

Sehr geehrte Fachärzt*innen, liebes Praxisteam!

Ihre Praxissoftware speichert wertvolle Informationen über die Gesundheit von Patient*innen, Medikationen, Diagnosen, Behandlungen und Erkrankungsverläufen, die für die Forschung interessant sind.

Das Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen unter Leitung von Frau Prof. Dr. med. Eva Hummers arbeitet im Forschungsprojekt **RADAR^{plus}** daran, diese „Real-World-Daten“ aus der Hausarztpraxis für die Forschung nutzbar zu machen - natürlich unter Einhaltung der Datenschutzvorgaben und nach informierter Einwilligung der Patient*innen.

Wussten Sie, dass in einer aktuellen Befragung von 838 Krebspatient*innen 96,7% eine generelle Bereitschaft zeigten, ihre klinischen Daten der Forschung zu geben, wenn ein ausreichender Datenschutz vorhanden ist? Und fast 59% können sich eine Einwilligung ohne konkrete Forschungsfrage vorstellen (*Köngeter et al. 2022*).

Bestimmt wird es auch im hausärztlichen Kontext Patient*innen geben, die ihre elektronisch dokumentierten Behandlungsdaten für die Forschung bereitstellen möchten.

Jetzt benötigen wir Sie! Aktuell haben wir bereits 9 aktive Hausarztpraxen im Projekt. Wir freuen uns über weitere Hausarztpraxen, die das Forschungsprojekt unterstützen möchten.

Schenken Sie uns 10 Minuten Ihrer Zeit, um Ihnen einen Einblick in das Projekt zu geben. Wir machen Ihnen einen Vorschlag, wie Sie **mit minimalem Aufwand Patient*innen gewinnen** können.

DANKE, dass Sie sich die Zeit für uns genommen haben!
Wir freuen uns, wenn Sie dieses Projekt unterstützen.

Weitere Informationen:

Sie finden weitere Informationen zum Projekt, den beteiligten Einrichtungen, der Förderung sowie Angaben zu Ethik und Datenschutz auf den Internetseiten des Instituts für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen. Oder scannen Sie einfach den nebenstehenden QR-Code. Das Projekt ist beim Deutschen Register für Klinische Studien unter der Nummer DRKS00023035 registriert.

<https://generalpractice.umg.eu/forschung/projekte/radarplus/>



Routine Anonymized Data for
Advanced Health Services Research



Fragen beantwortet Ihnen gerne:

Dr.-Ing. Falk Schlegelmilch
- Projektkoordination **RADAR^{plus}** -
Institut für Allgemeinmedizin
Humboldtallee 38
37073 Göttingen
Tel. +49 (0) 551 39-65573



Referenzen:

Köngeter A, Schickhardt C, Jungkunz M, Bergbold S, Mehliis K, Winkler E. Patients' Willingness to Provide Their Clinical Data for Research Purposes and Acceptance of Different Consent Models: Findings From a Representative Survey of Patients With Cancer. J Med Internet Res 2022;24(8):e37665.e37665. URL: <https://www.jmir.org/2022/8/e37665> DOI: 10.2196/37665

In der Hausarztpraxis forschen?

Wir haben doch schon genug zu tun.



Ja, bitte. Mit minimalem Aufwand.

Eine Aktion des Instituts für Allgemeinmedizin
der Universitätsmedizin Göttingen.

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN **UMG**
ALLGEMEINMEDIZIN



Bild oben von jcomp: Freepik.com. Dieses Cover wurde mit Ressourcen von Freepik.com erstellt.

Einfache Patientengewinnung

Schritt 1: Wir bereiten für Sie alles vor („Briefe vom Hausarzt“).



Enthält ein neutrales Anschreiben der Hausarztpraxis, die Patienteninformation und die Einwilligungsdokumente

Schritt 2: Sie geben die Briefe den Patient*innen mit.

Die vorgefertigten Briefe übergeben Sie Ihren Patient*innen zum Beispiel am Empfang oder am Ende des Arzt-Patienten-Gesprächs.

Einschlusskriterien: ab 18 Jahre, ausreichende Deutschkenntnisse, alle Geschlechter, keine Vorauswahl nach Erkrankungen

Ausschlusskriterien: nicht einwilligungsfähig, Demenz, palliative Versorgung, kognitive Einschränkungen, kein ausreichendes Verständnis für Forschung

Schritt 3: Patient*innen überlegen sich zu Hause die Teilnahme.

Ohne Entscheidungsdruck können sich die Patient*innen die Teilnahme am Forschungsprojekt zu Hause überlegen. Erfahrungsgemäß zeigen ca. 10-15% der angesprochenen Patient*innen die Bereitschaft, ihre elektronischen Behandlungsdaten für die Forschung bereitzustellen. Patient*innen können sich bei Fragen auch an das Institut für Allgemeinmedizin wenden.

Schritt 4: Sie finalisieren beim nächsten Arzttermin.

Beim nächsten Arzttermin bringen die Patient*innen die ausgefüllten Unterlagen mit. Im Arzt-Patienten-Gespräch wird die informierte Einwilligung mit der Unterschrift der/des Ärztin/Arztes finalisiert. Sie können zwischen einer Papiervariante und einer digitalen Einwilligungsvariante (Tablet) wählen.

Das ist der minimale Aufwand für Sie. Den Rest machen wir.

Datenexport / Datenversand in der Arztpraxis

Wir besuchen Sie in Ihrer Arztpraxis und exportieren die Daten der einwilligenden Patient*innen auf einen **verschlüsselten USB-Stick** aus der Praxissoftware. Dieser USB-Stick verbleibt im Anschluss in Ihren Händen. **Wir installieren keine Software in Ihrer Arztpraxis.**

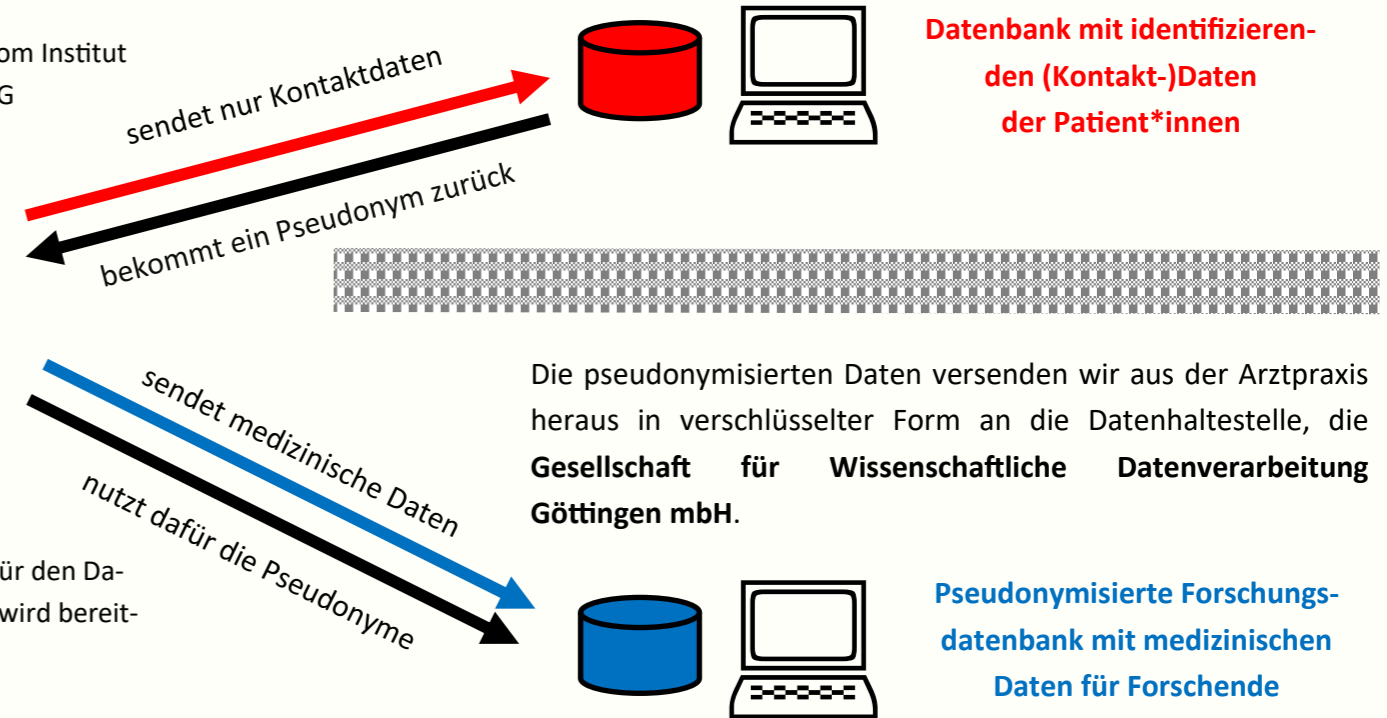
Bilder der USB-Sticks unter Lizenz von Shutterstock.com/
Botond1977 erstellt.



USB-Stick mit RADAR-Software vom Institut für Medizinische Informatik, UMG



verschlüsselter USB-Stick (neu) für den Datenexport aus der Arztsoftware (wird bereitgestellt, verbleibt in Arztpraxis)



Was heißt pseudonymisiert? Ist das denn sicher?

Die Treuhandstelle hat keinen Zugriff auf die medizinischen Daten der Patient*innen. Sie vergibt Pseudonyme für die Behandlungsdatensätze. Dieses Vorgehen ermöglicht uns, zu einem späteren Zeitpunkt bei Bedarf einwilligende Patient*innen erneut zu kontaktieren, z.B. um sie zu ihrer Lebensqualität zu befragen. Auch dabei bleiben die teilnehmenden Patient*innen für die Forschenden unerkannt.

Wie lange werden die Daten genutzt?

In der Patienteneinwilligung ist eine Nutzungsdauer bis fünf Jahre nach Projektende (31.12.2027) vorgesehen.

Die identifizierenden (Kontakt-)Daten der Patient*innen werden in verschlüsselter Form an die **Unabhängige Treuhandstelle der Universitätsmedizin Greifswald** versendet. Von dort erhalten wir noch in der Arztpraxis zu jedem Datensatz ein Pseudonym.

Die pseudonymisierten Daten versenden wir aus der Arztpraxis heraus in verschlüsselter Form an die Datenhaltestelle, die **Gesellschaft für Wissenschaftliche Datenverarbeitung Göttingen mbH.**

Das heißt, niemand aus dem Forschungsprojekt kann die identifizierenden und medizinischen Daten der Teilnehmenden zusammenbringen?

Nur unsere Projektmitarbeiter*innen, die den Datenexport in Ihrer Praxis durchführen, könnten *theoretisch* während des Besuchs in Ihrer Arztpraxis die medizinischen und Kontaktdaten der Patient*innen mit großem Aufwand zusammenführen. Er oder sie wird deshalb zur Verschwiegenheit verpflichtet.

Und Sie als Ärztin/Arzt sind immer dabei und schauen uns über die Schulter! Alle anderen Projektbeteiligten können die identifizierenden und medizinischen Daten der Patient*innen nicht zusammenführen.