

DaDuHealth

Data Access and Data Use in Medical Institutional and Consumer Health Settings.
An Ethical, Legal, and Social Analysis

WP 1 Rechtliche Vorgaben	WP 2 Ethische Grundsätze Projektkoordination	WP 3 Ethische und institutionelle Anforderungen an klinische Big Data	WP 4 Consumer-Health- Technology-Daten: Nutzer und soziale Kontexte	WP 5 Forschungskommunikation und Outreach
Prof. Dr. Silja Vöneky	PD Dr. Joachim Boldt	Dr. Philipp Kellmeyer	Christopher Coenen, Dipl. Pol.	Prof. Dr. Oliver Müller
Institut für Öffentliches Recht	Institut für Ethik und Geschichte der Medizin	Klinik für Neurochirurgie, Neuromedical AI Lab	Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS)	Philosophisches Seminar
Albert-Ludwigs-Universität Freiburg	Albert-Ludwigs-Universität Freiburg	Universitätsklinikum Freiburg	Karlsruhe Institute of Technology	Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

International Advisory Board: Morten Dige (Applied Ethics, Aarhus); Dirk Helbing (Computational Social Science, ETH Zurich), Joseph J. Fins (Medical Ethics, Weill Cornell Medical College)

Hintergrund

Die Nutzung akkumulierter gesundheitsbezogener Daten für die Gesundheitsforschung ist eines der vielversprechendsten Gebiete von Innovation im Gesundheitswesen. Gleichzeitig bestehen Risiken bezüglich Datensicherheit, der missbräuchlichen Verwendung personenbezogener Gesundheitsdaten und der Wahrung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung. Die Kontexte der Datensammlung und -nutzung können sehr unterschiedlich sein. Sie umfassen stark regulierte und institutionalisierte Bereiche wie die Nutzung von Daten, die bei der Behandlung

von Patienten anfallen, aber auch Bereiche, in denen Daten genutzt werden, die von Gesunden durch die Nutzung von mobilen Endgeräten erzeugt, auf sozialen Clouddiensten geteilt und zum Teil von den Betroffenen selbst ausgewertet werden.

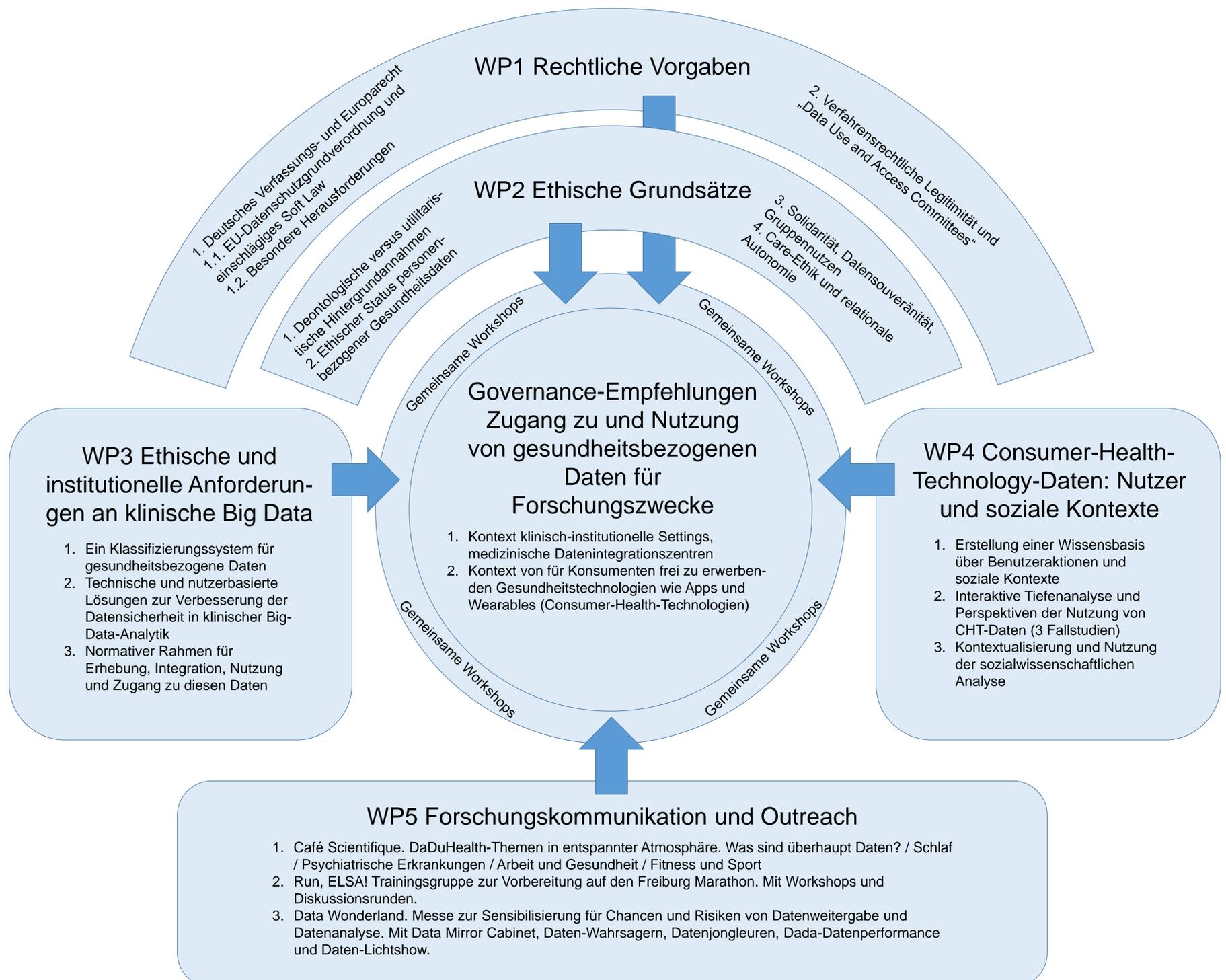
Ziel

DaDuHealth entwickelt Governance-Empfehlungen für Datenzugang und Datennutzung zum Zweck der Gesundheitsforschung im Bereich von klinischen Daten und im Bereich von Consumer-Health-Technologien. Damit leistet das Projekt einen Beitrag zur Lösung ethischer, rechtlicher

und sozialer Herausforderungen von Digitalisierung, Big Data und Künstlicher Intelligenz in der Gesundheitsforschung und -versorgung.

Methodik

DaDuHealth analysiert rechtliche und ethisch-konzeptuelle Rahmenbedingungen der Datennutzung und untersucht institutionelle Vorgaben, soziale Trends, Nutzungsverhalten und Stakeholder-Interessen im medizinisch-institutionellen und im Consumer-Health-Technology-Bereich. Mit Hilfe interaktiver Methoden wird die Öffentlichkeit in die Diskussion einbezogen.



GEFÖRDERT VOM