

# CCP-IT: Datenschutznachtrag zur förderierten Suche

Stand: 29.04.2022

Version	Datum	Beschreibung	Autoren
1.0	29.04.2022	Erste Fassung	M. Lablans, M. Lambarki B. Uhl, S. Meyer

Dieses Dokument stellt einen Datenschutznachtrag zum aktuellen Datenschutzkonzept der CCP-IT vom 23.11.2020 dar. Diese Erweiterung beschreibt im Wesentlichen technische Erweiterungen zur Erfüllung der Nutzeranforderungen zur Datenaktualität und Vollständigkeit und wird nach Evaluation der Verfahren in der Praxis in das Hauptdokument des Datenschutzkonzepts integriert.

## Föderierte Suche

Mit der Föderierten Suche können Forschende des DKTK und dessen Kooperationspartner den Datenbestand der Brückenköpfe durchsuchen und im Sinne einer Machbarkeitsanalyse abfragen, ob Daten und Bioproben in ausreichender Zahl für ein Forschungsvorhaben potentiell vorhanden sind. Dafür stellt die Föderierte Suche ein Webformular bereit, in dem Attribute der Meldedatensätze nach vorgegebenen Werten oder per Freitextsuche durchsucht werden können. Mehrere Suchattribute können durch logische Operatoren frei kombiniert werden. Auf diese Suchfunktionalitäten können nur autorisierte Nutzer (vgl. 5.1 „Authentifizierung“) zugreifen.

Es werden dem Forschenden nur aggregierte Datensätze im Brückenkopf (Anzahl potentiell verfügbarer Patientendatensätze und/oder Bioproben je Standort, aufgeschlüsselt nach Aggregatoren wie z.B. Altersverteilung), die den Suchkriterien der Abfrage entsprechen, zurückgegeben. Ein eventueller Zugriff auf individuelle Datensätze durch den abfragenden Forschenden sowie die datenschutzrechtliche Grundlage dafür ist nicht Bestandteil der Suche, sondern muss zwischen diesem und dem jeweiligen Dateneigentümer (= Standort) explizit verhandelt werden.

Technisch folgt die Föderierte Suche dem Prinzip der German Biobank Alliance. Die Abfrage wird zunächst vom Forschenden in der zentral am DKFZ betriebenen Komponente der Föderierten Suche erstellt und dort gespeichert. Von dort ruft jeder Brückenkopf neu hinzugekommene Abfragen automatisch ab und ermittelt, welche Datensätze in seinem lokalen Datenmanagement den Suchkriterien entsprechen. Dieser Prozess läuft rein lokal ab. Zu diesen gefundenen Datensätzen meldet er aggregierte Kennzahlen (keine personenbezogenen Datensätze) zurück an die zentrale Komponente der Föderierte Suche, wo sie dem Anfragenden zusammen mit den eingegangenen Kennzahlen anderer Standorte präsentiert werden. Außerhalb des Standorts sind also nur aggregierte Daten sichtbar.

## Kohorten-Dashboards

Als eine spezielle Form der Föderierten Suche bietet die CCP sog. Kohorten-Dashboards an, beispielsweise im Rahmen eines Projektes. Hierbei wird für eine, anhand von festgelegten Suchkriterien, definierte Kohorte automatisch ein aggregierter Datensatz aus dem Brückenkopf in der

Ausgabeoberfläche zurückgegeben. Dies erlaubt beispielsweise einer Projektleitung innerhalb eines Projektes den Fortschritt der Patientenrekrutierung und/oder Probensammlung zu verfolgen, ohne auf eine zentrale Datenhaltung angewiesen zu sein. Im Sinne eines Reporting können solche Suchen auch regelmäßig automatisiert durchgeführt und dem Projektleiter zugestellt werden. In solch einem aggregierten Kohorten-Dashboard verlassen, wie auch bei der Föderierten Suche, nur aggregierte Daten den Standort.

### **Nicht-aggregierte Kohorten-Dashboards**

In manchen Anwendungsfällen ist es erforderlich, in Kohorten-Dashboards individuelle Datensätze auf Patienten-/Probenebene anzuzeigen. Für ein solches nicht-aggregiertes Kohorten-Dashboard verlassen also auch individuelle Datensätze den Standort. Die Suchkriterien und Rückgabeparameter sind durch den Nutzer nicht wählbar, sondern werden im Vorfeld für jedes Projekt einzeln festgelegt. Hierbei findet für jedes Dashboard eine separate datenschutzrechtliche Betrachtung statt mit Blick auf die Rechtsgrundlage (üblicherweise ist eine Einwilligung erforderlich) und in Abstimmung mit jedem teilnehmenden Standort. Um versehentlichen Datenabfluss zu vermeiden, müssen nicht-aggregierte Dashboards manuell an jedem Standort im Brückenkopf freigegeben werden.