

Anlage 7: Patienteninformation nach Art. 13, 14, 26 DS-GVO

RACoon

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 gemacht 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 werden 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://raco.network/>.

RACOON Subprojekt *INCLUDED*

Wir, das Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie des Universitätsklinikums Jena, und die im Folgenden unter 1. genannten Stellen (**Subprojektpartner**) führen das RACOON Subprojekt *RACOON-INCLUDED* (**RACOON Subprojekt**) durch. Ziel des RACOON-Subprojekts ist die Entwicklung und Evaluation von standardisierten Bildanalyseverfahren und künstlicher Intelligenz in der Diagnostik und Verlaufskontrolle von Akuter Lymphoblastischer Leukämie (ALL) im Kindes- und Jugendalter, insbesondere mit dem Fokus auf therapie- und krankheitsassoziierten unerwünschten Effekten wie pulmonalen Komplikationen und Knochentoxizität. Die Ergebnisse sollen helfen, die Diagnostik und Therapieentscheidungen im Management dieser Erkrankung zu verbessern.

Für das Projekt 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 anonymisiert.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, und die im Folgenden genannten Stellen, arbeiten bei dem RACOON Subprojekt 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 (DS-GVO) haben wir eine Vereinbarung geschlossen, die Regeln über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten aufstellt. Als sogenannte „Gemeinsame Verantwortliche“ (nach Art. 26 DS-GVO) sind wir gemeinsam für die Verarbeitung Ihrer Daten verantwortlich.

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

Universitätsklinikum Jena
Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie
Direktor: Prof. Dr. med. Ulf Teichgräber
Am Klinikum 1
07747 Jena

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

Unsere Datenschutzbeauftragten erreichen Sie unter

Universitätsklinikum Jena
Zentrum für Gesundheits- und Sicherheitsmanagement
Beauftragte für Datenschutz
datenschutzbeauftragter@med.uni-jena.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. mit § 27 BDSG sowie in Verbindung mit den für die Projektpartner einschlägigen (landes-)rechtlichen Vorschriften.

3. Welche Kategorien von Daten werden verarbeitet?

Wir verarbeiten im Rahmen des RACOON-Projekts Ihre anonymisierten Behandlungsdaten. Hierzu gehören medizinische Bilddaten (CT-Aufnahmen) und deren Metainformationen, anamnestische Informationen, Arztbriefe und Diagnosen, Laborwerte, Ergebnisse histologischer, mikrobiologischer, virologischer und pathologischer Untersuchungen, Krankheitsverläufe, Vitalparameter sowie Outcome-Parameter, Messwerte oder statistische Auswertungen, welche auf Basis der medizinischen Bilddatensätze und komplementären Datensätzen erstellt werden. 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 Hostingdienstleister Mint Medical GmbH weitergeleitet.

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 bis Mitte 2028 angelegt. Danach werden Ihre de-identifizierten Daten im Rahmen der uns obliegenden Aufbewahrungsfristen (in der Regel 10 Jahre) in unserem RACOON-NODE und in 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 anonymisierten 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 der Landesdatenschutzbeauftragte des Bundeslandes Thüringen

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

Universitätsklinikum Jena
 Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie
 Am Klinikum 1
 07747 Jena

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://racoconetwork> oder über die Studienzentralen der teilnehmenden Institute.