RACOON MARDER – Patienteninformation nach Art. 13, 14, 26 DSGVO

Unser Klinikum nimmt an dem deutschlandweiten Projekt RACOON teil. RACOON ist ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördertes Projekt zur Entwicklung von Bildanalyseverfahren und künstlicher Intelligenz zum besseren Verständnis von COVID-19 und ähnlichen Erkrankungen. Es soll helfen, die Diagnostik und Therapieentscheidungen im Management von COVID-19 und verwandten Erkrankungen zu verbessern.

RACOON ist eine Forschungsinfrastruktur, die auf einem einzigartigen hybriden Netzwerkinfrastrukturkonzept aufbaut. Mithilfe der RACOON Infrastruktur soll es Forschenden ermöglicht werden, Forschungsprojekte mit mehreren Universitätskliniken gemeinsam durchzuführen, um daraus belastbare Erkenntnisse für die Verbesserung der Krankenversorgung abzuleiten. RACOON besteht aus bundesweit verteilten Hardwareknoten an jeder Universitätsklinik (**RACOON-NODEs**) und einer zentralen Umgebung am Universitätsklinikum Essen (**RACOON-CENTRAL**). Durch die erstmalige Anbindung aller universitätsmedizinischen Institute in Deutschland entsteht die Möglichkeiten zu großflächigen, bundesweiten Forschungsprojekten, welche bisher nicht umsetzbare Forschung möglich macht. So können Wirkmechanismen von Erkrankungen, relevante Einflussfaktoren auf deren Verläufe untersucht und Erkenntnisse zu Risikofaktoren vulnerabler Patientengruppen und der Wirksamkeit von Therapieansätzen abgeleitet werden. Mit RACOON können Forschungsprojekte mit innovativen Ansätzen durchgeführt werden, für die bisher der Zugang zu ausreichend großen und gut aufgearbeiteten Patientenkohorten fehlte; mittelbar fließen die Ergebnisse erfolgreicher Studien in das Gesundheitswesen zurück und verbessern die Behandlungsqualität jedes einzelnen Patienten.

Weitere Informationen zu RACOON finden Sie unter https://racoon.network/.

RACOON-MARDER

Wir, das Universitätsklinikum Leipzig, und die im Folgenden unter 1. genannten Stellen (Subprojektpartner) führen das RACOON Subprojekt RACOON-MARDER (RACOON Subprojekt) durch. Ziel des RACOON

Subprojekts ist durch eine Weiterentwicklung und Erweiterung der Verlaufskontrolle von Patienten mit Leberzirrhose, diejenigen Patienten zu erkennen, welche ein besonders hohes Risiko haben, ein Leberkarzinom (Hepatozelluläres Karzinom, engl. HCC) zu entwickeln. Dafür möchten wir Bilddaten der Magnetresonanztomografie (MRT) und klinische Daten, wie Laborbefunde, zur Erstellung von entsprechenden Risikomodellen nutzen.

Für das RACOON Subprojekt verarbeiten wir Ihre Daten, die wir im Rahmen Ihrer Behandlung bei uns erhoben haben. Vor der Verwendung für das Projekt werden zunächst die identifizierenden Attribute (Name, Geburtsdatum, Adresse, usw.) aus Ihrem Datensatz entfernt und die verbleibenden Daten (siehe Ziffer 3) im Rahmen eines aufwändigen Verfahrens in unserer RACOON-NODE unumkehrbar kodiert, sodass ein Rückschluss auf Ihre Identität anhand des verbleibenden Datensatzes nicht möglich ist. Aufgrund des eingesetzten Verfahrens behandeln wir diese Daten als pseudonymisiert. [1] Anschließend werden die Daten in RACOON-CENTRAL hochgeladen und von einem ausgewählten Team an Experten verarbeitet und ausgewertet. Ihre Daten werden von den Projektpartnern nicht aus RACOON-CENTRAL heruntergeladen oder lokal gespeichert. Unsere Projektpartner geben für diesen Zweck entsprechend deidentifizierte Daten ihrer Patienten über RACOON-CENTRAL frei.

1. Wer sind die Verantwortlichen und Datenschutzbeauftragten?

Wir, das Universitätsklinikum Leipzig, und die im Folgenden genannten Stellen arbeiten bei dem RACOON Suprojekt eng zusammen. Aufgrund der Zusammenarbeit verarbeiten wir Ihre personenbezogenen Daten auch teilweise gemeinsam.

Zur Gewährleistung Ihrer Rechte und unter Berücksichtigung der Vorgaben der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) haben wir eine Vereinbarung geschlossen, die Regeln über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten aufstellt. Als sogenannte „Gemeinsame Verantwortliche“ (nach Art. 26 DSGVO) sind wir zusammen für die Verarbeitung Ihrer Daten verantwortlich.

Verantwortliche gem. Art. 4 Abs. 7 DS-GVO sind

Prof. Dr. med. Timm Denecke
Direktor der Klinik und Poliklinik für Diagnostische und Interventionelle Radiologie
0341-97-17402
radiologie@medizin.uni-leipzig.de

Unsere Datenschutzbeauftragte(n) erreichen Sie unter

Ronald Speer
Datenschutzbeauftragter der Medizinische Fakultät der Universität Leipzig
dsbmf@medizin.uni-leipzig.de

2. Zu welchem Zweck und nach welcher Rechtsgrundlage werden die Daten verarbeitet?

Wir und unsere Subprojektpartner verarbeiten die Daten zum Zwecke der Durchführung des RACOON-Subprojekts. Rechtsgrundlage ist Art. 6 Abs. 1 lit. e, bzw. f, Art. 9 Abs. 2 lit. j DS-GVO i.V.m. SächKHG §29 den für die Projektpartner einschlägigen (landes-)rechtlichen Vorschriften.

3. Welche Kategorien von Daten werden verarbeitet?

Wir verarbeiten im Rahmen des RACOON Subprojekts Ihre pseudonymisierten Behandlungsdaten. Hierzu gehören eine gehashte (verschlüsselte) Patienten-ID sowie medizinische Daten, wie medizinische Bilddaten (MRT und CT) und deren anamnetische Informationen, Arztbriefe und Diagnosen, Laborwerte, Ergebnisse histologischer, virologischer und pathologischer Untersuchungen, Krankheitsverläufe und Outcome Parameter. Dies umfasst besondere Kategorien personenbezogener Daten i.S.d. Art. 9 Abs. 1 DSGVO, nämlich Gesundheitsdaten i.S.d. Art. 4 Nr. 15 DSGVO.

4. Wer sind die Empfänger der Daten?

Ihre Daten werden streng zweckgebunden und nur im notwendigen Umfang im Rahmen einer Auftragsverarbeitung an unseren IT- und Hosting-Dienstleister Mint Medical GmbH weitergeleitet. Außerdem erhalten unsere Subprojektpartner Zugang zu den freigegeben Daten in RACOON-CENTRAL.

5. Wie lange werden die Daten gespeichert?

Ihre Daten werden so lange gespeichert, wie wir sie zur Durchführung des RACOON Subprojektes benötigen. Das RACOON Subprojekt ist nach aktuellem Projektstand auf 2,5 Jahre angelegt. Danach werden Ihre Daten im Rahmen der uns obliegenden Aufbewahrungsfristen (in der Regel 10 Jahre) in unserem RACOON-NODE und RACOON-CENTRAL gespeichert. Sofern wir Ihre Daten nicht im Rahmen anderer

Forschungsprojekte verwenden oder aufgrund daraus resultierender Aufbewahrungsfristen speichern müssen, werden Ihre Daten im Anschluss gelöscht.

6. Woher stammen die Daten?

Wir verarbeiten Daten, die wir von unseren Patienten im Rahmen der Behandlung erhoben haben. Wir verarbeiten auch die pseudonymisierten Daten von Patienten unserer Subprojektpartner.

7. Rechte

Als von der Datenverarbeitung betroffene Person stehen Ihnen folgende Rechte zu, sofern diese nicht aufgrund eines Gesetzes eingeschränkt sind:

- Recht auf Auskunft
- Recht auf Berichtigung
- Recht auf Löschung
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung
- Recht auf Datenübertragbarkeit
- Recht auf Widerspruch

Sie haben das Recht, sich bei einer Aufsichtsbehörde zu beschweren. Die für uns zuständige Aufsichtsbehörde ist

die Sächsische Beauftragte für Datenschutz und Transparenz.

8. Wer ist mein Ansprechpartner für Rechte wie Auskunft oder Löschung?

Wir haben uns mit unseren Subprojektpartnern gemeinsam darüber verständigt, wie wir Ihre Rechte sicherstellen und näher festgelegt, wer welche uns nach der DS-GVO obliegenden Verpflichtungen erfüllt. Dies betrifft insbesondere die Gewährleistung Ihrer Rechte als betroffene Personen und die Erfüllung der Informationspflichten nach Art. 13 und 14 DS-GVO.
Ansprechpartner zur Geltendmachung Ihrer Rechte ist

PD Dr. med. Hans-Jonas Meyer
Klinik und Poliklinik für Diagnostische und Interventionelle Radiologie
hans-jonas.meyer@medizin-uni-leipzig.de

Sie können sich zur Geltendmachung Ihrer Rechte grundsätzlich jedoch an jede der beteiligten Stellen wenden.

9. Wie kann ich mehr Informationen zur Datenverarbeitung erhalten?

Weitere Informationen erhalten Sie auf unserer Webseite https://racoon.network/ oder über die Studienzentralen der teilnehmenden Institute.

[1] Andere Subprojektpartner ordnen Ihre Daten möglicherweise aufgrund unterschiedlicher gesetzlicher Anforderungen in anderen Bundesländern anders ein als wir. Die Sicherheit Ihrer Daten ist jedoch gleichbleibend gewährleistet.