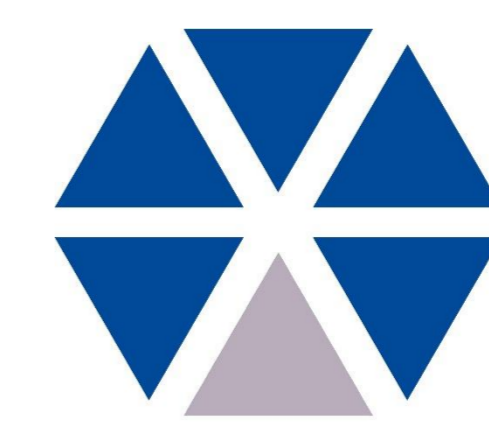




Smart FOX



Österreichischer Patient:innenbeirat



LUDWIG BOLTZMANN INSTITUTE
Digital Health and Patient Safety

Partizipation und Mitsprache von Bürger:innen zur Spende von Gesundheitsdaten

Was ist Smart FOX?

Smart FOX schafft die Grundlagen um Bürger:innen-basierte Datenspenden von ELGA-standardisierten Informationen in der klinischen Forschung nutzbar zu machen. Durch die aktive Beteiligung der Bürger:innen, die zukünftig ihre Gesundheitsdaten für Forschungszwecke zur Verfügung stellen können, ebnet das Projekt den Weg für effizientere klinische Forschung, verbesserte Gesundheitsversorgung sowie eine optimierte Systemsteuerung im Gesundheitswesen.

Österreichischer Patient:innenbeirat als kontinuierliche Stimme

- Teilnahme an Workshops, Fokusgruppen und Diskussionsrunden
- Feedback auf Informationsmaterialien, Webseiten, User Interfaces etc.
- Kontinuierliches Engagement für Projekt-Updates, um inhaltlich auf dem Laufenden zu bleiben



Aktuelle Projektergebnisse

- Einbindung des Patient:innenbeirats hat zentrale Bedürfnisse, Bedenken und Erwartungen frühzeitig sichtbar gemacht
- Vertrauen in Datennutzung ist von Transparenz, Gemeinnützigkeit und der Wahrnehmung der Datennutzer:innen abhängig
- Spendenformate (kontinuierlich, einmalig, selektiv) sind mitentscheidend für die Akzeptanz
- Kommunikation und Motivation funktionieren am besten über niederschwellige Angebote, Role Models und vertrauenswürdige Institutionen.
- Um Erwartungshaltungen zu begegnen, braucht es klare und verständliche Information über den tatsächlichen Zweck und Nutzen der Datenspende.



Projektname	Smart and Federated Open Data eXchange of Citizen-based Data Donations for Clinical Research
Förderzeitraum	01.01.2024 – 31.12.2025 (24 Monate)
Fördervolumen	€ 2,5 Mio
Fördergeber	FFG - Die Österreichische Forschungsförderungsgesellschaft
Förderprogramm	Life Science Ausschreibung 2023, Leitprojekt
Konsortium	19 Projektpartner aus 4 Bundesländern
Koordination	AIT Austrian Institute of Technology GmbH

<https://www.smart-fox.at/>