

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

KONFERENZ

Karlsruhe, Triangel | Hybrid, 07. + 08 April 2022



DaDuHealth: Datenzugang und Datennutzung in der medizinischen Versorgung und im Bereich Gesundheit und Freizeit. Eine ethische, rechtliche und soziale Analyse

ÜBER DIE VERANSTALTUNG

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 gesellschaftliche 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.

ORGANISATION

Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, in Zusammenarbeit mit dem Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS) am Karlsruher Institut für Technologie (KIT).

PROGRAMM

TAG 1: DONNERSTAG , 07 APRIL

12:00 **ANKUNFT UND MITTAGSSNACK**

12:30 **BEGRÜßUNG UND ERÖFFNUNG**

12:45 – 13:30 **VORTRAG: CHT-NUTZERTYPEN IM SPIEGEL GESELLSCHAFTLICHER TRENDS**

Martina Baumann: Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS),
Karlsruher Institut für Technologie

Kommentar - Prof. Dr Björn Schreiweis: Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

13:30 – 14:15 **VORTRAG "META- UND KONTEXTDATEN: PERSONENBEZUG IN DER DS-GVO"**

Daniel Becker: Institut für Öffentliches Recht, Abteilung 2
(Völkerrecht, Rechtsvergleichung und Rechtsethik) und FRIAS, Universität Freiburg

Kommentar - Prof. Dr. Franziska Sprecher: Universität Bern

14:30 – 15:15 **VORTRAG: RECHTLICHE ANFORDERUNGEN UND GRENZEN FÜR DIE ANONYMISIERUNG
PERSONENBEZOGENER GESUNDHEITSDATEN**

Stefan Onur Seddig: Institut für Öffentliches Recht, Abteilung 2 (Völkerrecht,
Rechtsvergleichung und Rechtsethik) und FRIAS, Universität Freiburg

Kommentar - Prof. Dr. Franziska Sprecher: Universität Bern

15:15 – 16:00 **VORTRAG: MODELLE DER INFORMIERTEN EINWILLIGUNG IM KONTEXT**

Dr. Svenja Wiertz: Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Freiburg

Kommentar - Dr. Christoph Schickhardt: Universitätsklinikum Heidelberg

16:00 - 16:30 **PAUSE**

16:30 – 17:15 **VORTRAG: INTEGRATION UND VISUALISIERUNG BIOMEDIZINISCHER DATEN MITTELS EINER
PLATTFORMÜBERGREIFENDEN SUCHMASCHINE MIT KI-BASIERTER SPRACHVERARBEITUNG UND
VIRTUELLER REALITÄT**

Dr. Reto Schölly & Dr. Philipp Kellmeyer: Neuroethics and AI Ethic Lab, Klinik
für Neurochirurgie, Universitätsklinikum Freiburg

Kommentar - Prof. Dr. Martin Boeker: Technische Universität München

17:15 – 17:30 **VORTRAG: VORSTELLUNG NEXUS EXPERIMENTS**

Sabrina Livanec: Zentrum BrainLinks-BrainTools / Nexus Experiments, Universität
Freiburg

17:30 - 18:00 **PAUSE**

18.00 - 19.00 **KEYNOTE: GESUNDHEITSDATEN. KOMMT DIE REGULIERUNG SCHON ZU SPÄT?**

Prof. Dr. Dirk Helbing: ETH Zürich

Ca. 19.00 **AUSBlick AUF TAG 2 UND VERABSCHIEDUNG**

Ca 19:30 **GEMEINSAMES ABENDESSEN**

PROGRAMM

TAG 2: FREITAG, 08 APRIL

09:30 – 12:00 **WORKSHOP 1 - ETHIK UND RECHT DES INFORMED CONSENT**

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 Form des Consent sollte im Rahmen der klinischen Datenintegrationszentren am besten genutzt werden? Welche Begleitmaßnahmen wären sinnvoll? Wäre Verzicht auf Consent z.B. bei Anonymisierung denkbar? 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?

ImpulsgeberInnen zu WS 1:

- **Prof. Dr. Fruzsina Molnár-Gábor:** Gesundheits- und Medizinrecht, Juristische Fakultät, Universität Heidelberg
- **Prof. Dr. Martin Boeker:** Lehrstuhl Medizinische Informatik, Technische Universität München
- **Prof. Dr. Christoph Dieterich:** Professur für Bioinformatik und Systemkardiologie, Universitätsklinikum Heidelberg
- **Dr. Christoph Schickhardt:** Deutsches Krebsforschungszentrum und Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen Heidelberg

12:00 – 13:00 **MITTAGSPAUSE**

13:00 - 15:30 **WORKSHOP 2 - CONSUMER HEALTH TECHNOLOGIES: NUTZERTYPEN, GESELLSCHAFTLICHE TRENDS UND DATENSPENDE FÜR DIE FORSCHUNG**

Im Workshop „Nutzerperspektiven und soziale Kontexte“ 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.

15.30 - 16:00 **AUSBLICK UND VERABSCHIEDUNG**

KEY-NOTE

Prof. Dr. Dirk Helbing (ETH Zürich)

Prof. Dr. Dirk Helbing ist Physiker und Soziologe. Er ist Professor für Computational Social Science am Departement für Geistes-, Sozial- und Staatswissenschaften der ETH Zürich. Seine Forschungsschwerpunkte liegen in der Modellierung und Computer-Simulation, Optimierung von Transport- und Produktionssystemen sowie den Verkehrswissenschaften. Darüber hinaus befasst er sich mit Forschungsfragen des Katastrophen- und Krisenmanagements. Sein leitendes Forschungsinteresse richtet sich vor diesem Hintergrund darauf, die Modellierung und Simulation von techno-ozioökonomischen Prozessen und Phänomenen mit empirischer, experimenteller und datengesteuerter Forschung zusammenzuführen und damit in einem interdisziplinär ausgerichteten Forschungsdialog einen wesentlichen Beitrag zur Vermittlung zwischen grundlegender und angewandter Forschung zu leisten.

KOMMENTATOR:INNEN

Prof. Dr. Franziska Sprecher (Universität Bern)

Prof. Dr. Franziska Sprecher ist Rechtswissenschaftlerin und hat die Assistenzprofessur mit Tenure Track für Staats- und Verwaltungsrecht mit besonderer Berücksichtigung des Gesundheitsrechts an der Universität Bern inne. Seit Januar 2020 ist sie Direktorin des Zentrums für Gesundheitsrecht und Management im Gesundheitswesen (MiG). Sie lehrt und forscht zum Staats- und Verwaltungsrecht, insbesondere an der Schnittstelle von europäischem und internationalem Recht. Ein weiteres Forschungsinteresse gilt dem nationalen, europäischen und internationalen Medizin-, Gesundheits- und Datenrecht.

Dr. phil. Christoph Schickhardt (Universitätsklinikum Heidelberg)

Dr. phil. Christoph Schickhardt ist Philosoph und arbeitet seit 2018 als Senior Scientist am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) des Universitätsklinikums Heidelberg. Zuvor war er von September 2014 bis April 2018 an dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsverbundprojekt „DASYMED: Big Data in der Systemmedizin – normative und soziale Aspekte für Ärzte, Forscher, Patienten und Gesellschaft“ als Koordinator tätig. Sein Forschungsinteresse gilt der Kinderethik, der Ethik der medizinischen Versorgung und biomedizinischen Forschung, Datenethik sowie auch der Philosophischen Anthropologie.

Prof. Dr Björn Schreiweis, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

Seit Mai 2021, Professor für “Medizininformatik” an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, seit 2018 Leiter des Datenintegrationszentrums des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH) im Rahmen der Medizininformatik-Initiative am Institut für Medizinische Informatik und Statistik des UKSH, Campus Kiel. Prof. Dr. Schreiweis ist außerdem seit 2017 in der Leitung der GMDS Arbeitsgruppe Consumer Health Informatics. Seine Forschungsschwerpunkte sind vor allem die Nutzbarmachung von Daten aus der Krankenversorgung für die medizinische Forschung, sowohl im Klinikum als auch über patientengeführte

elektronische Patientenakten. Zuvor wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Medizinische Informatik und Statistik des UKSH, Campus Kiel. 2016 Promotion an der Universität Heidelberg.

Prof. Dr. Martin Boeker (Technische Universität München)

Prof. Dr. Martin Boeker ist Professor für medizinische Informatik am Institut für KI und Informatik in der Medizin an der Technischen Universität München (TU München). Wissenschaftlich beschäftigt er sich mit der Interoperabilität von medizinischen Daten, also damit wie diese so dargestellt werden können, dass sie über Systemgrenzen hinweg sinnerhaltend digital genutzt werden können. Dazu gehören auch die Entwicklung von medizinischen Terminologien und die Verwendung von Sprachverarbeitungstechnologien. Martin Boeker beschäftigt sich weiterhin mit Inhalten einer sich verändernden Lehre, um Mediziner und Informatiker auf eine zunehmend digitale Medizin vorbereiten zu helfen.

VORTRÄGE

Vortrag: CHT-Nutzertypen im Spiegel gesellschaftlicher Trends

In diesem Vortrag werfen wir einen Blick auf die Vielfalt der CHT Nutzer:innen mit ihren verschiedenen Motivationen, Zielen und Erfahrungen. Wie viele „Nutzertypen“ gibt es eigentlich, was zeichnet sie aus, welche davon haben wir in unserer Interviewstudie angetroffen? Wir machen ausserdem den Versuch, die CHT Nutzung in breitere gesellschaftliche Kontexte oder Trends wie Ökonomisierung in der Medizin, Individualisierung und „Datafication“, die Quantifizierung und Digitalisierung von Erfahrungen des alltäglichen Lebens, einzuordnen. Dabei gehen wir auch auf einige mögliche unbeabsichtigte Nebeneffekte von CHT-Nutzung ein, die ethische Fragen jenseits der Datenschutzdiskussion aufwerfen.

Vortrag: Meta- und Kontextdaten: Personenbezug in der DS-GVO

Im Zentrum des Vortrags steht die Frage, wie Meta- und Kontextdaten im Rahmen der DS-GVO geschützt werden. Metadaten sind Daten, die andere Daten beschreiben. Beispiele hierfür sind etwa der Zeitpunkt oder der Ort eines Telefongesprächs. Kontextdaten bezeichnen als Arbeitsdefinition solche Metadaten, die sich auf von Art. 9 Abs. 1 DS-GVO besonders geschützte Daten beziehen. In einem ersten Schritt werden der absolute und der relative Personenbezugsbegriff in der DS-GVO (und Varianten derselben) vorgestellt. Ausgehend hiervon wird erörtert, ob Metadaten nach dem Personenbezugsbegriff dem Regime der DS-GVO unterfallen. Zentral ist dabei die Fragestellung, ob auch solche Daten von der DS-GVO geschützt sind, die selbst keinen Personenbezug aufweisen, aber mit anderen nicht personenbezogenen Daten zu einem personenbezogenen Datum i.S.v. Art. 4 Nr. 1 DS-GVO kombiniert werden können. Insoweit wird die These vertreten, dass nicht personenbezogene Daten auch bei Kombinationsmöglichkeit nicht dem Anwendungsbereich der DS-GVO unterfallen. Allerdings kann die Kombination selbst als Verarbeitung eines personenbezogenen Datums verstanden werden. Das Problem der Kombination wird daneben auch anhand von Kontextdaten erörtert. Hier steht die Frage im Vordergrund, ob Kontextdaten bereits dann dem erhöhten Schutz von Art. 9 Abs. 1 DS-GVO unterfallen, wenn sie für sich genommen noch kein Gesundheitsdatum darstellen, aber in Kombination zu einem Gesundheitsdatum werden können.

Vortrag: Rechtliche Anforderungen und Grenzen für die Anonymisierung personenbezogener Gesundheitsdaten

Ein wesentliches Ziel der DSGVO ist es, Datenschutz bereits durch Technikgestaltung zu erreichen. In diesem Zusammenhang wird insbesondere die Anonymisierung von personenbezogenen Daten als Patentlösung angesehen. Dabei gestaltet sich die rechtliche Bewertung der Anonymisierung als zweiseitig. Auf der einen Seite ist sie als eine datenschutzfreundliche technische und organisatorische Maßnahme einzuordnen, da die im Folgeschritt erlangten anonymen Daten den Anwendungsbereich der DSGVO grundsätzlich ausschließen. Auf der anderen Seite verlangt das sogenannte Verbotprinzip für jeden Vorgang, der unter den Begriff der Verarbeitung in Art. 4 Nr. 2 DSGVO fällt, eine Rechtsgrundlage i.S.d. Art. 6 Abs. 1 DSGVO. Sofern die Anonymisierung von Daten als eine Verarbeitung anzusehen ist, gehört sie folgerichtig auch in den Anwendungsbereich des Datenschutzrechts. Der Schutzzweck der DSGVO – u.a. der Schutz des Datenschutzgrundrechtes – ist durch anonyme Daten jedoch gerade nicht betroffen. Vor diesem Hintergrund gilt es zunächst zu klären, ob der Vorgang der Anonymisierung tatsächlich unter das Verbotprinzip fällt. Daran schließt sich die Problematik an, welche Erlaubnistatbestände, insbesondere im Hinblick auf die verschärften Anforderungen für die Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten gem. Art. 9 DSGVO, den Vorgang legitimieren können. Schließlich beantwortet der Vortrag die zentrale Frage, ob eine Anonymisierung personenbezogener Daten auch ohne Einwilligung der betroffenen Person rechtlich zulässig ist.

Vortrag: Modelle der informierten Einwilligung im Kontext

Um die Potentiale proben- und datenbasierter Forschung möglichst umfassend ausschöpfen zu können, sind in den vergangenen Jahren neue Modelle der Informierten Einwilligung vorgeschlagen worden, die die Einwilligung zu einer Vielzahl von Forschungsprojekten auf großer Datenbasis handhabbar und dennoch transparent und sicher ermöglichen sollen. Insbesondere das Modell der breiten Einwilligung ist für Deutschland im Gespräch. Der Vortrag stellt das Modell, seine Alternativen, sowie jeweils ernstzunehmende Bedenken aus ethischer Perspektive vor. Es wird diskutiert, wie Nachteile dieses Modells durch die Schaffung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen kompensiert werden können.

Vortrag: Integration und Visualisierung biomedizinischer Daten mittels einer plattformübergreifenden Suchmaschine mit KI-basierter Sprachverarbeitung und virtueller Realität

Die Integration von Daten, Informationen und Wissen aus heterogenen Quellen bleibt eine Herausforderung für die biomedizinische Forschung. Hier stellen wir die Entwicklung eines Systems vor, das eine plattformübergreifende Suchmaschine mit natürlicher Sprachverarbeitung und virtueller Realität zur relationalen Visualisierung biomedizinischer Daten kombiniert.

DADUHEALTH PROJEKTPARTNER

Das DaDuHealth-Konsortium besteht aus den folgenden Organisationen:

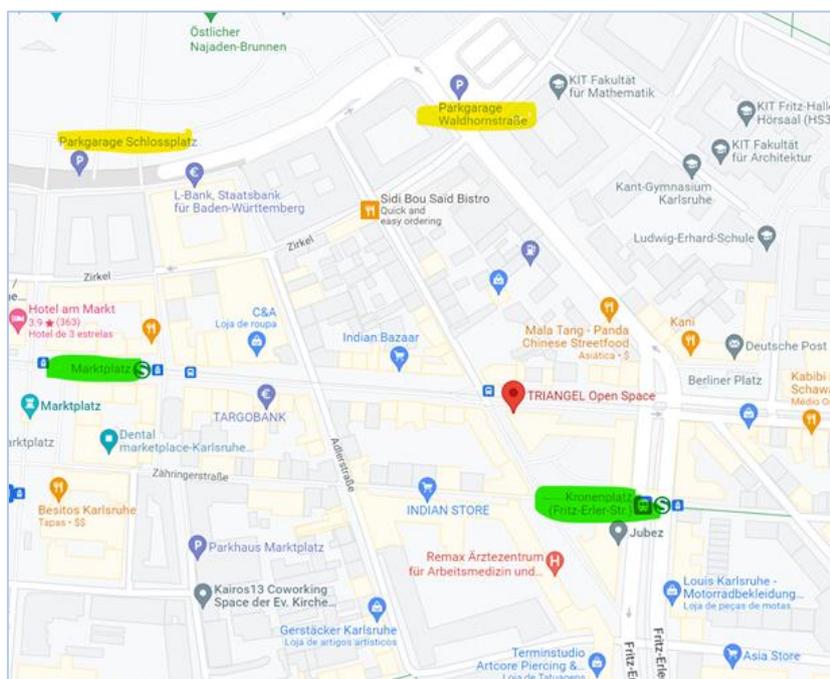
- Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (Konsortialleitung)
- Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse
- Universitätsklinikum Freiburg, Klinik für Neurochirurgie
- Universität Freiburg, Philosophisches Seminar
- Albert-Ludwig-Universität Freiburg, Institut für Öffentliches Recht
- Fraunhofer-Institut für Digitale Medientechnologie IDMT (Unterauftragnehmer)



PRAKTISCHE INFORMATIONEN

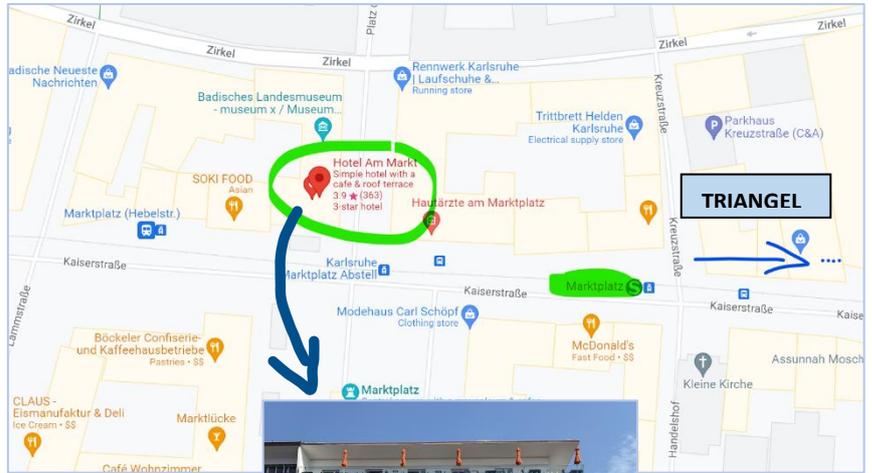
Veranstaltungsort:

TRIANGEL Open Space
Kaiserstraße 93, 76133 Karlsruhe



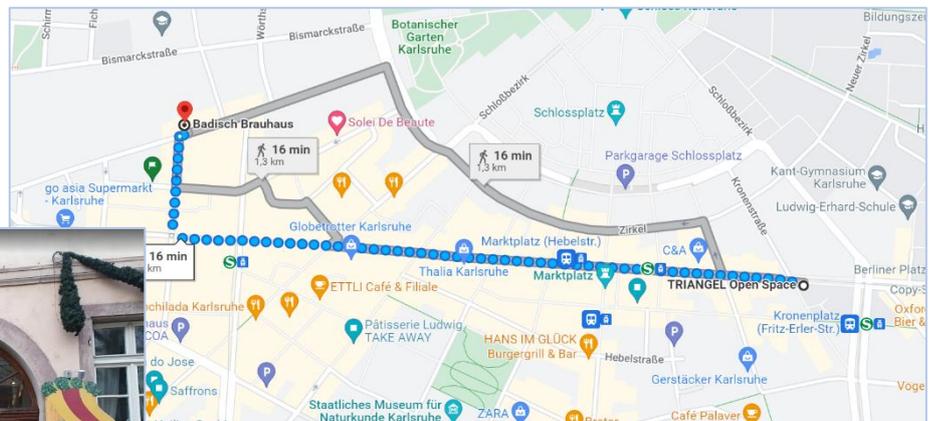
Hotel:

Hotel Am Markt in Karlsruhe
Kaiserstraße 76, 76133 Karlsruhe



Restaurant:

Badisch Brauhaus
Stephanienstraße 38-40, 76133 Karlsruhe



KONTAKT:

Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS)

Martina Baumann

Email: martina.baumann@kit.edu

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Freiburg

Dr. Svenja Wiertz

Email: wiertz@egm.uni-freiburg.de



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Konferenz des BMBF-ELSA-Verbundprojekts DaDuHealth