

# Rechtsfragen im Zusammenhang mit Record Linkage

## Ein Überblick

Irene Schlünder



Workshop zum White Paper  
"Verbesserung des Record  
Linkage in Deutschland"

24. Mai 2022, Berlin

# Rechtsfragen beim RL

## Unique Identifier?

- Verfassungsrechtliche Grenzen: bereichsübergreifende allgemeine ID
  - Gefahr der Persönlichkeitsprofilbildung, indem Daten aus allen Betätigungsbereichen eines Individuums zusammengezogen und zu Handlungsmustern oder Vorlieben verdichtet werden
- Grundsätzlich durch Gesetz möglich: Verwendung KVR in der Gesundheitsforschung
- Aber wohl keine Bürgernummer wie in skandinavischen Ländern

# Rechtsfragen beim RL

Identifizier	Aussteller	Besonderheit Beschreibung	/Vorteile	Nachteile	Populationsabdeckung
<b>Identifikatoren aus Klartextangaben</b>	Lokal leistbar	<ul style="list-style-type: none"> <li>Standardisierungen notwendig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(nahezu) immer vorhanden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fehleranfällig</li> </ul>	Fast vollständige Abdeckung mit Ausnahme Neugeborener (fehlender Vorname)
<b>KVNr</b>	ITSG im Auftrag des GKV-SV	<ul style="list-style-type: none"> <li>In der Regel bereits mit med. Daten verknüpft</li> <li>Pseudonym aus Soz.Vers.Nr</li> <li>Enthält seit 2005 unveränderlichen Teil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Breit verfügbar und auf der eGK sichtbar auch schon für Kinder ab 3. Monat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Strenger Nutzungszweck?</li> </ul>	GKV PKV (§ 362 SGB V) nicht: Personen im Beamtenstatus Selbstzahlende Mit Beitritt der PKV zur gematik (4/2020) ist eine Erstellung von KVNR für PKV möglich
<b>Soz.Vers.Nr./RV-Nr.</b>	RV-Träger Länder	<ul style="list-style-type: none"> <li>In der Regel mit Sozialdaten verknüpft</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>bei Geburt vergeben</li> <li>Oder bei Neuausstellung einer KVNR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Strenger Nutzungszweck?</li> </ul>	Gesetzlich Versicherte nicht: Beamte, Richter:innen, Berufssoldat:innen (sofern nicht zuvor versicherungspflichtig)
<b>steuerliche Identifikationsnummer (IdNr) Steuer-ID</b>	Bundeszentralamt für Steuern (BZSt)	<ul style="list-style-type: none"> <li>RegModGesetz. verwendet als Wurzel-Identifizier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wird bei Geburt und Zuwanderung vergeben / lebenslang gültig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Strenger Nutzungszweck, jedoch gesetzlich erweiterbar (§ 139b Abs. 4 Nr. 4 AO)</li> </ul>	
<b>Ausweisnummer des ePersonalausweis</b>				<ul style="list-style-type: none"> <li>Veränderlich mit jeder Neuausstellung ab 16 Jahre</li> <li>Strenger Nutzungszweck</li> </ul>	
<b>Seriennummer/Dokumentennummer der eID-Karte</b>	Bundesdruckerei 1.1.2021		<ul style="list-style-type: none"> <li>europaweit einheitlich</li> <li>Gültigkeitsdauer: 10 Jahre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nummer nicht eindeutig über die Zeit</li> <li>Verbreitungsgrad eher gering (Literatur fehlt)</li> </ul>	A: Selbstselektion

# Rechtsfragen beim RL

Vorschlag:

- Kommission einsetzen zur Entwicklung eines angemessenen ID Systems für die Forschungsnutzung
- Möglichst EU weit

# Rechtsfragen beim RL

## Einwilligungsproblematik

- Kein Standard Broad Consent mit Einwilligung zum RL
- Nachträgliche Einholung einer Einwilligung speziell zum RL aufwändig und unerfolgreich
- Mögliche Lösungen:
  - Gesetzliche Erlaubnistatbestände für bestimmte Bereiche (z.B. Krebsregister)
  - Rechtssicherheit für Broad Consent
  - Opt-out oder Zustimmungslösungen mit vordefiniertem gesetzlichen Rahmen für die Datennutzung (reduziert Aufwand, schafft Rechtssicherheit nicht nur für Forscher, sondern auch für Teilnehmer)

# Rechtsfragen beim RL

## Administrative Herausforderungen

- Unterschiedliche rechtliche Regelungen zum RL je nach Datenquelle, z.B.
  1. gesetzlichen und privaten Krankenkassendaten
  2. Sozialdaten, Versorgungsdaten, Forschungsdaten
  3. öffentliche und private Träger
- Aufwand für unterschiedliche Genehmigungsverfahren bei Nutzung der Daten aus mehreren Bundesländern
- Keine Rechtssicherheit, da Datenschutzaufsicht nicht genehmigt, sondern nur einschreitet -  
> zu hohe Verantwortungslast bei internen Datenschutzbeauftragten

# Rechtsfragen beim RL

Chance durch EHDS (Verordnungsvorschlag der EU Kommission vom 03.05.2022)?

- Noch sehr viele Fragen offen
- Finnisches (steuerfinanziertes, zentralistisches) System für Deutschland nicht ohne Weiteres passend
- Macht es nicht obsolet, deutsche Gesundheitsdatenlandschaft zu ordnen und sichere Rechtsgrundlagen zur Nutzung zu schaffen

**Vielen Dank für die  
Aufmerksamkeit!**



**Kontakt:**

**Knut Kaulke**

[Knut.kaulke@tmf-ev.de](mailto:Knut.kaulke@tmf-ev.de)

**TMF e.V.**

[www.nfdi4health.de](http://www.nfdi4health.de)