

Alexander Wehde*

Datenaltruistische Organisationen

* Dieser Artikel ist lizenziert unter der Creative Commons Lizenz CC BY-ND 4.0. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/>). Der Beitrag entstand während der Tätigkeit des Autors am Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Recht der Datenwirtschaft, des Datenschutzes, der Digitalisierung und der Künstlichen Intelligenz (*Prof. Dr. Louisa Specht-Riemenschneider*) und wurde großzügig durch den Open Access Publikationsfonds der Universität Bonn gefördert. Alle zitierten Internetquellen wurden zuletzt abgerufen am 1. 8. 2025. Mehr über den Autor erfahren Sie am Ende des Beitrags.

Inhaltsverzeichnis

I. Hinführung: Datenzugang als Problem des EU-Binnenmarkts und seiner Forschungslandschaft ...	2
II. Datenaltruistische Organisationen als (Teil der) Lösung	3
III. Rechtsbeziehungen datenaltruistischer Organisationen entlang derer Tätigkeitskreise	4
1. Datenbereitstellung durch natürliche und juristische Personen	4
a) Selbstständige Datenerhebung der datenaltruistischen Organisation	4
aa) Datenschutzrechtliche Anforderungen	4
bb) Anforderungen des DGA	5
(1) Erhebung nicht-personenbezogener Daten per „Erlaubnis“ des Dateninhabers	5
(2) Zielbindungsgrundsatz	5
(3) Informationspflichten, Transparenzanforderungen und Werkzeuge	8
b) Datenübermittlung an datenaltruistische Organisationen	8
c) Datenbereitstellungsvertrag: Privatrechtliche Konturierung des Rechtsverhältnisses von Datenbereitsteller und datenaltruistischer Organisation	8
aa) Vertragstypologische Einordnung des Datenbereitstellungsvertrags	9
bb) Haftungsrechtlicher Rahmen bei der Datenbereitstellung	10
2. Datenaufbereitung	10
3. Sekundärnutzung durch weitere Datennutzer	10
a) Datenschutzrechtliche Anforderungen	10
b) Datennutzungsvertrag: Privatrechtliche Konturen der Rechtsbeziehung von datenaltruistischer Organisation und Datennutzer	11
c) Einrichtung einer sicheren Verarbeitungsumgebung	12
IV. Ökonomische Implikationen des rechtlichen Umfelds datenaltruistischer Organisationen und ihrer Privatrechtsbeziehungen	12
1. Grundlagen einer (rechts-)ökonomischen Betrachtung datenaltruistischer Organisationen ...	13
a) Fehlende Rivalität, Abnutzbarkeit und Exklusivität von Daten	13
b) Prinzipal-Agent-Verhältnis und Moral-Hazard-Problematik	13
c) Vertrauen und „Datenzugangsmarkt“	13
2. Privatrechtsbeziehungen datenaltruistischer Organisationen	14
a) Datenbereitsteller und datenaltruistische Organisation	14
b) Datenaltruistische Organisation und Datennutzer	15
3. Pflichten- und Privilegierungsgefüge datenaltruistischer Organisationen	16
a) Erwerbszwecklosigkeit	16
b) Eintragung und Logo	17
c) (Zusätzliche) Anforderungen durch Registereintragung	17
d) Einwilligungsförmular	18
V. Fazit und Ausblick	18

Kurz und Knapp

Datenaltruistische Organisationen versprechen das Teilen von personenbezogenen wie nicht-personenbezogenen Daten für „Ziele von allgemeinem Interesse“ zu erleichtern. Die hierfür zu knüpfenden Rechtsbeziehungen zwischen freiwilligen Datenbereitstellern, der datenaltruistischen Organisation und den Datennutzern werden vom DGA vor allem auf daten(schutz)rechtlicher Ebene ausgestaltet. Kaum Beachtung findet hingegen die privatrechtliche Seite der Rechtsbeziehungen. „Kontraktualisierung“ wird im Falle des Datenaltruismus jedoch nicht nur vom DGA, sondern auch von der DSGVO teils stillschweigend vorausgesetzt. Auf rechtsökonomischer Ebene bedingt dies sowie das rechtliche Umfeld im Allgemeinen Konsequenzen für datenaltruistische Organisationen.

I. Hinführung: Datenzugang als Problem des EU-Binnenmarkts und seiner Forschungslandschaft

Die Attraktivität des Wirtschafts- und Forschungsstandorts Europa hängt wesentlich von den rechtlichen Rahmenbedingungen ab, die Wirtschaft und Forschung für ihre Tätigkeiten in der EU vorfinden. Speziell für auf Datenauswertungen angewiesene Wirtschafts- und Forschungszweige sind dabei

die Zugangs- sowie Nutzungsbedingungen von Daten zu zentralen Faktoren erwachsen, die darüber entscheiden, wo sich Unternehmen oder exzellente Forschung niederlassen. Dass es sich hierbei um keine theoretische Annahme, sondern um harte Realitäten handelt, bekam die Europäische Union in den letzten Jahren in regelmäßigen Abständen vor Augen geführt. Insbesondere die Anfang 2023 bekanntgegebene Entscheidung des deutschen Biotechnologieunternehmens BioNTech, Teile seiner datenbasierten Krebsforschung ins Vereinigte Königreich Großbritannien auszulagern, sorgte für Aufsehen. Kernmotiv der Entscheidung dürfte auch die Zusage der dortigen Regierung gewesen sein, im Rahmen einer strategischen Partnerschaft „lokale Ressourcen für Genomik und Gesundheitsdaten“ bereitzustellen.¹ Ein Angebot, das die EU derart unbürokratisch offenbar nicht unterbreiten konnte.

Beispiele wie dieses dürfen jedoch nicht zu vorschnellen Schlüssen verleiten. Denn gerade in der EU steht hinter entsprechenden Abwanderungsbewegungen regelmäßig kein Mangel an Daten(erhebung). Oftmals lässt sich hierhinter vielmehr das Problem eines fehlenden und rechtssicheren Zugangs für interessierte Datensekundärnutzer – wie BioN-

¹ BioNTech, Strategische Partnerschaft mit der Regierung des Vereinigten Königreichs, Pressemitteilung v. 6. 1. 2023, abrufbar unter: <https://investors.biontech.de/de/node/14476/pdf> sowie aus der Berichterstattung hierzu *Sonnenberg*, Zu langsam für die Forschung, tagesschau v. 7. 2. 2023, abrufbar unter: <https://ruw.link/2025/141> (tagesschau.de).

Tech – zu bereits von Dritten erhobenen Daten ausmachen (vgl. hierzu ErWG 2 S. 2 DA).² Bleibt jedoch der Datenzugang – auch aufgrund fehlender eigener Möglichkeit, die gesuchten Daten zu erheben – aus oder ist nur äußerst voraussetzungs- voll zu erhalten, entstehen für Wirtschaft wie Forschung hohe, prohibitiv wirkende Transaktionskosten. Dies macht nicht nur die EU als Standort für datengetriebene Forschungs- und Wirtschaftszweige unattraktiv, sondern unterbindet letztlich auch die Wertschöpfung anhand bereits erhobener Daten europäischer Provenienz.

II. Datenaltruistische Organisationen als (Teil der) Lösung

Im Wissen, dass umgekehrt ein funktionierendes Datenzugangs- und Nutzungsökosystem als „Pull-Faktor“ für die datengetriebene Wirtschaft und exzellente Forschung wirkt,³ werden verbesserte Daten Zugangsbedingungen seit einigen Jahren vor allem entlang der europäischen Datenstrategie⁴ forciert. Erklärtes Ziel ist es dabei, die Entwicklung eines EU-Datenbinnenmarktes voranzutreiben.⁵ Neben Lösungsansätzen, die versuchen, mithilfe von subjektiv-rechtlichen Daten Zugangsansprüchen zugunsten von Wirtschaft⁶ und Forschung⁷ Datenbestände nutzbar zu machen, baut der europäische Gesetzgeber ebenfalls auf einen weiteren Weg. Dieser setzt konzeptuell darauf, dass natürliche wie juristische Personen auch freiwillig dazu bereit sind, für im allgemeinen Interesse liegende Ziele, wie etwa die Gesundheitsversorgung, die Bekämpfung des Klimawandels oder die Verbesserung der Mobilität, Daten zur Verfügung zu stellen (vgl. Art. 2 Nr. 16 DGA m. w. Bsp.).⁸ Hoffnung ist es, so „zur Entstehung von ausreichend großen Datenbeständen beizutragen [...], um Datenanalysen und maschinelles Lernen auch grenzüberschreitend in der Union [zu] ermöglichen“ (ErWG 45 S. 4 DGA).⁹ Unter der Überschrift Datenaltruismus (Kapitel IV: Art. 16–25 DGA) versucht der DGA dazu einen Rechtsrahmen für sog. datenaltruistische Organisationen zu schaffen, die die freiwillig bereitgestellten Daten verwalten und weiteren Sekundärnutzern zielgebunden zukommen lassen können.¹⁰

Erfüllen die datenaltruistischen Organisationen zudem bestimmte Eintragungsvoraussetzungen (Art. 18 DGA), können sie bei der zuständigen mitgliedstaatlichen Aufsichtsbehörde (Art. 23 Abs. 1 DGA) einen Antrag auf Eintragung in das Register „anerkannter datenaltruistischer Organisationen“ stellen.¹¹ Ist dieser erfolgreich, darf der Antragsteller fortan ein offizielles Logo sowie den Titel „anerkannte datenaltruistische Organisation in der EU“ führen (Art. 17 Abs. 2 S. 2 DGA).¹² Zusätzlich hat die zuständige Aufsichtsbehörde die datenaltruistische Organisation im vorgesehenen nationalen Register einzutragen sowie beim öffentlichen Unionsregister der EU-Kommission zu melden (Art. 19 Abs. 5 S. 1 und Abs. 7 UAbs. 2 DGA). Um den Datenaltruismus in der EU zur Geltung kommen zu lassen, steht folglich ein neuartiger Organisations-typus bzw. Datenintermediär im Mittelpunkt.¹³

Datenaltruistische Organisationen selbst definiert ErWG 3 Abs. 3 S. 6 DGA als juristische Personen, die bestrebt sind, Ziele von allgemeinem Interesse zu unterstützen, indem sie einschlägige Daten auf der Grundlage von Datenaltruismus in entsprechend großem Maßstab zur Verfügung stellen und die im DGA festgelegten Anforderungen erfüllen.¹⁴ Die Definition rekurriert damit stark auf eine als Intermediär bzw. Mittler tätige datenaltruistische Organisation, welche die bereitgestellten Daten aufbereitet und Dritten zur Sekundärnutzung zur Verfügung stellen will.¹⁵ Der Verordnungstext sowie die Er-

wägungsgründe denken jedoch abseits dessen auch an datenaltruistische Organisationen, die als reine „Daten(selbst)nutzer“ agieren. Diese wollen anhand der Daten selbst Auswertungen vornehmen oder diese archivieren (ErWG 46 S. 1 DGA, sog. data repositories). Gleich ist beiden explizit im DGA angelegten Erscheinungsformen datenaltruistischer Organisationen daher zunächst nur, dass sie die ihnen zur Verfügung gestellten Daten in einem datenschutzrechtlichen Sinne (weiter-)verarbeiten¹⁶ wollen (vgl. Art. 1 Abs. 1 lit. c DGA).¹⁷ Bereits die Beantwortung der Frage, zu welchen Seiten eine datenaltruistische Organisation Rechtsbeziehungen unterhält, ist jedoch abhängig davon zu beurteilen, ob diese eine Intermediärsstellung anstrebt. Dass sich daran gekoppelt die Tätigkeitskreise datenaltruistischer Organisationen unterschiedlich darstellen können, liegt auf der Hand, obgleich datenaltruistische

2 Zum sich versprochenen Wertschöpfungspotenzial von Daten, die auf freiwilliger Basis verfügbar gemacht werden, vgl. ErWG 45 S. 1 DGA sowie Europäische Kommission, Impact Assessment Report, SWD(2020) 295 final, S. 1 ff.

3 RatSWD, Für einen besseren Datenzugang im Bereich Gesundheit, 2023, S. 3.

4 Europäische Kommission, A European strategy for data, COM(2020) 66 final.

5 BT-Drs. 20/13090, S. 1.

6 Siehe etwa Art. 53 EHDS, der jeder natürlichen Person ein subjektives Recht auf Zugang zu bestimmten zuvor anonymisierten oder pseudonymisierten (Gesundheits-)Daten zugesteht. Auch Innovatoren ist es so möglich, zweckgebunden und unter Einhaltung bestimmter IT-Sicherheitsmaßnahmen mit nicht selbstständig erhobenen Daten eigene KI-Entwicklungen voranzutreiben (vgl. Art. 53 Abs. 1 lit. e ii) EHDS: „Trainieren, Testen und Bewerten von Algorithmen, (...) KI-Systemen“).

7 Vgl. nur den in Art. 40 Abs. 4 DSA verankerten Datenzugangsanspruch der Forschung gegenüber sehr großen Online-Plattformen und Suchmaschinen, hierzu Wehde, MMR 2022, 827, 828.

8 Weitere Ziele von allgemeinem Interesse sollen die einfachere Entwicklung, Erstellung und Verbreitung amtlicher Statistiken, die Verbesserung der Erbringung öffentlicher Dienstleistungen, die staatliche Entscheidungsfindung (so auch Art. 49 Abs. 1 lit. a DA) oder die wissenschaftliche Forschung im allgemeinen Interesse sein (Art. 2 Nr. 16 DGA).

9 In Anbetracht der Tatsache, dass die EU derzeit rund 446 Millionen Einwohner hat, erscheint das Potenzial für den Datenaltruismus durchaus groß. Die Europäische Kommission kalkuliert deshalb damit, dass an die erwarteten etwa 1250 datenaltruistischen Organisationen bis zum Jahr 2028 etwa 5 Mio. Einwohner der EU und 500 Unternehmen Daten bereitgestellt haben werden, vgl. Europäische Kommission (Fn. 9), S. 39 m. w. N.

10 Als horizontaler Rahmen beinhaltet der DGA daher nur allgemeine Bedingungen und gerade keine Datenzugangsrechte oder -ansprüche gegenüber datenaltruistischen Organisationen, vgl. Deng, EuZW 2023, 25, 29.

11 Während die deutsche Sprachfassung von der Eintragung datenaltruistischer Organisationen spricht, wählen andere Sprachfassungen überwiegend den Begriff der „Registrierung“ (vgl. diesbezüglich Art. 19 Abs. 5 DGA: „Eintragungsantrag“/„Antrags auf Registrierung“).

12 Das Logo für „anerkannte datenaltruistische Organisationen“ wurde kommissionsseitig durch Durchführungsverordnung (EU) 2023/1622 festgelegt. Zu den ersten „anerkannten datenaltruistischen Organisationen in der EU“ zählen DATALOG (Spanien, <https://datalog.es>), 101 Génomes (Belgien; <https://www.f101g.org/de/>) sowie der European Brain Data Hub (Belgien; <https://www.ebdh.org>).

13 Ähnlich Hoeren/Spinelli, Datenrecht, 2025, S. 198: „institutionelles Novum“. Neben den im DGA verankerten datenaltruistischen Organisationen sieht auch der EHDS als sektorspezifische Regulierung speziell für elektronische Gesundheitsdaten sog. vertrauenswürdige Gesundheitsdateninhaber (Art. 72 EHDS) vor, die ebenfalls einem behördlichen Anerkennungsverfahren unterliegen und den Zugang zu von ihnen gehaltenen Daten mitteln können.

14 Eine Definition datenaltruistischer Organisationen im Verordnungstext ist zugunsten einer allgemeinen Datenaltruismusdefinition (Art. 2 Nr. 16 DGA) ausgeblieben.

15 Eine solche Stellung datenaltruistischer Organisationen als Intermediär wird letztlich aber auch im Verordnungstext bzw. Art. 21 Abs. 1 lit. a, Abs. 6 DGA deutlich („für die sie die Verarbeitung ihrer Daten durch einen Datennutzer erlaubt“/„Ermöglicht die anerkannte datenaltruistische Organisation die Datenverarbeitung durch Dritte“).

16 Vgl. Art. 2 Nr. 12 DGA, der den DSGVO-Vorgaben für eine „Verarbeitung“ entspricht.

17 So bereits zum DGA-Kommissionsentwurf Steinrötter, DuD 2021, 794, 794.

Organisationen denkbar bleiben, die bspw. sowohl als Datenarchiv als auch als datenmittelnder Intermediär auftreten.

Unter Betrachtung beider Formen datenaltruistischer Organisationen sollen daher im Folgenden die Rechtsbeziehungen datenaltruistischer Organisationen in datenschutzrechtlicher, datenrechtlicher und privatrechtlicher Hinsicht beleuchtet werden. Nicht näher beleuchtet werden hingegen Organisationen, die sich grundsätzlich ebenfalls dem Konzept des „Datenaltruismus“ verschrieben haben, jedoch keine Aufnahme in das Register „anerkannter datenaltruistischer Organisationen“ anstreben (vgl. Art. 15 DGA: „andere Einrichtungen ohne Erwerbszweck, soweit deren Tätigkeit darin besteht, für Ziele im allgemeinen Interesse Daten zu erheben“).

III. Rechtsbeziehungen datenaltruistischer Organisationen entlang derer Tätigkeitskreise

Abhängig vom Tätigkeitskreis datenaltruistischer Organisationen ergeben sich zu unterschiedlichen Seiten Rechtsbeziehungen. Während diese für daten(selbst)nutzende datenaltruistische Organisationen vor allem zur jeweiligen natürlichen bzw. juristischen Person bestehen, die die Daten bereitstellt, unterhalten als Intermediär tätig werdende datenaltruistische Organisationen auch Rechtsbeziehungen zu Datennutzern.¹⁸

Im Zusammenspiel mit diesen Akteuren lassen sich die Tätigkeitskreise datenaltruistischer Organisationen vereinfacht in zwei, respektive drei, Phasen denken. Hinter der ersten Phase verbirgt sich die Datenbereitstellung an die datenaltruistische Organisation (1.), wobei die Bereitstellung entweder durch selbstständige Datenerhebung der datenaltruistischen Organisation erfolgen kann oder durch eine Datenübermittlung an diese. Hieran schließt, sobald die Daten einmal in der Sphäre der datenaltruistischen Organisation sind, eine Datenaufbereitung an (2.). Diese dient dazu, die erhaltenen (Roh-)Daten aus unterschiedlichen Domänen, Kontexten und Quellen zu strukturieren, um eine Archivierung oder Sekundärnutzung zu erleichtern. Insofern handelt es sich um klassische Aufgaben des Datenmanagements, die regelmäßig auch eine Speicherung der Daten nach sich ziehen. Für die als Intermediär tätigen datenaltruistischen Organisationen besteht zuletzt die Aufgabe, die Gewährung des Datenzugangs für die „Datenutzer“ zu organisieren (3.).

1. Datenbereitstellung durch natürliche und juristische Personen

Die freiwillige Bereitstellung von personenbezogenen Daten an datenaltruistische Organisationen kann gemäß Art. 2 Abs. 16 DGA durch die betroffene natürliche Person (Art. 4 Nr. 1 DSGVO) erfolgen.¹⁹ Bei nicht-personenbezogenen Daten muss die Bereitstellung hingegen vom neu durch den DGA eingeführten Dateninhaber ausgehen (Art. 2 Abs. 16 i. V. m. Art. 2 Nr. 8 DGA). Zwar könnten theoretisch auch natürliche Personen technisch-faktischer Inhaber nicht-personenbezogener Daten sein, doch begrenzt die Definition des Art. 2 Nr. 8 DGA den Kreis der Dateninhaber explizit auf juristische Personen.²⁰

Was die Ausgestaltung der Rechtsbeziehung zwischen datenaltruistischer Organisation und betroffener Person bzw. Dateninhabern anbelangt, sind zwei Szenarien der Datenbereitstellung voneinander zu unterscheiden: die Datenerhebung durch die datenaltruistische Organisation selbst und die Datenerhebung durch einen Dritten mit anschließender Übermittlung der Daten an die datenaltruistische Organisation (vgl. ErwG 50 S. 1 DGA: „Daten direkt bei natürlichen und juristischen Personen erheben oder von Dritten erhobene Daten verarbeiten“).

Sinnvoll ist die Differenzierung vor allem mit Blick auf das Datenschutzrecht. Streng nach Formen der Verarbeitungen trennend macht es aus Sicht dessen einen Unterschied, inwiefern eine initiale Erhebung oder eine Übermittlung von personenbezogenen Daten vorliegt.

a) Selbstständige Datenerhebung der datenaltruistischen Organisation

ErwG 50 S. 1 DGA sieht explizit vor, dass datenaltruistische Organisationen „einschlägige Daten direkt bei natürlichen und juristischen Personen erheben“.²¹ Die Erhebung von Daten durch datenaltruistische Organisationen ist dabei datenschutz- und datenrechtlichen Anforderungen unterworfen. Dass der eigentlichen Erhebungstätigkeit oftmals Vermarktungstätigkeiten datenaltruistischer Organisationen vorausgehen, „um Daten zu erhalten“, wird zudem aus Art. 21 Abs. 2 S. 2 DGA („darf keine irreführenden Vermarktungspraktiken verwenden“) deutlich. Konsequenterweise hat die datenaltruistische Organisation daher auch die hier nicht näher betrachteten lauterkeitsrechtlichen Bestimmungen zu achten.²²

aa) Datenschutzrechtliche Anforderungen

Die direkte Erhebung von personenbezogenen Daten soll gemäß der Definition von Datenaltruismus „auf der Grundlage“ einer Einwilligung i. S. v. Art. 6 Abs. 1 lit. a bzw. Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO erfolgen (Art. 2 Nr. 16 DGA).²³ Der DGA schafft insofern keine eigenständige Rechtsgrundlage für die Verarbeitung personenbezogener Daten, sondern baut auf den bestehenden Rechtsgrundlagen der DSGVO auf.²⁴ Es gelten folglich die allgemeinen datenschutzrechtlichen Einwilligungsvoraussetzungen. Die Einwilligung muss also vor allem freiwillig, in informierter Weise und unmissverständlich erfolgen (Art. 4 Nr. 11, Art. 7 DSGVO).²⁵ Dies hält auch der DGA dahingehend fest, dass Art. 2 Nr. 16 DGA die Freiwilligkeit von Datenbereitstellungen einfordert bzw. als subjektive Voraussetzung normiert. Die betroffene Person muss daher vor der Datenerhebung durch die datenaltruistische Organisation „sachkundig“ (ErwG 45 S. 1 DGA), transparent und verständlich über die geplante (Weiter-)Verarbeitung aufgeklärt werden.²⁶ Dabei

18 Dies inkludiert in beiden Fällen auch Kontakt zu potenziellen Datenbereitstellern bzw. im Falle der als Intermediär auftretenden datenaltruistischen Organisationen Kontakte zu potenziellen Datennutzern.

19 Daten bereitstellen können grundsätzlich auch Minderjährige, wobei die Einwilligungsfähigkeit des Minderjährigen im Einzelfall zu beurteilen ist. Das in Art. 8 Abs. 1 S. 2 DSGVO normierte Mindestalter von 16 Jahren kann insofern nur eine erste Orientierung liefern, da datenaltruistische Organisationen wohl nicht als „Dienste der Informationsgesellschaft“ gemäß Art. 8 DSGVO zu deklarieren sind.

20 Die Bezeichnung „anderer Dateninhaber“ in Art. 2 Nr. 16 DGA ist diesbezüglich wenngleich missverständlich.

21 Unterstrichen wird dies durch Art. 15 DGA und Art. 25 Abs. 1 S. 1 DGA, die ebenfalls die Erhebung von Daten durch die datenaltruistische Organisation betonen („für Ziele von allgemeinem Interesse Daten zu erheben“/„Um die Erhebung von Daten auf der Grundlage des Datenaltruismus zu erleichtern“).

22 Gemäß Art. 21 Abs. 2 S. 2 DGA sind insbesondere „irreführende Vermarktungspraktiken“ um Daten zu „erhalten“, untersagt. Als Maßstab für diese ist insbesondere die DSGVO, das UWG sowie die einschlägige Rechtsprechung europäischer wie nationaler Höchstgerichte heranzuziehen, so auch *Hoeren/Spinelli* (Fn. 13), S. 203.

23 *Specht-Riemenschneider*, in: *Specht/Hennemann* (Hrsg.), HK-DA/DGA, 2. Aufl. 2025, Art. 2 Rn. 99.

24 *Albers*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Hrsg.), BeckOK Datenschutzrecht, 52. Ed. 2025, Art. 16 Rn. 36.

25 Zu den Voraussetzungen der datenschutzrechtlichen Einwilligung und den damit einhergehenden Rechtsunsicherheiten umfassend *Buchner/Kühling*, in: *Kühling/Buchner* (Hrsg.), DSGVO/BDSG, 4. Aufl. 2024, Art. 7 Rn. 20 ff.

26 Hierzu ausführlich *Stemmer*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 7 Rn. 55 ff., wobei der Aufklärungszeitpunkt (vor der Erhebung) schon durch die Erfüllung der Informationspflichten aus Art. 13 und 14 DSGVO bestimmt wird.

kann die Einwilligung zunächst nur für einen oder auch für mehrere festgelegte, eindeutige und legitime Zwecke abgegeben werden.²⁷ Allgemeine Zweckbestimmungen durch die datenaltruistischen Organisationen reichen hierbei nicht aus. Dies gilt grundsätzlich ebenso i. R. v. datenbasierten Forschungsvorhaben, für die ErwG 33 S. 1–3 DSGVO eine breitere Zweckbestimmung zulassen will.²⁸

Der Hinweis in ErwG 50 S. 4 DGA, dass die Einwilligung „in der Regel“ als datenschutzrechtlicher Erlaubnistatbestand dienen soll, verdeutlicht darüber hinaus, dass es der datenaltruistischen Organisation ebenfalls möglich ist, die Datenerhebung auf andere Erlaubnistatbestände zu stützen.²⁹ Ebenso ist daher eine Erhebung auf Grundlage von Art. 6 Abs. 1 lit. d und f DSGVO denkbar.³⁰ Auch kann die Privilegierung wissenschaftlicher Forschung durch die DSGVO (Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO sowie Art. 89 DSGVO i. V. m. § 27 BDSG) von datenaltruistischen Organisationen effektiert werden, soweit diese die Daten zu wissenschaftlichen, historischen oder statistischen (Forschungs-)Zwecken verarbeiten.³¹

Dass der Einholung einer Einwilligung nichtsdestotrotz eine herausgehobene Bedeutung als Rechtsgrundlage für die Datenerhebung zukommt, unterstreicht Art. 25 DGA. Dieser sieht die Schaffung eines gemeinsamen europäischen Einwilligungsformulars vor, das gerade datenaltruistischen Organisationen zugutekommen soll.³² Ziel des Einwilligungsformulars ist es, ähnlich zum Ansatz eines „broad consent“, das Vertrauen von potenziellen Datenbereitstellern in die Befolgung des Datenschutzes zu stärken und eine zweckgebundene Verarbeitung der bereitgestellten Daten sicherzustellen (ErwG 52 S. 1 ff. DGA). Dieses sowie die über den Verweis in Art. 2 Nr. 5 DGA mitangesprochenen Art. 7 und 8 DSGVO bestimmen dabei die Gestaltung der Einwilligung.³³

Hiermit in Verbindung stehende, ergänzende Regelungen trifft der DGA dahingehend, dass datenaltruistische Organisationen gemäß Art. 21 Abs. 3 S. 1 DGA für die Einholung der Einwilligung Werkzeuge zur Verfügung zu stellen haben, welche die Einwilligungsabgabe erleichtern sollen. Umgekehrt hat die datenaltruistische Organisation aber auch Werkzeuge zum einfachen Widerruf einer einmal erteilten Einwilligung bereitzustellen (Art. 21 Abs. 3 S. 2 DGA). Die Verarbeitung bleibt dabei nach Art. 7 Abs. 3 S. 2 DSGVO bis zum Widerruf rechtmäßig, jedoch entfällt die Rechtsgrundlage für die Zukunft.

Neben dem Vorhalten einer Rechtsgrundlage für die Datenerhebung treffen die datenaltruistischen Organisationen – als Verantwortliche für die Datenverarbeitung i. S. v. Art. 4 Nr. 7 DSGVO – ebenso die weiteren Bestimmungen des Datenschutzrechts. Diese umfassen insbesondere die Pflicht zur Einhaltung der allgemeinen Verarbeitungsgrundsätze (Art. 5 DSGVO),³⁴ die Achtung der Betroffenenrechte (Art. 12 ff. DSGVO) sowie die Etablierung besonderer Maßnahmen für den technischen wie organisatorischen Schutz von personenbezogenen Daten (Art. 32 ff. DSGVO).³⁵ Letztere können dabei auch umfassen, dass die datenaltruistische Organisation dazu verpflichtet ist, gemäß Art. 35 DSGVO eine Datenschutzfolgenabschätzung durchzuführen.³⁶ Ebenfalls trifft die datenaltruistische Organisation als Verantwortliche neben der allgemeinen Rechenschaftspflicht nach Art. 5 Abs. 2 DSGVO gemäß Art. 30 DSGVO die Pflicht, ein Verarbeitungsverzeichnis zu führen.

bb) Anforderungen des DGA

Zusätzlich zu den datenschutzrechtlichen Anforderungen enthält auch der DGA spezielle datenrechtliche Bestimmungen, welche die Datenverarbeitung durch die datenaltruistischen

Organisationen konturieren. Dies gilt insbesondere für den Umgang mit nicht-personenbezogenen Daten (1), den sog. Zielbindungsgrundsatz (2) sowie neu normierte Informationspflichten (3).

(1) Erhebung nicht-personenbezogener Daten per „Erlaubnis“ des Dateninhabers

Für die Erhebung nicht-personenbezogener Daten fordert der DGA von den datenaltruistischen Organisationen ein, die sog. „Erlaubnis“ (Art. 2 Nr. 6 i. V. m. Art. 21 Abs. 3 S. 1 DGA) des „dazugehörigen“ Dateninhabers (Art. 2 Nr. 8 DGA) einzuholen.³⁷ Nach Art. 2 Nr. 6 DGA ist unter „Erlaubnis“ das Einräumen eines Rechts auf Verarbeitung nicht-personenbezogener Daten gegenüber dem Datennutzer zu verstehen. Da Art. 2 Nr. 16 DGA hierfür Freiwilligkeit vorsieht, gelten für die Erlaubnis jedenfalls die Anforderungen von Art. 4 Nr. 11, Art. 7 Abs. 4 DSGVO entsprechend.³⁸ Daneben hält ErwG 50 S. 7 DGA fest, dass mit der erteilten Erlaubnis auch Nutzungsbeschränkungen geregelt werden sollten. Der DGA etabliert im Kontext des Datenaltruismus insofern erstmals ein einwilligungsähnliches Regime für die Erhebung von nicht-personenbezogenen Daten.³⁹ Alternativen zur Datenerlaubnis sind dabei – anders als im Kontext der Einwilligung und der DSGVO – im DGA gerade nicht vorgesehen.⁴⁰

(2) Zielbindungsgrundsatz

Während Art. 21 Abs. 3 S. 1 DGA insofern einen auf nicht-personenbezogene Daten zugeschnittenen „Erlaubnisvorbe-

27 Zu den damit einhergehenden Problemen für die Forschung bei der Zweckfestlegung ausführlich *Hennemann*, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 21 Rn. 13 ff.; *Spitz/Cornelius*, MedR 2022, 191, 192.

28 *Schantz*, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 5 Rn. 15 (m. w. N.).

29 *Hennemann*, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 21 Rn. 12 ff.; *Albers*, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 38 (eine andere Rechtsgrundlage als die Einwilligung kommt „ausnahmsweise ergänzend oder abrundend in Betracht“). A. A. *Keppeler/Ponczka*, in: Paschke/Rücker (Hrsg.), DGA, 1. Aufl. 2024, Art. 2 Rn. 79; *Rachut*, ZD 2024, 248, 250 f., die eine Festlegung auf die Einwilligung im Rahmen der Datenbereitstellung sehen.

30 Jedenfalls gegen die alleinige Nutzung von Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO als Rechtsgrundlage im Kontext des Datenaltruismus, da dieser ein „regelhaft einwilligungsgestütztes und so normativ abgesichertes Regelungskonzept“ darstelle *Albers*, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 33. Sicherlich zutreffend ist dabei, dass „berechtigtes Interesse“ nicht pauschal mit „Zielen von allgemeinem Interesse“ oder „rechtlichen Interessen“ gleichgesetzt werden dürfen.

31 *Tolks*, MMR 2022, 444, 448.

32 Verpflichtend ist die Verwendung des Einwilligungsformulars jedoch nicht, wie schon Art. 25 Abs. 1 S. 1 DGA klar macht („zu erleichtern“), vgl. *Hennemann*, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 25 Rn. 11.

33 *Albers*, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 40.

34 Hierzu allgemein gehalten *Albers*, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 33.

35 *Albers*, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 51.

36 *Albers*, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 52.

37 Die hier wie ebenfalls im DA oder dem EHDS normierte kategoriale Unterscheidung zwischen personenbezogenen und nicht-personenbezogenen Daten ist nicht unproblematisch, da sowohl der EuGH als auch Teile der Literatur den Standpunkt vertreten, dass derselbe Datensatz, je nach (änderungsfähigem) Kontext, personenbezogen oder nicht-personenbezogen sein kann (relativer Personenbezug), siehe EuGH, 9. 11. 2023 – C-319/22, GRUR-RS 2023, 30962, Rn. 48 f., aber auch *Albers*, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 30 ff. Dass ErwG 4 S. 1 DGA hierzu festhält, dass das Datenschutzrecht auch greift, wenn personenbezogene und nicht-personenbezogene Daten in einem Datensatz untrennbar miteinander verbunden sind, mag jedoch zumindest für die Auflösung bestimmter Einzelkonstellationen helfen.

38 Hierauf deutet ferner hin, dass die Erlaubnis „sachkundig“ (ErwG 45 S. 1 DGA), also informiert erfolgen soll, vgl. *Specht/Riemenschneider*, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 2 Rn. 97 u. 100; *Albers*, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 40.

39 Nicht zu Unrecht sehen *Bomhard/Merkle*, RD 2022, 168, 174 hierin eine „Revolution für die Datenwirtschaft“, bei der nicht-personenbezogene Daten in die Kontrollsphäre eines „Inhabers“ gebracht werden.

40 Vgl. *Hennemann/Steinrötter*, NJW 2022, 1481, 1483.

halt“ für deren Erhebung durch oder Übermittlung an die datenaltruistische Organisation etabliert, normiert Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA einen speziell von datenaltruistischen Organisationen zu achtenden „Datenverwendungsgrundsatz“. ⁴¹ Dieser besagt, dass datenaltruistische Organisationen die erhaltenen Daten nicht für andere als die Ziele von allgemeinem Interesse, für die die betroffene Person oder der Dateninhaber die Verarbeitung erlaubt hat, verwenden dürfen. In der Literatur wird Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA daher auch als Zielbindungsgrundsatz betitelt, ⁴² der ausweislich des Wortlauts („die Daten“) für Verarbeitungen personenbezogener wie nicht-personenbezogener Daten Geltung beansprucht.

Die Normierung des Zielbindungsgrundsatzes wirft für personenbezogene Daten die Frage auf, wie dieser sich zu den in Art. 5 Abs. 1 DSGVO statuierten Verarbeitungsgrundsätzen verhält. Vor allem erscheint das Verhältnis von Zielbindungsgrundsatz (Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA) und Zweckbindungsgrundsatz (Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO) fraglich. Ausgangspunkt der Betrachtung, die insofern auch das Verhältnis von DGA und DSGVO im Allgemeinen in den Blick nehmen muss, ist dabei die Vorrangregelung des Art. 1 Abs. 3 S. 3 DGA. Hiernach genießen die Vorschriften des unionalen und nationalen Rechts über den Schutz personenbezogener Daten „im Fall eines Konflikts“ ⁴³ mit dem DGA Vorrang. ⁴⁴ Das Ansinnen des Verordnungsgebers war es hiermit wohl festzuhalten, dass personenbezogene Daten, die im Anwendungsbereich des DGA verarbeitet werden, vollumfänglich auch der DSGVO unterliegen, die Regeln der DSGVO also unverändert weiter gelten (vgl. Art. 1 Abs. 3 S. 1 DGA).

Vorliegend drängt sich auch aufgrund der Tatsache, dass mit Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA keine datenschutzrechtliche Öffnungsklausel ausgefüllt wird, für das Verhältnis von Ziel- und Zweckbindungsgrundsatz insbesondere die Frage auf, ob eine Zweckänderung nach Art. 6 Abs. 4 DSGVO bei gleichzeitiger Einhaltung des Zielbindungsgrundsatzes möglich ist oder hierin ein Konfliktfall bzw. eine Kollision zwischen den Rechtsakten zu erblicken ist. Singulär betrachtet könnte das in Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA normierte Verbot einer Zieländerung schließlich auch dahingehend verstanden werden, dass jegliche Weiterverarbeitung der Daten für andere Zwecke als den bei der Erhebung oder Übermittlung dargelegten Zweck absolut untersagt ist. Damit würde Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA den in der DSGVO vorgesehenen Kompatibilitäts-Test des Art. 6 Abs. 4 DSGVO, ⁴⁵ der unter bestimmten Voraussetzungen eine Weiterverarbeitung und Zweckänderung ermöglicht, außer Acht lassen. ⁴⁶ Aufgrund des Vorrangs der DSGVO gegenüber dem DGA wäre dadurch bedingt, dass der Zielbindungsgrundsatz des DGA aus der DSGVO ableitbare Rechte des Verantwortlichen in unzulässiger Weise beschränken würde und folglich jedenfalls in Bezug auf personenbezogene Daten zurückstehen müsste. ⁴⁷

Da der Wortlaut von Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA explizit auf „Ziele“ abstellt und gerade nicht von „Zwecken“ spricht, ⁴⁸ spitzt sich die Frage dabei dahingehend zu, inwiefern es möglich ist, trennscharf zwischen Zweck und Ziel einer Datenverarbeitung zu differenzieren. Insbesondere müsste, um dem „Konfliktfall“ mit der DSGVO zu entgehen, eine datenschutzrechtliche Zweckänderung vorgenommen werden können, ohne dass sich die Ziele von allgemeinem Interesse – für welche die betroffene Person die Verarbeitung erlaubt hat – ändern. Nur im Falle eines solchen „Kooperationsverhältnisses“ zwischen dem DGA und der DSGVO vermag der Zielbindungsgrundsatz datenaltruistischen Organisationen einen speziellen Datenver-

wendungsgrundsatz aufzuerlegen, der auch mit der Vorrangregelung des Art. 1 Abs. 3 S. 1 DGA in Einklang steht.

Der Zweckbindungsgrundsatz des Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO fordert ein, dass personenbezogene Daten nur für festgelegte, eindeutige und legitime Zwecke erhoben werden und nicht in einer mit diesen Zwecken nicht zu vereinbarenden Weise weiterverarbeitet werden dürfen. Die Zwecke der Verarbeitung „sollten“ daher bei Erhebung oder Übermittlung klar bestimmt sein (ErwG 39 S. 6 DSGVO). Die Zweckfestlegung erfolgt dabei eigenständig durch den Verantwortlichen. ⁴⁹ Wohl bezüglich der Legitimität eingrenzend vertritt das BVerwG dabei die Auffassung, dass die „Zwecke, zu denen die Daten benötigt werden“, dem Verfassungsrecht und dem Unionsrecht – aus der Grundrechte-Charta und dem spezifischen Sekundärrecht – entsprechen müssen. „Eine darüber hinausgehende Überprüfung der konkreten Zweckfestsetzungen am Maßstab des Grundsatzes der Datenminimierung gemäß Art. 5 Abs. 1 lit. c DSGVO sieht die DSGVO hingegen nicht vor.“ ⁵⁰

Als Beispiele für Ziele im allgemeinen Interesse, die sich grundsätzlich nach nationalem Recht richten, benennt Art. 2 Nr. 16 DGA demgegenüber nicht abschließende Regelbeispiele, anhand derer die Mitgliedstaaten Konkretisierungen vornehmen können. ⁵¹ Hierunter fallen „die Gesundheitsversorgung, die Bekämpfung des Klimawandels, die Verbesserung der Mobilität, die einfachere Entwicklung, Erstellung und Verbreitung amtlicher Statistiken, die Verbesserung der Erbringung öffentlicher Dienstleistungen, die staatliche Entscheidungsfindung oder die wissenschaftliche Forschung im allgemeinen Interesse“ (vgl. auch ErwG 45 S. 2 f. DGA). Trotz des expliziten Wortlauts „Ziele von allgemeinem Interesse“ werden diese in der Literatur gehäuft mit „Gemeinwohlinteressen“ assoziiert

41 Anders als die Grundsätze für die Verarbeitung personenbezogener Daten aus Art. 5 Abs. 1 DSGVO spricht Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA von „verwenden“ anstatt von „verarbeiten“.

42 Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 21 Rn. 78.

43 Ausführlich zum Begriff des (Norm-)Konflikts Specht-Riemenschneider, ZEuP 2023, 638, 647 f. Ein Konfliktfall bzw. eine Kollision soll mit EuGH, 13. 9. 2018 – C-54/17, MMR 2019, 163, 166, Rn. 59 ff. dann gegeben sein, wenn eine Divergenz vorliegt, die „unmöglich durch eine auf Ausgleich gerichtete Formel überwunden werden kann, die das Nebeneinanderbestehen von zwei Sachverhalten ermöglicht, ohne sie verfälschen zu müssen“, vgl. Art. 3 Abs. 4 RL 2005/29/EG.

44 Ebenso bekräftigt ErwG 4 DGA, dass die Bestimmungen der DSGVO durch den DGA unberührt bleiben sollen, weshalb Specht-Riemenschneider/Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Einleitung Rn. 87 auch von einem „Primat der Unberührtheit“ sprechen.

45 Von Seiten des EuGH ist hierbei weiterhin offen, ob bei einer zweckändernden Weiterverarbeitung eine Kompatibilitätsprüfung (Art. 6 Abs. 4 DSGVO) ausreichend ist (vgl. ErwG 50 S. 2 DSGVO) oder ob ein eigenständiger datenschutzrechtlicher Erlaubnistatbestand vorliegen muss, vgl. Veil, CR-online.de Blog v. 1. 12. 2020, abrufbar unter: <https://ruw.link/2025/142> (cr-online.de). A. A. Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 47 mit Verweis auf BVerwG, BeckRS 2018, 35172 Rn. 27.

46 Gesehen wird vom DGA in ErwG 50 S. 6 DGA ausschließlich die Weiterverarbeitungsprivilegierung für im öffentlichen Interesse liegende Archivzwecke, für wissenschaftliche oder historische Forschungszwecke oder für statistische Zwecke gemäß Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO i. V. m. Art. 89 Abs. 1 DSGVO.

47 Sollten andersherum weniger strenge Pflichten im DGA normiert sein, dürften sie aufgrund des Vorrangs der DSGVO ebenfalls nicht angewendet werden, Specht-Riemenschneider, ZEuP 2023, 638, 648.

48 Diese Unterscheidung findet sich auch in der englischen Sprachfassung von DSGVO und DGA, die von „purposes“ und „objectives“ sprechen.

49 BVerwG, 20. 3. 2024 – 6 C 8.22, GewArch 2024, 314, 318.

50 BVerwG, 20. 3. 2024 – 6 C 8.22, GewArch 2024, 314, 318.

51 Schild/Richter/Schmidt-Wudy, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 2 Rn. 157, die richtigerweise darauf hinweisen, dass sowohl in der englischen als auch in der französischen Sprachfassung ein Einschub der Anwendbarkeit auftaucht („where applicable“/„le cas échéant“). Insofern muss es sich um Ziele gemäß dem nationalen Recht handeln, wo dieses nach der „Kompetenzverteilung zwischen EU und Mitgliedstaaten“ auch Anwendung findet.

oder gar gleichgesetzt.⁵² Für einen solchen direkten Konnex des „allgemeinen Interesses“ zum Gemeinwohl finden sich für den Datenaltruismus in den Erwägungsgründen wie im Verordnungstext jedoch keine Anhaltspunkte. Die explizite Bindung an „Ziele des Gemeinwohls“ in Art. 5 Abs. 12 DGA spricht systematisch vielmehr dafür, dass „Ziele von allgemeinem Interesse“ im Kontext des Datenaltruismus hiervon gerade abzugrenzen sind.⁵³ Darauf deutet auch die Rechtsprechung des EuGH hin. Diese kennt „Allgemeininteressen“ insbesondere als ungeschriebene Schranke der Grundfreiheiten, nimmt aber gerade keine Gleichsetzung mit dem vor allem im deutschen Recht gängigen „Gemeinwohlinteresse“ vor. Vielmehr will die EuGH-Rechtsprechung den Begriff des „Allgemeininteresses“ autonom verstanden wissen, was insbesondere durch die Eingrenzung auf im Allgemeininteresse liegende „zwingende Gründe“ deutlich wird.⁵⁴ Ebenso wenig kann das „allgemeine Interesse“ unmittelbar mit dem „(allgemeinen) öffentlichen Interesse“ (Art. 6 Abs. 3 S. 4 DSGVO, Art. 9 Abs. 2 lit. g DSGVO, Art. 17 Abs. 3 lit. c und d DSGVO oder auch ErwG 73 S. 1 DSGVO)⁵⁵ gleichgesetzt werden.⁵⁶ Der Begriff „Ziele von allgemeinem Interesse“ im DGA ist daher weitestgehend „unbestimmt und auslegungsbedürftig“.⁵⁷

Die Beispiele des Art. 2 Nr. 16 DGA veranschaulichen jedoch zumindest, dass der Verordnungsgeber mit „Zielen von allgemeinem Interesse“ eine Metaebene adressiert wissen wollte, die längerfristig durch „gemeinsame Datennutzung“ erreicht werden soll.⁵⁸ Die im DGA normierten Ziele von allgemeinem Interesse erscheinen daher als Anlass für eine bestimmte Handlung, sind also Zweckursachen. Ziele können nach diesem Verständnis unbestimmter sein als es ein Zweck i. S. v. Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO zu sein hat. Auf eine entsprechende Lesart weist auch das Verb „verwendet“ (eng.: „use“) in Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA hin. Jedenfalls im Kontext von Art. 4 Nr. 2 DSGVO kann unter eine „Verwendung“ schließlich jede Form der Datenverarbeitung fallen, weshalb diese auch als Auffangtatbestand für unbestimmte Datenverarbeitungen eingestuft wird (vgl. § 3 Abs. 5 BDSG a. F.).⁵⁹

Folglich verschärft der Zielbindungsgrundsatz des DGA die Möglichkeit zur Zweckänderung nach Art. 6 Abs. 4 DSGVO, indem er einen Überbau⁶⁰ vorsieht, der eine solche nur zulässt, wenn hiermit keine Änderung der mit dem Datenbereitsteller vereinbarten Ziele von allgemeinem Interesse einhergeht. Dies macht im Rahmen einer angestrebten Zweckänderung jedenfalls eine Prognoseentscheidung seitens der datenaltruistischen Organisation notwendig. Eine solche Voraussetzung kennt der Kompatibilitätstest aus Art. 6 Abs. 4 DSGVO grundsätzlich nicht. Dennoch mag Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA im Sinne eines kooperativen Verhältnisses⁶¹ von DSGVO und DGA als zulässige ergänzende Regelung mit spezieller Rechtswirkung gegenüber datenaltruistischen Organisationen gelesen werden.⁶² Insofern tritt der Zielbindungsgrundsatz auch nicht hinter Art. 6 Abs. 4 DSGVO zurück.⁶³ Ziele von allgemeinem Interesse sind vielmehr inter partes festzulegen, wofür sich ein Datenbereitstellungsvertrag anbietet. Ein absolutes Verbot der Zweckänderung der Datenverarbeitung kann Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA nicht statuieren, da sich der DGA hiermit pauschal über seitens der DSGVO zugestandene Rechte des Verantwortlichen hinwegsetzen würde. Eine Datenverarbeitung, die gegen die DSGVO verstößt, kann daher nicht durch DGA-Konformität „geheilt“ werden. Umgekehrt kann die Nichteinhaltung von DGA-Pflichten grundsätzlich nicht mit der Einhaltung der DSGVO gerechtfertigt werden.⁶⁴

Für nicht-personenbezogene Daten bedeutet der Zielbindungsgrundsatz des Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA erstmals eine

Kopplung an einen gewissen Anlass.⁶⁵ Dem Zweckbindungsgrundsatz (Art. 5 Abs. 1 lit. b i. V. m. ErwG 39 S. 6 DSGVO) wie personenbezogene Daten unterliegen sie zusätzlich nicht. ErwG 46 S. 3 DGA erweckt wenngleich diesen Eindruck, indem er festhält, dass Dateninhaber die Verarbeitung nicht-personenbezogener Daten für eine „Reihe von Zwecken“ erlauben können, die zum Zeitpunkt der Erteilung der Erlaubnis noch nicht bestimmt wurden. Betont wird hiermit durch ErwG 46 S. 3 DGA aber nur, dass es dem Dateninhaber freisteht, „ausdrücklich auch für noch nicht bekannte Zwecke eine Erlaubnis zu erteilen bzw. eine entsprechende vertragliche Nutzungsbefugnis einzuräumen“.⁶⁶ Der Zielbindungsgrundsatz adressiert jedoch eben keine Zwecke, sondern Ziele, die demzufolge weit fassbar sind. In der Gesamtbetrachtung mag die Adressierung nicht-personenbezogener Daten über den Zielbindungsgrundsatz daher privilegierend erscheinen, da der Begriff der „Ziele im allgemeinen Interesse“ einen weiteren Horizont gewährt als der Zweckbindungsgrundsatz. Jedoch lässt sich auch kritisch hinterfragen, inwiefern die zusätzlichen Pflichten für nicht-personenbezogene Daten speziell im Kontext des Datenaltruismus in der Praxis hilfreich

- 52 Heckmann, in: Paschke/Rücker (Fn. 29), Art. 16 Rn. 45 ff. Offener diesbezüglich *Rachut*, ZD 2024, 248, 248; „gemeinwohlorientierte Zwecke“ und „gemeinnützige Datenverarbeitung“. Jedenfalls im Kontext von Art. 2 Nr. 18 DGA festhaltend, dass mit „allgemeinen Interessen“ Gemeinwohlinteressen gemeint seien *Specht-Riemenschneider*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 2 Rn. 131.
- 53 Konsequenterweise daher auch bereits am Kommissionsentwurf bemängelnd, dass der Unionsgesetzgeber den Gemeinwohlbegriff gerade nicht konkretisiert *Veil*, CR-online.de Blog v. 1. 12. 2020, abrufbar unter: <https://ruw.link/2025/142> (cr-online.de).
- 54 EuGH, 8. 9. 2010 – C-46/08, NVwZ 2010, 1422, 1423, Rn. 45; EuGH, 11. 3. 2010 – C-384/08, BeckRS 2010, 90310, Rn. 50; *Kingreen*, in: *Calliess/Ruffert* (Hrsg.), EUV/AEUV, 6. Aufl. 2022, Art. 36 Rn. 213.
- 55 ErwG 73 S. 1 DSGVO bezeichnet dabei „wichtige wirtschaftliche oder finanzielle Interessen“ als solche Ziele des allgemeinen öffentlichen Interesses.
- 56 *Schild/Richter/Schmidt-Wudy*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 2 Rn. 156; *Hennemann*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 16 Rn. 14 m. w. N.
- 57 *Hennemann*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 16 Rn. 14.
- 58 So wohl auch *Schreiber/Pommerening/Schoel*, Der neue Data Act mit Data Governance Act, 2. Aufl. 2024, § 13 Rn. 73: „Vom allgemeinen Sprachgebrauch her ist die reine Bindung an Ziele weiter als die enge Bindung an einen Zweck“ sowie *Albers*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 21 Rn. 37: „weiter gefasst“.
- 59 *Schild*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 4 Rn. 48 mit Verweis auf ErwG 50 S. 6 DSGVO („in Bezug auf die weitere Verwendung dieser Daten“).
- 60 *Albers*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 16 Rn. 47 spricht hingegen missverständlich davon, dass der Zielbindungsgrundsatz des DGA Art. 6 Abs. 4 DSGVO überlagern würde.
- 61 *Specht-Riemenschneider/Hennemann*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Einleitung Rn. 92: „Kooperationsverhältnis“.
- 62 *Hennemann*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 21 Rn. 5: „Art. 21 tritt neben bestehende datenschutzrechtliche Pflichten der datenaltruistischen Organisation“; *Albers*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 21 Rn. 10; *Specht-Riemenschneider*, ZEuP 2023, 638, 658 f.: „lediglich zusätzliche Vorgaben“.
- 63 *Albers*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 21 Rn. 35: „keineswegs rein deklaratorischer Natur“. Hingegen die Auffassung vertretend, dass dem Zielbindungsgrundsatz gerade gegenüber dem Zweckbindungsgrundsatz vor allem deklaratorische Wirkung zukomme und die durch die DSGVO eröffneten Handlungsspielräume nicht beschränkt seien *Paschke*, in: *Paschke/Rücker* (Fn. 29), Art. 21 Rn. 23; *Hennemann*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 21 Rn. 77 mit Verweis auf *Schildbach*, ZD 148, 151. Zum Teil finden sich in der Literatur aber auch Forderungen, den Zielbindungsgrundsatz des DGA im Lichte des Zweckbindungsgrundsatz der DSGVO eng auslegen, um gerade missbräuchlichen Verwendungen der bereitgestellten Daten vorzubeugen.
- 64 Etwas anderes gilt in diesen Fällen nur wenn sich entsprechende Pflichten selbst als datenschutzwidrig erweisen und folglich nicht durchgesetzt werden dürfen.
- 65 Ähnlich wie mit der Datenerlaubnis (Art. 2 Nr. 6 DGA) etabliert der DGA mit dem Zielbindungsgrundsatz insofern ein vergleichbares aber nicht gleich kalibriertes Instrumentarium, das für personenbezogene Daten bereits besteht (in diesem Fall mit dem Zweckbindungsgrundsatz aus Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO).
- 66 *Hennemann*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 21 Rn. 78.

sind oder letztlich Hürden darstellen.⁶⁷ Gleiches gilt für bereitgestellte Daten von zwischenzeitlich Verstorbenen, für die der Zielbindungsgrundsatz ebenfalls fort gilt.⁶⁸

(3) Informationspflichten, Transparenzanforderungen und Werkzeuge

Daneben normiert der DGA in Art. 21 Abs. 1 lit. a die Pflicht für datenaltruistische Organisationen noch vor der Datenerhebung, betroffene Personen und Dateninhaber über die Ziele von allgemeinem Interesse sowie den Zweck der Verarbeitung personenbezogener Daten, für die sie die Verarbeitung der Daten durch einen Datennutzer erlaubt haben, „wirksam“, „leicht verständlich“ und „klar“ zu informieren. Ebenso sind gemäß Art. 21 Abs. 1 lit. b DGA Informationen über den Standort einer Datenverarbeitung in einem Drittland mitzuteilen.⁶⁹ ErwG 46 S. 6 DGA hält zudem fest, dass die eingesetzten „technischen Mittel“ seitens der datenaltruistischen Organisation „wirksam“ sein müssen sowie „klar“ kommuniziert werden sollen. Hiermit werden die um Transparenz bedachten DSGVO-Informationspflichten (Art. 13 und 14 DSGVO) in zulässiger und kooperativer Weise ergänzt, ohne mit ihnen zu konfliktieren.⁷⁰ Gleiches gilt für die Pflicht, die in Art. 21 Abs. 3 DGA vorgesehenen, zusätzlichen Werkzeuge für wirksame und leicht widerrufbare Einwilligungen bereitzustellen. Hiermit werden letztlich die Art. 6 Abs. 1 lit. a und Art. 7 und 8 DSGVO präzisiert.⁷¹

b) Datenübermittlung an datenaltruistische Organisationen

Anstelle einer direkten Datenerhebung durch die datenaltruistische Organisation können dieser vom Datenbereitsteller auch personenbezogene oder nicht-personenbezogene Daten übermittelt werden (e contrario zu ErwG 50 S. 1 DGA: „Daten direkt bei natürlichen und juristischen Personen erheben oder von Dritten erhobene Daten verarbeiten“).⁷² Eine solche Übermittlung von personenbezogenen Daten an die datenaltruistische Organisation bedarf als Verarbeitung i. S. v. Art. 4 Nr. 2 DSGVO ebenfalls eines datenschutzrechtlichen Erlaubnistatbestands. Hierbei kann grundsätzlich auf dieselben Erlaubnistatbestände wie bei der eigenständigen, durch die datenaltruistische Organisation vorgenommene Datenerhebung zurückgegriffen werden. Das weitere datenschutzrechtliche Pflichtengefüge mag jedoch unterschiedlich zur Datenerhebung durch die datenaltruistische Organisation ausfallen. So wird die wohl meist über eine Schnittstelle der datenaltruistischen Organisation abgewickelte Datenübermittlung andere Informations- und Schutzmaßnahmen bedingen und somit auch den Inhalt einer Einwilligung in eine entsprechende Datenübermittlung berühren. Die zusätzlichen Vorschriften des DGA – insbesondere Art. 21 – sind bei einer Übermittlung der Daten an die datenaltruistische Organisation ebenso einzuhalten.

c) Datenbereitstellungsvertrag: Privatrechtliche Konturierung des Rechtsverhältnisses von Datenbereitsteller und datenaltruistischer Organisation

Neben der datenschutzrechtlichen Verarbeitungsgrundlage bzw. der Einwilligung wird regelmäßig auch ein „Datenbereitstellungsvertrag“ zwischen dem Datenbereitsteller und der datenaltruistischen Organisation zu schließen sein.⁷³ Dies ist einerseits dem Umstand geschuldet, dass bereitgestellte personenbezogene Daten nach dem Tod der dahinterstehenden natürlichen Person keinen datenschutzrechtlichen Schutz (mehr) erfahren (ErwG 27 DSGVO).⁷⁴ Andererseits ist ein Vertrag aber auch notwendig, um die avisierten „Ziele von allgemeinem Interesse“ festzulegen (vgl. Art. 2 Nr. 16 DGA u.

Art. 21 Abs. 3 S. 1 DGA)⁷⁵ und eine mögliche Entschädigungszahlung für den Datenbereitsteller (Art. 2 Nr. 16 DGA i. V. m. ErwG 45 S. 8 DGA) zu regeln,⁷⁶ wobei diese nicht über die durch die Datenbereitstellungen entstandenen Kosten hinausgehen darf.⁷⁷ Hintergrund für den Datenbereitstellungsvertrag mag ferner aber auch die weitere Konturierung der Daten-erlaubnis (Art. 2 Nr. 6 DGA) i. R. d. Bereitstellung von nicht-personenbezogenen Daten oder die zeitliche Begrenzung einer Speicherung von personenbezogenen Daten sein.⁷⁸ Der DGA setzt bezüglich dieser Aspekte mit den Art. 16 ff. einen Rahmen, bedarf jedoch für einzelne Aspekte weiterer Abstimmung zwischen der datenaltruistischen Organisation und dem Datenbereitsteller.⁷⁹

67 Schreiber/Pommerening/Schoel (Fn. 58), § 13 Rn. 73: „Dies gibt der Organisation bei der Verarbeitung nicht-personenbezogener Daten zusätzlichen Spielraum“ sowie Hoeren/Spinelli (Fn. 13), S. 203.

68 Kruesz/Zopf, EDPL 2021, 569, 574.

69 Art. 21 Abs. 6 DGA sieht zudem Bestimmungen „für den Fall einer (rechtmäßigen bzw. erlaubten) Verarbeitung durch Dritte in einem EU-Drittland vor. Den Fall einer Verarbeitung durch die datenaltruistische Organisation selbst umfasst bereits die Informationspflicht nach Art. 21 Abs. 1 lit. b DGA“, Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 21 Rn. 81.

70 Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 47; Specht-Riemenschneider/Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Einleitung Rn. 92. Inwiefern die Informationspflichten aus DGA und DSGVO in einer gemeinsamen „Betroffeneninformation“ kombiniert werden dürfen, wird unterschiedlich beurteilt, vgl. Hoeren/Spinelli (Fn. 13), S. 203 m. w. N. Diesbezüglich zumindest Synergieeffekte sehend Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 20 Rn. 11. Nach Art. 20 DGA müssen datenaltruistische Organisationen zudem genaue Aufzeichnungen über Datenverarbeitungen führen (u. a. Personen mit Verarbeitungsmöglichkeit, Zeitpunkt und Dauer, Verarbeitungszweck, Gebühren) und jährlich einen Tätigkeitsbericht an die Aufsichtsbehörde übermitteln (vgl. Art. 20 Abs. 2 lit. a-e DGA).

71 Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 21 Rn. 5.

72 Vgl. Borges, in: Borges/Keil (Hrsg.), Rechtshandbuch Big Data, 2024, § 5 Rn. 354.

73 Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 20; Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 16 Rn. 17 spricht hingegen bereits an dieser Stelle von einem „Datennutzungsvertrag“ zwischen dem „Datenpreisgeber“ und der datenaltruistischen Organisation. Die Termini „Datenbereitstellungsvertrag“ und „Datenbereitsteller“ erscheinen jedoch vorzuzugswürdig, da sie eine Differenzierung der Rechtsverhältnisse datenaltruistischer Organisationen ermöglicht und Widersprüche mit der Definition des Datennutzers (Art. 2 Nr. 9 DGA) vermeidet. Ebenso vom „Datenbereitsteller“ bzw. „Datenbereitstellung“ sprechend Specht-Riemenschneider, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 2 Rn. 60; Schreiber/Pommerening/Schoel (Fn. 58), § 13 Rn. 8. Jedenfalls differenzierend zwischen einem „Datenbewertungsvertrag“ und einer „Datenlizenz“ Schur, GRUR 2020, 1142, 1143. Hingegen den Begriff der „Datenpreisgabe“ als „besonders präzise“ lobend Hoeren/Spinelli (Fn. 13), S. 199, da „in ihm trotz der andauernden rechtlichen Verfahrenshoheit des Betroffenen anklingt, dass mit einer altruistischen Preisgabe ein informativer Exklusivitätsverlust einhergeht, der wirtschaftlich gesehen den monetären Wert seiner Daten mindern kann“.

74 Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 16 Rn. 17.

75 Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 21 Rn. 36, die ebenfalls betont, dass betroffene Personen sowie Dateninhaber über die datenaltruistische Verwendung der von ihnen bereitgestellten Daten mitbestimmen können sollen.

76 Dies gilt auch für die (nicht ausdrücklich genannten) Dateninhaber, siehe Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 16 Rn. 11.

77 Die Deckelung der Entschädigungssumme soll datenaltruistische Organisationen, ähnlich zu den in Art. 9 Abs. 4 DA genannten KMU als Datenempfängern, schützen, um nicht überhöhte Entschädigungen an Datenbereitsteller (mit kommerziellem Interesse) zu entrichten. Für die Berechnung der Entschädigung wird in der Literatur daher vertreten sich an Art. 6 Abs. 5 DGA zu orientieren, der jedenfalls Kostenkategorien für die (behördliche) Datenbereitstellung benennt (z. B. „Anonymisierung oder sonstigen Aufbereitung personenbezogener oder vertraulicher Geschäftsinformationen“), Keppeler/Ponczka, in: Paschke/Rücker (Fn. 29), Art. 2 Rn. 82 f. Hingegen Interpretationsbedürftigkeit des Terminus „ohne Entgelt“ herausstellend Schild/Richter/Schmidt-Wudy, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 2 Rn. 155.

78 Ohne die damit verbundenen Unsicherheiten darzustellen erachtet Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 53 für nicht-personenbezogene Daten auch eine „einseitige Erklärung des Dateninhabers“ anstelle eines zweiseitigen Vertrags als ausreichend.

79 Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 16 Rn. 17: „fragmentarisch“, Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 20: „bestimmte Teilelemente“.

Der Datenbereitstellungsvertrag füllt insofern die insbesondere für Rechtsunsicherheit auf Seiten der datenaltruistischen Organisation sorgenden „Lücken“, schafft idealerweise aber auch Vertrauen auf Seiten des Datenbereitstellers. Obwohl der DGA eine solche „Kontraktualisierung“⁸⁰ der Rechtsbeziehungen zwischen Datenbereinsteller und datenaltruistischer Organisation an keiner Stelle explizit einfordert, wird sie stillschweigend doch von ihm vorausgesetzt. Dies veranschaulicht insbesondere die i. R. d. Datenaltruismus inkorporierte Definition von „gemeinsamer Nutzung“ aus Art. 2 Nr. 10 DGA, die „auf der Grundlage freiwilliger Vereinbarungen“ erfolgen soll. Abseits des Datenbereitstellungsvertrags schließt die „Freiwilligkeit“ der Vereinbarung hingegen „eine verpflichtende Bereitstellung zur Nutzung, sei es aufgrund gesetzlicher Vorgaben oder vertraglicher Bestimmungen“ aus.⁸¹ Die unionsprivatrechtliche Seite des Datenaltruismus zeigt sich insofern nur „im Schatten“ von Einzelbestimmungen der Art. 16 ff. DGA.⁸²

Inwiefern ein derartiger Datenbereitstellungsvertrag auch die Einwilligung in die Datenerhebung oder -übermittlung als vertragliche Gegenleistung des Datenbereitstellers vorsehen kann, ist umstritten und hängt nicht zuletzt von der Frage ab, ob eine entsprechende „Kopplung“ Art. 7 Abs. 4 DSGVO gerecht wird.⁸³ Überzeugend erscheint hier die Einwilligung in die Datenverarbeitung als Bedingung für den Anspruch auf die datenverarbeitende Leistung der datenaltruistischen Organisation anzusehen. Ein vertraglicher Anspruch auf die freiwillige Einwilligung des Datenbereitstellers ist hierdurch dann gerade nicht gegeben. Gleichwohl erwächst hierdurch ebenfalls eine konditionale Verknüpfung zwischen den Parteien, die Probleme nach sich zieht, wenn die Einwilligung widerrufen wird. Einschränkungen des Widerrufsrechts werden daher für entsprechende Konstellationen diskutiert, die im Ergebnis jedoch abzulehnen sind.⁸⁴

aa) Vertragstypologische Einordnung des Datenbereitstellungsvertrags

Da ein Vertrag neben die Einwilligung tritt, gilt es diesen auch entlang seiner Hauptleistungspflichten vertragstypologisch einzuordnen, können aus den in Betracht kommenden Vertragstypen des besonderen Schuldrechts doch weitere Pflichten und Privilegierungen für die Parteien erwachsen.

Aufgrund der vorgesehenen Unentgeltlichkeit der Datenbereitstellung kommt zunächst ein Leih- oder Schenkungsvertrag in Betracht. Da der Leihvertrag dabei jedoch rasch wegen seiner Fokussierung auf „Sachen“ (vgl. § 598 BGB i. V. m. § 90 BGB) für die unkörperlichen Daten ausscheidet, erscheint im ersten Moment der Schenkungsvertrag einschlägig zu sein. Dieser lässt es schließlich als Zuwendung gemäß § 516 Abs. 1 BGB genügen, dass jemand aus seinem Vermögen einen anderen bereichert. Dies ermöglicht, dass auch Daten als Realgüter einem Schenkungsvertrag zuführbar sind.⁸⁵ Problematisch an der Einordnung als Schenkungsvertrag ist wenngleich, dass dieser eine Entreichung beim Schenker erfordert. Diese bleibt bei Daten aber regelmäßig aus, muss der Datenbereitsteller diese doch nicht löschen und bleiben datenschutzrechtliche Widerrufsrechte bestehen. Sowohl das Leih- als auch Schenkungsvertragsrecht sind daher – jedenfalls ohne Analogieschluss – nicht passend, um den zu schließenden Datenbereitstellungsvertrag sinnvoll zu umschreiben.⁸⁶

Daneben lässt sich weiter diskutieren, inwiefern der Datenbereitstellungsvertrag als Auftrag nach § 662 BGB oder als (unentgeltliche) Verwahrung i. S. v. § 688 BGB klassifiziert

werden könnte.⁸⁷ Gegen die Annahme eines Verwahrungsvertrags spricht neben dem erneut nicht kompatiblen Vertragsgegenstand („bewegliche Sachen“), dass dieser vor allem darauf abzielt, die hinterlegten beweglichen Sachen an den Hinterleger unverändert herauszugeben (§ 695 S. 1 BGB).⁸⁸ Dies passt zumindest nicht zu datenaltruistischen Organisationen mit datenaufbereitender Tätigkeit. Für rein Datenpooling betreibende oder datenarchivierende datenaltruistische Organisationen mag eine analoge Anwendung des Verwahrungrechts hingegen schon eher in Betracht kommen, wenngleich auch hier die Fokussierung auf die Herausgabe des Verwahrungsgegenstands nicht wirklich aufgelöst wird.

Für eine typologische Einstufung als Auftrag (§ 662 BGB) spricht, dass dieser Unentgeltlichkeit vorsieht und auch bereits für das Privatrechtsverhältnis von Datentreugeber und Datentreuhand als einschlägig angesehen wird.⁸⁹ Jedoch stellt die datenaltruistische Organisation nicht unmittelbar eine Datentreuhand dar, die – wie etwa bei einem Personal Information Management System (PIMS) – weit überwiegend fremdnützige Tätigkeiten im Interessenbereich eines anderen vornehmen würde. Vielmehr nimmt sie selbst oder mit dem Ziel der Zugänglichmachung für Dritte Verarbeitungen an den bereitgestellten Daten vor. Verknüpfend zur Interessenlage des Datenbereitstellers wirkt letztlich vor allem die Bindung der datenaltruistischen Organisation an das vereinbarte Ziel von allgemeinem Interesse für welches die Daten verwendet werden dürfen. Im Normalfall trägt dieses schließlich auch die Entscheidung natürlicher oder juristischer Personen für eine Datenbereitstellung. Dies begründet eine Tätigkeit der datenaltruistischen Organisation, die jedenfalls teilweise dem (fremdnützigen) Interesse eines datenbereitstellenden Auftraggebers dienen soll.⁹⁰ Im Ergebnis spricht daher einiges dafür, die freiwillige Datenbereitstellung vertragstypologisch als Auftrag einzuordnen.⁹¹ Obgleich muss auch hier berücksichtigt werden, dass das Pflichtenprogramm der §§ 662 ff. BGB diverse Einzelregelungen enthält, die den Parteiinteressen regelmäßig nicht gerecht werden. So würde insbesondere

80 Hennemann/Steinrötter, NJW 2024, 1, 6.

81 Specht-Riemenschneider, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 2 Rn. 97.

82 Vgl. Schmidt-Kessel/Bomhard, MMR 2024, 69, 70. Deutlicher weist hingegen ErWG 60 S. 7 EHDS aus, dass „gemeinsame vertragliche Vereinbarungen“ über die Modalitäten des Datenzugangs von Bedeutung sind.

83 Zur Frage, ob im Falle „datenbezogener Gegenleistungen“ lediglich die Hingabe personenbezogener Daten oder auch die Erklärung der datenschutzrechtlichen Einwilligung geschuldet sein kann, vgl. Tamm/Tonner, in: Brönneke/Föhlisch/Tonner (Hrsg.), Das neue Schuldrecht, 2022, § 2 Rn. 33 ff. Die Diskussion war verstärkt im Kontext von ErWG 24 DI-RL aufgekommen, der aufgrund mitgliedstaatlicher Unterschiede offenließ, ob „die Hingabe personenbezogener Daten als echte (im Synallagma stehende) Gegenleistung zu qualifizieren“ ist (vgl. ferner Art. 3 Abs. 1 DI-RL, der gewissermaßen nahelegt, dass mit Daten „gezahlt“ werden kann).

84 Der deutsche Gesetzgeber hat dieses Risiko für Unternehmer erkannt und ihnen über das Recht zu „Sachen mit digitalen Elementen“ die Möglichkeit zur außerordentlichen Kündigung zugestanden, wenn die Vertragsfortsetzung aufgrund eines Widerrufs des Verbrauchers unzumutbar ist (§ 327q Abs. 2 BGB). Dies erscheint durchaus interessengerecht, vgl. Specht, JZ 2017, 763, 767.

85 Zech, NJW 2022, 502, 505.

86 Zech, NJW 2022, 502, 505, der sich dennoch vorsichtig für die Annahme eines Schenkungsvertrags ausspricht.

87 Ein Geschäftsbesorgungsvertrag gemäß § 675 BGB scheidet prinzipiell bereits aufgrund der im Verhältnis von Datenbereinsteller und datenaltruistischer Organisation vorgesehenen Unentgeltlichkeit (Art. 2 Nr. 10 DGA: „ohne Entgelt“) aus.

88 Borges, in: Borges/Keil (Fn. 72), § 5 Rn. 353; ähnlich für Cloud-Verträge bereits Wicker, MMR 2012, 783, 785.

89 Specht-Riemenschneider et al., MMR 2021, 25, 35.

90 Für die Annahme der Fremdnützigkeit genügt eine Tätigkeit, die teilweise dem Interesse des Auftraggebers und teilweise dem des Beauftragten dienen soll, vgl. Schäfer, in: MüKoBGB, 9. Aufl. 2023, § 662 Rn. 55.

91 So wohl auch Borges, in: Borges/Keil (Fn. 72), § 5 Rn. 354.

das aus § 665 BGB entnehmbare Abweichungsrecht der datenaltruistischen Organisation (als Beauftragter) Konflikte mit dem Zielbindungsgrundsatz des DGA begründen.⁹² Problematisch mag aus Sicht der datenaltruistischen Organisationen aber auch die „zusätzliche“ Herausgabepflicht des § 667 BGB sein.

bb) Haftungsrechtlicher Rahmen bei der Datenbereitstellung

Offen bleibt infolge der vertragstypologischen Einordnung als Auftrag auch die wichtige Frage, ob der freiwillige Datenbereitsteller für die Qualität bzw. Richtigkeit der zur Verfügung gestellten personenbezogenen oder nicht-personenbezogenen Daten gegenüber der datenaltruistischen Organisation zu haften hat.⁹³ Im Kontext dessen, dass der Datenaltruismus des DGA versucht, Datenbereitstellungen durch natürliche und juristische Personen zu fördern, könnte es jedoch naheliegen, diesen in Analogie zu § 521 BGB und § 599 BGB jedenfalls eine Haftungserleichterung zuzusprechen.⁹⁴ Da diese Rechtsfolge sich aber aufgrund der typologischen Verortung als Auftrag gesetzlich nicht abbildet, ist sie im Rahmen der Gestaltung des Datenbereitstellungsvertrags mitzudenken. Andererseits erscheint es sodann nur interessengerecht, dass der Datenbereitsteller die datenaltruistische Organisation zumindest auf nachträglich bekanntgewordene „Fehler“ in den bereitgestellten Daten aufmerksam zu machen hat, damit diese die erforderlichen Maßnahmen ergreifen und sich sowie die Datennutzer vor Schäden schützen kann (vgl. § 241 Abs. 2 BGB). Denkbare Ansprüche der Parteien wegen Pflichtverletzungen richten sich ansonsten grundsätzlich nach allgemeinem Leistungsstörungenrecht.

2. Datenaufbereitung

Da datenaltruistische Organisationen potenziell auch unstrukturierte Rohdaten erhalten können, kann eine Aufbereitung der Daten (selbst bei reiner Archivierung) notwendig sein.⁹⁵ „Veredeln“ die datenaltruistischen Organisationen die ihnen bereitgestellten Daten bzw. bereiten diese auf, indem sie diese etwa anonymisieren,⁹⁶ pseudonymisieren (vgl. Art. 4 Nr. 5 DSGVO)⁹⁷ oder in einer bestimmten Form standardisieren, muss auch diese Weiterverarbeitung, sofern die Daten einen Personenbezug aufweisen, von einer datenschutzrechtlichen Verarbeitungsgrundlage gedeckt sein.⁹⁸ Sollte für die Datenaufbereitung daher noch kein Erlaubnistatbestand vorliegen oder diese nicht von der initialen Einwilligung umfasst sein, muss eine datenschutzrechtliche Verarbeitungsgrundlage noch vor der Weiterverarbeitung bestimmt werden. Hierfür werden insbesondere Art. 6 Abs. 1 lit. a, e und f DSGVO in Betracht kommen.⁹⁹ In der Praxis wird die initiale Verarbeitungsgrundlage für die Erhebung oder Übermittlung der bereitgestellten personenbezogenen Daten regelmäßig auch die Datenaufbereitung mitumfassen.¹⁰⁰ Für nicht-personenbezogene Daten kann die Erlaubnis des Dateninhabers seitens der datenaltruistischen Organisation für die Rechtfertigung der Datenaufbereitung herangezogen werden.

3. Sekundärnutzung durch weitere Datennutzer

Stellt die datenaltruistische Organisation die von ihr aufbereiteten Daten oder auch nur die erhaltenen „Rohdaten“ für weitere Datennutzer als sich selbst zur Verfügung, agiert sie als datenzugangsmittelnder Intermediär (vgl. Art. 2 Nr. 10 DGA sowie ErWG 3 Abs. 3 S. 6 DGA).¹⁰¹ Auf der Seite der hierdurch angesprochenen Datennutzer kommen gemäß Art. 2 Nr. 9 DGA alle natürlichen wie juristischen Personen¹⁰² in

Betracht, die rechtmäßig Zugang zu bestimmten personenbezogenen oder nicht-personenbezogenen Daten haben und berechtigt sind, diese Daten für kommerzielle oder nichtkommerzielle Zwecke zu nutzen. Letztere Berechtigung richtet sich dabei nach „den jeweils einschlägigen gesetzlichen und/oder vertraglichen Vorgaben“. Im Kontext von personenbezogenen Daten ist dies insbesondere die DSGVO.¹⁰³

a) Datenschutzrechtliche Anforderungen

Die Datenzugangsgewährung der datenaltruistischen Organisation kann gegenüber dem Datennutzer auf unterschiedlichen Wegen erfolgen. Insbesondere hat die datenaltruistische Organisation dabei die Entscheidung zu treffen, inwiefern sie die aufbereiteten Daten an die Datennutzer übermitteln will oder im Rahmen einer eigenen sicheren Verarbeitungsumgebung „nur“ Zugriff auf diese gewähren will. Dies spiegelt auch der Zugangsbegriff des DGA aus Art. 2 Nr. 13 DGA wider, der Zugang als die Datennutzung im Einklang mit bestimmten technischen, rechtlichen oder organisatorischen Anforderungen definiert, ohne dass Daten hierzu zwingend übertragen oder heruntergeladen werden müssen.

Sollen die (aufbereiteten) Daten an die Datennutzer bzw. eine sichere Verarbeitungsumgebung übermittelt werden, muss dies zuvorderst von einem datenschutzrechtlichen Erlaubnistatbestand gedeckt sein, sofern es sich bei den in Frage stehenden Daten nicht bereits um anonymisierte Daten (ErWG 26 S. 6 DSGVO) oder bereitgestellte Daten eines (zwischenzeitlich) Verstorbenen handelt (ErWG 27 DSGVO). Handelt es sich bei den Daten nicht um sensible Daten i. S. v. Art. 9 DSGVO, kann die Datenübermittlung an den Datennutzer dabei als Verarbeitung der datenaltruistischen Organisation zur Erfüllung des mit dem Datenbereitsteller abgeschlossenen Vertrags gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. b DSGVO gerechtfertigt sein.¹⁰⁴ Regelmäßig wird bei zugangsmittelnden datenaltruistischen

92 Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 21 Rn. 75 ff.

93 Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 15 Rn. 18.

94 Zech, NJW 2022, 502, 505.

95 Vgl. Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 18 Rn. 16.

96 Kritisch vor diesem Hintergrund Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 31, da „die Zuordnung unterschiedlicher Datensätze zu einer bestimmten, wenn auch nicht identifizierten, Person für manche, insbesondere wissenschaftliche Fragestellungen benötigt“ würde.

97 Hierzu detailliert zuletzt EDSA, Guidelines 01/2025 on Pseudonymisation v. 16. 1. 2025.

98 Hornung/Wagner, ZD 2020, 223, 224 f.; vgl. jedoch ebenso ErWG 52 S. 9 EHDS, der jedenfalls (vorsorglich) festhält, dass den Zugangsstellen für Gesundheitsdaten Aufgaben im öffentlichen Interesse i. S. v. Art. 6 Abs. 1 lit. e DSGVO übertragen wurden und soweit zutreffend auch die Anforderungen des Art. 9 Abs. 2 lit. g-j DSGVO erfüllt sein sollen. Vor der Verwendung der elektronischen Gesundheitsdaten durch den Datennutzer stattfindende, aufbereitende Verarbeitungen der Zugangsstelle für Gesundheitsdaten an den ihr übermittelten personenbezogenen Daten sind damit auch datenschutzrechtlich „abgesichert“. Unter entsprechende aufbereitende Verarbeitungen fällt ebenso die Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung durch die Zugangsstelle für Gesundheitsdaten (Art. 57 Abs. 1 lit. b EHDS-E, der die Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung explizit als Verarbeitung i. S. v. Art. 2 Abs. 1 lit. a EHDS i. V. m. Art. 4 Nr. 2 DSGVO bezeichnet). A. A. Thüsing/Rombey, ZD 2021, 548, 551 f., die mit Verweis auf ErWG 26 S. 5 f. DSGVO eine datenschutzrechtliche Verarbeitungsgrundlage als nicht notwendig erachten.

99 Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 21 Rn. 27.

100 Vgl. Baloup et al., CiTiP Working Paper 2021, White Paper on the Data Governance Act, 2021, S. 13 f.

101 Art. 20 Abs. 2 lit. e DGA spricht im Rahmen der Berichtspflichten auch von einer „Zugänglichmachung der Daten“.

102 Insofern können auch juristische Personen des öffentlichen Rechts Datennutzer i. S. v. Art. 2 Nr. 9 DGA sein, siehe Specht-Riemenschneider, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 2 Rn. 54.

103 Specht-Riemenschneider, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 2 Rn. 56 ff.

104 Dies auch im Kontext der Datentreuhand bzw. eines Datentreuhandvertrags annehmend Specht-Riemenschneider et al., MMR-Beilage 2021, 25, 38.

tischen Organisationen der initiale Erlaubnistatbestand (zumeist eine Einwilligung der betroffenen Person) bzw. die Erlaubnis des Dateninhabers jedenfalls einen Zugriff für potenzielle Datennutzer und ggf. auch eine Übermittlung in die Sphäre des Datennutzers abdecken oder ausschließen.¹⁰⁵

Bleibt es bei einem reinen Zugriffsrecht für die Datennutzer, kann dieses seitens der datenaltruistischen Organisation als in-situ wie auch als ex-situ Zugang näher ausgestaltet werden.

Da in entsprechenden Datennutzungskonstellationen die Datenzugangseröffnung von der datenaltruistischen Organisation ausgeht, die Sekundärnutzung der Daten jedoch schwerpunktmäßig vom Datennutzer herrührt, ist zudem regelmäßig eine gemeinsame Verantwortlichkeit (Art. 4 Nr. 7 Alt. 2 DSGVO, Art. 26 DSGVO) zwischen den Parteien anzunehmen.¹⁰⁶ Dies ist dem Umstand geschuldet, dass beide Seiten im Eigeninteresse Entscheidungen über die Zwecke und Mittel der Datenverarbeitung bzw. Sekundärnutzung zu treffen haben (vgl. ErwG 50 S. 3 DGA). Dass die Beteiligung der Parteien dabei in verschiedenen Phasen und Stärken erfolgt, spricht, wie auch der EuGH klargestellt hat, nicht gegen die Annahme einer gemeinsamen Verantwortlichkeit nach Art. 26 DSGVO.¹⁰⁷ Für die Annahme einer gemeinsamen Verantwortlichkeit zwischen datenaltruistischer Organisation und Datennutzer sprach grundsätzlich auch Art. 51 Abs. 1 EHDS-E. Dieser sah im Verhältnis der sog. Zugangsstelle für Gesundheitsdaten und dem Datennutzer eine gesetzlich angeordnete gemeinsame Verantwortlichkeit¹⁰⁸ vor. Dies wurde mit der endgültigen Fassung des EHDS jedoch revidiert. Nun spricht Art. 74 Abs. 1 UAbs. 3 EHDS für dasselbe Verhältnis von einer Auftragsverarbeitung der Zugangsstelle für Gesundheitsdaten und einer alleinigen Verantwortlichkeit der jeweiligen Datennutzer. Dies mag vor dem Hintergrund der reinen ad-hoc Anforderung von Daten (vgl. Art. 60 Abs. 1 EHDS) bzw. der nicht dauerhaften und zentralen Datenspeicherung bei der Zugangsstelle für Gesundheitsdaten berechtigt sein, kann aber nicht für das Verhältnis von datenaltruistischer Organisation und Datennutzer gelten. Die Verantwortungsbeiträge datenaltruistischer Organisation erscheinen hier aufgrund der zentralen Speicherung sowie der Zielbindung als zu groß, um diese nur als Auftragsverarbeiter für den Datennutzer einzustufen.¹⁰⁹ Daher sind die datenaltruistische Organisation und der Datennutzer angehalten, eine Vereinbarung nach Art. 26 Abs. 1 S. 2 DSGVO zu treffen und darin festzulegen, wer von ihnen welche Verpflichtungen der DSGVO erfüllt (bspw. wer den DSGVO-Informationspflichten nachkommt).

Für die Vereinbarung nach Art. 26 Abs. 1 S. 2 DSGVO aber auch zur Konturierung der weiteren Zugangs- und Nutzungsbedingungen, bietet sich ein „Datennutzungsvertrag“ zwischen der datenaltruistischen Organisation und dem jeweiligen Datennutzer an.¹¹⁰ Da der Zielbindungsgrundsatz des Art. 21 Abs. 2 S. 1 DGA jedenfalls für nicht-personenbezogene Daten und bereitgestellte Daten von zwischenzeitlich Verstorbenen¹¹¹ (fort-)gilt, ist es für die Parteien bei diesen Datenarten zudem ratsam, Ausführungen zu den verfolgten Zielen im Datennutzungsvertrag vorzunehmen.¹¹²

b) Datennutzungsvertrag: Privatrechtliche Konturen der Rechtsbeziehung von datenaltruistischer Organisation und Datennutzer

Bei dem zu schließenden Datennutzungsvertrag zwischen datenaltruistischer Organisation und Datennutzer wird es sich als solches regelmäßig um die Vergabe einer Zugangs- und Nutzungslizenz an den jeweils begehrten Daten handeln (vgl. Art. 2 Nr. 10 DGA). Der Datennutzungsvertrag zwischen beiden

stellt daher eine Form von Datenlizenz dar.¹¹³ Dabei erhält der Datennutzer zumeist gegen Entrichtung einer auszuhandelnden (Lizenz-)Gebühr ein befristetes Zugangs- und Nutzungsrecht (vgl. Art. 2 Nr. 6 DGA),¹¹⁴ ist zugleich jedoch auch an weitere beschränkende Hauptleistungspflichten gebunden.¹¹⁵ Diese umfassen inhaltliche Beschränkungen, also etwa gewisse Handlungen an den zur Verfügung gestellten Daten nicht vorzunehmen, und Beschränkungen, bei denen der Datenzugang unter bestimmten Voraussetzungen aufzugeben ist. Das anzuwendende Recht bestimmt sich im Kontext von Datenlizenzen mangels eines „besonderen Datenvertragsstatuts“ nach den allgemeinen Bestimmungen der Rom I-VO.¹¹⁶

Nach wohl h. M. handelt es sich bei einem Datenlizenzvertrag typologisch um einen typenfremden Vertrag sui generis (§ 311 Abs. 1 BGB).¹¹⁷ Ein auf Daten zugeschnittenes Vertragsrecht besteht nicht.¹¹⁸ Teilweise wird jedoch vorgeschlagen, neben den Regelungen des allgemeinen Schuldrechts¹¹⁹ auch Einzelregelungen des Miet- und Pachtrechts analog auf Datenlizenzverträge anzuwenden.¹²⁰ Jedoch folgt dem (bisher) weder die Rechtsprechung noch hat sich diesbezüglich eine einheitliche Meinung in der Fachliteratur etabliert. Gerade deshalb bleibt eine präzise, den Parteiinteressen gerecht werdende Vertragsgestaltung (aktuell noch) essenziell.¹²¹ Der Vertrag zur Datennutzung sollte daher neben den zu treffenden Regelungen zur gemeinsamen Verantwortlichkeit insbesondere genaue Bestimmungen zur Beschreibung der vertragsgegen-

105 Vgl. *Baloup et al.*, CiTiP Working Paper 2021, White Paper on the Data Governance Act, 2021, S. 13 f.

106 So wohl, wenn auch nicht nach Rechtsbeziehungen gegenüber Datenbereitsteller und Datennutzer differenzierend *Albers*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 16 Rn. 32.

107 EuGH, 29. 7. 2019 – C-40/17, MMR 2019, 579, 581, Rn. 70.

108 Entsprechende gesetzgeberische Pauschalfestlegungen auf eine gemeinsame Verantwortlichkeit oder eine Auftragsverarbeitungsverhältnis sind nicht unproblematisch, da bisher jedenfalls zum Teil davon ausgegangen wurde, dass gerade die gemeinsame Verantwortung aus Art. 26 DSGVO „keinem schematischen Konzept“ unterliegt, sondern zur Einzelfallprüfung zwingt, vgl. *Spoerr*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 26 Rn. 30.

109 Vgl. hierzu insbesondere die vom EuGH niedrig angelegte Schwelle bezüglich der Annahme einer gemeinsamen Verantwortlichkeit gemäß Art. 26 DSGVO in Sachen „Fashion ID“ (EuGH, 4. 5. 2023 – C-60/22, ZD 2023, 606 ff.), „Zeugen Jehovas“ (EuGH, 10. 7. 2018 – C-25/17, ZD 2018, 469 ff.) sowie zuletzt im Kontext des „Nationale Zentrums für öffentliche Gesundheit Litauen“ (EuGH, 5. 12. 2023 – C-683/21, BeckRS 2023, 34702, Rn. 45).

110 Grundsätzlich muss die Vereinbarung i. S. v. Art. 26 Abs. 1 S. 2 DSGVO allerdings nicht in Form einer gemeinsamen Entscheidung erfolgen, sondern kann sich auch in getrennten Einzelentscheidungen abbilden, die sich gegenseitig ergänzen, so EuGH, 5. 12. 2023 – C-683/21, BeckRS 2023, 34702, Rn. 43.

111 *Kruesz/Zopf*, EDPL 2021, 569, 574.

112 *Steinrötter*, DuD 2021, 794, 796.

113 Ausführlich hierzu *Schur*, Lizenzierung von Daten, 2020, S. 156 ff.

114 Die Befristung unterscheidet einen solchen Datenlizenzvertrag von einem Datenkaufvertrag, der auf eine einmalige, dauerhafte und unbeschränkte Überlassung von Daten gerichtet ist, *Czychowski/Winzek*, ZD 2022, 81, 84.

115 *Schur* (Fn. 113), S. 137 f., 170, nach dem eine Datenlizenz bei einer befristeten oder inhaltlich beschränkten Nutzung eines Datenbestands vorliegt; *ders.*, GRUR 2020, 1142, 1143.

116 *Albers*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 16 Rn. 54 mit Verweis auf *Czychowski/Winzek*, ZD 2022, 81, 83.

117 *Schur* (Fn. 113), S. 181; *Hennemann*, RDi 2021, 61, 64.

118 Allerdings sollen gemäß Art. 41 DA delegierte Rechtsakte mit „Mustervertragsklauseln für den Datenzugang und die Datennutzung“ erarbeitet werden, „einschließlich Bedingungen für eine angemessene Gegenleistung und den Schutz von Geschäftsgeheimnissen sowie nicht verbindliche Standardvertragsklauseln für Verträge über Cloud-Computing“.

119 Vgl. *Emmerich*, in: *MüKoBGB*, 9. Aufl. 2022, § 311 BGB Rn. 27.

120 Hierzu *Hennemann*, RDi 2021, 61, 64; *Weidert/Bug*, in: *Borges/Keil* (Fn. 72), § 16 Rn. 8 ff. Ähnlich wird dies auch bereits im Urhebervertragsrecht und generell im Lizenzrecht geistiger Güter gehandhabt, *Czychowski/Winzek*, ZD 2022, 81, 84.

121 *Czychowski/Winzek*, ZD 2022, 81, 83. Bleiben vertragliche Abreden gänzlich aus, ließe sich jedoch ggf. über eine Konkretisierung entlang der § 327b Abs. 2, 3 BGB nachdenken.

ständlichen Daten, den Pflichten der Vertragsparteien sowie den Nutzungsbefugnissen enthalten.

Da die bereitgestellten Daten zudem nur für Zwecke im allgemeinen Interesse i. S. v. Art. 2 Nr. 16 DGA genutzt werden dürfen, müssen inhaltlich jedenfalls auch in dieser Hinsicht Vereinbarungen getroffen werden.¹²² Diese können zugunsten der datenaltruistischen Organisation beinhalten, dass ihr der Datennutzer entweder Einblicke in seine Verarbeitungstätigkeiten erlauben muss oder zumindest zur Auskunft- und Rechenschaft verpflichtet ist.¹²³ Um hierneben potenziellem Missbrauch entgegen dem Zielbindungsgrundsatz vorzubeugen, mag es für die datenaltruistische Organisation jedoch ebenso ratsam sein, Teile des Datenbereitstellungsvertrags in den Datennutzungsvertrag zu übernehmen und gerade eine Unterlizenzierbarkeit sowie Übertragbarkeit der Rechte des Datennutzers auszuschließen. Essentiell erscheint es darüber hinaus aber auch, räumliche und zeitliche Beschränkungen der Datenlizenz festzulegen. Dies gilt insbesondere dann, wenn der Datennutzer als Vertragspartner im Ausland sitzt. Gerade in diesem Fall sollten die Parteien nach der Rom I-VO die Anwendung eines Rechts bestimmen.¹²⁴ Mehr fakultativ wird hingegen sein, ob die datenaltruistische Organisation und der jeweilige Datennutzer eine bloß einmalige Datenauswertung oder etwa auch eine Aktualisierung der bereitgestellten Daten vereinbaren.¹²⁵ Aus Sicht des Datennutzers werden jedenfalls Vereinbarungen über ggf. notwendige Aktualisierungen fehlerhaft bereitgestellter oder aufbereiteter Daten sinnvoll sein. Für die Bestimmung der Mangelhaftigkeit von Daten bietet sich dabei etwa § 327e BGB als Orientierungsmaßstab an.

Weitere Grenzen für den Vertragsinhalt des Datennutzungsvertrags ergeben sich ggf. zudem durch den zwischen Unternehmen neu eingeführten Fairnesstest des Art. 13 DA. Dieser sieht für Daten(lizenz)verträge zwischen Unternehmen (Art. 2 Nr. 24 DA) vor, dass bezüglich jeder Klausel ein Versuch des Verhandels über deren Inhalt stattgefunden haben muss.¹²⁶ Ziel ist es so, Ungleichgewichten hinsichtlich des Datenzugangs und der Datennutzung vorzubeugen. Inwiefern gerade datenmitteln- datenaltruistische Organisationen im Verhältnis zum Datennutzer dem Unternehmensbegriff unterfallen, ist davon abhängig, ob man deren Tätigkeit als eine „wirtschaftliche“ einstuft (vgl. Art. 101 ff. AEUV).¹²⁷ Die grundsätzlich extensive Auslegung des Unternehmensbegriffs im EU-Recht mag es bis zur Klärung dieser Frage jedoch sinnvoll erscheinen lassen, auch als datenaltruistische Organisation die Vertragsanbahnung mit Unternehmen als Datennutzern zu Beweis Zwecken hinreichend zu dokumentieren (Art. 13 Abs. 6 DA).¹²⁸

In begrenztem Umfang sind zudem die §§ 202a, 303a StGB¹²⁹ sowie das AGB-Recht (§§ 305 ff. BGB),¹³⁰ § 138 BGB¹³¹ und das Kartellrecht (bspw. im Hinblick auf § 19a GWB)¹³² zu achten.

Da die Daten ferner in den meisten Fällen in bestimmter Form durch die datenaltruistische Organisation strukturiert aufbereitet und in einer Dateninfrastruktur gespeichert werden, kann es letztlich aber auch geboten sein, über den Datennutzungsvertrag einen möglichen Datenbankschutz aus §§ 4 Abs. 2, 87a Abs. 1 UrhG zu „überspielen“. Dies gelingt, indem von den dann bestehenden rechtlichen Ausschließlichkeitsrechten an den begehrten Daten mittels Gestattung abgewichen und dem Datennutzer ein einfaches Nutzungsrecht eingeräumt wird.¹³³ Zu berücksichtigen bleibt hier jedoch § 87e UrhG.

c) Einrichtung einer sicheren Verarbeitungsumgebung

Um die bereitgestellten personenbezogenen wie nicht-personenbezogenen Daten sicher und mit angemessenem Schutz-

niveau (weiter-)verarbeiten zu können, hat die datenaltruistische Organisation zudem eine sichere Verarbeitungsumgebung i. S. v. Art. 2 Nr. 20 DGA aufzubauen (vgl. Art. 21 Abs. 4 DGA i. V. m. ErwG 46 S. 7 DGA).¹³⁴ In dieser gehen technische und organisatorische Maßnahmen¹³⁵ auf, um die Datensicherheit sowie eine mit dem Datenbereitstellungsvertrag übereinstimmende Datenverarbeitung zu gewährleisten. Jedenfalls für personenbezogene Daten sind dabei auch die Anforderungen zur Datensicherheit aus Art. 32 Abs. 1 und Abs. 2 DSGVO einzuhalten. Für mit Gesundheitsdaten operierende datenaltruistische Organisationen soll sich dazu an die Art. 73 Abs. 1 lit. a-f EHDS festgelegten Kriterien gehalten werden müssen (Art. 73 Abs. 4 i. V. m. ErwG 78 S. 2 EHDS), die insofern Konkretisierungen zu Art. 32 DSGVO darstellen. Regelmäßig wird daher aus Sicht der datenaltruistischen Organisation nach Datenarten und Risiken bei der Einrichtung der sicheren Verarbeitungsumgebung zu differenzieren sein.¹³⁶

Der Aufbau einer sicheren Verarbeitungsumgebung ist dabei nicht nur für eine eigene Datenaufbereitung und -nutzung der datenaltruistischen Organisation notwendig, sondern auch sinnvoll, um die Durchführung des Verfügungsgeschäfts und Beaufsichtigung des Datennutzungsvertrags zu ermöglichen. Hierfür kann die Zugänglichmachung der Daten in einer sicheren Verarbeitungsumgebung ex-situ (bspw. mittels API) oder in-situ (bspw. in einem „physical data clean room“) erfolgen.

IV. Ökonomische Implikationen des rechtlichen Umfelds datenaltruistischer Organisationen und ihrer Privatrechtsbeziehungen

Die dargestellten Rechtsbeziehungen datenaltruistischer Organisationen sowie deren rechtliches Umfeld bringen vielfältige Konsequenzen mit sich. Insbesondere ein Blick auf die

122 Generell für einen festgelegten Verwendungszweck bei Datenlizenzen Lukas, ZdiW 2021, 296, 300.

123 Hennemann/Ditfurth, NJW 2022, 1905, 1906.

124 Treffen die Parteien keine Festlegung wird das anwendbare Recht auf der Grundlage von Art. 4 Abs. 2 Rom I-VO bestimmt, vgl. Czychowski/Winzek, ZD 2022, 81, 83.

125 Schur, GRUR 2020, 1142, 1143.

126 Für die Vertragsinhalte zur gemeinsamen Verantwortlichkeit muss dies jedoch wohl nicht zwingend gelten, da die Beteiligung an der Aushandlung dieser „nicht symmetrisch oder der Einfluss der beteiligten Parteien auf die gemeinsame Entscheidung gleich groß sein“ muss, Spoerr, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 26 Rn. 30 m. w. N.

127 EuGH, 23. 4. 1991 – C-41/90, NJW 1991, 2891, 2891 f., Rn. 21.

128 Beinke/Daute, RD 2024, 69, 73.

129 Fries/Scheufen, RD 2023, 419, 422.

130 Zum Nebeneinander bzw. Verhältnis von Art. 13 DA und §§ 305 ff. BGB siehe Beinke/Daute, RD 2024, 69, 73, die sich nachvollziehbar dafür aussprechen, dass jedenfalls bei der Auslegung von § 307 Abs. 1 BGB das Schutzniveau des DA nicht unterschritten werden darf (vgl. jedoch auch ErwG 9 DA, der das nationale Vertragsrecht „unberührt“ lassen will). Wohl ebenso für ein Nebeneinander von nationalem AGB-Recht und Art. 13 DA Schmidt-Kessel, MMR 2024, 122, 128. Hingegen eine Verdrängung des nationalen AGB-Rechts durch Art. 13 DA annehmend Wiebe, GRUR 2023, 1569, 1574.

131 Hacker, ZfPW 2019, 148, 192 ff.

132 Vgl. Art. 1 Abs. 4 i. V. m. ErwG 60 S. 1 DGA, der die Anwendung des Wettbewerbsrechts „unberührt“ lassen will. Allgemein zum Kartellrecht als Grenze beim Teilen von Daten Polley, CR 2021, 701 ff.

133 Rosenkranz/Scheufen, ZfDR 2022, 159, 172 ff. Zur Ausformung der Gestattung siehe Ohly, „Volenti non fit iniuria“ Die Einwilligung im Privatrecht, 2002, S. 147 ff. Für den (vermutlich seltenen) Fall, dass Geschäftsgeheimnisse in den bereitgestellten Daten enthalten sind, ist auch § 2 Abs. 3 GeschGehG zu achten (vgl. ErwG 3 Abs. 2 S. 1 DGA).

134 Weiter nennt ErwG 46 S. 6 DGA auch die Einführung von „Ethikräten oder -gremien“, die im Verordnungstext selbst jedoch nicht aufgenommen wurden, weshalb die Vorhaltung dieser wohl durch den nationalen Gesetzgeber, ähnlich zu Art. 55 Abs. 2 EHDS, fakultativ möglich ist.

135 Specht-Riemenschneider, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 2 Rn. 168 f.

136 Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 21 Rn. 51. Siehe hierzu auch beispielhaft das Datensicherheitskonzept bei Maccani et al., Exploring Technologies for Data Altruism Organisations, 2024, S. 16, abrufbar unter: <https://ruw.link/2025/143> (datalog.es).

(rechts-)ökonomische Seite datenaltruistischer Organisationen erscheint dabei lohnenswert. Dies ist vor allem der Einsicht geschuldet, dass datenaltruistische Organisationen einer Finanzierung bedürfen. Andererseits erscheint eine Befassung mit den ökonomischen Implikationen aber auch bereits deshalb interessant, um das dem Datenaltruismus genuine ökonomische Verständnis offenzulegen. Im Mittelpunkt der Betrachtung stehen dabei als Intermediär tätig werdende datenaltruistische Organisationen.

1. Grundlagen einer (rechts-)ökonomischen Betrachtung datenaltruistischer Organisationen

Zunächst sollen hierzu einige essentialia einer ökonomischen Betrachtung datenaltruistischer Organisationen beleuchtet werden, die deren rechtliches und ökonomisches Umfeld verdeutlichen.

a) Fehlende Rivalität, Abnutzbarkeit und Exklusivität von Daten

Ausgangspunkt hierfür muss die Einordnung von Daten als das von datenaltruistischen Organisationen verarbeitete und zur Verfügung gestellte „(Wirtschafts-)Gut“¹³⁷ sein.

Ökonomisch betrachtet stellen Daten ein nicht-rivales Gut dar.¹³⁸ Dies meint, dass ihre einmalige Nutzung durch einen Akteur einen anderen Akteur am Markt noch nicht daran hindert, diese ggf. auch zu nutzen.¹³⁹ Hiervon streng zu trennen sind Informationen oder durch Daten geschaffene Werte, die durchaus rival sein können (bspw. im Kontext von Einnahmen, die mit datenbasierter Medizintechnik generiert werden).¹⁴⁰

Neben der fehlenden Rivalität kommt hinzu, dass Daten sich im Unterschied zu physischen Gütern als solche nicht abnutzen können und jedenfalls prinzipiell nicht-exklusiv sind.¹⁴¹ Aus einer einmaligen Primärnutzung von Daten erwächst insofern nicht per se ein Nachteil für eine daran anschließende Sekundärnutzung derselben Daten. Datenaltruistische Organisationen können die bereitgestellten und aufbereiteten Daten daher durchaus mehrfach unterschiedlichen Datennutzern zur Verfügung stellen, ohne dass hierdurch für die Sekundärnutzer ein unmittelbarer Nachteil resultieren muss. Eine solche nicht-ausschließliche Nutzung durch einen Datennutzer sollte im Datennutzungsvertrag festgehalten werden. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass die bereitgestellten Daten nicht zwangsläufig für alle Datennutzer denselben Wert haben. Vielmehr können sie – je nach Erkenntnisziel und Perspektive des jeweiligen Datennutzers – einen durchaus unterschiedlichen Nutzwert entfalten.

b) Prinzipal-Agent-Verhältnis und Moral-Hazard-Problematik

Eine weitere ökonomische Charakteristik betrifft die Beziehung von Datenbereitsteller und datenaltruistischer Organisation, die sich als Subform eines sog. Prinzipal-Agent-Verhältnisses darstellt. Vereinfacht ausgedrückt handelt es sich hierbei um Konstellationen, bei denen ein Auftraggeber (Prinzipal) einen Vertreter (Agent) mit der Durchführung eines Geschäfts beauftragt. Kommt dem Vertreter bei dieser Tätigkeit jedoch ein gewisses Ermessen zu, so besteht die Gefahr, dass er vorrangig eigene Interessen verfolgt und nicht im Interesse seines Auftraggebers agiert.

Vorliegend „beauftragt“ der freiwillige Bereitsteller von Daten (Prinzipal) die datenaltruistische Organisation (Agent) nicht unmittelbar mit der Besorgung eines Geschäfts. Jedoch ist die Datenbereitstellung stets von der Vorstellung getragen, dass

die zur Verfügung gestellten Daten nur für Ziele im „allgemeinen Interesse“ genutzt werden sollen.¹⁴² An diese Zielvorstellung des Datenbereitstellers ist die datenaltruistische Organisation jedenfalls über den Ziel- und Zweckbindungsgrundsatz sowie den Datenbereitstellungsvertrag gebunden. Da der datenaltruistischen Organisation aber insbesondere bei der Frage, wem sie etwaige aufbereitete Daten zur Verfügung stellt, eine gewisse Auswahlfreiheit zukommt, kann sie hierüber auch eigene Interessen in den Vordergrund rücken. Dies liegt mitunter daran, dass bezüglich entsprechender Entscheidungen der datenaltruistischen Organisation ein Informationsvorsprung gegenüber dem freiwilligen Datenbereitsteller als Prinzipal zukommt (sog. Moral-Hazard-Problematik).¹⁴³ Art. 21 Abs.1 DGA stellt sich dem jedoch weitestgehend dadurch in den Weg, dass er eine noch vor der Datenverarbeitung ansetzende Informationspflicht gegenüber betroffenen Personen sowie Dateninhabern normiert, die von datenaltruistischen Organisationen einzuhalten ist. Informationsasymmetrien werden somit bereits teilweise vom DGA abgebaut und die datenaltruistischen Organisationen davon abgehalten, sich nach Abschluss des Datenbereitstellungsvertrags unbemerkt opportunistisch zu verhalten (sog. versteckte Handlung).¹⁴⁴ Auch die Möglichkeit des Einwilligungswiderrufs sowie die Meldepflicht bei unbefugter Nutzung nicht-personenbezogener Daten (Art. 21 Abs. 5 DGA) fördern hier die Einhaltung des Datenbereitstellungsvertrags. Ein Restrisiko bleibt jedoch weiterhin bestehen,¹⁴⁵ weshalb entsprechende Fälle auch durch ein gesetzliches Sanktionsregime in Art. 24 Abs. 5 DGA aufgefangen werden. Ein Ausbau von Verhaltensvorschriften der datenaltruistischen Organisation auf vertraglicher Ebene wird daher nicht zwingend notwendig sein, abhängig von der Sensibilität der Daten aber häufig sinnvoll sein. Vertragsrecht kann hier den Opportunismus nach Vertragsabschluss und vor Vertragsbeendigung weiter etwa durch bestimmte Verhaltensvorschriften eindämmen.¹⁴⁶ Der Abbau entsprechender Informationsasymmetrien bzw. die Eingrenzung von opportunistischem Verhalten durch die Erfüllung von gesetzlichen oder vertraglichen Pflichten bedingt ökonomisch betrachtet jedoch Kontroll- bzw. Überwachungskosten.¹⁴⁷ Diese werden mit dem DGA (nachvollziehbarerweise) einseitig den datenaltruistischen Organisationen auferlegt.¹⁴⁸

c) Vertrauen und „Datenzugangsmarkt“

Damit datenaltruistische Organisationen ihre Tätigkeit überhaupt erst aufnehmen können, sind sie auf eine substanzielle

137 Specht-Riemenschneider, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 15 Rn. 4 mit Verweis auf Steinrötter, DuD 2021, 794, 797 f.: Die „freiwillige und entgeltlose Bereitstellung von Daten spricht diesen nicht die Bedeutung als Wirtschaftsgut ab“.

138 Jones/Tonetti, American Economic Review 110 (2020), 2819, 2820 ff.; Martini et al., MMR-Beil. 2021, 3, 4 sowie grundlegend Varian, Markets for Information Goods, 1998, S. 7.

139 Im Detail Jones/Tonetti, American Economic Review 110 (2020), 2819 ff.

140 Carballa-Smichowski/Duch-Brown/Martens, IRC Digital Economy Working Paper 2021, S.10.

141 Rechtlich wie vor allem technisch-faktisch kann jedoch Exklusivität bestehen, vgl. Zech, Information als Schutzgegenstand, 2012, S. 328; ders., CR 2015, 137, 139; Steinrötter, MMR 2017, 731, 732.

142 In diesem Sinne auch von einem „Treueverhältnis“ zwischen Datenbereitsteller und datenaltruistischer Organisation sprechend Steinrötter, DuD 2021, 794, 797.

143 Dilger, in: Görres-Gesellschaft (Hrsg.), Staatslexikon, 8. Aufl. 2020, Art. Moralisches Risiko.

144 Begriffsprägend Williamson, Journal of Economic Literature 19 (1981), 1537, 1544.

145 Hennemann/von Ditzfurth, NJW 2022, 1905, 1906.

146 Schäfer/Ott, Lehrbuch der ökonomischen Analyse des Zivilrechts, 6. Aufl. 2020, S. 477.

147 Hennemann/von Ditzfurth, NJW 2022, 1905, 1906.

148 Vgl. Fries/Scheufen, RDi 2023, 419, 425.

Zahl an Datenbereitstellungen von natürlichen und juristischen Personen angewiesen. Ökonomisch vorteilhaft ist für sie hierbei, wenn die Datenbereitsteller keine Entschädigung gemäß Art. 2 Nr. 16 DGA i. V. m. ErWG 45 S. 8 DGA geltend machen. Umso bedeutender erscheint es daher auch aus ökonomischen Motiven, dass datenaltruistische Organisationen das Vertrauen von (potenziellen) freiwilligen Datenbereitstellern genießen. Gerade Nicht-Rivalität und Nicht-Exklusivität der Daten sind es schließlich, die es für den Dateninhaber schwierig machen, sein Interesse einer ziel- und zweckmäßigen Datenverwendung im Anschluss an die initiale Zugriffsgewährung bzw. Datenübermittlung durchzusetzen. ErWG 46 S. 4 DGA liegt insofern richtig, wenn er einen verbindlichen und transparenten Rahmen für den Datenaltruismus einfordert.¹⁴⁹ Die Bedeutung von Vertrauen unterstreichen aber auch empirische Studien, die davon ausgehen, dass eine Person eher gewillt ist, ihre Daten uneigennützig bzw. altruistisch zur Verfügung zu stellen, wenn sie davon ausgehen kann, vor den Folgen von Datenmissbrauch geschützt zu sein.¹⁵⁰

Vertrauen mag jedoch ebenso mit Blick auf die Tatsache eine wichtige Rolle spielen, dass inzwischen eine kaum überschaubare Anzahl an Initiativen in der europäischen Union existieren, die Dritten Zugang zu bestimmten Daten versprechen. Diese firmieren mitunter als Register, Datendrehscheibe, Datenmarktplatz oder auch als Datenpool. Gleichzeitig bewegen sich auf dem im Einzelnen weiter nach Datenkategorien und Datenqualität auffächerbaren „Datenzugangsmarkt“ sowohl staatliche als auch private „Marktteilnehmer“. ¹⁵¹ Für viele Domänen hat sich so eine heterogene Landschaft an Akteuren und Datenzugangsverfahren entwickelt (vgl. ErWG 2 S. 2 DA). Hierzu zählen letztlich auch die durch den Unionsgesetzgeber selbst etablierten EU-Datenräume, wie insbesondere der European Health Data Space (EHDS). Wenngleich bei diesem im Unterschied zu datenaltruistischen Organisationen die Daten nicht zentral gesammelt werden, sondern nur auf Anfrage ad-hoc bei unterschiedlichen Dateninhabern angefordert und im Anschluss den Datennutzern zur Verfügung gestellt werden, bedeutet dies für Gesundheitsdaten mittelnde datenaltruistische Organisationen in der EU erhebliche staatliche Wettbewerber. Möglicherweise wird im Gesundheitssektor agierenden datenaltruistischen Organisationen daher stärker die vom EHDS offen gelassene Aufgabe als Datenarchiv zugewiesen sein (vgl. ErWG 46 S. 1 DGA). Doch auch abseits dessen ist sich bewusst zu machen, dass die als Intermediär auftretenden datenaltruistischen Organisationen sich auf Märkten für Datenzugang wiederfinden und trotz ihrer „altruistischen Tätigkeit“ faktisch Wettbewerbssituationen ausgesetzt sind.¹⁵² Ihr Erfolg als Mittler von Datenzugang „hängt auf lange Sicht daher maßgeblich von ihrer Fähigkeit ab, auf dem [...] Markt die von ihnen angebotenen Leistungen auf Kosten der von den anderen Teilnehmern angebotenen Leistungen durchzusetzen“. ¹⁵³

Unabhängig hiervon sind mit der Entwicklung, zunehmend Daten aus Drittländern (wie Israel oder den USA) für die wissenschaftliche Forschung oder die Entwicklung von Produkten in der EU heranzuziehen, auch pekuniäre externe Effekte zu beobachten, die auf den europäischen Datenzugangsmarkt ausstrahlen. So darf befürchtet werden, dass etwa die Entscheidungen von europäischen Pharmaunternehmen, die für die Produktforschung notwendigen Daten in Drittländern „einzukaufen“, auch auf die Entwicklung des „Datenangebots“ im europäischen Binnenmarkt ausstrahlen und das Transaktionsvolumen verringern.¹⁵⁴ Hierfür mitverantwortlich ist letztlich aber auch die Problematik, dass bestimmte

Daten zwar geteilt werden (sollen), letztlich jedoch nur schwer für potenzielle Datennutzer auffindbar sind. Dies bedingt hohe (Daten-)Transaktionskosten im Rahmen von Vertragsanbahnung und -abschluss.¹⁵⁵

2. Privatrechtsbeziehungen datenaltruistischer Organisationen

a) Datenbereitsteller und datenaltruistische Organisation

Privatrechtlich verpflichtet sich die datenaltruistische Organisation mit dem Datenbereitstellungsvertrag zunächst gegenüber dem Datenbereitsteller. Die Ausgestaltung der Rechtsbeziehung ist dabei grundsätzlich der Privatautonomie der Parteien unterworfen. Mit dieser wird regelmäßig das Prinzip der Selbstgestaltung eines Rechtsverhältnisses durch ein Rechtssubjekt nach seinem jeweiligen Willen bezeichnet.¹⁵⁶ Dies beeinflusst die Ausgangslage für datenaltruistische Organisationen zentral. So ist der Datenbereitsteller grundsätzlich frei darin, mit wem und zu welchem Inhalt er einen Datenbereitstellungsvertrag zustande kommen lässt. Im Rahmen eines voll-funktionsfähigen Wettbewerbssystems hat dies zur Folge, dass bereitstellbare Daten an den Ort ihrer wertvollsten Verwendung gesteuert werden.¹⁵⁷ Für datenaltruistische Organisationen kann dies Nachteile bedeuten: Datenbereitsteller könnten schließlich geneigt sein, davon abzusehen, datenaltruistischen Organisationen Daten zur Verfügung zu stellen,¹⁵⁸ wenn Dritte eine höhere monetäre Gegenleistung bieten als es die vom DGA vorgesehene Entschädigungszahlung zulassen würde (Art. 2 Nr. 16 DGA).¹⁵⁹ Beeinflusst werden kann die privatautonome Entscheidung der Datenbereitsteller jedoch auch dadurch, wie einfach es für diese ist, die Daten technisch zu übermitteln. Daten, die ebenfalls an datenaltruistische Organisationen gehen könnten, gelangen so nicht selten erneut zu technisch-faktischen Dateninhabern und Gatekeepern (vgl. Art. 3 Abs. 1 DMA). Beispielhaft hierfür sind über

149 Siehe hierzu die Ergebnisse bei *Raj/de Vries/Nong/Kardia/Platt*, PLoS ONE 15 (2020), 1, 7 ff.

150 *Raj/de Vries/Nong/Kardia/Platt*, PLoS ONE 15 (2020), 1, 8.

151 Beispielhaft zu einigen bestehenden Mechanismen zum Teilen von Daten im Gesundheitssektor TEHDAS, Potential health data governance mechanisms for EHDS, 2021, S. 16 ff.

152 Zu ähnlichen Konstellationen siehe bereits EuGH, 1. 7. 2008 – C-49/07, SpuRt 2008, 193, 194, Rn. 20 ff., 28 sowie *Hüttemann*, in: Ackermann/Köndgen (Hrsg.), Privat- und Wirtschaftsrecht in Europa, 2015, 241, 255 ff.

153 EuGH, 1. 7. 2008 – C-49/07, SpuRt 2008, 193, 194, Rn. 28. Berechtigterweise demgegenüber aber auch die Frage aufwerfend, inwiefern „der Altruist nicht zumindest empfindlich das marktliche Aufeinandertreffen von Angebot und Nachfrage, also die Preisgestaltung“, tangiert *Steinrötter*, ZD 2021, 61, 62.

154 Vgl. hierzu *Schäfer/Ott* (Fn. 146), S. 473 m. w. N.

155 Europäische Kommission (Fn. 2), S. 11, 15 f.

156 *Bydlinski*, Privatautonomie und objektive Grundlagen des verpflichtenden Rechtsgeschäfts, 1967, S. 103.

157 *Kötz*, Vertragsrecht, 2009, S. 11.

158 Vgl. BayLfDI, Daten-Governance-Rechtsakt: Auf dem Weg zu einem europäischen Binnenmarkt für Daten (Orientierungshilfe), 2024, S. 40: „Rein tatsächlich ist eine Spende (nicht) personenbezogener Daten auch auf der Grundlage einer Einwilligung nach der Datenschutz-Grundverordnung beziehungsweise einer Gestattung und ganz ohne registrierte datenaltruistische Organisationen möglich“.

159 Eine in Deutschland durchgeführte Untersuchung ergab hierzu zuletzt, dass 47 % von 1000 Befragten ihre Daten freiwillig zur Verfügung stellen würden. Allerdings ist circa die Hälfte (24 %) hierzu nur bereit, wenn ein Entgelt zur Verfügung gestellt wird. 15 % knüpft ihre Datenbereitstellung an einen Mehrwert (bspw. Zugang zu innovativen Therapien, Apps). Nur 14 % spricht sich dafür aus, dass die Daten bei sich verbleiben. Zudem zeigen die Ergebnisse, dass jüngere Altersgruppen eher ein Entgelt erwarten (34 % bei den 18–34 Jährigen) als ältere (16 % bei über 55 Jährigen), vgl. PwC, Healthcare Barometer, 2025, abrufbar unter: <https://ruw.link/2025/144> (pwc.de). Zu den kurz- und langfristigen Effekten von monetären Anreizen zum Teilen von Daten *Fast/Schnurr*, Information Systems Research v. 23. 6. 2025, abrufbar unter: <https://pubsonline.informs.org/doi/10.1287/isre.2021.0575>.

Smartwatches erhobene Gesundheitsdaten, die etwa über Apples „Research-App“¹⁶⁰ – bisher ohne Beteiligung datenaltruistischer Organisationen – direkt ausgewählten Forschungsprojekten zur Verfügung gestellt werden können. Dass der DA hier ansetzt und gemäß Art. 5 Abs. 3 eine Datenbereitstellung an Gatekeeper im Rahmen des dort etablierten „Weitergaberechts“ eines Nutzers vernetzter Produkte (Art. 5 Abs. 1 DA) untersagt, ist aus Perspektive datenaltruistischer Organisationen daher zu begrüßen.

Auf der anderen Seite ist ebenfalls die Möglichkeit gegeben, dass ein Datenbereitsteller ein und dasselbe Datum mehreren datenaltruistischen Organisationen zur Verfügung stellt. Vor diesem Hintergrund wird die datenaltruistische Organisation im Rahmen des Datenbereitstellungsvertrags regelmäßig bemüht sein, eine Bereitstellung an andere Datenintermediäre auszuschließen.¹⁶¹

Ökonomisch wenig vorteilhaft wirkt sich für die datenaltruistischen Organisationen zudem aus, dass, erheben diese die Daten nicht selbst bei der betroffenen Person bzw. dem Dateninhaber, die einzelnen Datenbereitstellungen unregelmäßig eingehen werden. Wann besonders viele Datenbereitstellungen aufbereitet werden müssen, lässt sich für diese insofern nur schwer prognostizieren. Hier vorbeugend erscheint das Modell, dass datenaltruistische Organisationen die Datenbereitstellungen zunächst unstrukturiert in einem Data Lake sammeln und erst bei Erreichen bestimmter Schwellenwerte nach Abschluss eines Datennutzungsvertrags oder automatisiert aufbereiten.

Letztlich wird die Antwort auf die hier behandelte Frage, wem bestimmte Daten bereitgestellt werden, jedoch auch bereits teils stark durch die bestehende nationale Rechtslage präkonfiguriert. So begründet etwa § 363 Abs. 1 SGB V für auf Gesundheitsdaten spezialisierte datenaltruistische Organisationen eine unvorteilhafte Position. Hier findet sich schließlich das privilegierte Forschungsdatenzentrum beim BfArM (§ 303d SGB V) in der „Pole Position“, wenn es um sog. „Datenfreigaben“ (vgl. § 363 Abs. 1 SGB V a. F.) bzw. „Datenbereitstellungen“ gesetzlich Versicherter geht. Hintergrund diesbezüglich ist, dass anders als beim (einwilligungs-basierten) Datenaltruismus mit § 363 SGB V für verschiedene Zwecke (§ 303e Abs. 2 SGB V) Daten zugänglich gemacht werden können, soweit Versicherte der initialen Datenübermittlung an das Forschungsdatenzentrum nicht widersprochen haben (Opt-out-Lösung).¹⁶² Übertragen auf die Situation datenaltruistischer Organisationen im Gesundheitssektor mag dies misslich sein, obgleich hierin auch ein Vorteil erblickt werden kann, wenn man davon ausgeht, dass diesen gerade Datenbereitstellungen von Privatversicherten zugute kommen könnten. Aktuell sieht § 363 Abs. 1 SGB V schließlich nur die Möglichkeit einer „Datenübermittlung“ an das Forschungsdatenzentrum für gesetzlich Versicherte vor.¹⁶³

b) Datenaltruistische Organisation und Datennutzer

Nicht weniger diffizil stellt sich die Situation für die datenaltruistische Organisation im Verhältnis zum Datennutzer dar. Der Datennutzer ist bezüglich des Datenzugangs gegenüber der datenaltruistischen Organisation an einer gesicherten Rechtsposition interessiert. Gleichzeitig wird es ihm auch darauf ankommen, dass „die vertragsgegenständlichen Daten die gewünschte Qualität“ aufweisen.¹⁶⁴ Demgegenüber besteht das Interesse der datenaltruistischen Organisation darin, die Sekundärnutzung der bereitgestellten Daten zu ermöglichen und gleichzeitig auch den Verarbeitungshand-

gen des Datennutzers Grenzen zu setzen sowie die Datenlizenz nicht ausschließlich zugunsten eines Datennutzers auszugestalten.

Das in großen Teilen Außerachtlassen der privatrechtlichen Seite datenaltruistischer Organisationen durch den DGA bedingt dabei, dass detaillierte Vertragswerke aufzusetzen sind, die diese Parteiinteressen berücksichtigen und deren Ausbalancierung dokumentieren (vgl. Art. 13 Abs. 6 DA). Trotz der damit verbundenen Transaktions- und Compliancekosten wird ein vertraglicher Rahmen auch für die datenaltruistische Organisation Sinn machen,¹⁶⁵ bietet dieser doch die Möglichkeit, sich vor Vertragsabschluss über die Zuordnung von Risiken, die mit der Durchführung des Datennutzungsvertrags verbunden sind, zu einigen.¹⁶⁶

Im Rahmen der Anbahnung eines Datennutzungsvertrags kann ein verhandlungsmächtiger Vorteil auf Seiten der datenaltruistischen Organisationen dabei der (aktuell noch) unübersichtliche europäische Datenzugangsmarkt sein. Dieser verursacht für potenzielle Datennutzer hohe Transaktionskosten, da sich bereits die Suche nach verfügbaren Daten als schwierig darstellt¹⁶⁷ und Metadatenkataloge häufig fehlen (vgl. ErWG 2 S. 2 DA). Verstärkt wird dies aber auch durch Schwierigkeiten bei der Preisfindung von datenaufbereitenden Tätigkeiten. Durch die Vorschrift des Art. 20 Abs. 1 lit. d DGA, die von den datenaltruistischen Organisationen letztlich einfordert, ihre Gebührenstruktur offenzulegen, wird dieser Vorteil jedoch letztlich in einen Nachteil verkehrt. Hierüber kann seitens der Datennutzer schließlich leicht antizipiert werden, ob sich der gemittelte Datenzugang über die datenaltruistische Organisation rechnet oder anderenorts kostengünstiger zu erhalten ist. Flexibel in der Preisfindung ihrer Leistung ist die datenaltruistische Organisation somit nur über Anpassungen der Gebührenstruktur ex post. Der Spielraum bei der (monetären) Aushandlung von Datennutzungsverträgen ist damit stark begrenzt und gesteht anders als Art. 9 Abs. 1 DA im Verhältnis Dateninhaber und Datenempfänger („darf eine Marge enthalten“) den datenaltruistischen Organisationen keine Marge zu (vgl. hierzu die anschließenden Ausführungen zur Erwerbszwecklosigkeit und Kostendeckung).¹⁶⁸ Mit einem ähnlichen, wenn auch offener formulierten Verständnis („Gebühren müssen in einem angemessenen Verhältnis zu den Kosten für die Bereitstellung der Daten stehen“) hantiert auch der EHDS im Rahmen seiner Gebührenregelung zur Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten (vgl. Art. 62 Abs. 1 EHDS).

160 Nähere Informationen auch zur datenschutzrechtlichen Architektur der „Research App“ von Apple sind abrufbar unter: <https://www.apple.com/legal/privacy/apple-health-studies/de-ww/>.

161 Fries/Scheufen, RD 2023, 419, 424 f.; Hennemann, RD 2021, 61, 67.

162 Vgl. Albers, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 16 Rn. 79.

163 Hierzu Dochow, MedR 2021, 115 ff.

164 Hennemann/von Ditzfurth, NJW 2022, 1905, 1906 m. w. N.

165 Zur ökonomischen Kritik an Datenlizenzverträgen im Allgemeinen siehe etwa Truong et al., International Journal of Computational Science and Engineering 7 (2012), 280, 283 ff.

166 Hierin eine der ökonomischen Kernfunktionen von Vertragsrecht sehend Polinsky, An Introduction to Law and Economics. 5. Aufl. 2019, S. 29 ff. Aus der älteren Literatur die insbesondere am Gedankenkonstrukt des „fully specified contracts“ ansetzt Ayres/Gertner, Yale Law Journal 99 (1989), 87, 92 ff.

167 Hennemann, in: Krenzler/Herrmann/Niestedt (Hrsg.), EU-Außenwirtschafts- und Zollrecht, 24. EL September 2024, Kap. 140 Rn. 12, der für den „Datenhandel“ zudem Hindernisse durch Bewertungsschwierigkeiten, Rechtsunsicherheiten und mangelnde vertragliche Standards ausmacht (vgl. ErWG 2 S. 2 DA).

168 Eine Offenlegung der Gebührenstruktur nach Art. 20 Abs. 1 lit. d DGA im Hinblick auf die behördliche Prüfung der Erwerbszwecklosigkeit als notwendig erachtend Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 20 Rn. 25.

3. Pflichten- und Privilegierungsgefüge datenaltruistischer Organisationen

Zuletzt sollen die ökonomischen Implikationen des rechtlichen Pflichten- und Privilegierungsgefüges datenaltruistischer Organisationen beleuchtet werden.

a) Erwerbszwecklosigkeit

Die zentrale, an eingetragene datenaltruistische Organisationen gerichtete ökonomische Anforderung ist die Erwerbszwecklosigkeit aus Art. 18 lit. c DGA („ohne Erwerbszweck“). Das Kriterium hat zum Ziel sicherzustellen, dass die freiwillig bereitgestellten Daten auch tatsächlich nur dem allgemeinen Interesse dienen und das Vertrauen von Datenbereitstellern in anerkannte datenaltruistische Organisationen gestärkt wird (ErwG 46 Abs. 1 S. 5 DGA).¹⁶⁹ Was unter „ohne Erwerbszweck“ im Einzelnen zu verstehen ist, lassen Verordnungstext sowie Erwägungsgründe aber offen. In der Literatur findet sich gehäuft der Hinweis, hiermit seien „non-profit-Organisationen“ gemeint.¹⁷⁰ Eine solche terminologische Gleichsetzung ist jedoch weder vom englischen Wortlaut der Regelung (eng.: „not-for-profit“) gedeckt, noch mit Blick auf das EU-Recht im Allgemeinen sinnvoll. Der Verordnungsgeber nutzt den Terminus „non-profit organisation“ schließlich bereits an anderer Stelle und übersetzt ihn hier oftmals mit „gemeinnützig“ (vgl. etwa Art. 10 lit. h RL 2014/24).

Richtigerweise spricht die englische Sprachfassung des Art. 18 lit. c DGA daher abweichend von „not-for-profit“ bzw. die französische Sprachfassung von „non lucratif“. Mit Blick auf Art. 80 DSGVO, der im Kontext der Vertretungsregelungen von betroffenen Personen ebenfalls von „not-for-profit“ bzw. „non lucratif“ spricht, stimmen die Übersetzungen so mit der englischen und französischen Sprachfassung von Art. 18 lit. c DGA überein. Für die deutsche Übersetzung von Art. 80 DSGVO und Art. 18 lit. c DGA ist dies jedoch nicht der Fall. Während in der deutschen Fassung von Art. 80 DSGVO sowie ErwG 142 S. 1 DSGVO von Organisationen „ohne Gewinnerzielungsabsicht“ gesprochen wird, wählt der DGA als Übersetzung „ohne Erwerbszweck“. Dies legt nahe, dass der Verordnungsgeber sich bewusst von der „Gewinnerzielungsabsicht“ trennen wollte und es auf diese unter dem DGA nicht mehr ankommt.¹⁷¹

Worin darüber hinaus der materiell-rechtliche Gehalt der Formulierung „ohne Erwerbszweck“ liegt, wird hierdurch jedoch nicht deutlich. Daran ändert auch eine Annäherung nach allgemeinem unionsrechtlichem Verständnis wenig. Der Blick ins Primärrecht liefert mit Art. 54 Abs. 2 AEUV zwar einen Anhaltspunkt, da dieser ebenfalls von Unternehmen spricht, die „keinen Erwerbszweck“ verfolgen, konturiert den Begriff aber nur geringfügig. Abzugrenzen ist die Erwerbszwecklosigkeit über die „Teilnahme am Wirtschaftsleben“.¹⁷² Aufgrund der Vorprägung durch Art. 3 EUV bzw. die Unionsziele ist die Teilnahme am Wirtschaftsleben aber letztlich ebenfalls weit zu verstehen.¹⁷³ Zumindest besteht jedoch auch hier weitestgehend Einigkeit, dass es bei der Bestimmung einer Teilnahme am Wirtschaftsleben nicht (allein) auf die Gewinnerzielungsabsicht ankommen kann.¹⁷⁴

Partiell wird daher versucht, binnensystematisch dem DGA Leitplanken für die Erwerbszwecklosigkeit zu entnehmen. Unter Verweis auf Art. 2 Nr. 16 DGA wird so vertreten, dass die datenaltruistische Organisation sämtliche ihrer Tätigkeiten nur kostendeckend erbringen darf¹⁷⁵ oder jedenfalls mit der Erhebung von Gebühren für eine Datennutzung keinen Gewinn erzielen darf.¹⁷⁶ Beide Aussagen können der deutschen Fassung von Art. 2 Nr. 16 DGA jedoch nicht ohne weiteres

entnommen werden. Diese hält im Wortlaut zunächst nur fest, dass betroffene Personen oder Dateninhaber eine Entschädigung, anstelle eines Entgelts, für die ihnen durch die Datenbereitstellung entstandenen Kosten erhalten können.¹⁷⁷ Dass gerade als Intermediär tätig werdende datenaltruistische Organisationen nur kostendeckende Lizenzgebühren gegenüber Datennutzern geltend machen dürfen, ist hiermit nicht gesagt. Auch die englische und französische Fassung des DGA legen nicht nahe, dass keine Gewinne mit den Gebühren für eine Datennutzung erzielt werden dürfen.¹⁷⁸ Die Inbezugnahme von Art. 2 Nr. 10 DGA („gemeinsame Nutzung“) im Wortlaut von Art. 2 Nr. 16 DGA lässt vielmehr den Schluss zu, dass Gebühren durch „Mittler“ wie datenaltruistische Organisationen zulässig sind, ohne dass Art. 2 Nr. 10 DGA bestimmen würde, „ob“ oder „wie“ diese gedeckt wären. Potenziell für ein solches „Verbot der Gewinnerzielung“¹⁷⁹ spricht aus der Systematik des DGA heraus tatsächlich nur Art. 34 DGA. Dieser will explizit „Gewinne“ datenaltruistischer Organisationen dann berücksichtigt sehen, wenn Sanktionen gegen diese im Raum stehen. Im Unterschied hierzu spricht Art. 20 Abs. 2 lit. e DGA nur von „Einnahmen“, die mit der „Zugänglichmachung der Daten“ in Verbindung stehen und in den jährlichen Tätigkeitsberichten genauso wie die getätigten Ausgaben anzuführen sind.

Geht man deshalb – jedenfalls im Ergebnis – mit der wohl überwiegenden Literaturauffassung und nimmt in Bezug auf den materiell-rechtlichen Gehalt der Erwerbszwecklosigkeit an, dass hiermit generell gewinnorientierte Tätigkeiten ausgeschlossen werden, bedingt dies vielschichtige, auf die Marktposition und Finanzierung datenaltruistischer Organisationen

169 Europäische Kommission (Fn. 9), S. 36: „protecting individuals against data altruism mechanisms that are not truly altruistic“; *Hartl/Ludin*, MMR 2021, 534, 537.

170 *Rachut*, ZD 2024, 248, 248; *Hartl/Ludin*, MMR 2021, 534, 537.

171 *Specht-Riemenschneider*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 15 Rn. 11; a. A. *Borges*, in: *Borges/Keil* (Fn. 72), § 5 Rn. 251, der einen „Erwerbszweck“ im Sinne der Gewinnerzielungsabsicht verstanden wissen will.

172 *Specht-Riemenschneider*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 15 Rn. 11.

173 *Randelzhofer/Forsthoef*, in: *Grabitz/Hilf/Nettesheim* (Hrsg.), Das Recht der Europäischen Union, 85. EL 2025, Art. 56/57 Rn. 46 m. w. N.; so bezüglich Art. 60 EGV im Ergebnis auch EuGH, 12. 7. 2001 – C-157/99, NZS 2001, 478, 479, Rn. 48 ff. A. A. wohl *Kluth*, in: *Calliess/Ruffert* (Fn. 54), Art. 57 Rn. 11.

174 *Ludwigs*, in: *Dausies/Ludwigs* (Hrsg.), Handbuch des EU-Wirtschaftsrechts, 61. EL September 2024, Kap. E. I. Rn. 76.

175 *Borges*, in: *Borges/Keil* (Fn. 72), § 5 Rn. 251. Die Begrenzung auf kostendeckende Gebühren hingegen wohl mehr aus der Erwerbszwecklosigkeit selbst ableitend *Hennemann*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 20 Rn. 24; *Paschke*, in: *Paschke/Rücker* (Fn. 29), Art. 20 Rn. 21; *Albers*, in: *Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg* (Fn. 24), Art. 20 Rn. 30; *Steinrötter*, DuD 2021, 794, 796.

176 *Keppeler/Ponczka*, in: *Paschke/Rücker* (Fn. 29), Art. 2 Rn. 82.

177 Gegen eine entsprechende Lesart könnte Art. 18 lit. a DGA ins Feld geführt werden, der als Eintragungsvoraussetzung für anerkannte datenaltruistische Organisationen vorschreibt, dass diese „datenaltruistischen Tätigkeiten“ nachgehen müssen. Würde man dies streng nach Art. 2 Nr. 16 DGA beurteilen könnte hieraus abgeleitet werden, dass auch datenaltruistische Organisationen freiwillig Daten (für Datennutzer) bereitstellen und hierfür nur eine Entschädigung verlangen können. Dem steht jedoch der eindeutige Wortlaut von Art. 2 Nr. 16 DGA entgegen, der die betroffene Person sowie den Dateninhaber in den Mittelpunkt stellen und damit vielmehr die Datenbereitstellung an datenaltruistische Organisationen beschreibt, vgl. *Hartl*, in: *Marly* (Hrsg.), Praxishandbuch Softwarerecht, 8. Aufl. 2024, § 13 Rn. 322.

178 Lediglich wird hieraus gegenüber der deutschen Sprachfassung deutlich, dass sowohl die Bereitstellung personenbezogener als auch nicht-personenbezogener Daten unentgeltlich erfolgen muss, vgl. *Specht-Riemenschneider* in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 2 Rn. 101; *von Hagen/Völzmann*, MMR 2022, 176, 176 Fn. 2.; a. A. *Keppeler/Ponczka*, in: *Paschke/Rücker* (Fn. 29), Art. 2 Rn. 82, die aus den unterschiedlichen Sprachfassungen sowie dem missverständlichen Verweis auf die Vorgenannten eine hierüber nicht nachvollziehbare Ausweitung der Kostendeckung auf die Gebührenerhebung datenaltruistischer Organisationen gegenüber Datennutzern ausmachen wollen.

179 *Steinrötter*, DuD 2021, 794, 796: „da die datenaltruistische Organisation gerade nicht gewinnorientiert arbeiten darf“.

ausstrahlende Konsequenzen. Diese tun sich zunächst dahingehend auf, dass (auch langfristig) eine auf Basis eigener Tätigkeiten selbsttragende Finanzierung datenaltruistischer Organisationen nicht realisierbar ist. Bereits Haftungsrisiken können folglich nicht aus eigenen Einnahmen gedeckt werden.

Gemeinsam mit Art. 18 lit. b DGA, der vorsieht, dass datenaltruistische Organisationen eine taugliche Rechtspersönlichkeit nach nationalem Recht haben sollen, um Zielen von allgemeinem Interesse nachzukommen, bedingt die Erwerbszwecklosigkeit aber auch Folgen für das Investitionsverhalten der Einrichtungen. Die mit Art. 18 lit. b DGA im Fokus stehenden Rechtsformen, wie etwa die gGmbH, bedingen schließlich, dass selbst wenn Einnahmen erwirtschaftet werden, diese grundsätzlich nicht einer Rücklage zugeführt werden können. Sie müssten vielmehr zeitnah und satzungsgemäß verwendet werden (§ 55 Abs. 1 Nr. 5 AO). Eine Möglichkeit zur Rücklagenbildung erscheint jedoch gerade für die Finanzierung von Investitionskosten, die etwa der Umsetzung von DGA-Pflichten dienen (bspw. um Anonymisierungsverfahren oder die Datensicherheit auf dem Stand der Technik zu halten), essenziell.

Dass der Verordnungstext hier durch die Voraussetzung der Erwerbszwecklosigkeit für Rechts- und Finanzierungsunsicherheiten sorgt, ist misslich,¹⁸⁰ da in Folge auch dem Anliegen eines vertrauenswürdigen Datenaltruismus mittelbar entgegengewirkt wird. Eine Privilegierung von Investitionskosten etwa für den Aufbau einer sicheren Verarbeitungsumgebung (Art. 2 Nr. 20 DGA) wäre hier wohl durchaus sinnvoll gewesen. Genauso wäre es überlegenswert gewesen, zur Erfüllung des datenschutz- und datenrechtlichen Pflichtengefüges die Bildung einer Rücklage zu erlauben.¹⁸¹ Das Ausbleiben entsprechender Regelungen entpuppt die Erwerbszwecklosigkeit anerkannter datenaltruistischer Organisationen aus Art. 18 lit. b DGA so als Hemmschuh für das eigentliche Anliegen des Datenaltruismus, namentlich Datennutzung vertrauensvoll zu ermöglichen. Als wahrscheinlich angenommen werden darf daher, dass aufgrund der Kostenlast beim Aufbau einer datenaltruistischen Organisation eine fremdgetragene Anschub- sowie daran gekoppelte Anschlussfinanzierung unumgänglich sein wird.¹⁸² Selbst für die Fälle, in denen eine datenaltruistische Organisation bereits einen qualitativ aufbereiteten Satz an Daten als Intermediär zur Sekundärnutzung anbieten kann, kann sie über diesen aufgrund des angenommenen Zwangs zur Kostendeckung den Aufbau einer sicheren Verarbeitungsumgebung (vgl. ErwG 2 S. 2 DA) oder eines Metadatenkatalogs wohl kaum gegenfinanzieren. Möglich erscheinen vor allem eine staatlich (EU, Bund oder Länder) oder privat getragene Finanzierung. Womöglich kommt zudem eine Finanzierung auf Basis von Spenden, Mitgliedsbeiträgen oder Crowdfunding in Betracht. Ggf. können sich datenaltruistische Organisationen aber auch auf Projektförderung bewerben oder eine Mixtur aus diesen Möglichkeiten wählen. Insbesondere bei privater Finanzierung ist jedoch darauf zu achten, dass kein Konflikt mit Art. 18 lit. c DGA entsteht, der jedenfalls „rechtliche Unabhängigkeit“ von potenziellen Investoren einfordert.

b) Eintragung und Logo

Hinter der Einführung einer an bestimmte Anforderungen geknüpften Registereintragung steht die Hoffnung, hierüber Vertrauen bei den (freiwilligen) Datenbereitstellern zu schaffen (ErwG 46 S. 4 DGA). Einmal behördlich anerkannt, darf die datenaltruistische Organisation daher die im Anhang der Durchführungsverordnung (EU) 2023/1622 dargestellten Lo-

gos mitsamt Titel führen („In der EU anerkannte datenaltruistische Organisation“).

Aus ökonomischer Sicht wäre das Tragen dieses Logos vor allem dann interessant, wenn anerkannte datenaltruistische Organisationen erwartbar oder tatsächlich mehr Daten zur Verfügung gestellt bekommen. Grundsätzlich positiv ist diesbezüglich zu bewerten, dass der europäische Gesetzgeber auf eine Registrierungs- bzw. Eintragungsgebühr für datenaltruistische Organisation zu verzichten scheint. Dies senkt die Kosten zur Tätigkeitsaufnahme. Wie sehr das Tragen des Logos den anerkannten datenaltruistischen Organisationen dabei gegenüber anderen „datenentgegennehmenden Stellen“ einen quantifizierbaren ökonomischen Vorteil verschafft, lässt sich nur schwerlich prognostizieren. Jedoch zeigen empirische Studien zur „DSGVO-Zertifizierung“, dass das Tragen von Logos oder Titeln bei Dritten nicht zwangsläufig für mehr Vertrauen sorgt, sondern auch zu Verwirrung und Intransparenz führen kann.¹⁸³ Zu Recht wird daher schon heute vor „Ausweisereffekten“ gewarnt, die jedenfalls zu Misstrauen gegenüber nicht eingetragenen datenaltruistischen Organisationen führen und dadurch Datenaltruismus außerhalb des DGA eher hemmen könnten.¹⁸⁴ Befördert wird dies ebenfalls dadurch, dass etwa für den Gesundheitssektor spezielle sog. vertrauenswürdige Gesundheitsdateninhaber (Art. 72 EHDS) im Sekundärrecht vorgesehen sind, die sich wie datenaltruistische Organisationen einem Anerkennungsverfahren unterziehen müssen und ebenfalls Datenzugang mitteln können. Denkbar erscheint hier jedoch zumindest, dass eine auf Gesundheitsdaten spezialisierte datenaltruistische Organisation auch als vertrauenswürdiger Gesundheitsdateninhaber i. S. v. Art. 72 EHDS fungieren kann.

c) (Zusätzliche) Anforderungen durch Registereintragung

Die Anerkennungsanforderungen des DGA, um Logo und Titel führen zu dürfen, sind als hoch einzustufen, beachtet man, dass an den Eintragungsantrag nach Art. 19 Abs. 4 DGA quantitativ mehr Anforderungen gerichtet werden als an diejenigen für Datenvermittlungsdienste nach Art. 11 Abs. 6 DGA.¹⁸⁵ Genauso bleibt für datenaltruistische Organisationen aber auch das datenschutzrechtliche Pflichtengefüge unverändert bestehen, kommen mit Art. 20 und 21 DGA ergänzende Pflichten hinzu und folgt weitere Regulierung über die in Art. 22 DGA angekündigten delegierten Rechtsakte der Kommission.¹⁸⁶ Die Einhaltung dieser Bestimmungen verursacht einerseits Compliancekosten, erhöht andererseits für die datenaltruistische Organisation aber auch die Transaktionskosten im Verhältnis zu Datenbereitsteller und Datennutzer. In Kombination mit der finanzierungsrelevanten Voraussetzung der Erwerbszwecklosigkeit sowie Rechtsunsicherheiten im

180 Ebenfalls die Unklarheit bezüglich der Erwerbszwecklosigkeit aus Art. 18 lit. c DGA bemängelnd *Borges*, in: *Borges/Keil* (Fn. 72), § 5 Rn. 251.

181 So auch *Rachut*, ZD 2024, 248, 251.

182 Ähnlich in der Bewertung *Hornung/Schomberg*, CR 2022, 508, 514: „Hoffnung potentieller Anbieter“, die „in Vorleistung gehen müssen“.

183 *Hillebrand/Puhl/Stuck/Schäfer*, WIK-Schlaglicht Vertrauen in Datenverarbeitung, 2021, S. 4; *Maier/Pawlowska/Lins/Sunyaev*, ZD 2020, 445, 449.

184 *Specht-Riemenschneider*, in: *Specht/Hennemann* (Fn. 23), Art. 1 Rn. 17.

185 *Savary*, in: *Steinrötter* (Hrsg.), Europäische Plattformregulierung, 2023, § 19 Rn. 57.

186 Die Erstellung des Regelwerks soll in enger Kooperation mit datenaltruistischen Organisationen und einschlägigen Interessenträgern erfolgen (Art. 22 Abs. 2 DGA). Dieses Regelwerk soll nach Art. 22 Abs. 1 lit. a-d DGA angemessene Informationsanforderungen vor Erteilung einer Einwilligung bzw. Erlaubnis, geeignete technische Anforderungen und Sicherheitsanforderungen für ein angemessenes Sicherheitsniveau, sog. Kommunikationsfahrpläne sowie Empfehlungen zu Interoperabilitätsnormen beinhalten.

Zusammenspiel mit dem DA oder der Regulierung von EU-Datenräumen (wie dem EHDS) macht dies die Tätigkeit als datenaltruistische Organisation in gleich mehrfacher Hinsicht „unattraktiv“. ¹⁸⁷ Schließlich kann eine datenaltruistische Tätigkeit auch weiterhin ohne behördliche Anerkennung aufgenommen werden. Dass für Gesundheitsdaten mittelnde datenaltruistische Organisationen, die ebenso als vertrauenswürdiger Gesundheitsdateninhaber i. S. v. Art. 72 EHDS fungieren wollen, ein weiteres Anerkennungsverfahren mit zusätzlichen Pflichten vorgesehen ist, verschärft die Situation, wenngleich der EHDS für diese auch unabhängig hiervon bereits im Bereich der Datensicherheit außerhalb des DGA Regelungen trifft (vgl. Art. 73 Abs. 4 i. V. m. ErWG 78 S. 2 EHDS).

d) Einwilligungsförmular

Transaktionskosten einsparend mag sich für die datenaltruistischen Organisationen demgegenüber das in Art. 25 DGA vorgesehene Einwilligungsförmular auswirken. Dieses soll von der EU-Kommission – in Beratung mit dem Europäischen Datenschutzausschuss sowie dem Europäischen Dateninnovationsrat (Art. 30 lit. 1 DGA) – konzipiert und erlassen werden. Ziel ist es, bestehende datenschutzrechtliche Unsicherheiten beim Einholen von Einwilligungen abzubauen und für Wiedererkennung unter Datenbereitstellern zu sorgen (ErWG 52 S. 1 DGA). ¹⁸⁸ Exklusiv von anerkannten datenaltruistischen Organisationen nutzbar ist das Förmular jedoch nicht. ¹⁸⁹ Genauso wenig ist mit dem Förmular eine Lockerung der datenschutzrechtlichen Pflichten bspw. zur Zweckbindung oder zum Widerruf der Einwilligung verbunden. ¹⁹⁰ Erst recht kommt es durch die Verwendung des europäischen Einwilligungsförmulars nicht zu einer Fiktion oder Vermutung der Rechtmäßigkeit der Einwilligung. Inhaltlich soll das Einwilligungsförmular gemäß Art. 25 Abs. 2 und 4 DGA vielmehr leicht verständlich sein, sich durch ein einheitliches Format auszeichnen und einen modularen Ansatz verfolgen, um Vertrauen zu schaffen und es flexibel an unterschiedliche Sektoren anpassen zu können (vgl. ErWG 52 S. 2 DGA). E contrario zum Wortlaut von Art. 25 Abs. 3 DGA wird dabei deutlich, dass über das Förmular auch Erlaubnisse für die Bereitstellung nicht-personenbezogener Daten abgewickelt werden sollen. ¹⁹¹ Wenngleich sich diesbezüglich die Gegenfrage stellen lässt, inwiefern das Förmular hierfür genutzt wird, wenn ohne dieses die (Teil-)Übertragung von datenschutzrechtlichen Pflichten auf nicht-personenbezogene Daten verhindert werden kann. ¹⁹²

Aus rechtsökonomischer Perspektive wäre es daher womöglich sinnvoller gewesen, alternativ oder ergänzend ein „Datenübertragungsformular“ mithilfe des DGA zu etablieren. Dieses hätte nicht nur die initiale Datenerhebung für datenaltruistische Organisationen erleichtern können, sondern auch potenziellen Datenbereitstellern eigeninitiativ die Chance gegeben, ihr daten- und datenschutzrechtliches Weitergabe- bzw. Portabilitätsrecht (Art. 5 Abs. 1 DA und Art. 20 Abs. 1 DSGVO) zu effektuieren. Über ein Datenübertragungsformular hätten Weitergabe- bzw. Portabilitätsrecht sich weiter zugunsten von datenaltruistischen Organisationen ausgestalten lassen, so dass diese als Empfänger entsprechender Datenübermittlungen angesehen werden. Im Falle des Weitergaberechts aus Art. 5 Abs. 1 DA ist jedoch zu beachten, dass vom Nutzer gemäß Art. 8 Abs. 1 i. V. m. Art. 9 Abs. 1, Abs. 2 lit. a, Abs. 3 DA ebenfalls die Bereitstellungskosten verlangt werden dürfen, weshalb für datenaltruistische Organisationen durchaus ein Anreiz bestehen dürfte, die Daten direkt von der dahinter-

stehenden natürlichen Person zu beziehen. ¹⁹³ Die ggf. zu zahlende Entschädigung an den Datenbereitsteller kann die Bereitstellungskosten i. R. v. Art. 5 Abs. 1 DA aber nicht übersteigen. Auch unabhängig hiervon verspricht eine Effektuierung von Art. 5 Abs. 1 DA und insbesondere Art. 20 Abs. 1 DSGVO für den Datenaltruismus jedoch durchaus Potenzial, um die Anbahnung von Datenbereitstellungen zu erleichtern und Transaktionskosten zu reduzieren. Zugleich wäre so eine Verschränkung von „Betroffenenrechten“ und Datenaltruismus möglich.

V. Fazit und Ausblick

Der Blick auf die (Privat-)Rechtsbeziehungen datenaltruistischer Organisationen veranschaulicht, dass diese durchaus voraussetzungsvoU sind. Sowohl gegenüber dem Datenbereitsteller als auch ggf. gegenüber dem Datennutzer muss die datenaltruistische Organisation einer Fülle an Bestimmungen aus DGA, DSGVO, DA und sektorspezifischem Recht (wie dem EHDS) gerecht werden. Dass diese Rechtsakte untereinander zum Teil nur wenig aufeinander abgestimmt sind, ist (nicht nur) aus Sicht datenaltruistischer Organisationen misslich. Womöglich wäre die Regulierungsfülle aber noch hinnehmbar gewesen, wenn der DGA speziell zugunsten datenaltruistischer Organisationen rechtliche Privilegierungen vorgesehen hätte, die Anreize für deren Betrieb mit sich gebracht hätten. Das Ausbleiben entsprechender Anreize bedingt jedoch, dass das Anforderungs- und Pflichtengefüge datenaltruistischer Organisationen nicht im Verhältnis zu den offerierten Vorteilen – dem Tragen eines Logos, einer Registereintragung sowie der Ausnahmeregelung des Art. 15 DGA – steht. ¹⁹⁴

Ökonomisch werden datenaltruistische Organisationen vor allem durch die Voraussetzung der Erwerbszwecklosigkeit aus Art. 18 lit. c DGA eingeschnürt. Diese bringt nicht nur Rechtsunsicherheiten mit sich, sondern zwingt datenaltruistische Organisationen in bestimmte nicht-selbsttragende Finanzierungsmodelle. An dieser Stelle erinnert die Situation datenaltruistischer Organisationen an die in § 26 Abs. 1 TDDDG verankerten „anerkannten Dienste zur Einwilligungsverwaltung“, die der „Cookie-Banner-Flut“ Abhilfe leisten sollen und ebenso auferlegt bekamen, „kein wirtschaftliches Eigeninteresse [...] an den verwalteten Daten“ haben zu dürfen (§ 26 Abs. 1 Nr. 2 TDDDG). ¹⁹⁵ Der gesamtgesellschaftlich wichtigen Idee, solidarisch Daten zu teilen, um auch potenziell selbst später vom daraus resultierenden Erkenntnisgewinn zu profi-

¹⁸⁷ Rachut, ZD 2024, 248, 252.

¹⁸⁸ Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 25 Rn. 6 ff.

¹⁸⁹ Bereits heute wird sich daher vom europäischen Einwilligungsförmular erhofft neben dem Datenaltruismus auch die Datenerhebung im Bereich der wissenschaftlichen Forschung zu erleichtern.

¹⁹⁰ Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 16 Rn. 20; kritisch daher bereits in Bezug auf den Kommissionsentwurf, wenngleich dieser immerhin in ErWG 36 S. 4 DGA-E noch eine Abweichung vom Zweckbindungsgrundsatz für ausgewählte Forschungsbereiche andeutete Steinrötter, ZD 2021, 61, 62.

¹⁹¹ Tolks, MMR 2022, 444, 448; Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 25 Rn. 5.

¹⁹² Ähnlich Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 25 Rn. 17 f.

¹⁹³ Vgl. Raue, in: Wolff/Brink/v. Ungern-Sternberg (Fn. 24), Art. 5 Rn. 9. Aus Gründen der leichteren Datenaufbereitung kann aber dennoch auch die direkte Übermittlung aus Datenbanken Dritter von datenaltruistischen Organisationen bevorzugt werden und letztlich geringer Transaktionskosten verursachen, siehe Maccani et al., Exploring Technologies for Data Altruism Organisations, 2024, S. 14, abrufbar unter: <https://ruw.link/2025/143> (datalog.es).

¹⁹⁴ So resümierend auch Hennemann, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 16 Rn. 22 f.; Rachut, ZD 2024, 248, 253: „organisatorisches Korsett mit zahlreichen bürokratischen Hürden“.

¹⁹⁵ Aretz, in: Assion (Hrsg.), HK-TTDSG, 2022, § 26 Rn. 40: „Kein wirtschaftliches Eigeninteresse meint [...] keine Erwerbszwecke“.

tieren, wird so nur eingeschränkt Vorschub geleistet.¹⁹⁶ Begünstigt wird hingegen „legislative Überschuldung“,¹⁹⁷ die dazu führt, dass der als „Marktdesignrecht“¹⁹⁸ angetretene DGA seinen eigenen Ambitionen im Weg steht.

Inwiefern anerkannte datenaltruistische Organisationen in großem Stil dem Problem mangelnden Datenzugangs für Forschung und Innovation begegnen können, erscheint aufgrund ihrer heutigen rechtlichen wie ökonomischen Präkonfiguration daher fraglich. Chancen, die Rahmenbedingungen datenaltruistischer Organisationen kurzfristig zu verbessern, bestehen vor allem mit der kommissionsseitigen Überprüfung des DGA (Art. 35 Abs. 1 DGA)¹⁹⁹ – in geringem Umfang aber auch über die mitgliedsstaatlichen Öffnungsklauseln in Art. 16 S. 1 DGA, die zu erlassenden delegierten Rechtsakte der Europäischen Kommission und die nicht auf der legislativen Ebene angesiedelten nationalen Sensibilisierungskampagnen (ErwG 45 S. 6 DGA) bzw. Datenaltruismusstrategien (Art. 16 S. 2 f. DGA i. V. m. ErwG 45 S. 7 DGA). Eine anreizschaffende Nachjustierung des Konzepts des Datenaltruismus kann dabei am DGA oder außerhalb von diesem ansetzen. Denkbar wären folglich ebenso Anreize im Vertrags- und AGB-Recht, im Vergaberecht, beim Zugang zu Forschungsmitteln, im Steuerrecht oder im Datenschutzrecht (etwa mit einem „Datenübertragungsformular“ zugunsten datenaltruistischer Organisationen). Vor diesem Hintergrund mag auch die gesetzliche Verankerung der Idee eines freiwilligen „Datenspendeausweises“²⁰⁰ für natürliche wie juristische Personen diskutiert werden. Dieser könnte das Anliegen verfolgen, nach dem Tod bzw. der Auflösung einer Gesellschaft – analog zum Organspendeausweis (vgl. § 2 Abs. 3 TPG) oder der Vermögensbindungsklausel aus dem Steuerrecht (vgl. § 55 AO) – bestimmte Daten einer zuvor ausgewählten datenaltruistischen Organisation zur Verfügung zu stellen.

Neben der Verankerung solcher exklusiven Privilegierungen zugunsten datenaltruistischer Organisationen sollte das Ziel einer Nachjustierung letztlich jedoch ebenso sein, „Doppel-

regulierung“ zu vermeiden – wie sie sich aktuell etwa mit sich überschneidenden Informationspflichten abbildet. Bleiben entsprechende Anpassungen auch zukünftig aus, muss hingegen befürchtet werden, dass das Potenzial des Datenaltruismus nicht geschöpft werden kann. Datenaltruistische Organisationen wären dann womöglich als „datenmarktprägende Akteure“ auf das Spielfeld gesetzt worden, zugleich aber gezwungen, sich ausschließlich im Abseits zu bewegen.



Alexander Wehde

Jahrgang 1999; Studium der Rechtswissenschaft in Bonn, London und Lausanne; Mitarbeiter am Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Recht der Datenwirtschaft, des Datenschutzes, der Digitalisierung und der Künstlichen Intelligenz bei Prof. Dr. Louisa Specht-Riemenschneider an der Rheinischen-Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn (2021–2024); Vorstandsvorsitzender der Forschungsstelle für Rechtsfragen neuer Technologien sowie Datenrecht (ForTech) e. V.

196 Ebenso den pauschalen Ausschluss datenaltruistischer Organisationen ganz allgemein als „keineswegs selbstverständlich“ erachtend *Hennemann*, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Art. 18 Rn. 15, da diese auch den weiteren Schutzvorkehrungen der Art. 16 ff. DGA sowie dem Datenschutzrecht unterliegen (siehe hierzu ebenso den Verweis auf *Datenethikkommission*, Gutachten der Datenethikkommission, 2019, S. 124).

197 *Schön*, Deutschland steht vor dem Regulierungsbankrott, FAZ v. 27. 6. 2023, abrufbar unter: <https://ruw.link/2025/145> (faz.de).

198 *Specht-Riemenschneider/Hennemann*, in: Specht/Hennemann (Fn. 23), Einleitung Rn. 5, 26.

199 Vgl. hierzu bereits den Call for Evidence der EU-Kommission zur Data Union Strategy, der „further measures to facilitate voluntary data sharing“ erwägt, Europäische Kommission, Ref. Ares(2025)4163996 v. 23. 5. 2025, S. 2.

200 Begriff angelehnt an *Schapranow*, der bereits 2016 die Idee eines „Datenspendepasses“ einbrachte, vgl. Hasso Plattner Institut, Pressemitteilung v. 4. 2. 2016, S. 1.

