

Zum Recht auf Vergessenwerden

Empfehlung des Patientenbeirats Krebsforschung des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) an den Stiftungsvorstand

Einleitung

Das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) betreibt sowohl innovative Grundlagenforschung als auch translational-klinische Forschung, um die Mechanismen der Entstehung und des Fortschreitens von Krebs zu verstehen und neue Strategien zur Prävention, Früherkennung, Diagnose und Behandlung von Krebs zu entwickeln. Das DKFZ ist Mitglied der Helmholtz-Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren. Der Patientenbeirat berät den Vorstand des DKFZ und hat sich mit dem Thema „Recht auf Vergessenwerden“ (engl.: „Right to be forgotten“) beschäftigt. Im Mittelpunkt stand dabei insbesondere die Frage wie Menschen nach einer überstandenen Krebserkrankung besser vor langfristigen gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Benachteiligungen geschützt werden können. Dazu gehört insbesondere die Umsetzung eines Rechts auf Vergessenwerden.

Kommentar des Patientenbeirats Krebsforschung

Eine Krebserkrankung ist für immer mehr Menschen nicht mehr gleichbedeutend mit einer verkürzten Lebenserwartung. In Deutschland leben mehr als fünf Millionen Menschen, die an Krebs erkrankt sind oder waren. Bei rund zwei Dritteln liegt die Diagnose bereits mindestens fünf Jahre zurück. Für einen Teil der Betroffenen endet die Belastung jedoch nicht mit der medizinischen Behandlung. Auch lange nach Abschluss der Behandlung können Menschen aufgrund einer früheren Krebserkrankung soziale und finanzielle Benachteiligungen erfahren. Mehrere europäische Länder haben bereits Regelungen zum „Recht auf Vergessenwerden“ eingeführt. Der Ausdruck „Recht auf Vergessenwerden“ ist dabei etwas missverständlich. Damit ist nicht gemeint, dass Informationen tatsächlich gelöscht werden oder dass sich niemand mehr daran erinnern darf. Das „Recht auf Vergessenwerden“ soll verhindern, dass eine zurückliegende Krebserkrankung nach einer bestimmten Frist weiterhin zu Benachteiligungen führt, insbesondere beim Zugang zu Versicherungen und Finanzprodukten. Einen wichtigen Bezugspunkt stellt dabei die sogenannte Heilungsbewährungszeit dar. Im Schwerbehindertenrecht wird nach einer Krebserkrankung in der Regel eine Heilungsbewährungszeit von fünf Jahren berücksichtigt. Nach deren Ablauf wird der Grad der Behinderung neu bewertet. Ein umfassendes „Recht auf Vergessenwerden“, wie es Patientenorganisationen für

Deutschland fordern, soll darüber hinaus auch Benachteiligungen beispielsweise bei Verbeamtung und Adoption verhindern. Mit der EU-Verbraucherkreditrichtlinie von 2023 wurde erstmals auch auf europäischer Ebene eine Regelung zum Umgang mit zurückliegenden Krebserkrankungen im Zusammenhang mit Verbraucherkrediten vorgegeben. Deutschland hat diese Vorgaben inzwischen für diesen begrenzten Anwendungsbereich aufgegriffen. Eine umfassende Regelung zum „Recht auf Vergessenwerden“, die auch andere Versicherungen und Lebensbereiche einschließt, besteht bislang jedoch nicht.

Aktivitäten des DKFZ

Bereits im November 2023 griff das DKFZ das Thema „Recht auf Vergessen“ in einer Pressemitteilung auf und informierte über die damalige Rechtslage in Deutschland sowie über entsprechende Regelungen auf europäischer Ebene. In einer Empfehlung zur Cancer Survivorship Forschung von 2023 verwies der Patientenbeirat auf die Forschung des DKFZ zu Langzeitfolgen von Krebserkrankungen und -therapien und auf die Informations- und Beratungsangebote des DKFZ Krebsinformationsdienstes, auch speziell für Langzeitüberlebende.

Empfehlungen des Patientenbeirats Krebsforschung

- Der Patientenbeirat Krebsforschung betont die Bedeutung auf das „Recht auf Vergessenwerden“ und unterstützt das Positionspapier zum „Right to be Forgotten“ des Survivor Deutschland e.V. zusammen mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung, der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) sowie die Deutsche Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs.
- Der Patientenbeirat stellt klar, dass das „Recht auf Vergessenwerden“ nicht die Erhebung und Verarbeitung von Gesundheitsdaten für Versorgung und Forschung, sondern **den versicherungsrechtlichen Zugriff auf Gesundheitsdaten einschränken** soll.
- Der Patientenbeirat Krebsforschung empfiehlt, die sozialen (z.B. sozialer Ausschluss) und wirtschaftlichen (finanzielle Nöte) Langzeitfolgen einer Krebserkrankung stärker wissenschaftlich zu untersuchen und die Auswirkungen eines „Rechts auf Vergessenwerden“ im Rahmen der Cancer Survivorship Forschung zu evaluieren.
- Der Patientenbeirat Krebsforschung vertritt die Position, dass Menschen nach Ablauf der in der Regel fünfjährigen Heilungsbewährungszeit auch gesellschaftlich und wirtschaftlich nicht länger aufgrund ihrer Krebserkrankung benachteiligt werden dürfen.