

Unabhängige Treuhandstelle Dresden
Bereich Medizin
Technische Universität Dresden

Treuhandstelle - Aufgaben, Werkzeuge und Rahmenbedingungen

MIRACUM DIFUTURE Kolloquium // 25.07.2023

Philipp Heinrich

Inhalt

- Aufgaben
- Einsatzmöglichkeiten
- Prinzipien
- Werkzeuge
- Anwendungsbeispiel
- weitere Informationen

„Treuhandstelle“

- neutrale, weisungsfreie Organisationseinheit
- Verwaltung von identifizierenden Daten, Pseudonymen und Einwilligungserklärungen
- Bindeglied zwischen Klinik und Forschung
- Einhaltung von Datenschutzvorgaben
- ohne eigenes Interesse an Dateninhalten

Aufgaben

Management identifizierender Daten

- gesetzliche Datenschutzvorgaben
- Pseudonymisierung/Anonymisierung
- Record Linkage

(zentrales) Einwilligungsmanagement

Unterstützung Informations- und Datenhandling

- digitale Lösungen
- Zuordnungslisten, Einwilligungen

Aufgaben

Identitätsmanagement

- Führung von Teilnehmerlisten
- Identifizierung und Ausschluss von Dubletten
- Record Linkage

Pseudonymmanagement

- Erstellung projektspezifischer Pseudonyme
- Verwaltung von Pseudonymen (Verknüpfung, Löschung)
- Depseudonymisierungen

Einwilligungsmanagement

- Erfassung & Verwaltung von Einwilligungserklärungen
- Kontaktstelle für Widerrufe und Informationsanfragen

Einsatzmöglichkeiten

Forschungsprojekte, bei denen u.a.

- personenidentifizierende Daten erhoben,
- Einwilligungserklärungen eingeholt,
- medizinische Daten zu einer Person aus unterschiedlichen Quellen miteinander verknüpft,
- Fragebögen versandt,
- Follow Up-Erhebungen durchgeführt, und/ oder
- Teilnehmer re-/ kontaktiert werden sollen.

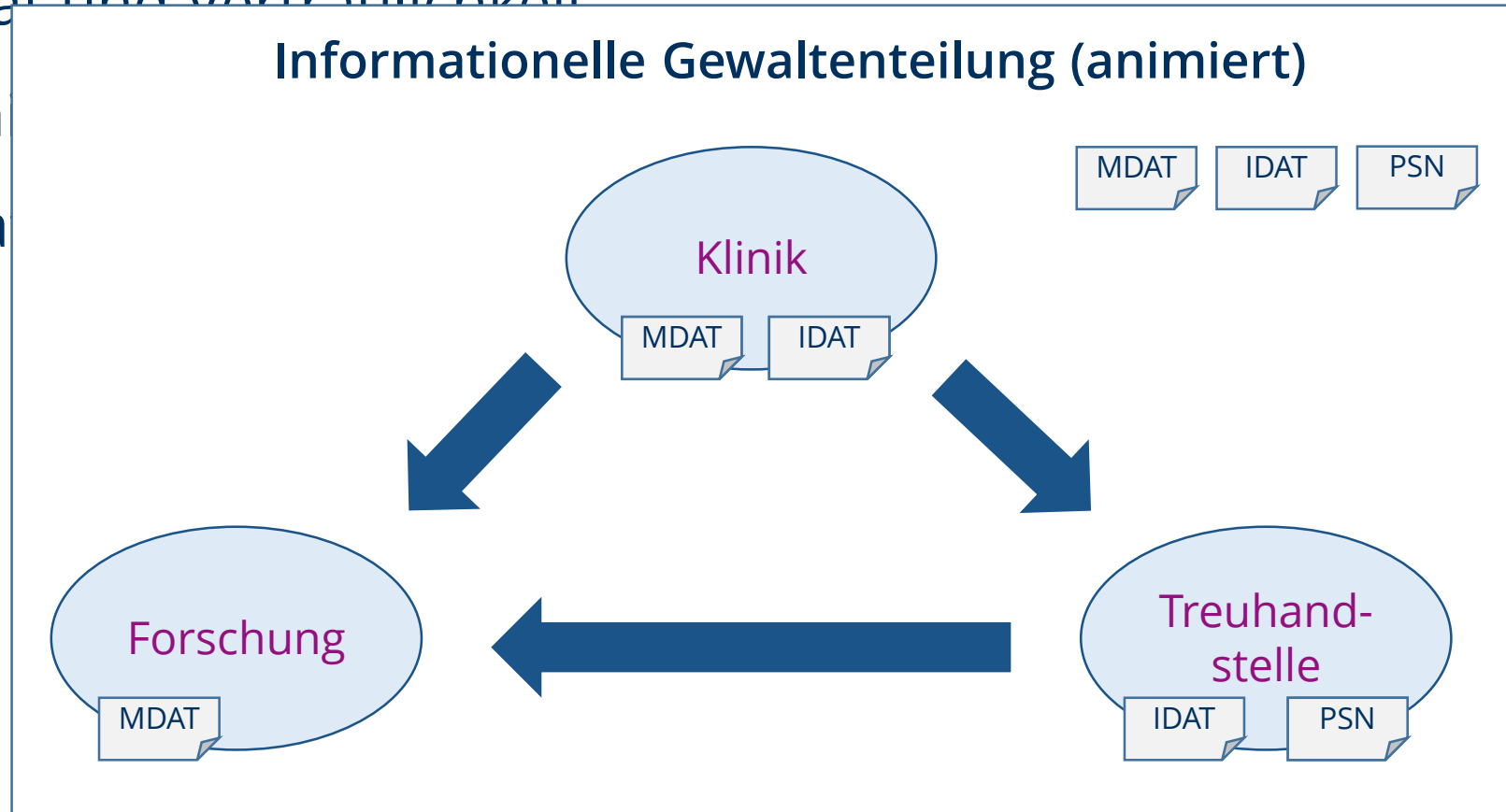
Prinzipien

- Integrität und Vertraulichkeit
- Risikominimierung unerlaubter Re-Identifizierungen
- informationelle Gewaltenteilung

nach Pommerening, Drepper, Helbing, Ganslandt. 2014. *Leitfaden zum Datenschutz in medizinischen Forschungsprojekten*. MWV. Berlin

Prinzipien

- Integrität und Vertraulichkeit
- Risikominimierung
- Informationsfreiheit



nach Pommerening, Drepper, Helbing, Ganslandt. 2014. *Leitfaden zum Datenschutz in medizinischen Forschungsprojekten*. MWV. Berlin

Prinzipien

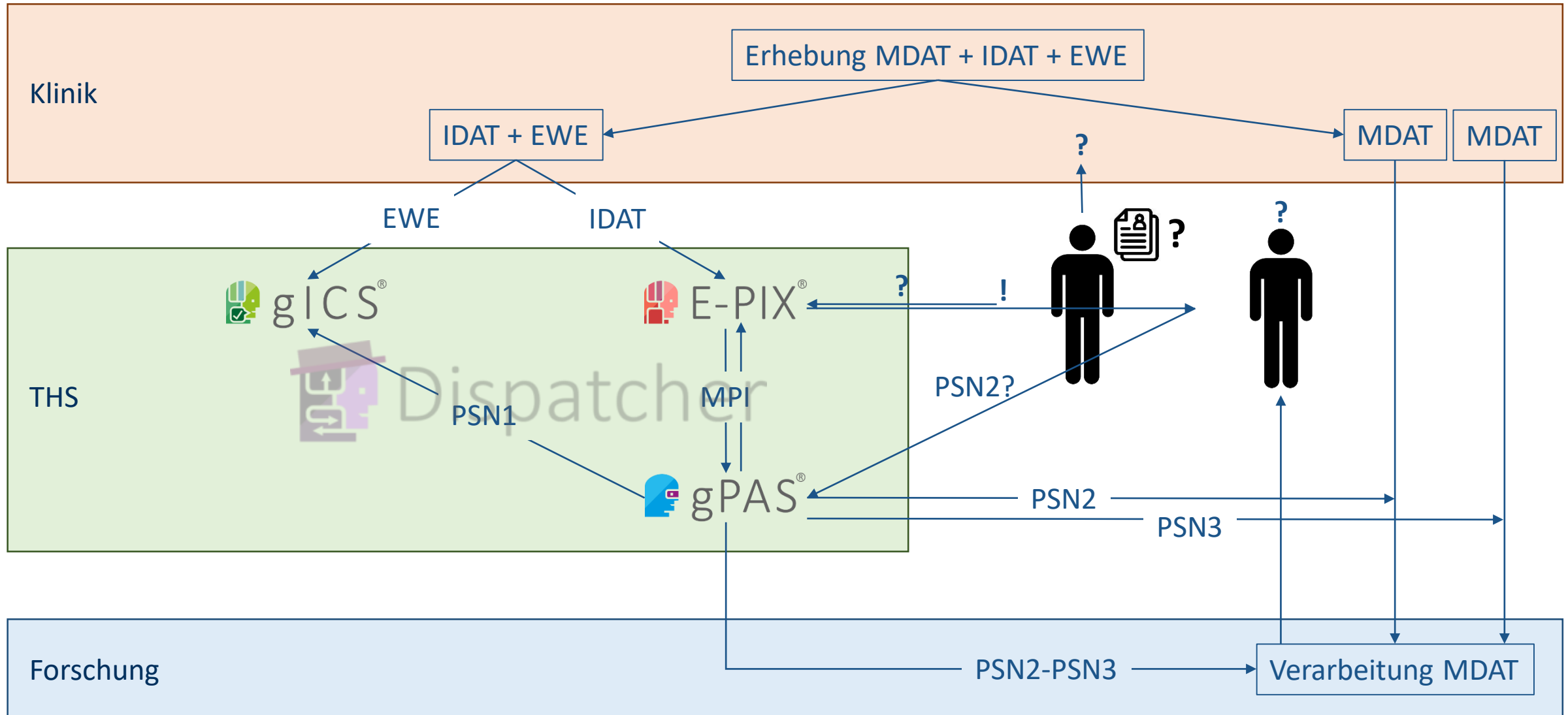
- Integrität und Vertraulichkeit
- Risikominimierung unerlaubter Re-Identifizierungen
- informationelle Gewaltenteilung
- Vermeidung von Rollenkonflikten
- sichere Pseudonyme
- klar und transparent geregelte Verantwortlichkeiten
- Kombination technischer und organisatorischer Sicherheitsmaßnahmen

nach Pommerening, Drepper, Helbing, Ganslandt. 2014. *Leitfaden zum Datenschutz in medizinischen Forschungsprojekten*. MWV. Berlin

Werkzeuge (u.a.)

- Identitätsmanagement / Record Linkage
 - E-PIX
 - Mainzelliste
- Pseudonymmanagement
 - gPAS
 - Mainzelliste
- Einwilligungsmanagement
 - gICS

Anwendungsbeispiel (animiert)



weitere Informationen

TMF Schriftreihen

- <https://www.tmf-ev.de/Publikationen/Schriftenreihe.aspx>
- z. Bsp.: *Leitfaden zum Datenschutz in medizinischen Forschungsprojekten*

TMF ToolPool

- <https://www.toolpool-gesundheitsforschung.de/>

Treuhandstelle Greifswald

- MOSAIC-Tools: <https://www.ths-greifswald.de/software-dokumentation/>
- THS Community Dialog: <https://www.ths-greifswald.de/forscher/community/>

Universitätsmedizin Mainz

- Mainzelliste: <https://www.unimedizin-mainz.de/imbei/informatik/ag-verbundforschung/mainzelliste.html>

Danke für Ihre Aufmerksamkeit.