

AVATAR

Anonymisierung persönlicher Gesundheitsdaten durch Erzeugung digitaler Avatare in Medizin und Pflege



Logo des AVATAR-Projekts
(Quelle: InfectoGnostics Forschungscampus Jena e.V.)

Das Verbundprojekt „AVATAR“ besteht aus 18 Partnern und verfolgt einen neuen Ansatz zur Anonymisierung personenbezogener Gesundheitsdaten. Anhand von Daten z.B. aus medizinischer Versorgung, klinischer Studien oder Gesundheitsanwendungen, die sich in einem dezentralen Datenpool befinden, werden auf Anfrage digitale Avatare erzeugt. Diese Avatare sind als künstliche bzw. virtuelle Personen zu verstehen, die auf realen Daten basieren, jedoch keine Rückschlüsse auf die Datenspende:r:innen zulassen. Bei einer konkreten Nutzungsanfrage der eigenen Daten sollen Adressierte dann jeweils im Einzelfall über eine Freigabe entscheiden. So können anonymisierte oder pseudonymisierte Daten nutzbar gemacht und praxistauglich verwertet werden sowie gleichzeitig ein hohes Maß an Transparenz gewährleistet werden. Langfristiges Ziel ist es, das Potential der Digitalisierung und darauf aufbauender Anwendungen, Dienste und Geschäftsmodelle in Deutschland umfassend für die gesellschaftliche und individuelle Gesundheit nutzbar zu machen.

An der EAH wird das Projekt aus sozialwissenschaftlicher und ingenieurwissenschaftlicher Perspektive gestaltet. Im sozialwissenschaftlichen Teil wird die Akzeptanz und Bereitschaft zur Datenspende anhand sozialstruktureller und kulturell-normativer Einflussfaktoren untersucht. Auf dieser Grundlage sollen zudem adäquate Mechanismen zur Reduktion sozialer Selektivität bei der Datenspende (sog. „digital divide“) generiert werden. Im ingenieurwissenschaftlichen Bereich liegt der Fokus auf dem Datenmanagement und der Erstellung eines Data Governance Modells, das einen steuernden Rahmen bildet und die spezifischen Anforderungen an die Anonymisierung sowie die empirischen Erkenntnisse zur Datenspendebereitschaft berücksichtigt.

Weiterhin wird der Austausch mit der NFDI-Gemeinschaft (Nationale Forschungsdaten Infrastruktur) forciert, um zur systematischen Erschließung von Datenbeständen und deren Vernetzung beizutragen. Damit wird eine wichtige Wissensgrundlage für Forschungsvorhaben und Entwicklungsprozesse in der Gesundheitsbranche geschaffen.

Die Ergebnisse des Verbundprojekts werden perspektivisch in einem Open-Science-Lab präsentiert, so dass sich Interessierte informieren können und erleben, wie die Daten erhoben, verarbeitet und genutzt werden.

FÖRDERKENNZEICHEN: 16KISA015



PROJEKTLEITER:

Prof. Dr. Felix Wilke
Prof. Dr. Christian Erfurth

KONTAKT:

felix.wilke@eah-jena.de, 03641 205 815
christian.erfurth@eah-jena.de, 03641 205 920

PROJEKTMITARBEITER:INNEN

Elias Kühnel, M.A. Soziologe
Julia Berghäuser, M. Sc. Psychologin

LAUFZEIT:

November 2022 – November 2025

FÖRDERMITTELGEBER:

BMBF (Bundesministerium f. Bildung und Forschung)

FORSCHUNGSPARTNER:

medways e.V., ITnet e.V., InfectoGnostics Forschungscampus Jena e.V., Universitätsklinikum Jena, Fraunhofer IDMT, DLR Institut für Datenwissenschaften, Fraunhofer IOSB, Technische Universität Ilmenau, Liebenstein Law Kanzlei für Wirtschaftsrecht, ISMA AG, Friedrich-Schiller-Universität Jena, SRH Wald-Klinikum Gera GmbH, room AG, Data in Motion Consulting GmbH, Navimatix GmbH, Jen-Ophthlmo, Königsee Implantate GmbH