

Anlage 7: Muster-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://racon.network/>.

Wir, das Universitätsklinikum Düsseldorf, und die im Folgenden unter 1. Genannten Stellen (**Projektpartner**) führen das Projekt RACOON-COMBINE durch.

Für RACOON-COMBINE verarbeiten wir Ihre Daten, die wir im Rahmen Ihrer Behandlung bei uns erhoben haben. Vor der Verwendung für RACOON-COMBINE 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 anonymisiert.**¹ Anschließend

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.

werden die Daten in RACOON-CENTRAL hochgeladen und unseren Subprojektpartnern freigegeben und von uns und unseren Subprojektpartnern zur Durchführung von RACOON-COMBINE für wissenschaftliche Auswertungen und Analysen verarbeitet. Ihre Daten werden von den Subprojektpartnern nicht aus RACOON-CENTRAL heruntergeladen oder lokal gespeichert. Unsere Projektpartner geben uns für RACOON Subprojekte ebenfalls anonymisierte Daten ihrer Patienten über RACOON-CENTRAL frei. 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.

1. Wer sind die Verantwortlichen und Datenschutzbeauftragten?

Wir, und die im Folgenden genannten Stellen, arbeiten in dem RACOON Projekt 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 zur 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
Universitätsklinikum Düsseldorf AÖR
vertreten durch den Vorstand
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

und die weiteren Projektpartner. Eine Liste aller Projektpartner können Sie unserer Projektwebseite entnehmen (<https://racoon.network/>)

Unseren Datenschutzbeauftragten des Universitätsklinikums Düsseldorf erreichen Sie unter:

Universitätsklinikum Düsseldorf AÖR
Stabstelle Datenschutz
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf
datenschutz@med.uni-duesseldorf.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 anonymisierten Daten?

Ihre Daten werden streng zweckgebunden und nur im notwendigen Umfang im Rahmen einer Auftragsverarbeitung an unseren IT- und Hostingdienstleister (Universitätsmedizin Essen), die Mint Medical GmbH, weitergeleitet. Außerdem erhalten unsere Projektpartner Zugang zu den freigegebenen Daten in RACOON-CENTRAL.

5. Wie lange werden die anonymisierten 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 2026 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:

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen
Kavalleriestr. 2-4
40213 Düsseldorf
E-Mail: poststelle@ldi.nrw.de
Telefon: 0211 – 384 24-0

Bitte beachten Sie, dass nach der erfolgreichen Anonymisierung (Hashing) Ihrer Daten aufgrund der fehlende Rückführbarkeit des einzelnen Datensatzes zu Ihrer Person eine Ausübung Ihrer Rechte nicht mehr möglich ist.

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

Verantwortliche gem. Art. 4 Abs. 7 DS-GVO sind
Universitätsklinikum Düsseldorf AÖR
Stabstelle Datenschutz
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf
datenschutz@med.uni-duesseldorf.de

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

8. 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.*