

IFG-Anfrage Nr. 003 "TOKEN-Studie" / Stand: 17. Feb. 2009

## Zugang zu den Fragebögen der TOKEN-Studie, den anonymisierten Datensätzen und den Vortragsfolien des Studienleiters zur Studie

---

### Bisher entstandene Anwalts- und Gerichtskosten

### So können Sie unsere IFG-Anfragen finanziell unterstützen

---

#### Hintergrund zur Anfrage

1. Im Sommer 2005 erreicht die Kritik am 6fach-Impfstoff HEXAVAC wegen eines möglichen Zusammenhangs mit bis zu 33 **Todesfällen** von Kindern unter 2 Jahren ihren Höhepunkt
2. Im Juli 2005 beginnt das Robert-Koch-Institut (RKI), die Bundesseuchenbehörde, die sogenannte **TOKEN-Studie**: Drei Jahre lang müssen alle Gesundheitsämter jeden Todesfall von Kindern bis 2 Jahren direkt an das RKI melden. Durch eine ausführliche Befragung der Eltern sollen die Risikofaktoren für diese Todesfälle erforscht werden.
3. Merkwürdigerweise **beteiligt** das RKI auch zwei der "Hauptverdächtigen", nämlich die Hersteller der 6fach-Impfstoffe, SPMSD und GSK, an dieser Studie.
4. Mindestens ein Mitglied des wissenschaftlichen **Beirats** der Studie, der stellvertr. Vorsitzende Heiningner, ist sehr eng mit den beiden Herstellern **verbunden**. Damit haben diese vermutlich gegenüber der Öffentlichkeit einen deutlichen Informationsvorsprung
5. Prof. Kurth, Präsident des RKI, **wechselt** nach seiner Pensionierung im Herbst 2008 an die Spitze der Schering-Stiftung (gehört zum BAYER-Konzern) und ist nun als Lobbyist für den BAYER-Konzern tätig. Dieser steht jedoch schon seit vielen Jahren wegen seiner rücksichtslosen Geschäftspolitik in der öffentlichen **Kritik**. Für diesen lukrativen Posten hat sich Kurth vermutlich nicht durch eine ausgesprochen pharmaunfreundliche Amtsführung qualifiziert...
6. Wenige Monate nach Beginn der TOKEN-Studie zieht der Hersteller von HEXAVAC völlig überraschend unter einem offensichtlichen **Vorwand** seinen Impfstoff zurück.

Der Verdacht drängt sich auf, dass die Rücknahme des Impfstoffs auf interne Behördeninformationen im Umfeld der TOKEN-Studie zurückzuführen ist. Da das RKI als befangen anzusehen ist, besteht allerhöchstes öffentliches Interesse an einer **unabhängigen (!)** Überprüfung der TOKEN-Studie.

---

#### 22. April 2006 - Meine Anfrage:

... unter Berufung auf das Informationsfreiheitsgesetz bitte ich umfolgende Informationen:

1. den Fragebogen zur TOKEN-Studie, der Eltern von verstorbenen Kindern zum Ausfüllen vorgelegt wird
  2. die anonymisierten Datensätze des Zwischenstandes der Studie (laut Vortrag von Prof. Schlaud auf der diesjährigen Tagung des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (ÖGD))
  3. die Vortragsfolien von Prof. Schlaud von der diesjährigen Tagung des ÖGD. Im Gegensatz zu anderen Vorträgen sind diese nicht im Internet verfügbar.
- 

#### 26. April 2006 - Empfangsbestätigung des RKI

---

#### 2. Juni 2006 - Mein Mahnschreiben per Email

---

#### 4. Juli 2006 - Ablehnungsbescheid des RKI

Die Begründung:

1. Es sei beabsichtigt, die Fragebogeninstrumente nach Abschluss der Studie für jedermann zugänglich zu machen. Man gehe davon aus, dass damit auch mein Interesse an einen Zugang zu den beehrten Informationen erfüllt wird.
  2. Eine vorzeitige Veröffentlichung und öffentliche Diskussion von Inhalten und Methoden dieser Studie vor ihrem Abschluss würde den Erfolg dieses wichtigen wissenschaftlichen Vorhabens gefährden.
  3. Bei der TOKEN-Studie agiere das RKI nicht als Bundesbehörde, da es bei der Studie um wissenschaftliche Forschung gehe und nicht um behördliches Handeln. Das IFG greife hier also nicht.
  4. Der Anspruch auf Informationszugang beeinträchtige die Beratungen der Behörden, die der Vertraulichkeit und die Möglichkeit bedürften, bestimmte Forschungsergebnisse nicht oder nicht zu diesem Zeitpunkt zu veröffentlichen.
- 

#### 7. Juli 2006: Widerspruch durch meinen Rechtsanwalt

---

**12. Nov. 2006 - Widerspruchsbegründung durch meinen Rechtsanwalt:** "(...) Sie bestreiten in Bezug auf den konkreten Fall die Behördeneigenschaft Ihres Hauses im Sinn von §1 Abs. 1 S. 1 IFG. Die grundsätzliche Behördeneigenschaft des RKI kann jedoch angesichts der Regelung in § 2 Abs. 1 BGA-Nachfolgegesetz nicht zweifelhaft sein. Die von Ihnen vorgenommene Unterscheidung zwischen den verschiedenen Tätigkeitsbereichen Ihres Hauses bleibt für Zwecke des Vollzugs des

Informationsfreiheitsgesetzes ohne Belang. Es muss zudem nachdrücklich bestritten werden, dass sich die TOKEN-Studie ausschließlich auf die Durchführung wissenschaftlicher Forschung beziehen soll. Bei den von meinem Mandanten erbetenen Unterlagen handelt es sich jedenfalls auch um „amtlichen Zwecken dienende Aufzeichnungen“ im Sinn von § 2 IFG. Sie unterliegen damit dem Anspruch auf Zugang nach dem IFG.

Wir können ferner nicht nachvollziehen, dass durch die Vorlage des Fragebogens und der anonymisierten Datensätze des Zwischenstandes die Beratung von Behörden in irgendeiner Weise beeinträchtigt werden könnten.

Das gilt ebenso bezüglich der Folien des Vortrags von Prof. Schlaud, der vor einem breiten Fachpublikum gehalten wurde. (...)"

**16. März 2007 - Antwort des RKI:** Sehr geehrter Herr Rechtsanwalt, die o.g. Angelegenheit wirft für uns wichtige fachliche und rechtliche Fragen auf, deren Klärung noch ein wenig Zeit in Anspruch nehmen wird. Wir werden unaufgefordert schnellstmöglich auf Ihre Schreiben zurückkommen. Bis dahin danken wir für Ihr Verständnis.

**21. März 2007 - Antwort meines Rechtsanwalts:** Er erklärt unser Einverständnis, noch abzuwarten.

**22. Mai 2007 - Schreiben des RKI:** Man teilt uns mit, dass man beabsichtige den Widerspruch abzuweisen, uns aber zuvor noch Gelegenheit zu ergänzenden Stellungnahmen zu folgenden Begründungen geben wolle.

1. Veränderungen bei den Rahmenbedingungen der TOKEN-Studie durch Zwischeninformationen seien grundsätzlich geeignet, die Studie zu entwerfen.
2. Eine Bekanntmachung der Fragebögen vor Ablauf der Studie könnte das Antwortverhalten betroffener Eltern, die den Fragebogen schon vorher gelesen haben, beeinflussen
3. Der Vortrag von Prof. Schlaud sei nicht für die breite Öffentlichkeit bestimmt gewesen, sondern diene ausschließlich der vertraulichen Kommunikation innerhalb des Projekts
4. Eine vorzeitige Auswertung der Datensätze könne die wissenschaftlichen Fragestellungen aufgrund der geringen Fallzahl nicht mit der nötigen statistischen Sicherheit beantworten
5. Nach Abschluss der dreijährigen Studienphase würden mit den wissenschaftlichen Ergebnissen sowieso auch die eingesetzten Fragebogeninstrumente veröffentlicht
6. Dem Informationszugang stehe der Schutz des behördlichen Entscheidungsprozesses entgegen. Damit solle eine Vereitelung des Erfolg behördlicher Maßnahmen durch vorzeitige Bekanntgabe der Informationen verhindert werden.
7. Die Informationen seien von den trauernden Eltern unter der Zusicherung von Vertraulichkeit und unter explizitem Ausschluss der Weitergabe der Daten - auch in anonymisierter Form - dem RKI anvertraut worden. Aufgrund der Seltenheit der Todesfälle in den ersten beiden Lebensjahren könne auch aus den anonymisierten Datensätzen auf Einzelpersonen geschlossen werden
8. Der Übermittlung des Fragebogens und der Vortragsfolien stünde ferner der Schutz geistigen Eigentums entgegen. Laut Urheberrechtsgesetz habe allein der Urheber das Recht, zu bestimmen, ob und wie sein Werk veröffentlicht würde

**11. Januar 2008 - Abweisung unseres Widerspruchs durch das RKI**

**21. Februar 2008 - Einreichung der Klage beim Verwaltungsgericht (VG) Berlin.** Aktenzeichen: VG 2 A 29.08

**20. Oktober 2008 - Das RKI schickt dem Gericht die Erklärung, die von den interviewten Eltern unterzeichnet wurde, zur Kenntnis**

**22. Oktober 2008 - Mündliche Verhandlung vor dem Verwaltungsgericht Berlin:**

Aus der mündlichen Verhandlung ergeben sich einige neue Informationen. Wichtig für den Verlauf des Verfahrens: Die TOKEN-Studie soll erst Mitte 2009 abgeschlossen werden, die Datenerhebung ist also demnach noch nicht beendet.

Die Klage wird in allen Punkten zurückgewiesen. Im Einzelnen:

1. Beim RKI handele es sich um eine Behörde im Sinne des IFG. Die in Frage kommenden Informationen seien auch amtliche Informationen im Sinne des IFG. Dies gelte auch für Vortragsfolien von Prof. Schlaud
2. Dem Anspruch auf Zugang zu den Fragebögen der TOKEN-Studie und den Vortragsfolien stehe jedoch der Schutz geistigen Eigentums und des Urheberrechts entgegen
3. Dem Zugang zu den anonymisierten Datensätzen stehe entgegen, dass diese vertraulich erhoben wurden. Das Interesse der Eltern an einer vertraulichen Behandlung bestehe weiter. Das RKI habe den Eltern zugesichert, die erhobenen Daten nicht an Dritte weiterzugeben. Ihre Privatsphäre sei zu schützen.

Mein persönlicher Eindruck von der Verhandlung: Die Verhandlung bestand zu etwa 95 % aus dem Dialog der Richterin mit den Vertretern des RKI, was deren Standpunkte allein vom Stimmungsbild her ein deutliches Übergewicht verlieh. Gleichzeitig versuchte sie mehrmals während der drei aufeinanderfolgenden Verfahren (IFG-003, IFG-006, IFG-073), mich zu überzeugen, dass es wegen der Kosten, die angesichts der offensichtlich hoffnungslosen Sache auf mich zukämen, doch wohl in meinem Interesse sei, die Sache aufzugeben.

---

#### **10. Dezember 2008 - Mein Rechtsanwalt beantragt Berufung vor dem OVG Berlin**

---

#### **30. Januar 2008 - Begründung des Antrags auf Berufung durch meinen Rechtsanwalt:**

1. Der Tatbestand des geistigen Eigentums auf den Inhalt der Fragebögen und der Vortragsfolien wird bestritten. Das geistige Eigentum liege nicht bei Personen, sondern beim RKI
  2. Die Interpretation des Gerichts bezüglich geistigen Eigentums und Urheberrecht hebele den gesetzlich garantierten Zugang zu behördlichen Informationen quasi aus
  3. Die Vortragsfolien seien im Prinzip bereits veröffentlicht worden, denn die Tagung des ÖGD war eine öffentliche Veranstaltung, zu der auch die Presse Zugang hatte. Dadurch stehe dem Zugang im Sinne des IFG nichts entgegen
  4. Einer Weitergabe der anonymisierten Datensätze stehe nichts entgegen, da der Kläger die Anonymisierung akzeptiere und es ihm um den bloßen Text der Datensätze gehe, ohne jegliche persönlichen Daten. Damit könne keine Verletzung des Interesses Dritter an einer vertraulichen Behandlung liegen
  5. Das Verfahren hat grundsätzliche Bedeutung und sei deshalb zur Berufung zuzulassen
  6. Verfahrensmängel: Das Urteil gehe von Sachverhalten aus, die jedoch von der Klagerseite bestritten wurden, ohne dass dieser Umstand im Protokoll vermerkt war
- 

**Vorläufiges Fazit:** Dass eine Veröffentlichung der Fragebögen das Antwortverhalten beeinflussen soll, ist kaum nachvollziehbar. Sollte ein Elternteil tatsächlich zufällig den Fragebogen gelesen haben und dann selbst den unerklärlichen Todesfall eines Kindes erleiden, dann dürfte die vorherige Kenntnis der Fragen wohl am ehesten eine erhöhte Sensibilisierung bezüglich der abgefragten möglichen Risikofaktoren bewirken, was wiederum die Erfassung dieser Risikofaktoren präziser machen dürfte. Ist es vielleicht genau das, was das RKI befürchtet?