



**Projektteam:**

- Univ.-Prof. Dr. Philipp Homar ([philipp.homar@jku.at](mailto:philipp.homar@jku.at))
- Univ.-Prof. Dr. Helmut Hirtenlehner ([helmut.hirtenlehner@jku.at](mailto:helmut.hirtenlehner@jku.at))
- Univ.-Prof. Dr. Michael Mayrhofer ([michael.mayrhofer@jku.at](mailto:michael.mayrhofer@jku.at))

## 1. Problem

Die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) schützt personenbezogene Daten und soll **betroffenen Personen** eine selbstbestimmte (informierte) Entscheidung über die Verarbeitung ihrer Daten ermöglichen. Dies erfordert ein Verständnis von Datenverarbeitungen und deren Auswirkungen. Probleme stellen sich dabei bei Personen, deren **kognitive Fähigkeiten** (zB wegen Trisomie 21) **beeinträchtigt** sind. Etwa ist fraglich, inwieweit sie **wirksame (informierte) Einwilligungen** erteilen oder von den **Betroffenenrechten** (bspw auf Auskunft) profitieren können. Sofern diese Rechtsinstrumente bei diesen Personen versagen, müssen Alternativen gefunden werden.

Inwieweit mögliche Alternativen (bspw Einwilligung durch Angehörige) zulässig oder adaptierte (sprachlich vereinfachte oder visualisierte) Informationen erforderlich sind, ist derzeit jedoch nicht klar; ebenso, wie Lösungen aussehen müssten, um den Bedürfnissen der Betroffenen Rechnung zu rechnen.

Die unklare Rechtslage führt somit in der Praxis zu **Unsicherheiten im korrekten Umgang** mit personenbezogenen Daten von Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen.

## 2. Forschungsziele und -fragen

Ziel dieses Projekts ist es, die besonderen **Herausforderungen** zu ermitteln, die sich im Umgang mit Daten von Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen (bspw von Personen mit Trisomie 21) ergeben.

Im Rahmen eines **interaktiven Forschungsansatzes** („Citizen Science“) werden Rechts- und Sozialwissenschaftler\*innen gemeinsam mit betroffenen Bürger\*innen folgende Forschungsfragen aufarbeiten:



### Praktische Dimension

- Wie nehmen die betroffenen Stakeholder den Datenschutz wahr?
- Was ist ihnen im Umgang mit personenbezogenen Daten wichtig?
- Mit welchen Schwierigkeiten sehen sich Betreuer\*innen und Angehörige von Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen konfrontiert und wie gehen sie damit um (etwa bei der Veröffentlichung von Fotos)?



### Rechtliche Dimension (de lege lata)

- Wo stößt das Rechtsinstrument der datenschutzrechtlichen Einwilligung an Grenzen?
- Gibt es Alternativen, etwa die Möglichkeit der Einwilligung durch Dritte (zB Angehörige, Betreuer\*innen) oder andere Verarbeitungsgrundlagen iSd Art 6 DSGVO?
- Wird das gegenwärtige Datenschutzrecht den Anforderungen von Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen gerecht, oder braucht es eine Adaptierung der Betroffenenrechte (etwa Auskunft in vereinfachter Sprache oder durch visuelle Unterstützung)?



### Rechtliche Dimension (de lege ferenda)

- Wie lässt sich die Rechtssicherheit verbessern?
- Welche Möglichkeiten bestehen, um die Informiertheit der betroffenen Stakeholder zu verbessern?
- Worauf ist Bedacht zu nehmen, um den Interessen und Bedürfnissen der Stakeholder hinreichend Rechnung zu tragen?

## 3. Forschungsdesign

