

Wenn die Diagnose Jahre dauert: Forschungsprojekt ETHIC-AI.D entwickelt Leitlinien für ethischen KI-Einsatz bei der Diagnose von seltenen Erkrankungen

Für Menschen mit seltenen Erkrankungen beginnt die Krankheitsgeschichte oft mit einer jahrelangen Odyssee. Symptome werden fehlgedeutet, Diagnosen verzögern sich - besonders häufig betrifft es Kinder und Jugendliche. Schätzungen zufolge erhalten bis zu 30 Prozent der Betroffenen ihre Diagnose erst verspätet. Fortschritte in der Künstlichen Intelligenz (KI) eröffnen neue Chancen, Diagnosen künftig schneller und präziser zu stellen. Doch wie lässt sich sicherstellen, dass solche Systeme verantwortungsvoll, transparent und im Sinne der Betroffenen eingesetzt werden?

Genau hier setzt das neue überregionale Forschungsprojekt ETHIC-AI.D an, das unter Leitung von Forschenden der Freien Universität Berlin nun gestartet ist. Ziel des interdisziplinären Teams ist es, praxisnahe ethische Leitlinien für KI-gestützte Diagnosesysteme bei seltenen Erkrankungen zu entwickeln und dabei die Perspektiven von Patientinnen und Patienten, Familien und medizinischem Fachpersonal konsequent in den Mittelpunkt zu stellen.

„Moderne KI-Systeme können genetische, klinische und phänotypische Daten miteinander verknüpfen und so Hinweise liefern, die Ärztinnen und Ärzte bei komplexen Diagnosen unterstützen. In der Praxis spielen solche Anwendungen in Deutschland bislang jedoch kaum eine Rolle. Ein Grund: Vorhandene Tools berücksichtigen die Werte, Sorgen und Erwartungen der Betroffenen nur unzureichend. Mit unserem Forschungsansatz können wir die ethischen und sozialen Herausforderungen der KI-Diagnostik bei seltenen Erkrankungen identifizieren und analysieren. Dazu verknüpfen wir konzeptionelle, empirische und gestaltungsbasierte Untersuchungen“, erklärt Prof. Dr. Claudia Müller-Birn, Projektleiterin von ETHIC-AI.D und Leiterin der Forschungsgruppe Human-Centered Computing am Institut für Informatik der Freien Universität Berlin.

KI mit menschlichem Maßstab

Das Forschungsprojekt ETHIC-AI.D möchte wissenschaftliche Erkenntnisse in konkrete ethische Anforderungen und praxisnahe Handlungsempfehlungen für die Entwicklung KI-basierter Diagnosesysteme umsetzen. Verfolgt wird dabei ein wertezentrierter, partizipativer Ansatz, bei dem Jugendliche mit seltenen Erkrankungen, ihre Familien sowie Ärztinnen und Ärzte aktiv in die Forschung eingebunden werden.

Da klassische Beteiligungsformate für viele Betroffene schwer zugänglich sind, setzt das Projekt auf digitale, ortsunabhängige Austauschformate. So können auch stark belastete oder schwer erreichbare Gruppen ihre Perspektiven einbringen.

Ergänzend führen die Forschenden quantitative Befragungen durch, um ein breiteres gesellschaftliches Meinungsbild zu erfassen.

Von Werten zu Leitlinien

Die drei Kernziele des ETHIC-AI.D-Projektes sind:

- Systematische Erfassung relevanter Werte und Herausforderungen rund um KI-Diagnostik bei seltenen Erkrankungen
- Transparente Kommunikation und Community-Einbindung, unter anderem über die Informationsplattform unrare.me
- Entwicklung konkreter Handlungsempfehlungen für Softwareentwicklerinnen und -entwickler, Ärztinnen und Ärzte, medizinische Einrichtungen sowie politische Entscheidungsträgerinnen und -träger sowie Forschende, um KI-Diagnostik wertorientiert und ethisch fundiert in die Praxis zu integrieren.

Darüber hinaus will das Projekt eine übertragbare Grundlage für andere KI-Anwendungsfelder im Gesundheitswesen schaffen und damit langfristig zu einer verantwortungsvollen, menschenzentrierten KI-Entwicklung beitragen.

Interdisziplinär und bundesweit vernetzt

An ETHIC-AI.D sind Fachleute aus Human-Centered AI, Medizinethik, Rechtswissenschaft, Mediendidaktik und der Versorgung seltener Erkrankungen beteiligt – ebenso wie Vertreterinnen und Vertreter von Patientengruppen. An dem Forschungskonsortium unter Leitung der Freien Universität Berlin sind das Universitätsklinikum Bonn, die ACHSE e.V., die Fernuniversität Hagen, die Universität Heidelberg, die Charité sowie das Helmholtz-Zentrum für Infektionsforschung in Braunschweig beteiligt. Gefördert wird das Projekt vom Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) im Rahmen der Förderlinie „Zukunftsthemen der ELSA in den modernen Lebenswissenschaften“.

Weitere Informationen:

<https://www.ethic-aid.org>