

PRESSEINFORMATION

4. November 2024 || Seite 1 | 3

DATA CARE: Datenschutz trifft auf Patient:innenbeteiligung – Ein innovatives Forschungsprojekt zur Nutzung von Gesundheitsdaten

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsprojekts DATA CARE wird ein wegweisendes Konzept zur verantwortungsvollen Nutzung von Gesundheitsdaten in Europa entwickelt. Ziel ist es, die wachsende Verwendung von Gesundheitsdaten mit der selbstbestimmten Kontrolle über deren Erhebung, Speicherung und Nutzung in Einklang zu bringen. Dieses Vorhaben wird durch die enge Zusammenarbeit mit Patient:innen, Klinikpersonal und weiteren Forschungspartner:innen unterstützt.

(Leipzig, 4. November 2024) – Die EU-weite Nutzung von Gesundheitsdaten wächst rasant und hat das Potenzial, die Gesundheitsversorgung nachhaltig zu verbessern – von der Prävention über die Diagnose bis zur Therapie. Gleichzeitig ist es von entscheidender Bedeutung, dass Bürger:innen die Kontrolle über ihre personenbezogenen Daten behalten und eine Nutzung von Gesundheitsdaten nicht zu einer unerwünschten Beurteilung der Bürger:innen führen kann. Genau hier setzt DATA CARE an: Das von den Projektpartnern, namentlich die **Fraunhofer-Institute Fraunhofer IMW, Fraunhofer ITMP und Fraunhofer IAIS**, das **Karlsruher Institut für Technologie (KIT)**, die **Goethe-Universität Frankfurt/Universität zu Köln**, das **Universitätsklinikum Frankfurt** und die **Deutsche Rheuma-Liga** begleitete Projekt entwickelt Konzepte, die es Patient:innen ermöglichen, selbstbestimmt über ihre Daten zu verfügen und fundierte Entscheidungen zu treffen und gleichwohl dazu beizutragen, dass eine datenbasierte Gesundheitsversorgung zum Wohle aller entwickelt werden kann.

Gesundheitsdaten für das Gemeinwohl – Datensouveränität durch informierte Zustimmung

»Wir zeigen, dass es möglich ist, die wachsende Bedeutung von Gesundheitsdaten mit den Rechten und der Autonomie der Bürger:innen zu vereinen. Unser Ziel ist es, die Datensouveränität zu stärken und aufzuzeigen, wie eine informierte Einwilligung als Standard etabliert werden kann,« erklärt **Dr. Marija Radic**, Projektleiterin des Forschungsprojekts DATA CARE am Fraunhofer IMW.

Kontakt

Dirk Böttner-Langolf (Pressesprecher) | Fraunhofer-Zentrum für Internationales Management und Wissensökonomie IMW
Telefon +49 341 231039-0 | Martin-Luther-Ring 13 | 04109 Leipzig | www.imw.fraunhofer.de | presse@imw.fraunhofer.de

Interdisziplinäre Zusammenarbeit für eine umfassende Lösung

4. November 2024 || Seite 2 | 3

DATA CARE vereint verschiedene Perspektiven – rechtliche, klinische, technische, sozioökonomische und die der Patient:innen:

- **Perspektive der Patient:innen:** Die Deutsche Rheuma-Liga, die Interessen der Patient:innen vertretend, und zwei Rheuma-Liga-Forschungspartner sind aktiv in die Entwicklung der DATA CARE-App eingebunden. »Als Vertreter:innen der Patient:innen bringen wir deren Bedürfnisse und Sichtweisen ein, um eine benutzerfreundliche und vertrauenswürdige Lösung zu schaffen,« betont **Peter Böhm**, Forschungspartner von der Deutschen Rheuma-Liga.
- **Klinische Perspektive:** DATA CARE entwickelt eine transparente Übersicht, die Patient*innen und medizinischem Fachpersonal eine einfache Auswahl und Verwaltung der Gesundheitsdaten ermöglicht.
- **Datenschutzrechtliche Perspektive:** Informiertheit, Freiwilligkeit und Transparenz bilden die Eckpfeiler einer wirksamen und möglichen Einwilligung zur gezielten Datennutzung, wie im Projekt praxisbezogen ausgearbeitet wird.
- **Technische Perspektive:** Die DATA CARE-App schafft eine anwenderfreundliche Oberfläche, die den Nutzer:innen ermöglicht, die Weitergabe ihrer Daten für Forschungsprojekte aktiv zu steuern und dabei den Datenschutz und die Vertrauenswürdigkeit von Künstlicher Intelligenz sicherzustellen.
- **Sozioökonomische Perspektive:** Das Projekt zielt darauf ab, Gesundheitsdaten verantwortungsvoll für Forschung, Innovation und Gesetzgebung zu nutzen und dabei die Interessen der Gesellschaft als Ganzes zu berücksichtigen.

Förderung und Projektpartnerschaft

Das Projekt **DATA CARE** wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. Zu den Projektpartnern gehören die **Fraunhofer-Institute IMW, ITMP und IAIS**, das **Karlsruher Institut für Technologie (KIT)**, die **Goethe-Universität Frankfurt/Universität zu Köln**, das **Universitätsklinikum Frankfurt** und die **Deutsche Rheuma-Liga**.

Innovative Technologie für den Datenschutz

Die zentrale technologische Komponente des Projekts ist die Entwicklung der DATA CARE-App, die eine datensouveräne Verwaltung der Gesundheitsdaten ermöglicht. »Durch die App können Patient*innen ihre Daten transparent und sicher verwalten und bestimmen, welche Informationen sie für Forschungszwecke freigeben

Kontakt

Dirk Böttner-Langolf (Pressesprecher) | Fraunhofer-Zentrum für Internationales Management und Wissensökonomie IMW
Telefon +49 341 231039-0 | Martin-Luther-Ring 13 | 04109 Leipzig | www.imw.fraunhofer.de | presse@imw.fraunhofer.de

**FRAUNHOFER-ZENTRUM FÜR INTERNATIONALES MANAGEMENT
UND WISSENSÖKONOMIE IMW**

möchten,« erläutert **Philipp Herrmann**, wissenschaftlicher Mitarbeiter am Fraunhofer IMW.

4. November 2024 || Seite 3 | 3

Ein Beitrag zur europäischen Gesundheitsdatenstrategie

DATA CARE zeigt, wie Gesundheitsdaten im Sinne des Gemeinwohls genutzt werden können, ohne dass die persönlichen Rechte der Patient:innen gefährdet werden. Das Projekt liefert wichtige Impulse für die europäische Gesundheitsdatenstrategie und trägt zur Etablierung eines sicheren, transparenten und patientenorientierten europäischen Datenraums für Gesundheit bei.

Weitere Informationen zum Projekt DATA CARE finden Sie unter:

<https://s.fhg.de/datacare>

Für weitere Informationen und Presseanfragen wenden Sie sich bitte an:

**Fraunhofer-Zentrum für Internationales Management und
Wissensökonomie IMW**

Dirk Böttner-Langolf, Pressesprecher, presse@imw.fraunhofer.de

Ansprechpartnerin Forschungsprojekt DATA CARE:

Dr. Marija Radic

Projektleiterin DATA CARE

Tel.: +49 341 231039-124

E-Mail: marija.radic@imw.fraunhofer.de

Philipp Herrmann

Wissenschaftlicher Mitarbeiter DATA CARE

Tel.: +49 341 231039-231

E-Mail: philipp.herrmann@imw.fraunhofer.de

Das **Fraunhofer IMW** blickt auf mehr als achtzehn Jahre angewandte, sozioökonomische Forschung und Erfahrung in internationalen Projekten am Standort Leipzig zurück. Für den langfristigen Erfolg von Kunden und Partnern aus Wirtschaft, Industrie, Forschung und Gesellschaft entwickelt das interdisziplinäre Team wissenschaftlich fundierte Lösungen für die Herausforderungen der Globalisierung. Das Institut und seine Köpfe besitzen ausgewiesene Kompetenzen in den Bereichen Internationalisierung, Innovations- und Technologiemanagement, Technologieökonomik, Strukturwandel, regionale Transformation, Daten- und Plattformökonomie, digitale Wertschöpfung, Strategieentwicklung und Wissensökonomie. Ursprünglich als Fraunhofer-Zentrum für Mittel und Osteuropa MOEZ im Jahr 2006 gegründet, kommt die inhaltliche und strategische Neuausrichtung des sozio- und technoökonomischen Instituts der Fraunhofer-Gesellschaft seit 2016 im neuen Namen Fraunhofer-Zentrum für Internationales Management und Wissensökonomie IMW zum Ausdruck. Das Center for Economics and Management of Technologies ergänzt das Portfolio des Leipziger Fraunhofer IMW als dessen Außenstelle in Halle (Saale) um werkstoffwissenschaftliche und technoökonomische Expertise. Der Übergang in das Fraunhofer IMW erfolgte zum 1. Januar 2020. Damit ist das Fraunhofer IMW neben dem Standort im Freistaat Sachsen zusätzlich in Sachsen-Anhalt vertreten.

Kontakt

Dirk Böttner-Langolf (Pressesprecher) | Fraunhofer-Zentrum für Internationales Management und Wissensökonomie IMW
Telefon +49 341 231039-0 | Martin-Luther-Ring 13 | 04109 Leipzig | www.imw.fraunhofer.de | presse@imw.fraunhofer.de