

Kolloquium „Statistische Methoden in der empirischen Forschung“

Wann: 11. Februar 2025, 17:00 – 18:30 Uhr

Wo: [Campus Charité Mitte | Raum 02.002 | Sauerbruchweg 3, 10117 Berlin](#)

Online-Übertragung: der Link wird auf der [Website](#) zur Verfügung gestellt

Vortragssprache: Deutsch

Iris Pigeot (Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie, Bremen)

NFDI4Health – Aufbau einer nationalen Forschungsdateninfrastruktur für personenbezogene Gesundheitsdaten

Qualitätsgesicherte Forschungsdaten sind die Basis von wissenschaftlicher Erkenntnis in nahezu allen Wissenschaftsbereichen. Dabei liegt der eigentliche Wert der Daten häufig nicht nur in dem Zweck begründet, zu dem sie ursprünglich erhoben wurden, sondern Forschungsdaten bieten vielmehr das Potenzial, für die Untersuchung ganz unterschiedlicher wissenschaftlicher Fragestellungen genutzt werden zu können. „Data Sharing“ – also das Zurverfügungstellen von Forschungsdaten für andere Zwecke – kommt demnach auch im Sinne einer effizienten Ressourcennutzung eine immer größere Bedeutung zu. Schon 2007 hat die OECD den einfachen Zugang zu Forschungsdaten für die gesamte wissenschaftliche Community gefordert. Eine Reihe von Institutionen, darunter die Allianz der Wissenschaftsorganisationen und die Europäische Kommission, ist gefolgt. Die FAIR-Prinzipien (Wilkinson et al. 2016) bilden heute die Grundlage für „Open Data“. Sie fordern, dass Forschungsdaten auffindbar („findable“), zugänglich („accessible“), kompatibel („interoperable“) und wiederverwendbar („re-usable“) sind. Auf Empfehlung des Rats für Informationsinfrastrukturen (RfII 2016) haben sich Bund und Länder 2018 darauf verständigt, eine Nationale Forschungsdateninfrastruktur (NFDI) aufzubauen. In drei Ausschreibungsrunden wurden insgesamt 26 domänenspezifische Konsortien zur Förderung empfohlen. Bereits seit der ersten Runde wird die NFDI4Health (www.nfdi4health.de) als eines von neun Konsortien von 2020 bis zunächst 2025 gefördert. Die Begutachtung der Fortsetzungsanträge der Konsortien der ersten Runde fand Ende 2024 statt.

Der Anspruch der NFDI4Health besteht darin, klinisch und epidemiologisch Forschende zu unterstützen, ihre Daten datenschutzkonform und unter Einhaltung ethischer Rahmenbedingungen zu teilen und neue Möglichkeiten für die Datenanalyse zu schaffen. Um diesem Anspruch im Einklang mit den FAIR-Prinzipien gerecht zu werden, zielt die NFDI4Health darauf ab: (1) strukturierte Gesundheitsdaten aus klinischen und epidemiologischen Studien, Krankheitsregistern, administrativen Gesundheitsdatenbanken und Gesundheitsberichten in Deutschland auffindbar und zugänglich zu machen; (2) einen Rahmen für die zentrale Suche und den Zugang zu bestehenden dezentralen Infrastrukturen für Gesundheitsdaten zu schaffen; (3) die gemeinsame Nutzung von Daten, die Verknüpfung von Datensätzen, die harmonisierte Bewertung der Datenqualität und die gemeinsame Analyse personenbezogener Gesundheitsdaten zu erleichtern; (4) die Entwicklung und Nutzung neuer maschinenlesbarer Einwilligungsmechanismen und innovativer Datenzugriffsdienste zu ermöglichen; (5) die Zusammenarbeit zwischen klinischer Forschung, Epidemiologie und öffentlicher Gesundheit zu verbessern und (6) die Interoperabilität der

derzeit fragmentierten IT-Lösungen zu fördern. Zu diesem Zweck wurde eine Strategie für das Forschungsdatenmanagement entwickelt, die den Anforderungen der Nutzergemeinschaft gerecht wird und der Sensibilität personenbezogener Gesundheitsdaten Rechnung trägt. In dem Vortrag werden die NFDI4Health und die von dem Konsortium bislang realisierten Infrastrukturen vorgestellt. Darüber hinaus werden entsprechende europäische Entwicklungen wie die European Open Science Cloud (EOSC) und der European Health Data Space (EHDS) diskutiert.

Literatur

Rat für Informationsinfrastrukturen. Leistung aus Vielfalt. Göttingen 2016

Wilkinson MD, Dumontier M, Aalbersberg IJ, Appleton G, Axton M, Baak A, et al. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data* 2016;3:1-9