

Privatsphäre, Datenschutz, Gemeinwohl: Ethische, rechtliche und soziale Herausforderungen der Nutzung von Gesundheitsdaten für die Forschung.

Konferenz des BMBF-ELSA-Verbundprojekts DaDuHealth

07. und 08. April 2022, TRIANGEL Open Space, Kaiserstraße 89, 76131 Karlsruhe und online (Kapazitäten vor Ort sind begrenzt)

Das Zusammenführen und Nutzen großer Mengen von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke ist eines der vielversprechendsten Gebiete von Innovation im Gesundheitswesen. Dabei fallen Gesundheitsdaten sowohl im Kontext der klinischen Behandlung von Patient:innen an, als auch jenseits davon im Bereich der Consumer-Health-Technologies (CHTs; gemeint sind hiermit Wearables, andere tragbare Geräte und Apps, die Gesundheitsdaten sammeln).

Welche Daten werden in Kliniken eigentlich erhoben, wie werden sie gespeichert und weitergegeben? An welchen Punkten ist dabei die Einwilligung der Patient:innen zentral? Wie steht es um gesellschaftlichen Treiber für die Erhebung von Gesundheitsdaten im privaten Leben? Was sind die Motivationen von CHT-Nutzer:innen Gesundheitsdaten zu sammeln? Unterscheiden sich Bürger:innen in ihrem Verhalten, Daten zu erheben?

Egal, wo die Daten erhoben werden. Sie sind sensibel, betreffen intime Details des persönlichen Lebens und können missbraucht werden. Es erscheint klar, dass sie geschützt werden müssen. Aber wie genau kann ein angemessener Schutz dieser Daten aussehen? Wo liegen die größten Gefahren ihres Missbrauchs? Und wie können wir sicherstellen, dass trotz angemessenem Schutz auch eine Forschung ermöglicht wird, die signifikanten medizinischen Fortschritt verspricht? Diese Fragen stehen im Zentrum des Verbundprojekts DaDuHealth und werden von uns aus ethischer, rechtlicher und sozialer Perspektive analysiert und evaluiert. Im Rahmen der zweitägigen Tagung werden erste Ergebnisse des Forschungsprojekts vorgestellt, aus Perspektiven von interdisziplinären Expert:innen kommentiert, und im Rahmen von Diskussionen und Workshops vertieft.

Programm

Donnerstag, 7.4.

12 Uhr Ankunft und Mittagssnack

12.30 Uhr Begrüßung und Eröffnung

12.45 - 13.30 Martina Baumann, Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS), Karlsruher Institut für Technologie: **CHT-Nutzertypen im Spiegel gesellschaftlicher Trends**

Kommentar: Prof. Dr. Björn Schreiweis

13.30 - 14.15 Daniel Becker, Institut für Öffentliches Recht, Abteilung 2 (Völkerrecht, Rechtsvergleichung und Rechtsethik) und FRIAS, Universität Freiburg: **Meta- und Kontextdaten: Personenbezug in der DS-GVO**

Kommentar: Frau Prof. Dr. Franziska Sprecher

14.30 - 15.15 Stefan Onur Seddig, Institut für Öffentliches Recht, Abteilung 2 (Völkerrecht, Rechtsvergleichung und Rechtsethik) und FRIAS, Universität Freiburg: **Rechtliche Anforderungen und Grenzen für die Anonymisierung personenbezogener Gesundheitsdaten**

Kommentar: Frau Prof. Dr. Franziska Sprecher

15.15 - 16.00 Dr. Svenja Wiertz, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Freiburg:
Modelle der informierten Einwilligung im Kontext

Kommentar: Dr. Christoph Schickhardt

16.30 - 17.15 Dr. Reto Schölly & Dr. Philipp Kellmeyer, Neuroethics and AI Ethic Lab, Klinik für Neurochirurgie, Universitätsklinikum Freiburg: **Integration und Visualisierung biomedizinischer Daten mittels einer plattformübergreifenden Suchmaschine mit KI-basierter Sprachverarbeitung und virtueller Realität**

Kommentar: Prof. Dr. Martin Boeker

17.15 - 17.30 Sabrina Livanec, Zentrum BrainLinks-BrainTools / Nexus Experiments, Universität Freiburg: **Vorstellung Nexus Experiments**

18.00 - 19.00 Uhr Prof. Dr. Dirk Helbing (ETH Zürich): **Gesundheitsdaten: Kommt die Regulierung schon zu spät?**

Freitag, 8.4.

9:30 – 12:00 Uhr *Workshop 1 - Ethik und Recht des Informed Consent (Teilnahme vor Ort und digital möglich)*

Im Rahmen des Workshops werden die folgenden Fragen adressiert: Welche Form des Consent sollte in einem klinischen Rahmen wie dem der MII für den Consent am besten genutzt werden? Welche Begleitmaßnahmen wären sinnvoll? Wäre Verzicht auf Consent z.B. bei Anonymisierung denkbar? (Info zur MII und zum dort geplanten Broad Consent werden vorab verteilt) 2. Gelten diese Überlegungen auch für den Bereich der CHT? Was wäre hier ggf. gesondert zu beachten oder in Bezug auf den Consent anders zu gestalten?

Mit Impulsen von: Prof. Dr. Fruzsina Molnár-Gábor, Prof. Dr. Martin Boeker, Prof. Dr. Christoph Dieterich, Dr. Christoph Schickhardt

13:00 – 15:30 Uhr *Workshop 2 - Nutzerperspektiven und soziale Kontexte*
(Teilnahme vor Ort und digital möglich; Teilnehmerzahl begrenzt, insbesondere CHT-Nutzer:innen von außerhalb der Forschung werden aber noch gesucht!)

Im Workshop sollen Nutzungsverhalten und -motivationen von CHT-Nutzer:innen vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Trends, Interessen und Perspektiven verschiedener Stakeholder (Krankenkassen, Forschung, Nutzer:innen, Ärzteschaft) diskutiert und auch mit der akademischen Diskussion sowie Erkenntnissen aus Nutzerstudien verglichen werden. Außerdem wird die Bereitschaft zur Datenspende für die Forschung und ihre gesellschaftliche Bewertung Thema sein.

Zur Anmeldung:

https://www.itas.kit.edu/anmeldung_privatsphaere_datenschutz_gemeinwohl_2022.php#1