UKBO - PDAC

RACOON-PDAC – 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 anderen Erkrankungen. Es soll helfen, die Diagnostik und Therapieentscheidungen im Management verschiedener 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-PDAC

Wir, das Johannes-Wesling-Klinikum Minden als Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, und die im Folgenden unter 1. genannten Stellen (Subprojektpartner) führen das RACOON-PDAC (RACOON Subprojekt) durch. Das Ziel des RACOON-PDAC-Projektes (Pancreatic ductal adenocarcinoma) ist die Entwicklung und Implementierung einer Risikoabschätzung für die Prognose des Ansprechens auf die derzeit am häufigsten verwendete Chemotherapie beim Pankreas-Adenokarzinom (PDAC), d.h. FOLFIRINOX und Gemcitabin-basierte Behandlung.

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 identifizierende 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 verschlüsselt, 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 ausgewertet. Ihre Daten werden von den Projektpartnern nicht aus RACOON-CENTRAL heruntergeladen oder lokal gespeichert. Unsere Projektpartner geben für diesen Zweck entsprechend de-identifizierte 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-Projekt eng zusammen. Aufgrund der Zusammenarbeit verarbeiten wir Ihre personenbezogenen Daten 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

Johannes-Wesling-Klinikum Minden
Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum
Universitätsinstitut für Radiologie, Neuroradiologie und Nuklearmedizin der Mühlenkreiskliniken
Klinikdirektor: Prof. Dr. Jan Borggrefe
Hans-Nolte-Str. 1, 32429 Minden

Unsere Datenschutzbeauftragte(n) erreichen Sie unter

Datenschutzbeauftragter der Mühlenkreiskliniken AöR
datenschutzbeauftragter@muehlenkreiskliniken.de
Hans-Nolte-Str. 1, 32429 Minden

Das Projekt wird federführend geleitet von den Standorten München (TUM) (Radiologie: Prof. Dr. Rickmer Braren) und Hamburg (Onkologie: Priv. Doz. Dr. med. Marianne Sinn). Folgende Standorte sind am PDAC Projekt beteiligt:

- München (TUM)
- Hamburg (UKE)
- Berlin
- Minden (UKRUB)
- Erlangen
- Essen
- Frankfurt
- Göttingen
- Halle
- Heidelberg
- München (LMU)

- Lübeck/Kiel (UKSH)
- Ulm
- Würzburg

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. den für die Projektpartner einschlägigen (landes-)rechtlichen Vorschriften.

3. Welche Kategorien von Daten werden verarbeitet?

Wir verarbeiten im Rahmen des RACOON-Projekts Ihre pseudonymisierten Behandlungsdaten. Hierzu gehören medizinische Bilddaten (CT-, MRT-, PET-CT, und Röntgen-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 DS-GVO, 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.

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 2025 angelegt. Danach werden Ihre 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:

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Nordrhein-Westfalen
Postfach 20 04 44

40102 Düsseldorf
Tel.: 0211/38424-0

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

Johannes-Wesling-Klinikum Minden
Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum
Universitätsinstitut für Radiologie, Neuroradiologie und Nuklearmedizin der Mühlenkreiskliniken
Klinikdirektor: Prof. Dr. Jan Borggrefe
Hans-Nolte-Str. 1, 32429 Minden

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.