

DatenTag: Chancen einer Datentreuhand | 30. Juni 2023

---

# Vorstellung DaRe – Datentreuhandmodell zur fairen Nutzung von Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung

# Problemstellung

## Herausforderungen in der (sekundären) Gesundheitsdatennutzung

### Große Datenmengen, aber wenig Datenzugang

- Mit zunehmender Digitalisierung im Gesundheitswesen **wächst die Menge an Gesundheitsdaten rasant** in Deutschland
- Gesundheitsdaten: u. a. **Daten aus der medizinischen Versorgung** über Krankengeschichten, Diagnosen, Behandlungsvorschläge und Befunde, **Daten von Laboren und Krankenkassen** sowie **Daten von Wearables und Fitness-Trackern**
- Durch **Analyse von Gesundheitsdaten** kann Forschung wertvolle Erkenntnisse gewinnen -> **enormes Potenzial für innovative Lösungen für eine bessere Patientenversorgung, personalisierte Medizin** und die **Eindämmung von Krankheiten**
- **ABER:** Gesundheitsdaten aktuell meist **noch unstrukturiert und stark fragmentiert** -> **enorme Hindernisse** für eine effiziente, effektive und schnelle Forschung; insbesondere Sekundärdatennutzung **für wissenschaftliche und industrielle Forschungszwecke**

# Lösungsansatz

## Datentreuhand als Intermediär

### Das Datentreuhandmodell als Lösungsansatz

- Grundsätzliche **Lösung**: Data-Governance-Modell, durch das Gesundheitsdaten vertrauensvoll geteilt und verantwortungsvoll genutzt werden -> Forschung zu Modellen noch am Anfang
- Ein Ansatz: **Datentreuhänder**, die einen **barrierearmen, rechtssicheren und unkomplizierten Zugang zu Gesundheitsdaten** ermöglichen, insbesondere für Datennutzende wie Forschende
- Instrument des Datentreuhänders schon heute direkt oder teilweise indirekt Eingang in Datenstrategien und **aktuelle Gesetzgebungen** auf europäischer (z. B. Data Governance Act, European Health Data Space) und nationaler Ebene (z. B. geplantes Gesundheitsdatennutzungsgesetz in Deutschland); Schwerpunkt: **Förderung und Vereinfachung des Zugangs zu und der gemeinsamen Nutzung von Daten für Forschungs- und Geschäftszwecke**, um die Datenwirtschaft in Europa und Deutschland zu stärken
- **Konkrete operationale Modellansätze und Anforderungen an Geschäftsmodell einer Datentreuhand** gibt es noch nicht

# Im Rahmen von »DaRe« sollen der Forschung radiologische Daten in einer geschützten Umgebung bereitgestellt werden.



## Verbundpartner

Fraunhofer ISST



Fraunhofer IMW



Universitätsklinik  
Bonn



Friedrich-Wilhelms-  
Universität Bonn



## Aufgabe im Projekt

Konsortialführer, Datensouveränität,  
Prototypische Implementierung

Geschäftsmodelle und Vertrauen

Medizinischer Kontext,  
Datenbereitstellung

Datenrecht, Handlungsempfehlungen



## Ziele

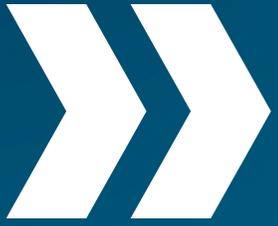
- **Konzeption eines sicheren Datenverarbeitungsraums**, in Form eines Treuhandmodells, der die Datenauswertung durch Dritte ermöglicht
- **Entwicklung eines Geschäftsmodells** zur Finanzierung einer Datentreuhand
- **Erprobung des Datentreuhandmodells**, inkl. eines Geschäftsmodells, in einem Reallabor
- **Handlungsempfehlungen** für Wissenschaft, Wirtschaft und Politik



## Dauer

- 1.1.2022 – 31.12.2024





**eine Datentreuhand ist eine natürliche oder juristische Person oder eine Personengesellschaft, die den Zugang zu den Datentreugebern bereitgestellten oder bereitgehaltenen Daten nach vertraglich vereinbarten oder gesetzlich vorgegebenen Daten-Governance-Regelungen im Fremdinteresse mittels**«

Definition nach Specht-Riemenschneider et al. (2021)

Quelle:

Specht-Riemenschneider, L., Blankertz, A., Sierek, P., Schneider, R., Knapp, J., & Henne, T. (2021). Die datentreuhand. Ein Beitrag zur Modellbildung und rechtlichen Strukturierung zwecks Identifizierung der Regulierungserfordernisse für Datentreuhandmodelle, MMR-Beilage 2021, 25, 48.

# Erste Forschungsergebnisse

## Taxonomie und Archetypen von Datentreuhändern

- **Data Brokerage Trustee**  
Fungieren als Vermittler
- **Data Processing Trustee**  
Verarbeitung der anvertrauten Daten unter Wahrung des Datenschutzes
- **Data Aggregation Trustee**  
Kombination der Daten von verschiedenen Eigentümern
- **Data Custody Trustee**  
Übernahme des Schutzes personenbezogener Daten als Hauptfunktion

|               | Dimension (D <sub>n</sub> )        | Characteristics (C <sub>nm</sub> ) |                         |                           |                    |          |
|---------------|------------------------------------|------------------------------------|-------------------------|---------------------------|--------------------|----------|
| Task & People | (D <sub>1</sub> ) Business Model   | C2B                                |                         | B2B                       | hybrid             |          |
|               | (D <sub>2</sub> ) Main Purpose     | data management                    | self-restraint          | conflict resolution       | data distribution  |          |
|               | (D <sub>3</sub> ) Customer Value   | data access                        | data sharing            | data analysis             | data quality mngt. | multiple |
|               | (D <sub>4</sub> ) Data Product     | raw data                           | processed data          | analysis results          | multiple           |          |
|               | (D <sub>5</sub> ) Data Type        | personal data                      | non-personal data       |                           | both               |          |
| Structure     | (D <sub>12</sub> ) Permitted Scope | no data processing                 | limited data processing | unlimited data processing |                    |          |
|               | (D <sub>13</sub> ) Agency Focus    | source-sided                       | sink-sided              | double-sided              |                    |          |
|               | (D <sub>14</sub> ) Data Altruism   | yes                                |                         |                           | no                 |          |

**Legend:** Brokerage Trustee ▲, Processing Trustee ■, Aggregation Trustee ●, and Custody Trustee ◆

Table 3. Data trustee archetypes in the healthcare sector

Quelle:

Lauf, F., Scheider, S., Friese, J., Kilz, S., Radic, M., Burmann, A. (2023): Exploring Design Characteristics of Data Trustees in Healthcare - Taxonomy and Archetypes. ECIS 2023 Research Papers. 323. [https://aisel.aisnet.org/ecis2023\\_rp/323](https://aisel.aisnet.org/ecis2023_rp/323)

# Erprobung des Datentreuhandmodells

Prototyp (Screenshot)

## Mein Gesundheitsdatenraum

Die Gesundheitsdatentreuhand DARE bietet Zugriff auf vielseitige und umfangreiche Datensätze verschiedener Quellen aus dem Gesundheitswesen. Durch den Einsatz der Treuhand können Daten datenschutzkonform für die Forschung verwendet und so die Gesundheitsversorgung langfristig verbessert werden.

### Datennutzende

Weitere Informationen für  
Datennutzende und Dateninteressierte

#### DATEN

Was für Daten  
können über DARE  
bezogen werden?

#### SERVICES

Welche Services  
bietet DARE neben  
dem Datenzugriff,  
etwa zur Analyse?

Zur Nutzungsplattform

### Datenbereitstellende

Interesse an dem Projekt? Hier gibt es  
weitere Informationen für interessierte  
und besorgte Datenbereitstellende

#### DATENSCHUTZ

Wie werden meine  
Daten in der  
Treuhand geschützt?

#### ÜBER DARE

Was genau ist  
eine Datentreu-  
hand? Wie  
funktioniert DARE -  
und wofür?

Zur Bereitstellungsplattform



## Kontakt

Sarah Kilz  
Fraunhofer IMW  
Stellvertretende Leiterin  
Gruppe Digital Health  
+49 341 231039-122  
[sarah.kilz@imw.fraunhofer.de](mailto:sarah.kilz@imw.fraunhofer.de)

**Interessiert? Hier finden Sie  
weitere Informationen über  
unser Angebot und  
unsere Forschungsprojekte**

[https://www.imw.fraunhofer.de/de/  
forschung/unternehmensentwick-  
lung/digital-health.html](https://www.imw.fraunhofer.de/de/forschung/unternehmensentwicklung/digital-health.html)



[www.imw.fraunhofer.de](http://www.imw.fraunhofer.de)