

Datennutzung in der Gesundheitsforschung

Beitrag von

Prof. Dr. Juliane Fluck

*Leiterin der Abteilung Wissensmanagement,
ZB MED Informationszentrum Lebenswissenschaften*

*Sprecherin der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI) für personenbezogene
Gesundheitsdaten (NFDI4Health)*

Vertreterin der NFDI für den Bereich Gesundheit

1. Die NFDI

a. NFDI Konsortien mit direktem Gesundheitsbezug

NFDI4Health, GHGA aber auch NFDI4Microbiota, NFDI4BioImage, NFDI4Immuno

b. NFDI Mission

- Verbesserung der Nutzungsmöglichkeiten von Daten
- Schaffung rechtskonformer, interoperabler und nachhaltiger Dateninfrastrukturen
- Nationale und internationale Zusammenarbeit
- Ausbildung und Stärkung der Kompetenz im Umgang von Daten

2. NFDI4Health

a. Gesundheitsdaten, die von NFDI4Health adressiert werden

- epidemiologische, Public-Health- und klinische Studiendaten
Diese umfangreichen und qualitativ hochwertigen, z.T. longitudinalen Daten sind wesentlich zur Entwicklung neuer Therapien, übergreifender Versorgungsansätze und präventiver Maßnahmen.
- aber auch die Verknüpfung zu weiteren Gesundheitsdaten (sogenanntes Record Linkage) wie Registerdaten, Krankenkassendaten oder Versorgungsdaten

b. NFDI4Health Lösungen

- Datenschutzkonformer Datenpublikationsworkflow für personenbezogene Gesundheitsdaten
 - Generische Metadaten in nationaler und internationaler Abstimmung
 - Publikation Zugangsbedingungen/Lizenzen, aber kein offener Zugang zu Daten
 - Das Suchportal German Health Study Hub¹
- Zentrale Beantragung des Datenzugangs

¹ <https://csh.nfdi4health.de/>

- Aufbauend auf dem deutschen Forschungsdatenportal für Gesundheit² der Medizininformatikinitiative
- Austausch mit vielen Forschungsdatenzentren mit dem Ziel, diesen Prozess zu vereinheitlichen
- Datenzugang und Analyse
 - Rechtliche Anforderungen und Datenschutzmaßnahmen für die Auffindbarkeit und Wiederverwendbarkeit von Daten und Datensätzen
 - Etablierung verteilter Analyseinfrastrukturen
 - Record Linkage
 - Exploration synthetischer Daten

3. Gesundheitsforschung braucht

- Eine zentrale Vertrauensstelle auf Bundesebene, die datenschutzkonforme Prozesse für Pseudonymisierung und Datenzusammenführung ermöglicht (NFDI4Health hat dazu ein White Paper erstellt).
- Rechtliche und organisatorische Grundlagen, die einen einfachen Zugang/Beantragung von dezentral vorliegenden Forschungsdaten ermöglichen
- Harmonisierung der rechtlichen Grundlagen auf Bundesebene, um Abhängigkeiten von landesspezifischer Gesetzgebung zu vermeiden.
- Abstimmungsprozess für Standards, insbesondere Metadaten, Schnittstellen aber auch für die Beantragung von Daten -> offene Prozesse und Standards.
- Datenschutzkonforme standardisierte Veröffentlichung aller Gesundheitsdaten, die für Forschung nachnutzbar sind

² <https://www.forschen-fuer-gesundheit.de/>

4. Weitere Informationen über die Konsortien

a. Über NFDI4Health

NFDI4Health hat zum Ziel, ein umfassendes Inventar deutscher epidemiologischer, Public-Health- und klinischer Studiendaten aufzubauen. Die Erfassung und Analyse dieser Daten sind wesentlich zur Entwicklung neuer Therapien, übergreifender Versorgungsansätze und präventiver Maßnahmen.

Die Hauptziele von NFDI4Health sind (1) die Auffindbarkeit von und der Zugang zu strukturierten Gesundheitsdaten, (2) die Verbesserung der Interoperabilität und Wiederverwendbarkeit von Daten, (3) die Einrichtung automatisierter Dienste (z. B. Suche, Analysetools) und (4) die Unterstützung des kulturellen Wandels hin zur gemeinsamen Nutzung von Daten durch Schulung, Ausbildung und die Integration neuer Bildungsinhalte.

Personenbezogene Gesundheitsdaten verlangen einen besonderen Schutz. Erklärtes Ziel von NFDI4Health ist es daher, Sicherheit und Nutzbarkeit zu vereinen. Das Konsortium setzt sich aus 17 Partnern verschiedener Fachdisziplinen zusammen. Insgesamt 48 namhafte Institutionen aus dem Gesundheitsbereich sind beteiligt.

→ <https://www.nfdi4health.de/>

b. The German Human Genome-Phenome Archive (GHGA)

GHGA Lösungen

- Sichere Archivierung von humanen Genomdaten (und anderen sequenzbezogenen Omics-Daten)
- Bereitstellung von Omics-Daten zur Forschungsnutzung
- Sichere Forschungsumgebung zur Auswertung von Omics- und Gesundheitsdaten
- Beratung und Training zur Erzeugung, Prozessierung und Nutzung von Omics-Daten

→ <https://www.ghga.de/>

c. NFDI4Microbiota

→ <https://nfdi4microbiota.de/>

d. NFDI4Immno

→ <https://www.nfdi4immuno.de/>

e. NFDI4BioImage

→ <https://nfdi4bioimage.de/home/>