

Datenspende? Aber sicher!

Bild unter Lizenz von Shutterstock.Com/TarikVision erstellt.



Informationen zum Forschungsprojekt **RADAR^{plus}** für Patient*innen

Sehr geehrte Damen und Herren, Liebe Patient*innen,

An der Universitätsmedizin Göttingen forschen Ärzt*innen und Wissenschaftler*innen Hand in Hand, um die allgemeinmedizinische Versorgung von Patient*innen in Deutschland stetig zu verbessern. Und jetzt können Sie uns dabei helfen!

Im Forschungsprojekt **RADAR^{plus}** bauen wir eine strukturierte Sammlung medizinischer Daten auf. Mithilfe moderner statistischer Analysemethoden und Algorithmen können Forschende darin Muster in Krankheitsverläufen oder Patientengruppen, Behandlungsverfahren oder Medikationen aufspüren. Sie gewinnen Erkenntnisse, die neue Behandlungsperspektiven eröffnen könnten.

In einem Team aus Mediziner*innen, Ingenieuren, Informatikern, Juristen und Datenschutzexperten haben wir seit 2016 die Technologien und Infrastrukturen entwickelt, die es braucht, um diese computergestützte Datenbank zu erstellen, zu befüllen und sicher zu verwalten. Jetzt bitten wir Sie um Ihre Unterstützung:

Werden Sie Teil eines spannenden Forschungsprojektes zum Wohle der Allgemeinheit und spenden Sie uns Ihre Daten! Je größer die Menge medizinischer Daten ist, die wir untersuchen können, desto aussagekräftiger sind die erzielten Ergebnisse. Ihre persönlichen wie medizinischen Daten sind dabei selbstverständlich gemäß der strengen europäischen Datenschutzgesetze geschützt!



Was ist das für ein Projekt?

Das Forschungsprojekt **RADAR^{plus}** wird vom Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) geleitet und koordiniert und von der Deutschen Forschungsgemeinschaft finanziell gefördert. Weitere Projektpartner sind das Institut für Medizinische Informatik der UMG, die Universitätsmedizin Greifswald, die Gesellschaft für Wissenschaftliche Datenverarbeitung Göttingen (GWDG) und die Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (TMF e.V., Berlin). Ziel ist es, Technologien und Infrastrukturen zu etablieren, um **Patientendaten gemäß den Vorgaben der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) zu sammeln, zu speichern und zu Forschungszwecken zu nutzen**. In den bisherigen Projektphasen haben wir die nötigen Verfahren entwickelt, um diese Daten aus der Praxissoftware allgemeinmedizinischer Arztpraxen zu exportieren, zu pseudonymisieren und für die Forschung aufzubereiten. Bei der Entwicklung haben wir uns unter anderem an Systemen orientiert, die in anderen europäischen Ländern bereits im Einsatz sind. Die Universitätsmedizin Greifswald verwaltet als Treuhandstelle die personenbezogenen Daten, so dass die Forschenden in Göttingen sie zu keinem Zeitpunkt zu sehen bekommen. Die GWDG speichert und verwaltet die pseudonymisierten medizinischen Daten und hält sie für die Nutzung durch die Forschenden vor. TMF e.V. unterstützt das Projekt **RADAR^{plus}** in technischen und datenschutzrechtlichen Aspekten des Vorhabens.

Wonach suchen die Forschenden?

*Welche Fragen lassen sich mithilfe einer medizinischen Datenbank beantworten? Beispiele könnten sein: Verlaufen chronische Erkrankungen bei jüngeren Patient*innen anders als bei älteren? Gibt es regionale Unterschiede bei Behandlungsverfahren? Treten bestimmte Erkrankungen in bestimmten Berufsgruppen, Altersschichten oder Regionen gehäuft auf?*

Was heißt pseudonymisiert?

Die Datensätze, die bei Ärzt*innen gespeichert sind, werden aufgeteilt: die identifizierenden Daten wie z.B. Adresse und Name werden am Institut für Community Medicine der Universitätsmedizin Greifswald gespeichert. Das Institut vergibt ein Pseudonym, unter dem die medizinischen Daten in Göttingen gespeichert werden. So ist sichergestellt, dass die Forschenden zu keinem Zeitpunkt Zugriff auf die identifizierenden Daten der Patient*innen haben.

Beispiel für identifizierende Patientendaten:

Name	Mustername, Mustervorname
Geburtsdatum	31.12.1971
Geschlecht	weiblich
Wohnort	Musterstraße 1, 99999 Musterstadt

Beispiel für medizinische Forschungsdaten (Ausschnitt):

Diagnose	Diabetes	Medikament	Ramipril Aaa 5mg	Patientenpseudonym	ais_*x*9Z*IK*hJ\$*
ICD-Schlüssel	I89.9, I50.9	Befund	dicke Beine	Geburtsdatum	**.**.1971
Laborbefund	Eiweiß erhöht	Überweisung	Kardiologie	Geschlecht	w

Was geschieht mit meinen Daten?

Wenn Sie der Nutzung Ihrer Daten zustimmen, exportieren wir diese in verschlüsselter Form aus der Praxissoftware Ihres Hausarztes oder Ihrer Hausärztin. Die medizinischen Daten werden in Göttingen sicher gespeichert und stehen Forschenden für ihre Studien zur allgemeinmedizinischen Versorgung zur Verfügung. Im weiteren Verlauf des Projektes soll für Ärzt*innen ein Portal eingerichtet werden, über das sie ebenfalls Zugriff auf die Datenbank haben, um sich über die Versorgungssituation zu informieren. Ihre personenbezogenen (identifizierenden) Daten werden nur an der Universitätsmedizin Greifswald gespeichert. Falls Sie eingewilligt haben, können Forschende Sie auf diesem Weg zu einem späteren Zeitpunkt erneut kontaktieren - OHNE dabei ihre Identität aufzudecken oder Einblick in Ihre medizinischen Daten zu haben.

RADAR^{plus} ist eine rein wissenschaftliche Studie, finanziert aus öffentlichen Mitteln. Niemand verdient mit Ihren Daten Geld.

Ich bin dabei! Was muss ich tun?

Eigentlich nur unterschreiben... Mit ihrer Unterschrift stimmen Sie zu, dass wir Ihre in der Praxissoftware gespeicherten Daten von Ihrem Hausarzt oder Ihrer Hausärztin entgegennehmen, in identifizierende und medizinische Daten aufteilen, getrennt und verschlüsselt versenden und speichern. Sie willigen ein, dass Ihre medizinischen, pseudonymisierten Daten für die allgemeinmedizinische Forschung genutzt werden und dass sie zukünftig interessierten Ärzt*innen zu Informationszwecken zur Verfügung gestellt werden. Sie wählen aus, ob Forschende Sie erneut kontaktieren dürfen (z.B. für einen Fragebogen zur Lebensqualität). Ihre Einwilligung können Sie jederzeit widerrufen. Ihre Daten werden dann gelöscht. Weitere Informationen dazu entnehmen Sie bitte dem Einwilligungsförmular. **Kontaktieren Sie bitte Ihre/n behandelnde/n Ärztin/Arzt!**