

# **Empirische Begleitung der einwilligungsfreien Forschungsnutzung von medizinischen Versorgungsdaten („Datenspende“)**

-

## **Akzeptanz in der deutschen Bevölkerung**

**Dr. Gesine Richter MA, MBA**

Institut für Experimentelle Medizin – Arbeitsgruppe Medizinethik Universität Kiel  
Airway Research Center North (ARCN), Deutsches Zentrum für Lungenforschung (DZL)

# „Datenspende“ als zustimmungsfreie Forschungsnutzung von Daten

- **gesetzliche Erlaubnis zur**
- **Bereitstellung und Nutzung von Daten**
- **ohne explizite Einwilligung**
- **bis zu einem aktiven Widerruf (opt-out)**

Strech, D., von Kielmansegg, S., Zenker, S., Krawczak, M., Semler, S. C. (2020). Wissenschaftliches Gutachten „Datenspende“ – Bedarf für die Forschung, ethische Bewertung, rechtliche, informationstechnologische und organisatorische Rahmenbedingungen.

# Empirische Studien: Vom Broad Consent zur Datenspende

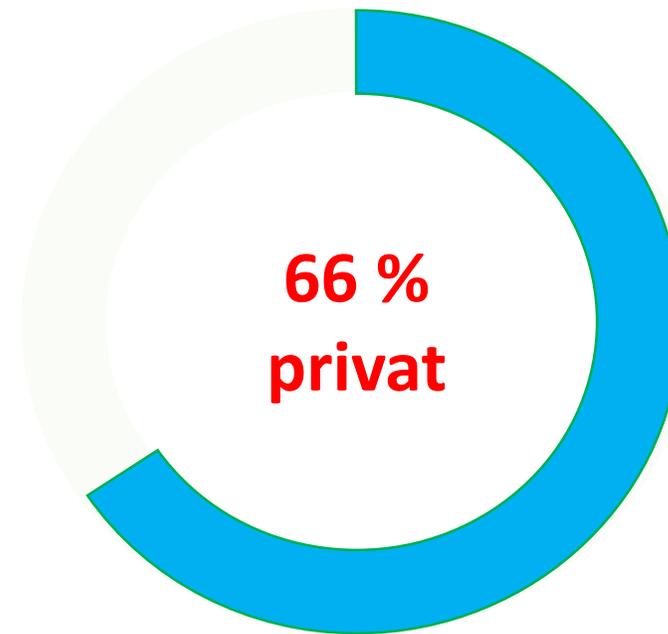
Patients UKSH, Campus Kiel	Patients UKSH, Campus Kiel	National survey in Germany In coop. with TMF e.V./ forsa	Patients UKSH, Campus Kiel	National survey in Germany In coop. with TMF e.V./forSa
2015/2016	2018	2019	2020	2022
87% Acceptance of broad consent			Reservations Profit through data sale Data-protection Control of use	
	76 % Approval of data-donation			
		97 % Data use by public research		
		17 % Data use by commercial research		
Richter G et al., Genetics in Medicine 2018.	Richter G et al. Europ. Journal of Hum. Genetics 2019.	Richter, Borzikowsky , Lesch, Semler, Bunnik, Buyx, Krawczak Europ. Journal of Hum. Gen 2020	Richter G et al. BMC Med Ethics, 2021.	Submitted.

# Öffentlich geförderte *versus* privatwirtschaftliche Forschung

„Es gibt in Deutschland Überlegungen, medizinische Forschung an

- **verschlüsselten Patientendaten** nach
- **unabhängiger Prüfung** des Forschungsvorhabens auch
- **ohne Einwilligung**
- **mit dem Recht, einfach und dauerhaft zu widersprechen**

**gesetzlich zu erlauben.“** (forsa Survey 2022)



# Prädiktoren einer positive Haltung zur Datenspende

öffentliche Forschung	kommerzielle Forschung
<b>Reziprozität</b>	
<b>Relevanz</b> öffentlicher med. Forschung	<b>Relevanz</b> privatwirtschaftlicher med. Forschung
Vertrauen in <b>Datenschutz</b> in Deutschland allgemein	Vertrauen in <b>Datenschutz</b> in kommerziellen Forschungseinrichtungen

stabile Mehrheit für Datenspende (zustimmungsfreie Datennutzung)

Bedenken eher bzgl. Governance-Aspekte

Bereitschaft zu Informiertheit

### Ausblick

Breite gesellschaftliche Debatte über Data-Governance und Datenschutz

Konzertierte Aktion: Implementierung des Dreiklangs

**health literacy ●●● e-health literacy ●●● health data literacy**

2015/2016	2018	2019	2020	2022	
87%	93%				
<b>Acceptance of broad consent</b>					
	76 %	76 %	75 %		
	<b>Approval of data-donation</b>				
		97 %	92 %	86 %	
		<b>Data use by public research</b>			
		17 %	14 %	66 %	
		<b>Data use by commercial research</b>			

## Mein **Dank** gilt

allen beteiligten **Patienten** der *Patiëntenfederatie Nederland*,  
Patienten und **Aufnahmepersonal** der Entzündungsambulanz und  
der Ambulanz für Innere Medizin und Allgemeine Chirurgie am UKSH, Campus Kiel,

meinen **Co-Autoren**,

Dank gilt der **TMF e.V.**

für die finanzielle Förderung der Bevölkerungsumfrage durch Forsa.

Ein ganz besonderer Dank  
gilt meinem Doktorvater **Prof. Krawczak** für sein Vertrauen in meine Arbeit.

**Vielen Dank für Ihr Interesse.**