

DaRe

Entwicklung eines Datentreuhandmodells für datengetriebene Gesundheitsforschung

Hintergrund:

Gesundheitsdaten sind die Grundlage, um schnellere Fortschritte in der medizinischen Forschung zu erzielen und langfristig die Gesundheitsversorgung zu verbessern. Als Basis für die Forschung müssen Forschenden in Wissenschaft und Industrie Daten unter Wahrung der Datensouveränität von Bürgerinnen und Bürgern zugänglich gemacht werden. Daran scheitern heute noch viele Forschungsprojekte. Um die medizinische Datennutzung und -auswertung zu vereinfachen und die Vernetzung relevanter Akteure voranzutreiben, muss eine Instanz geschaffen werden, die Forschenden einen fairen Zugriff auf Gesundheitsdaten ermöglicht. Erreicht werden kann dieser Datenzugang durch eine mittelnde Drittstelle, die nach vorgegebenen oder individuell ausgehandelten Data-Governance-Regelungen über den Datenzugang entscheidet. Ein vielversprechendes Konzept dafür sind Datentreuhandmodelle.

Projektbeschreibung:

Ziel des interdisziplinären und BMBF-geförderten Projekts **»GesundheitsDATentreuhand-REallabor zur Entwicklung und Erprobung der Ökosystemintegration datengetriebener Gesundheitsforschung« (kurz: »DaRe«)** ist es, der Forschung medizinische Daten der Radiologie in einer geschützten Umgebung umfassend zur Verfügung zu stellen. Radiologie-Daten sind von besonderem Interesse, da diese für die Entwicklung von Künstliche Intelligenz-Komponenten bildgebender Geräte notwendig sind. Im Projekt soll ein Intermediär, in Form eines Treuhandmodells, konzipiert werden, welcher sowohl die Datenauswertung durch Dritte ermöglicht, als auch das informationelle Selbstbestimmungsrecht schützt. Dabei wird die Integration von Patientinnen und Patienten und von kommerziellen Endnutzenden in das Data Sharing-Ecosystem angestrebt.

Das entwickelte Datentreuhandmodell (inkl. Geschäftsmodell) soll in einem Reallabor erprobt werden. Anschließend sollen die Ergebnisse als Handlungsempfehlungen für Leistungserbringer, Wirtschaft, Politik und die breite Öffentlichkeit aufbereitet werden.

Leistungen:

Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Fraunhofer IMW sind im Projekt an der konzeptionellen Modellierung des Datentreuhandmodells beteiligt und verantworten die Entwicklung eines tragfähigen Geschäftsmodells. Dabei bringen sie ihr breites Domänenwissen im Bereich Digital Health ein und betrachten auch die ethischen Fragestellungen im Hinblick auf mögliche Anreize bei der Freigabe von Gesundheitsdaten.

Auftraggeber:



Projektpartner:

Fraunhofer-Institut für Software- und Systemtechnik ISST

Universität Bonn, Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Informations- und Datenrecht

Universitätsklinik Bonn, Neuroradiologie

Projektwebseite:

<https://www.gesundheitsdatentreuhand.de>

Projektseite:

<https://www.imw.fraunhofer.de/de/forschung/unternehmensentwicklung/preis-und-dienstleistungsmanagement/projekte/dare.html>

Projektdauer:

1.1.2022 – 31.12.2024

Kontakt

Dr. Marija Radić
Abteilungsleiterin
Unternehmensentwicklung im
internationalen Wettbewerb,
Gruppenleiterin
Preis- und
Dienstleistungsmanagement

Tel. +49 341 231039-124
marija.radic@
imw.fraunhofer.de

Fraunhofer-Zentrum für
Internationales Management und
Wissensökonomie IMW

Neumarkt 9-19
04109 Leipzig

www.imw.fraunhofer.de