



Abschlussbericht

**Anonymisierung persönlicher Gesundheitsdaten durch
Erzeugung digitaler Avatare.**

Anwendungsbereich: Medizin und Pflege.

Akronym „AVATAR“

Förderkennzeichen: 16KISA014

Laufzeit: 15.11.2022– 31.12.2025

Teilvorhaben:

Gewinnung und Nutzung persönlicher Gesundheitsdaten in AVATAR
für Forschung, Produktentwicklung und Patientenversorgung.

Verbundprojekt: KIS60FAC004

Eingereicht durch: ISMA AG AG, Bernhardstraße 19, 96515 Sonneberg

Datum: 04.02.2026

Ansprechpersonen:

Dr. Juliane Dettling-Papargyris
j.dettling@terzo-institut.de

Kevin Oppel
k.oppel@terzo-institut.de

Telefonnummer: 03675-8269861

Teil I

Kurzbericht

Im Forschungsprojekt soll ein neuartiger Ansatz zur Anonymisierung personenbezogener Gesundheitsdaten mittels sogenannter digitaler Avatare entwickelt und erprobt werden. Gesundheitsdaten aus unterschiedlichen Quellen (Kliniken, niedergelassene Ärzte, Labore, Hörakustiker usw.) sollen in einem dezentralen, geschützten Datenraum zusammengeführt werden. Auf konkrete Anfrage werden daraus Daten mit definierten Merkmalen entnommen und zu künstlichen, anonymen Personenprofilen aggregiert, die keinen Rückschluss auf reale Datenspender zulassen. Zentrales Element des Konzepts ist ein Transparenz- und einwilligungsbasiertes Nutzungsmodell, das fallbezogene Entscheidungen der Datenspender ermöglicht und das Prinzip der Datensparsamkeit konsequent umsetzt. Die treuhänderische Verwaltung der Daten ist dabei durch eine neutrale, gemeinnützige Organisation vorgesehen.

Die ISMA AG brachte den Use Case Hörgesundheit in das Projekt ein. In Hörakustikfachbetrieben sowie angrenzenden medizinischen Einrichtungen werden täglich umfangreiche Hörgesundheitsdaten erhoben, deren Potenzial zur Verbesserung individueller Therapien, zur Prävention und zur evidenzbasierten Weiterentwicklung der Hörversorgung bislang nur eingeschränkt genutzt werden kann. Ziel des Projekts war es daher, die Voraussetzungen für eine sichere, datenschutzkonforme und patientenzentrierte Nutzung dieser Daten innerhalb eines geschlossenen Datenraums zu schaffen und zugleich Transparenz, Vertrauen und Bereitschaft zur Datenspende zu fördern.

Ein Schwerpunkt lag auf der Analyse ethischer, rechtlicher und sozialer Implikationen (ELSI) sowie praxisnaher regulatorischer Anforderungen. Hörgesundheitsdaten wurden als besonders schützenswerte personenbezogene Daten eingeordnet, deren Verarbeitung eine klare rechtliche Grundlage erfordert. Die Machbarkeit einer DSGVO-konformen Umsetzung wurde bestätigt. Gemeinsam mit den Projektpartnern wurde ein abgestimmtes Vorgehen entwickelt, insbesondere durch die Anpassung und sprachliche Vereinfachung von Einwilligungserklärungen sowie die konzeptionelle Vorbereitung softwarebasierter Consent-Management-Systeme, die Transparenz, Kontrolle und Widerrufsmöglichkeiten für Datenspender unterstützen.

Parallel dazu wurden technische Grundlagen für einen interoperablen Datenaustausch erarbeitet. Relevante Datenquellen und Schnittstellen wurden identifiziert und dokumentiert, darunter insbesondere der HIMSA-/NOAH-Standard als zentrale Plattform der Hörakustik sowie die firmeneigene Hörtrainingsplattform terzoONE. Diese Systeme bilden die Grundlage für eine spätere Integration in die AVATAR-Plattform. Ergänzend wurde ein Evaluationskonzept entwickelt, um Nutzer- und zielgruppenspezifische Perspektiven zu berücksichtigen. Qualitative Interviews mit Hörakustikern, Medizinern und Psychologen ermöglichten ein vertieftes Verständnis bestehender Datenstrukturen, Datensilos sowie rechtlicher und organisatorischer Voraussetzungen für eine gemeinsame Datennutzung zu Forschungszwecken.

Im Teilprojekt zur Datengewinnung wurden verfügbare Hörgesundheitsdaten aus firmeneigenen Fachgeschäften sowie aus einer universitären klinischen Einrichtung systematisch erfasst, dokumentiert und hinsichtlich ihrer Qualität bewertet. Die Analysen bestätigten die grundsätzliche Eignung der Daten zur Beantwortung relevanter Fragestellungen im Hörgesundheitskontext, zeigten

jedoch auch Optimierungspotenziale, insbesondere im Hinblick auf Datenstrukturierung, Harmonisierung und kontinuierliche Verfügbarkeit. Zentrale Herausforderungen ergeben sich aus heterogenen IT-Systemen, uneinheitlichen Datenformaten und variablen Datenqualitäten.

Die Eignungsbewertung offener Datenquellen auf Basis des HIMSA-Datenstandards zeigte, dass ein breites Spektrum potenziell auswertbarer Inhalte zur Verfügung steht, jedoch eine parametergenaue Prüfung der Eignung erforderlich ist. Strukturelle Schwachstellen wurden identifiziert, die im Anschlussprojekt AVATAR-Transfer gezielt adressiert werden sollen.

Darüber hinaus wurden Perspektiven für weiterführende Analysen untersucht. Relevante Prädiktoren für Hörgesundheit konnten identifiziert werden, und es wurde deutlich, dass Hörgesundheitsdaten auch im Sinne einer Sekundärdatennutzung wertvolle Beiträge zur Versorgungsforschung leisten können. Ein Aspekt, der zu Beginn des Projekts überhaupt keinen Fokus hatte und in der weiteren Betrachtung, im Nachfolgeprojekt AVATAR-Transfer, sicher eine größere Rolle spielen wird. Gleichzeitig zeigte sich, dass eine einrichtungsübergreifende Zusammenführung von Daten derzeit durch fehlende einheitliche Identifikationsmechanismen und heterogene Datenstrukturen begrenzt ist.

Ein weiterer Schwerpunkt lag auf Datenspende, Einwilligung und Anonymisierung. Die Analysen zeigten heterogene Einstellungen der Datenspender zur Nutzung ihrer Daten. Auf dieser Basis wurden verständliche, rechtssichere Einwilligungs- und Datenschutzdokumente entwickelt. Eine Re-Identifikationsanalyse bestätigte, dass die untersuchten Hörgesundheits-Datensätze keine direkten Identifikationsmerkmale enthalten und relevante Risiken erst durch die Kombination mehrerer Merkmale entstehen, die jedoch durch geeignete Maßnahmen reduziert werden können, ohne die wissenschaftliche Nutzbarkeit einzuschränken.

Auf Governance-Ebene wurde herausgearbeitet, dass Weiterentwicklungen datenschutzrechtlicher Rahmenbedingungen insbesondere durch eine praxisnahe Auslegung bestehender Regelungen erfolgen. Entsprechende Ansätze zur datenschutzkonformen Gestaltung von Datenflüssen, zur Verankerung von Datensparsamkeit und zur Priorisierung von Betroffenenrechten wurden diskutiert.

Abschließend wurden die im Projekt definierten Use Cases im Open Science Lab integriert und für die Wissenschaftskommunikation aufbereitet. Ergänzend entstand ein Metaverse-basierter Informationsraum zur Hörgesundheit, der einen niedrighwelligen Zugang zu Informationen ermöglicht und perspektivisch als offene Plattform zur Vernetzung relevanter Akteure ausgebaut werden kann.

Insgesamt schaffen die Projektergebnisse eine belastbare fachliche, technische und rechtliche Grundlage für das Anschlussprojekt AVATAR-Transfer sowie für eine nachhaltige, datenschutzkonforme Nutzung von Hörgesundheitsdaten in Forschung und Versorgung.