

Back4Research – Das Potenzial von Follow-Up-Daten nutzen

Prof. Dr. Frank Ückert | Felicia Hähner

Das Forschungsprojekt „Back4Research“ zielt auf die Entwicklung einer digitalen Plattform ab, mit der (ehemalige) Patient:innen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) datenschutzkonform nach ihrer Behandlung kontaktiert werden können, um bei freiwilligen pseudonymen Befragungen für Forschungszwecke teilzunehmen. Die so zu gewinnenden Follow-up-Daten von (ehemaligen) Patient:innen bergen ein enormes Potenzial für die medizinische Forschung. Sie liefern wertvolle Informationen unter anderem über den Verlauf von Erkrankungen, den Erfolg von Therapien und die Lebensqualität der Betroffenen. Besonders in der Onkologie können solche Daten helfen, Behandlungsergebnisse langfristig zu verstehen und zukünftige Versorgungsstrategien zu verbessern.

Die Kontaktaufnahme mit ehemaligen Patient:innen gestaltet sich bislang schwierig. Neben organisatorischen Herausforderungen erfordert sie die strikte Einhaltung datenschutzrechtlicher Vorgaben, um die sensiblen Patient:innendaten zu schützen. Genau hier setzt das Projekt Back4Research an: Es soll die Möglichkeit schaffen, ehemalige Patient:innen gezielt zu kontaktieren und ihnen die Teilnahme an Forschung zu ermöglichen – selbstverständlich unter Wahrung der datenschutzrechtlichen Standards.

In dem Projekt wird eine digitale Plattform entwickelt, über die Forschende eine ausgewählte Patient:innenkohorte zur Teilnahme an Forschungsprojekten einladen können. Die Plattform stellt sicher, dass Forschende keinen Zugriff auf personenidentifizierende Daten erhalten. Stattdessen können alle Patient:innen, die ihre Einwilligung gegeben haben, direkt und datenschutzkonform angesprochen werden. Patient:innen behalten jederzeit die Kontrolle über ihre Daten: Sie können ihre Einwilligung widerrufen, wodurch alle Daten gelöscht werden, und zu einem späteren Zeitpunkt wieder der Teilnahme zustimmen.

Ziel des Projekts ist es, die Beschaffung von Follow-Up-Daten in der Onkologie zu erleichtern, indem die Patientenbeteiligung gestärkt wird. Zudem soll die klinische Forschung effizienter, digitaler und patientenzentrierter gestaltet werden.

Das Projekt wird vom Institut für Angewandte Medizininformatik geleitet, wobei die II. Medizinische Klinik und Poliklinik des Universitätsklinikum Eppendorf als klinischer Partner zur Seite steht.