

Anlage 7: Information 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 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 Möglichkeit zu großflächigen, bundesweiten Forschungsprojekten, welche bisher nicht umsetzbare Forschung möglich machen. 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://racoon.network/>.

RACOON Subprojekt Risk Cologne

Wir, das Universitätsklinikum Jena, führen gemeinsam mit der Uniklinik Köln und den im Folgenden unter 1. Genannten Stellen (Subprojektpartner) das RACOON Subprojekt Risk Cologne (RACOON Subprojekt) durch. Ziel des RACOON Subprojekts ist eine individualisierte Risikobestimmung eines schweren Covid-19 Verlaufes aus verschiedenen Biomarkern aus der Thorax CT zu treffen. Hierzu sollen alle Thorax CTs der RACOON Kohorte mit bestätigter Covid-19 Erkrankung strukturiert ausgewertet werden.

Für das RACOON Subprojekt verarbeiten wir Ihre Daten, die wir im Rahmen Ihrer Behandlung bei uns erhoben haben. Ihre Bilddaten verbleiben vor Ort im jeweiligen erhebenden Institut und werden im Rahmen der Risk Cologne Studie nicht mit Dritten geteilt. Vor der Verwendung für das RACOON

Subprojekt werden zunächst die identifizierenden Attribute (Name, Geburtsdatum, Adresse usw.) aus Ihrem Datensatz entfernt und die verbleibenden Daten im Rahmen eines aufwändigen Verfahrens in unserer RACOON-NODE unumkehrbar verhasht, sodass ein Rückschluss auf Ihre Identität anhand des verbleibenden Datensatzes nicht möglich ist. Aufgrund des eingesetzten Verfahrens behandeln wir diese Daten als pseudonymisiert. Anschließend werden die Daten in RACOON-CENTRAL hochgeladen, unseren Subprojektpartnern freigegeben und zur Durchführung des RACOON Subprojekts verarbeitet.

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 sog. 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

Namen, E-Mail-Adressen der an dem jeweiligen (Sub-) Projekt teilnehmenden Parteien sind im Projektproposal gelistet. Eine Liste aller Projektpartner können Sie unserer Projektwebseite entnehmen (<https://racon.network>).

Unsere Datenschutzbeauftragten (UKJ) erreichen Sie unter:

Behördlicher Datenschutzbeauftragter

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. 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 eine gehashte (verschlüsselte) Patienten-ID sowie medizinische Daten, wie medizinische Bilddaten (CT- und Röntgenaufnahmen) und deren Metainformationen, anamnestische Informationen, Arztbriefe und Diagnosen, Laborwerte, Ergebnisse histologischer, mikrobiologischer, virologischer und pathologischer Untersuchungen, Krankheitsverläufe, Vitalparameter und 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 DS-GVO.

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, die Mint Medical GmbH, weitergeleitet. Außerdem erhalten unsere Projektpartner Zugang zu den freigegebenen Daten in RACOON-CENTRAL.

5. Wie lange werden die Daten gespeichert?

Ihre Daten werden so lange gespeichert, wie wir sie zur Durchführung des RACOON Projekts benötigen. Das RACOON Projekt ist nach aktuellem Projektstand bis Ende 2024 angelegt. Danach werden Ihre Daten im Rahmen der uns obliegenden Aufbewahrungsfristen (in der Regel bis zu 10 Jahre) in unserer 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 ausschließlich Daten, die wir von unseren Patienten im Rahmen der Routine-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 (§6 Abs. 1 und Abs. 2):

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

(2) Für die Beantwortung von Anfragen betroffener Personen zur Geltendmachung ihrer Rechte nach Art. 15 bis 22 DS-GVO ist die Partei zuständig, die die personenbezogenen Daten der betroffenen Person erhoben hat. Die Parteien vereinbaren, dass jeweils diese Partei als Anlaufstelle für die betroffenen Personen genannt wird. Betroffene Personen können die ihnen aus Art. 15 bis 22 DS-GVO zustehenden Rechte gegenüber allen Parteien geltend machen. Über die für sie zuständige Anlaufstelle und ihre Rechte werden die betroffenen Personen durch die zuständige Partei nach Maßgabe des § 5 informiert.

(3) Die Parteien werden sich bei der Beantwortung von Anfragen und der Ausführung von Betroffenenrechten gegenseitig unterstützen. Erhält eine Partei eine Beschwerde, Anfrage oder Mitteilung einer betroffenen Person, deren Daten sie nicht erhoben hat, wird sie die Partei, die die Daten erhoben hat, unverzüglich über das Begehren der betroffenen Person in Kenntnis setzen. Soweit sich eine betroffene Person an eine der Parteien in Wahrnehmung ihrer Betroffenenrechte wendet, insbesondere wegen Auskunft oder Berichtigung und Löschung ihrer personenbezogenen Daten, verpflichten sich die Parteien, dieses Ersuchen unverzüglich unabhängig von der Pflicht zur Gewährleistung des Betroffenenrechtes an diejenigen Parteien weiterzuleiten, die von der Anfrage betroffen ist. Die zuständigen Ansprechpartner der Parteien sind in Anlage 45 benannt. Ein Wechsel des jeweiligen Ansprechpartners ist den anderen Parteien unverzüglich mitzuteilen“

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 bei Bedarf von der RACOON Verantwortlichen der Universitätsklinik Köln per Email:

Philipp.Fervers@uk-koeln.de, Jonathan.Kottlors@uk-koeln.de, Thorsten.Persigehl@uk-koeln.de

Weitere Informationen erhalten Sie *auf unserer Webseite* <https://racoon.network> oder über die *Studienzentralen der Teilnehmenden Institute.*