



Smart FOX

Absichtserklärung zur Bewusstseinsbildung über das Thema Datenspende zur sekundären Gesundheitsdatennutzung

zwischen

Survivors Österreich – Kinder-Krebs-Überlebenden-Initiative

und

dem **Österreichischen Patient:innenbeirat**

und

dem Koordinator von Smart FOX, vertreten durch das AIT Austrian Institute of Technology

Vorwort

Diese Absichtserklärung beschreibt die gemeinsame Absicht der **Survivors Österreich** und dem **Österreichischen Patient:innenbeirat**, sich aktiv mit dem Thema der Datenspende im Gesundheitsbereich auseinanderzusetzen und deren Bedeutung in der eigenen Community sichtbar zu machen.

Survivors Österreich sind ein gemeinnütziger Verein für Menschen, die im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankt sind und ist so ein Ansprechpartner für die Anliegen von Survivors, sowie ein Vertreter und Sprachrohr für die Bedürfnisse dieser Patient:innenschaft in der breiten Öffentlichkeit, Politik und Forschung. Dazu gehört auch die Verständliche Aufklärung über die Funktion von Datenspenden und welche Funktion sie für die Forschung aber auch jeden einzelnen Patienten haben können.



**Österreichischer
Patient:innenbeirat**
Beirat von Patient:innen und Patienten
für ein Miteinander in der Bearbeitung
von Gesundheitsfragen



*Diese Absichtserklärung ist im Rahmen des Smart FOX Projektes entstanden.
Smart FOX ist eine Initiative, finanziert von der FFG - Die Österreichische Forschungsförderungsgesellschaft die sich mit der verständlichen Aufbereitung und verantwortungsvollen Nutzung von Gesundheitsdaten im Kontext von Forschung und Versorgung befasst (FFG-Fördernummer: 907741).*





Smart FOX

Absichtserklärung zur Bewusstseinsbildung über das Thema Datenspende zur sekundären Gesundheitsdatennutzung

Der Österreichische Patient:innenbeirat vertritt die Perspektiven von Patient:innen und Angehörigen. Sie erklären verständlich, wie Datenspenden funktionieren und welchen Nutzen sie für die Forschung haben und zeigen auf, unter welchen Bedingungen Daten sicher und datenschutzkonform genutzt werden können. Zudem regen sie das Gespräch innerhalb der Patient:innengemeinschaft an.

Diese Vereinbarung stellt eine reine Absichtserklärung dar im Sinne einer aufgeklärten, informierten und selbstbestimmten Patient:innen- und Familiengemeinschaft. Niemand geht damit rechtliche Verpflichtungen ein.

1. Hintergrund und Zielsetzung der Absichtserklärung

Viele Gesundheitsdaten, die im Behandlungsalltag entstehen, können, sofern datenschutzkonform und verantwortungsvoll genutzt, einen wertvollen Beitrag zur Forschung, Weiterentwicklung der Versorgung und zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient:innen leisten.

Unter „Datenspende zur sekundären Gesundheitsdatennutzung“ wird die bewusste und freiwillige Bereitstellung bereits vorhandener Gesundheitsdaten für Forschungszwecke verstanden, ohne dass dafür neue Daten erhoben werden müssen.





Smart FOX

Absichtserklärung zur Bewusstseinsbildung über das Thema Datenspende zur sekundären Gesundheitsdatennutzung

Im Falle einer Änderung der Spendenabsicht kann festgeschrieben werden, was mit bereits geteilten/veröffentlichen Informationen geschieht (zB dass sie online bleiben können). Die Teilnahme ist freiwillig. Eine Nicht-Teilnahme darf für Patient:innen keinerlei Nachteile in der medizinischen Versorgung, beim Zugang zu Leistungen oder in anderen Lebensbereichen nach sich ziehen.

Ziel dieser Absichtserklärung ist es,

- das Bewusstsein für die Chancen, Möglichkeiten und Rahmenbedingungen der Datenspende zur sekundären Gesundheitsdatennutzung zu stärken,
- Patient:innen, Angehörige und weitere Interessierte verständlich, sachlich und transparent zu informieren, und
- den Dialog innerhalb der Patient:innengemeinschaften zu fördern.

2. **Gemeinsame Absichten**

Die Survivors Österreich und der Österreichische Patient:innenbeirat erklärt die Absicht,

- sich mit dem Thema der Datenspende vertraut zu machen und es innerhalb ihrer Community sichtbar zu machen,
- Informationsmaterialien nach bestem Wissen und Gewissen zu teilen und darauf aufmerksam zu machen, dass diese von Dritten stammen
- Anlaufstellen, weiterführende Informationen und Kontakte zu Themenexpert:innen zu verlinken oder zu vermitteln,
- die Bedeutung der Datenspende für Forschung und Versorgung sachlich, neutral und verständlich weiterzutragen.





Smart FOX

Absichtserklärung zur Bewusstseinsbildung über das Thema Datenspende zur sekundären Gesundheitsdatennutzung

Die Survivors Österreich und der Österreichische Patientenbeirat übernehmen keine inhaltliche Verantwortung für externe Materialien und ist nicht dazu verpflichtet, die Datenspende zu bewerben oder zu empfehlen. Kritische Rückfragen, Unsicherheiten und unterschiedliche Haltungen innerhalb der Patientengemeinschaft sind ausdrücklich Teil eines informierten Diskurses. Das Austrian Institute of Technology (AIT) stellt sich hier bereitwillig als informierter Experte für Rückfragen zur Verfügung.

Der Koordinator von Smart Fox, vertreten durch das AIT Austrian Institute of Technology, und weitere Partner vom Smart FOX Konsortium erklären ihre Absicht,

- verständliche Informationsmaterialien, Checklisten und Ressourcen (Hintergründe) zur Verfügung zu stellen,
- bei Bedarf Austauschmöglichkeiten, Hintergrundwissen und relevante Kontakte mitzuteilen,
- auf Anfrage der Organisation unterstützend zur Seite zu stehen.

3. Charakter der Vereinbarung

- Dieses MoU ist keine rechtlich bindende Vereinbarung, sondern eine reine Absichtserklärung.
- Es entstehen keine Verpflichtungen, insbesondere nicht zur Berichterstattung oder Durchführung bestimmter Maßnahmen. Jede Organisation trägt für organisierte Maßnahmen die entstandenen Kosten selbst.





Smart FOX

**Absichtserklärung zur
Bewusstseinsbildung über das
Thema Datenspende zur
sekundären
Gesundheitsdatennutzung**

- Es dient als gemeinsame Orientierung und als Ausdruck des gegenseitigen Engagements für Aufklärung, Transparenz und Empowerment im Gesundheitsbereich.
- Das MoU hat keine feste Laufzeit und kann von allen Seiten jederzeit formlos schriftlich und ohne Angabe von Gründen beendet oder erneuert werden.

Wien, am 29. Juni 2026

Hannah Gsell

Opfrau Survivors Österreich - Kinder-
Krebs-Überlebenden-Initiative

Anna Teufel

Projektleitung Österreichischer
Patient:innenbeirat

Klaus Donsa

Koordinator Smart Fox, AIT Austrian
Institute of Technology



**Österreichischer
Patient:innenbeirat**

Beirat von Patientinnen und Patienten
für ein Miteinander in der Bearbeitung
von Gesundheitsfragen



Diese Absichtserklärung ist im Rahmen des Smart FOX Projektes entstanden.
Smart FOX ist eine Initiative, finanziert von der FFG - Die Österreichische Forschungsförderungsgesellschaft
die sich mit der verständlichen Aufbereitung und verantwortungsvollen Nutzung von Gesundheitsdaten im
Kontext von Forschung und Versorgung befasst (FFG-Fördernummer: 907741).

