



UNIVERSITÄT  
LEIPZIG

# **So geschlossen wie nötig, so offen wie möglich**

## **Datenschutz beim Umgang mit Forschungsdaten**

Pia Voigt,  
Referentin Forschungsdatenmanagement  
28.05.2024

## WAS SIE ERWARTET...

1. Forschungsdatenmanagement –  
Eine kurze Einführung
2. Datenschutz beim Umgang mit Forschungsdaten
  - a. Einführung Datenschutz und FDM
  - b. Maßnahmen zum Datenschutz
  - c. Datenschutz und Open Data

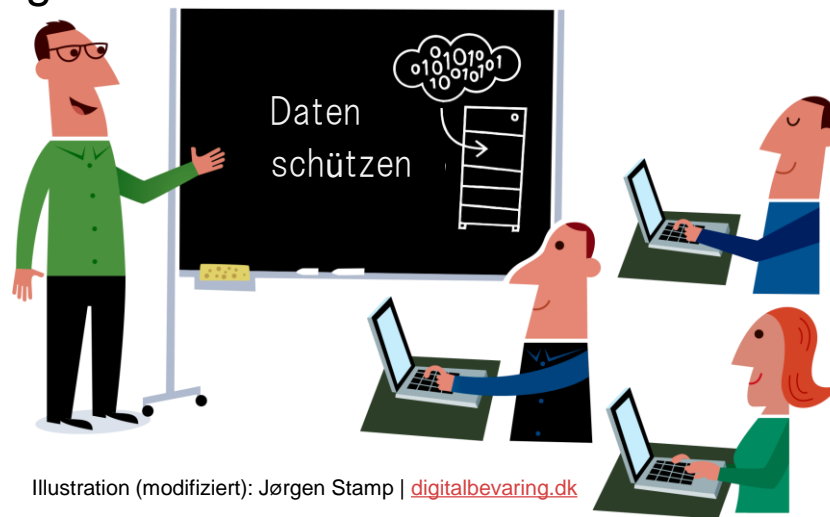


Illustration (modifiziert): Jørgen Stamp | [digitalbevaring.dk](https://digitalbevaring.dk)

# EINE KURZE EINFÜHRUNG

## FORSCHUNGSDATEN (FD)

... sind alle Daten, die während eines **wissenschaftlichen Forschungsprozesses** entstehen, verarbeitet werden oder dessen Ergebnis sind. Aufgrund der Fächervielfalt sind FD sehr **heterogen**.

Beispiele:

Messdaten, Laborwerte, audiovisuelle Informationen, Texte, Survey-Daten, Objekte aus Sammlungen oder Proben, methodische Testverfahren (Fragebögen, Interviews), Transkripte, Beobachtungen, Software, Code, Simulationen...



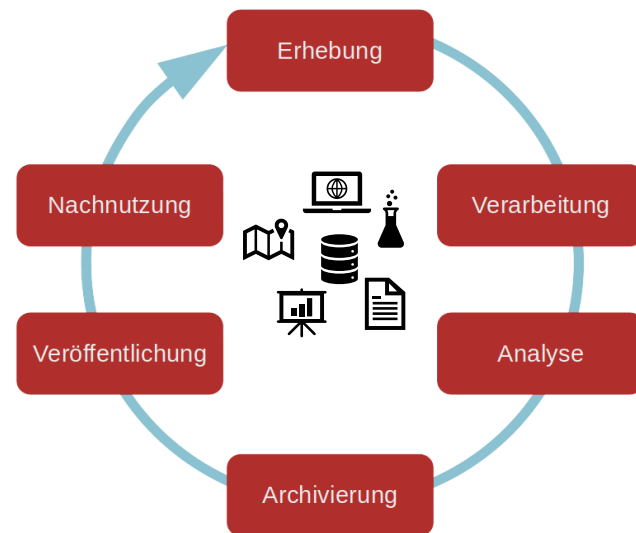
# VERANTWORTUNG ÜBERNEHMEN FÜR DEN WERT IHRER DATEN



## FORSCHUNGSDATENMANAGEMENT (FDM)

... umfasst alle Aktivitäten, die mit

- Aufbereitung,
- Speicherung,
- Archivierung und
- Veröffentlichung von FD verbunden sind.



FDM begleitet den Forschungsprozess von den ersten Planungen bis zur Archivierung, Nachnutzung oder Löschung der Daten. Ziel ist es, diese **langfristig zugänglich, nachnutzbar und nachvollziehbar** zu halten. Diese Prinzipien lassen sich auch auf **Forschungssoftware** übertragen.

## FAIR-PRINZIPIEN

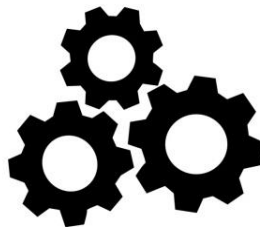
F<sub>indable</sub>



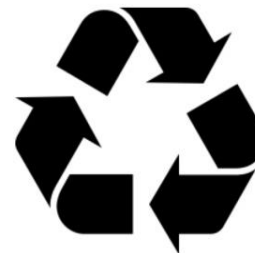
A<sub>ccessible</sub>



I<sub>nteroperable</sub>



R<sub>eusable</sub>



Quelle: Pundir, Sangya. [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:FAIR\\_data\\_principles.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:FAIR_data_principles.jpg), CC-BY-SA-4.0 <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.en>

## FAIR-PRINZIPIEN

- **Findable:**  
Daten und Metadaten sind auffindbar, menschen- und maschinenlesbar
  - **Accessible:**  
Daten und Metadaten sind mittels Standard-Kommunikationsprotokollen abrufbar, herunterladbar oder lokal nutzbar
  - **Interoperable:**  
Daten sind in (teil-)automatisierter Weise verknüpfbar, austauschbar, interpretierbar, kombinierbar
  - **Reusable:**  
Wiederverwendung von Daten, verständliche Dokumentation und Nachnutzungsbedingungen
- **“As open as possible, as closed as necessary.”**



## RECHTSGEBIETE MIT FDM-BEZUG

Patentrecht	Urheberrecht	Wettbewerbsrecht	Datenschutzrecht
Was ist zu beachten, wenn FD Patentreife erlangen (könnten)?	Welche FD unterfallen dem Urheberrechtsgesetz?	Werden Daten im unternehmerischen Geschäftsverkehr unfair genutzt?	Welche FD enthalten personenbezogene Daten?
Wissenschaftsrecht	Grundrechte	Internationales Recht	EU-Recht
Bestehen Vorgaben z. B. in Hochschulgesetzen oder Satzungen der Hochschulen?	Welche verfassungsrechtlichen Grenzen sind zu beachten?	Welche Bestimmungen bestehen außerhalb Deutschlands?	Z. B. DSGVO, Data Governance Act
Vertragsrecht	Arbeits-/ Dienstrecht	Förderbedingungen	Policies
Bestehen Absprachen zum geistigen Eigentum an FD?	Wer hat Nutzungsrechte an erhobenen FD?	Welche Bedingungen geben Förderer vor?	Welche Bindung können Policies entfalten?

# DATENSCHUTZ BEI FORSCHUNGSDATEN



## WAS IST DAS? – DATENSCHUTZ

Schutz vor  
unerlaubter Nutzung  
und Verarbeitung  
**personenbezogener**  
**Daten**

Grundgesetz:  
Recht auf informationelle Selbstbestimmung

Datenschutzgrundverordnung (DSGVO, EU-Ebene),  
Bundesdatenschutzgesetz,  
Landesdatenschutzgesetz

Datenlebenszyklus:  
Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Archivierung  
(Löschung), Nachnutzung

Vs.  
**Datensicherheit**

Schutz der Daten  
vor Angriffen  
Dritter  
(Verschlüsselung,  
Passwortschutz)

## WAS IST DAS? – DATENSCHUTZ

Schutz vor  
unerlaubter Nutzung  
und Verarbeitung  
**personenbezogener**  
**Daten**

Grundgesetz  
Recht auf informationelle Selbstbestimmung

Datenschutz (Bundesebene, Länder-Ebene),  
B  
La

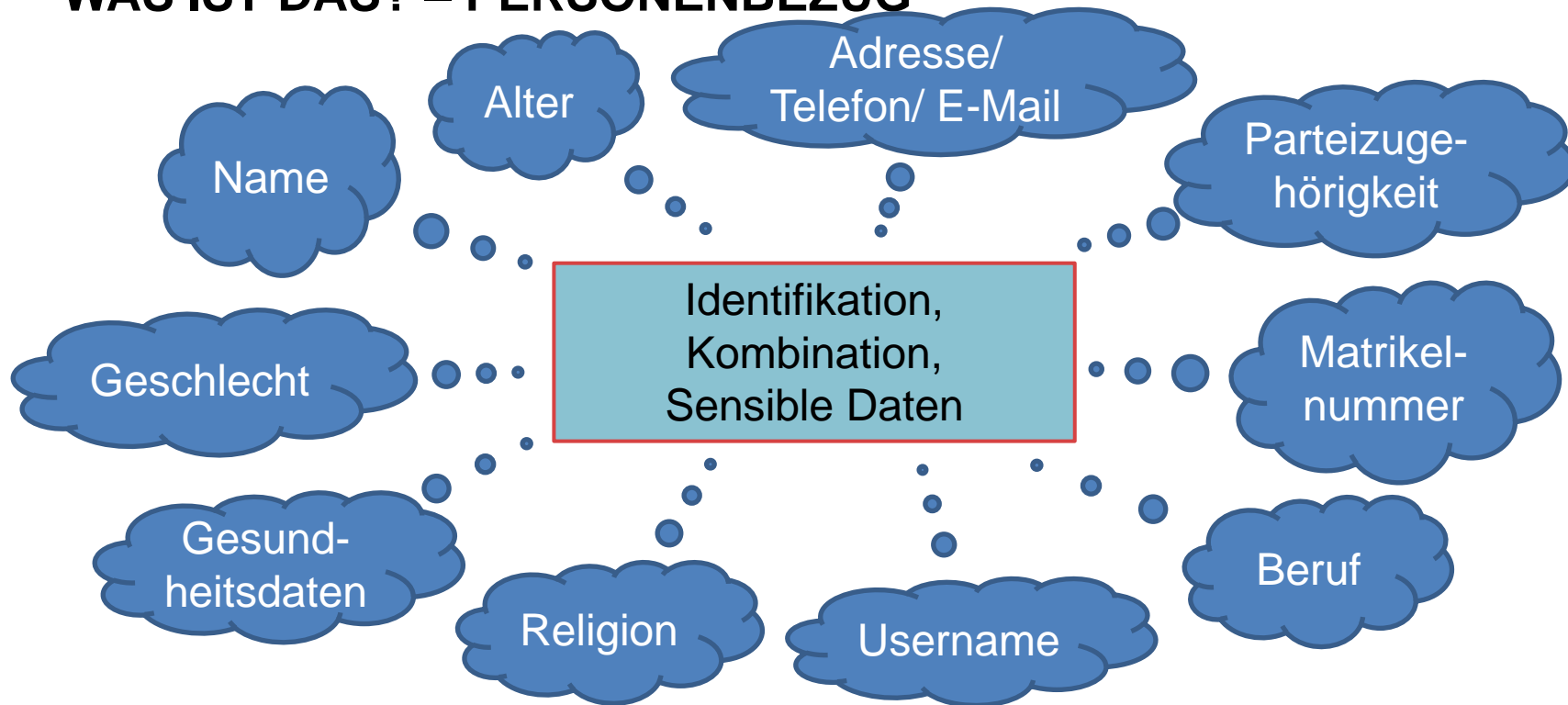
**FORSCHUNGS-  
FREIHEIT**

Datenlebenszyklus:  
Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Archivierung  
(Löschung), Nachnutzung

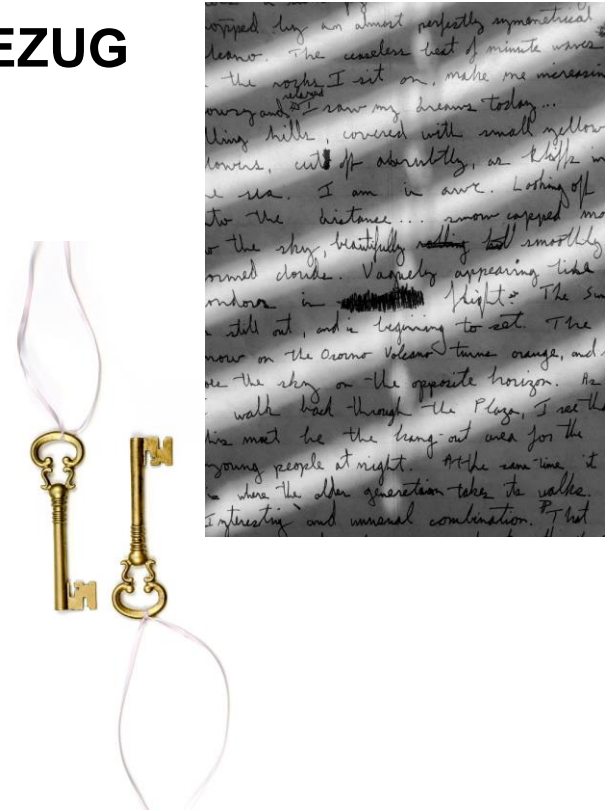
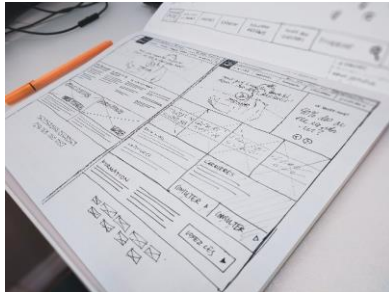
Vs.  
**Datensicherheit**

Schutz der Daten  
vor Angriffen  
Dritter  
(Verschlüsselung,  
Passwortschutz)

## WAS IST DAS? – PERSONENBEZUG



## BEISPIELE DATENARTEN MIT PERSONENBEZUG



Quelle (alle Bilder): [Unsplash](#)

# **PERSONENBEZOGENE DATEN ERHEBEN UND VERARBEITEN**



## IVA3 – VIRTUELLER ASSISTENT ZUR DATENSCHUTZRECHTLICHEN PRÜFUNG

### iVA3: Research Relevant Legal Bases

- Prüfung wissenschaftlicher Vorhaben auf datenschutzrechtliche Anforderungen
- Juristisch nicht bindend
- Zugang: [IVA.BERD@NFDI](mailto:IVA.BERD@NFDI)



#### IVA3 Forschungsprivilegierende Rechtsgrundlagen

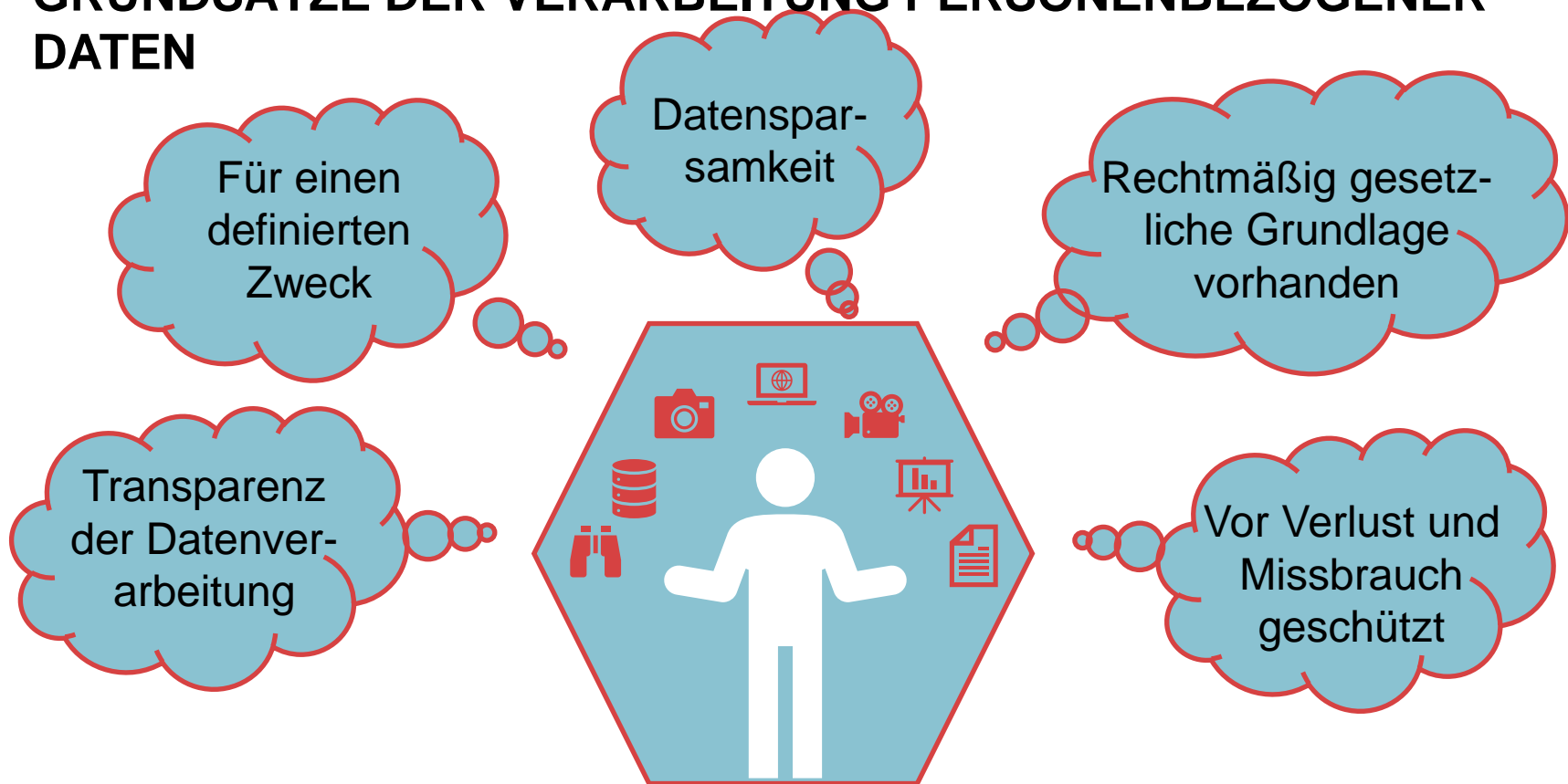


##### Einleitung

Die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) erlaubt die Verarbeitung personenbezogener Daten grundsätzlich nur, wenn Sie die Verarbeitung auf eine Rechtsgrundlage stützen können.



# GRUNDSÄTZE DER VERARBEITUNG PERSONENBEZOGENER DATEN



## VERARBEITUNG PERSONENBEZOGENER DATEN

- Art. 6, DSGVO: Rechtmäßigkeit der Verarbeitung
  - **Einwilligung** der betroffenen Person(en) (zweckgebunden)
  - Verarbeitung zur Erfüllung einer Aufgabe im öffentlichen Interesse oder eines Vertrages erforderlich
  - ...
- Art. 89, DSGVO: Verarbeitung von personenbezogenen Daten zu wissenschaftlichen Zwecken (u.a.)
  - Zu **definierten** wissenschaftlichen Zwecken Datenauswertung möglich
  - Rechte betroffener Personen müssen gewahrt bleiben, **Grundsatz der Datenminimierung** → technische oder organisatorische Maßnahmen (z. Bsp. Pseudonymisierung, informierte Einwilligung)

## PFLICHTEN – ERHEBUNG UND VERARBEITUNG

- Abwägung Forschungsinteresse und Schutzbelangen Betroffener **von Anfang an**
  - Welche Angaben werden **zwingend** benötigt?
- Betroffene über Forschungszweck **aufklären**
  - Informierte Einwilligung
- Getrennte, sichere Speicherung von personenbezogenen und Forschungsdaten
  - Pseudonymisierung
  - Verschlüsselung
  - Zugriffskontrolle
- Verfahrensverzeichnis (mit Datenschutzbeauftragtem) anlegen  
(Art. 30, DSGVO , Muster BfDI)
- Löschen (Löschkonzept) oder Anonymisieren nach Abschluss der Forschungstätigkeit



Prinzip der  
Datenspar-  
samkeit

## EXKURS: INFORMIERTE EINWILLIGUNG

- I.d.R. für jede Nutzung personenbezogener Daten (Erhebung, Verarbeitung, Archivierung, Veröffentlichung, Anschlussnutzung (in der Lehre))

### Formale Anforderungen

Nachweisbare Form  
(schriftlich, mündlich)

Einwilligung und  
Informationen trennen

Einfache,  
zielgruppengerechte  
Sprache

Umstände, Zweck, Art  
der Datenerhebung  
und -verarbeitung

Widerrufsrecht  
hervorheben

## INFORMIERTE EINWILLIGUNG – INHALTE

- ✓ Name, Kontaktdaten der verantwortlich Forschenden
- ✓ Name, Kontaktdaten des/der Datenschutzbeauftragten
- ✓ Begleitinformationen zum Vorhaben
- ✓ Zweck(e) und Art der Datenverarbeitung
- ✓ Rechtliche Grundlage der Verarbeitung (Informationspflicht)
- ✓ Rechte des/der Betroffenen ggü. dem/der Verantwortlichen
- ✓ Hinweis auf Beschwerderecht bei übergeordneten Stellen
- ✓ Ggf. Empfänger bei Weitergabe der Daten an externe Stellen (bspw. Transkription)
- ✓ Kategorien, (öffentliche) Quelle bei Verarbeitung bereits existierender Daten (Dritterhebung)

## ANWENDUNG – INFORMIERTE EINWILLIGUNG

- ? Braucht es eine erneute Einwilligung, wenn personenbezogene Forschungsdaten, bspw. aus klinischen Studien, für Anschlussforschungen genutzt werden?
- ! **Broad Consent** (Erwägungsgrund 33, DSGVO):
- Vor Beginn eines Forschungsprojekts wissenschaftliche Zwecke häufig **nicht vollständig absehbar**
  - Betroffene Personen geben **Einwilligung** für bestimmte Bereiche der wissenschaftlichen Forschung
  - **Ethische Standards** berücksichtigen
  - Mustertext Patienteneinwilligung (Medizininformatik Initiative)

Einwilligung in die Nutzung von Patientendaten, [*falls zutreffend:* Krankenkassendaten und Biomaterialien (Gewebe und Körperflüssigkeiten)] für medizinische Forschungszwecke

### **1. Erhebung, Verarbeitung und wissenschaftliche Nutzung meiner Patientendaten, wie in der Patienteninformation beschrieben; dies umfasst**

#### **1.1**

die Verarbeitung und Nutzung meiner Patientendaten für die medizinische Forschung ausschließlich wie in der Patienteninformation beschrieben und mit getrennter Verwaltung des Namens und anderer direkt identifizierender Daten (Codierung). Unter der Adresse [www.medizininformatik-initiative.de/datennutzung](http://www.medizininformatik-initiative.de/datennutzung) kann ich mich für einen E-Mail-Verteiler registrieren, der per E-Mail über alle neuen Studien, die mit den Patientendaten durchgeführt werden, vor deren Durchführung informiert (siehe Punkte 1.1, 1.2 und 1.3 der Patienteninformation).

#### **1.2**

die wissenschaftliche Analyse und Nutzung meiner codierten Patientendaten durch Dritte wie z.B. durch andere Universitäten/Institute/forschende Unternehmen; dies kann auch eine Weitergabe für Forschungsprojekte im Ausland umfassen, wenn in diesen europäisches Datenschutzrecht gilt oder die Europäische Kommission ein angemessenes Datenschutzniveau bestätigt hat. An einem etwaigen kommerziellen Nutzen aus der Forschung werde ich nicht beteiligt. Vor einer Weitergabe an Forscher außerhalb meiner behandelnden Einrichtung erfolgt zudem eine weitere Ersetzung des internen Kennzeichens durch eine neue Zeichenkombination.

Medizininformatik-Initiative,  
Arbeitsgruppe Consent:  
[Mustertext](#)  
[Patienteneinwilligung, Version 1.6d](#)  
(Stand 16.04.2020).

## PFLICHTEN – ARCHIVIERUNG UND NACHNUTZUNG

- **Anonymisierung** nach Ende der Datenverarbeitung, Ausnahmen möglich (Kontaktdaten zur weiteren Nachvollziehbarkeit)
- **Archivierung** von Rohdaten nur mit Einwilligung, Pseudonymisierung reicht nicht aus
- **Publikation** personenbezogener Daten nur mit Einwilligung (pseudonymisiert) möglich
- **Löschen** von Daten:
  - Nach Ablauf angekündigter Frist
  - Nicht anonymisierbare Daten ohne Einwilligung
  - Auf Antrag der Betroffenen



## EXKURS: PSEUDONYMISIERUNG UND ANONYMISIERUNG

- Quantitative vs. qualitative Daten

### **Pseudonymisierung**

- Personenbezogene Merkmale ersetzen → Schlüsselliste
- Sichere, getrennte Aufbewahrung (Zugriff min. 2 Personen)
- Zusammenführung zu Forschungszweck
- Löschen der Daten und der Schlüsselliste nach Projektende

### **Anonymisierung**

- Bezug zu natürlicher Person auch mit großem Aufwand nicht (mehr) herstellbar
- Keine absolute Anonymität (elektronische Datenanalyseverfahren)
- Möglichst hoher Aufwand zur Deanonymisierung → faktische Anonymität

## EXKURS: ANONYMISIERUNG – MÖGLICHKEITEN

Vergleichbare Merkmale  
(LehrerIn > DozentIn)

Schwärzen, löschen  
(LehrerIn > XXX)

**Datensparsamkeit**

Gößere Kategorien  
(LehrerIn > Bildungswesen)

Platzhalter  
(LehrerIn > [Beruf])

## EXKURS: ANONYMISIERUNG – MÖGLICHKEITEN

Vergleichbare Merkmale  
(LehrerIn > DozentIn)

Schwärzen, löschen  
(LehrerIn > X)

**! ACHTUNG !**  
Verfremden von  
Ton/Bild mithilfe von  
Tools (relativ) leicht  
**umkehrbar!**

Gößere Kategorien  
(LehrerIn > Bildungswesen)

Platzhalter  
(LehrerIn > [Beruf])

Quelle: Meyermann, Alexia; Porzelt, Maike (2014): Hinweise zur Anonymisierung von qualitativen Daten. Forschungsdaten bildung informiert, Nr.1 (2014).  
<https://www.forschungsdaten-bildung.de/files/fdb-informiert-nr-1.pdf>

## FALLBEISPIELE ANONYMISIERUNG

Originalangabe, Identifikator		(1) starke Abstraktion
Name	Aishe	PERSON
	Christian	
Alter	27	ALTER
Ort	Gelsenkirchen	ORT
	Berlin-Neukölln	
Bundesland	Sachsen	BUNDESLAND
Arbeitgeber	Bäckerei Schmidt	ARBEITGEBER
Beruf	Friseur	BERUF
Schule	Gymnasium Hochstadt	SCHULE
Sonstige Organisationen / Vereine	Johannes-Kirche	ORGANISATION / VEREIN
Datumsangaben	12. 01. 1998	TAG

Löschen von Merkmalen/Platzhalter, starke Abstraktion

Quelle: Meyermann, Alexia; Porzelt, Maike (2014): Hinweise zur Anonymisierung von qualitativen Daten. Forschungsdaten bildung informiert, Nr.1 (2014).

<https://www.forschungsdaten-bildung.de/files/fdb-informiert-nr-1.pdf>

## FALLBEISPIELE ANONYMISIERUNG

Originalangabe, Identifikator		(1) starke Abstraktion
Name	Aishe	PERSON

Originalangabe, Identifikator		(3) Aggregation
Name	Aishe	Frau
	Christian	Mann
Alter	27	20 bis 30 Jahre alt
Ort	Gelsenkirchen	Ruhrgebiet
	Berlin-Neukölln	Migrantenbezirk einer Großstadt
Bundesland	Sachsen	Ostdeutschland
Arbeitgeber	Bäckerei Schmidt	Handwerk (Branchenangabe)
Beruf	Friseur	Handwerker (z. B. Angabe des ISCO-Codes)
Datumsangaben	12. 01. 1998	Zeitraum zwischen 1990 und 2000; 01/1998

Quelle: Meyermann, Alexia; Porzelt, Maike (2014): Hinweise zur Anonymisierung von qualitativen Daten. Forschungsdaten bildung informiert, Nr.1 (2014).  
<https://www.forschungsdaten-bildung.de/files/fdb-informiert-nr-1.pdf>

# FALLBEISPIELE ANONYMISIERUNG

Originalangabe, Identifikator		(1) starke Abstraktion
Name	Aishe	PERSON

Originalangabe, Identifikator		(3) Aggregation
Name	Aishe	Frau
	Christian	Mann
Alter	27	20 bis 30 Jahre alt
Ort	Gelsenkirchen	Ruhrgebiet
	Berlin-Neukölln	Migrantenbezirk einer Großstadt
Bundesland	Sachsen	Ostdeutschland
Arbeitgeber	Bäckerei Schmidt	Handwerk (Branchenangabe)
Beruf	Friseur	Handwerker (z. B. Angabe des ISCO-Codes)
Datumsangaben	12. 01. 1998	Zeitraum zwischen 1990 und 2000; 01/1998

# TOOL ZUR ANONYMISIERUNG QUANTITATIVER DATENSÄTZE



Amnesia Demo-Version

Amnesia Anonymization Tool Tutorial: Data Anonymization (Youtube)

## CHECKLISTE DATENSCHUTZ

- ✓ Datensparsamkeit, Datenminimierung
- ✓ Informierte Einwilligungserklärung, laufende Information bei Zweckänderung
- ✓ Datensicherheit: getrennte Speicherung, Pseudonymisierung (Schlüsselliste), Passwort, Backup
- ✓ Zugriffsregelungen (Nutzungsvereinbarungen)
- ✓ Anonymisierung, sobald Forschungszweck dies erlaubt
- ✓ Fristgerechtes Löschen oder Widerspruch oder keine Einwilligung/Anonymisierung



## WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

- Einwilligungserklärungen:
  - [Verbund Forschungsdaten Bildung \(2019\): Checkliste zur Erstellung rechtskonformer Einwilligungserklärungen mit besonderer Berücksichtigung von Erhebungen an Schulen. Version 2.0, fdbinfo Nr. 1.](#)
  - [Qualiservice – Templates und Hinweise informierte Einwilligung](#)
  - [Forschungsdaten Bildung: Hinweise zur informierten Einwilligung](#)
- Anonymisierung:
  - <https://amnesia.openaire.eu/> (Tool)
  - <https://www.forschungsdaten-bildung.de/anonymisierung>
- Datenschutz im Forschungsdatenmanagement:
  - Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (2020): Handreichung Datenschutz. 2., vollst. überarb. Auflage. RatSWD Output 8 (6). Berlin, RatSWD.  
<https://doi.org/10.17620/02671.50>

# DATEIEN SPEICHERN UND SICHERN

## WAS PASSIEREN KANN ...

### Risiken

- Unbeabsichtigte Änderungen oder Löschen
- Technische Defekte
- Katastrophen (Unwetter ...)
- Diebstahl
- ...



### Strategien

- Sicherung wichtiger Dateien auf räumlich getrennten Datenträgern
- Speicherung auf sicheren Servern mit automatischem regelmäßigem **Backup**



## DATEN SICHERN: BACKUP

- **Sicherungskopie** von Daten auf getrenntem Speichermedium mit Möglichkeit zur Datenwiederherstellung
- Anforderungen einer **Backup-Strategie (3-2-1 Regel)**:
  - Mindestens 3 Kopien einer Datei,
  - auf mindestens 2 unterschiedlichen Medien,
  - wovon mindestens eins dezentral ist.
- **Test der Datenwiederherstellung** zu Beginn und in regelmäßigen Abständen!

## SCHUTZ SENSIBLER DATEN

Schützen Sie Ihre (sensiblen) Daten:

- Hardware (bspw. separater abschließbarer Raum)
- Dateiverschlüsselung
- Sicherheit der Passwörter
- Mindestens zwei Personen sollten Zugang zu Ihren Daten haben

# DATENVERSCHLÜSSELUNG MIT CRYPTOMATOR

<https://www.urz.uni-leipzig.de/servicedesk-und-hilfe/hilfe-zu-unseren-services/it-sicherheit/datenverschluesselung-mit-cryptomator>



Das Verschlüsselungsprogramm bietet die Möglichkeit, verschlüsselte Dateien in einer Cloud abzulegen, sodass selbst die Cloud nicht mehr zum Lesen dieser Dateien in der Lage ist. Des Weiteren kann es genutzt werden, um den Zugang zu empfindlichen Daten auf Rechnern zu erschweren.

# **PERSONENBEZOGENE DATEN PUBLIZIEREN**

# PERSONENBEZOGENE DATEN DÜRFEN VERÖFFENTLICHT WERDEN, WENN...

... sie **vollständig anonymisiert** sind

... Betroffene nachweisbar in die Publikation **eingewilligt** haben

... die Publikation für die „Darstellung von  
Forschungsergebnissen über **Ereignisse der Zeitgeschichte**  
unerlässlich“ ist (vgl: [BDSG §27](#))





# EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PUBLIKATION PERSONENBEZOGENER DATEN

- Wählen Sie **geeignete Repositorien oder Datenzentren** für die Veröffentlichung Ihrer Daten:
  - **Spezialisierung** auf Daten der Sozial- und Wirtschaftswissenschaften, Bildungswissenschaften, Verhaltenswissenschaften und Medizin
  - Nutzen Sie **Angebote von Fachdiensten**, bspw. zur Anonymisierung Ihrer Daten
  - Nutzen Sie die Möglichkeiten des **Restricted oder Closed Access** (Verfügbarkeit nur für bestimmte/befugte Personen unter bestimmten Voraussetzungen) für die Datenveröffentlichung



## GEEIGNETE FACHDIENSTE, REPOSITORIEN UND DATENZENTREN

- Akkreditierte Datenzentren des RatSWD
- Angebote des Verbund Forschungsdaten Bildung
- Qualiservice – Forschungsdatenzentrum für qualitative sozialwissenschaftliche Forschungsdaten (Angebote, Informationen, Vorlagen)
- KonsortSWD – NFDI-Konsortium für Forschungsdaten der Sozial- und Wirtschaftswissenschaften
- BERD@NFDI – NFDI-Konsortium für Daten der Wirtschaftswissenschaften



# SUPPORT UND WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN



# ANSPRECHPARTNER RECHT, GWP UND ETHIK AN DER UNIVERSITÄT LEIPZIG

- **Team Forschungsdaten**  
[forschungsdaten@uni-leipzig.de](mailto:forschungsdaten@uni-leipzig.de)
- **Datenschutzbeauftragter**  
[dsb@uni-leipzig.de](mailto:dsb@uni-leipzig.de)
- **Open Science Office der Universitätsbibliothek**  
[openscience@ub.uni-leipzig.de](mailto:openscience@ub.uni-leipzig.de)
- **Justitiariat**  
[justitiariat@zv.uni-leipzig.de](mailto:justitiariat@zv.uni-leipzig.de)
- **Ethikbeirat**  
[ethikbeirat@uni-leipzig.de](mailto:ethikbeirat@uni-leipzig.de)
- **Ombudskommission**  
[ombudskommission@uni-leipzig.de](mailto:ombudskommission@uni-leipzig.de)
- **Schlichter:innen der UL**  
[Webseite](#)

## FDM AN DER UL

- **Aktuelle Infos** auf unserer Webseite: [Forschungsdatenmanagement an der Uni Leipzig](#)
- **IT-Serviceangebote** im [Servicekatalog des URZ](#)
- **Beratung:**
  - DMP, Antragsberatung, Technische Umsetzung, Recht und Veröffentlichung
- Angebote der Sächsischen **FDM-Landesinitiative [SaxFDM](#)**  
(Beratung, Schulung, Veranstaltungen Mitwirkung)
- Beteiligung zahlreicher Forscher der UL an [Konsortien der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur \(NFDI\)](#):
  - Geistes-, Kultur- und Sozialwissenschaften, Chemie, Physik, Bio- und Geowissenschaften, Medizin, Mathematik, Data Science, Materialwissenschaften