

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

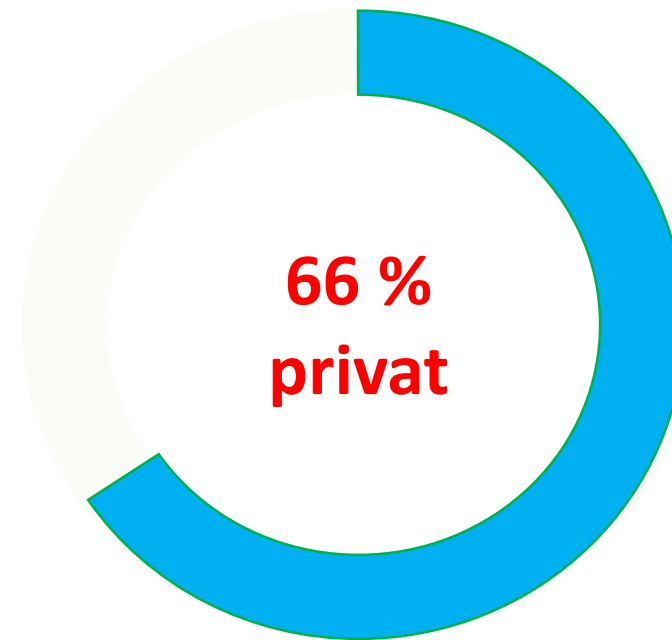
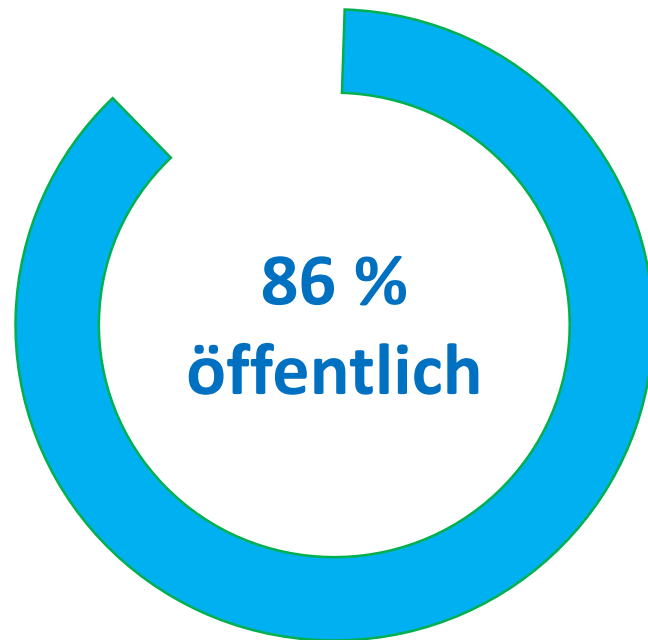
Patients UKSH, Campus Kiel	Patients UKSH, Campus Kiel	National survey in Germany In coop. with TMF e.V./ forsa	Patients UKSH, Campus Kiel	National survey in Germany In coop. with TMF e.V./forSa
2015/2016	2018	2019	2020	2022
87% Acceptance of broad consent			Reservations Profit through data sale Data-protection 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
Reziprozität	
Relevanz öffentlicher med. Forschung	Relevanz privatwirtschaftlicher med. Forschung
Vertrauen in Datenschutz in Deutschland allgemein	Vertrauen in Datenschutz 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% Acceptance of broad consent	93%			
	76 %	76 %	75 %	
		97 %	92 %	86 %
		17 %	14 %	66 %

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.