

Von der Forschung zur App

Interdisziplinäre Perspektiven und Aspekte der Patient*innenbeteiligung im Fokus



Datenschutzrechtliche Perspektive

- Sicherstellung von Informiertheit, Freiwilligkeit und Klarheit als Grundpfeiler einer wirksamen Einwilligung zur Datennutzung.
- Förderung einer kontinuierlichen Interaktion von Individuum und Datennutzendem.
- Realisierung eines angemessenen Ausgleichs zwischen Datenschutz und Forschungsfreiheit.



Klinische Perspektive

- Integration einer Übersicht zur Datenauswahl und -weitergabe für Patient*innen und ärztlichem Personal.
- Gewährleistung von Transparenz in Bezug auf die Datennutzung und die daraus gewonnenen Erkenntnisse.



Perspektive der Patientinnen und Patienten

- Mitwirkung von Patient*innen als gleichberechtigte Forschungspartner im Projekt stellt die Berücksichtigung der Patient*inneninteressen und Nutzerfreundlichkeit bei der Entwicklung der App sicher.



Sozioökonomische Perspektive

- Nutzung von Gesundheitsdaten für Forschung, Innovation und Gesetzgebung im Sinne des Gemeinwohls.
- Aktive Einbeziehung von Patient*innenvertretenden, Leistungserbringern, Industrie und Wissenschaft in die Gestaltung der Architektur und Prozesse eines Europäischen Datenraums für Gesundheit.



Technische Perspektive

- Umsetzung eines anwenderfreundlichen Prozesses zur Verwaltung der Datenfreigabe unter Berücksichtigung etablierter Standards.
- Erfassung der Vertrauenswürdigkeit von Künstlicher Intelligenz: Identifikation und Berücksichtigung wichtiger Aspekte wie Transparenz, Datenschutz, Autonomie und Fairness um das Vertrauen in KI-Systeme zu fördern.

 **Fraunhofer**



Das Forschungsprojekt DATA CARE

Datensouveränität
und informierte
Zustimmung bei
der Nutzung von
Gesundheitsdaten

Gesundheitsdaten für das Gemeinwohl

Die Nutzung von Gesundheitsdaten in Europa wird in den nächsten Jahren stark zunehmen. Das Forschungsprojekt DATA CARE zeigt, wie dies im Einklang mit selbstbestimmter Kontrolle über Erhebung, Speicherung, Nutzung und Verarbeitung der Daten gelingen kann.

Hintergrund: Bestrebung zu mehr Nutzung von Gesundheitsdaten in der Europäischen Union

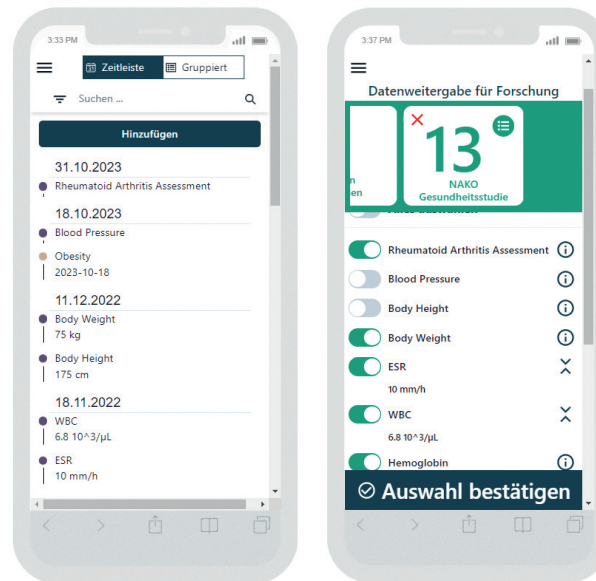
Die Nutzung von Gesundheitsdaten in Forschung, Innovation und Gesetzgebung kann zu einer beträchtlichen Verbesserung der Gesundheitsversorgung der gesamten Bevölkerung beitragen – von der Prävention über die Diagnose bis hin zur Therapie und Nachsorge.

Gesetzgebungen auf europäischer und nationaler Ebene sollen dabei die Rahmenbedingungen der Nutzung von Gesundheitsdaten definieren. Ein wesentlicher Bestandteil dieser Regulierungen ist dabei auch, Bürger*innen zu befähigen, die Kontrolle über die Verarbeitung von personenbezogenen Gesundheitsdaten zu übernehmen.

Vertreter*innen aus Industrie, Wissenschaft und gemeinnützigen Organisationen wie Patient*innenvertretungen diskutieren das Thema kontrovers. Es ist ein komplexes Unterfangen, ein Gleichgewicht zu finden, das es einerseits ermöglicht, Gesundheitsdaten zu nutzen und andererseits persönliche Interessen des Einzelnen zu wahren.

Das Forschungsprojekt DATA CARE entwickelt bürgernahe Ansätze für Datensouveränität und informierte Einwilligung

Im Forschungsprojekt DATA CARE werden Lösungen für den Schutz von Gesundheitsdaten entwickelt, die sicherstellen, dass Patient*innen jederzeit die Kontrolle über ihre Gesundheitsdaten haben. Das zentrale Ziel des Projektes ist es, ein Konzept für Datensouveränität und informierte Einwilligung für die Erhebung und Nutzung von Gesundheitsdaten unter Einbindung rechtlichem, klinischem, ökonomischen und technischem Forschungsexpert*innenwissen zu entwickeln. Unter Einbeziehung von Patienten (Forschungspartner aus der Rheuma-Liga) und Klinikpersonal wird dieses Konzept schließlich in einer App umgesetzt. So wird gezeigt, wie Datensouveränität und informierte Zustimmung aus der Sicht von Bürger*innen praktisch umgesetzt werden kann.



Beispiele verschiedener Funktionalitäten der DATA CARE App. Links: Übersicht »Meine Daten«. Rechts: Aktives Steuern der Datenweitergabe für Forschungsprojekte.

Projektpartner:



Fraunhofer-Zentrum für Internationales Management und Wissensökonomie IMW



Fraunhofer-Institut für Translationale Medizin und Pharmakologie ITMP



Fraunhofer-Institut für Intelligente Analyse- und Informationssysteme IAIS



Deutsche Rheuma-Liga



Karlsruher Institut für Technologie (KIT)



Goethe-Universität Frankfurt am Main



Universitätsklinikum Frankfurt

Kontakt

Dr. Marija Radić
Projektleiterin DATA CARE
Tel. +49 341 231039-124
marija.radic@imw.fraunhofer.de



Fraunhofer-Zentrum für Internationales Management und Wissensökonomie IMW
Martin-Luther-Ring 13
04109 Leipzig



s.fhg.de/datacare

© Fraunhofer IMW, 2024