

Aufbau einer Nationalen Forschungsdateninfrastruktur im Bereich Gesundheit

– NFDI4Health –

Prof. Dr. Wolfgang Ahrens
im Namen des NFDI4Health-Konsortiums

Workshop
„White Paper zur
Verbesserung des Record
Linkage in Deutschland“

Berlin, 24. Mai 2022





Nationale Forschungsdateninfrastruktur für personenbezogene Gesundheitsdaten

Laufzeit: zunächst 5 Jahre (10/2020 – 09/2025)

Gesamtbudget: 15.133.291 €

17 Partner, 48 Beteiligte

www.nfdi4health.de

Leitung

Prof. Dr. Juliane Fluck (ZB MED – Informationszentrum Lebenswissenschaften)

- Deutsche Zentralbibliothek für Medizin
 - Nationaler Auftrag für Informationsversorgung und Infrastrukturentwicklung
 - Ideal geeignet, um zentrale Services von NFDI4Health nachhaltig anzubieten
- Nationales Informationszentrum Lebenswissenschaften
 - Bietet Link zu anderen lebenswissenschaftlichen Daten

Prof. Dr. Iris Pigeot (Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS)

- Kompetenzzentrum für multizentrische Datenerhebungen in Epidemiologie und Public Health, Datenmanagement und Statistik

Konsortium (I): Kompetenzen

- **Umfassende Abdeckung** epidemiologischer und klinischer Studien sowie von Public Health-Forschung in Deutschland
- **Kompetenzen des Konsortiums:**
 - **Langjährige Erfahrung** im **Forschungsdatenmanagement** und in **Aus- und Weiterbildung**
 - Dateninhaber mit **hohen IT-Standards**, etablierten **Nutzungs- und Zugriffsverfahren**, **hohen Datenschutzstandards**
 - **Hoch transdisziplinär:** Kliniker, Epidemiologen, Juristen, (biomedizinische) Informatiker, Ernährungswissenschaftler, Statistiker
 - **Integration der Partner in breites Netzwerk (inter-)nationaler Experten/Institutionen**
- Ideale Ausgangsbasis, um **nachhaltige Infrastruktur für Data Sharing** zu schaffen

Konsortium (II): Partner

- Forschungsinstitute mit Expertise in Datenerhebung/-analyse personenbezogener Gesundheitsdaten



UNIVERSITÄT
LEIPZIG

- Infrastruktureinrichtungen / Experten in Entwicklung von Standards und Methoden



- Institutionen mit Fokus auf Einbezug der Nutzer-Community

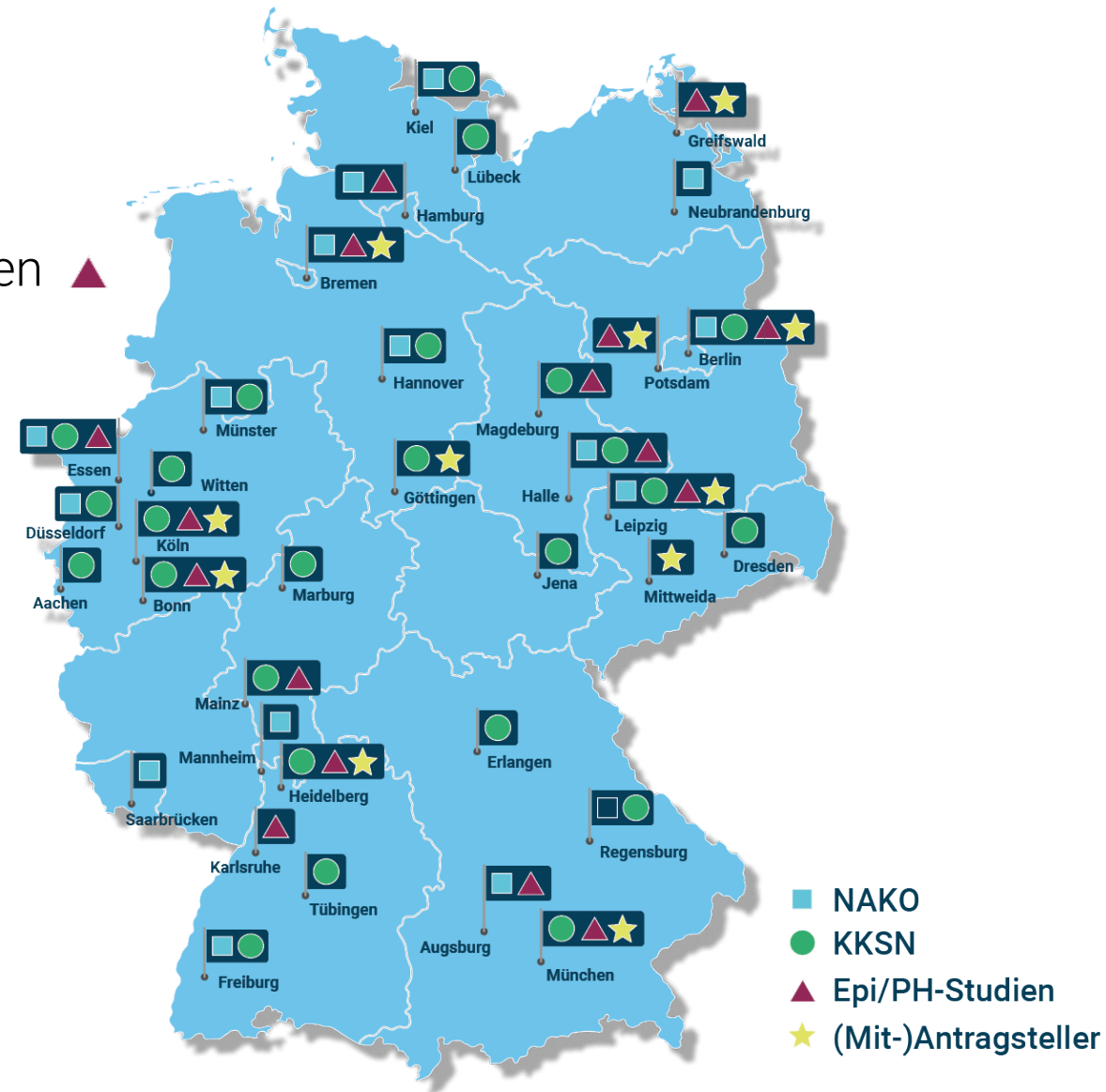


Konsortium (III): Beteiligte

- **48 namhafte Institutionen als Beteiligte**
 - Weitere datenhaltende Forschungsinstitute und große epidemiologische Kohorten
 - Wissenschaftliche Fachgesellschaften
 - Direkter Einbezug in Aufbau von NFDI4Health
 - Implementierung der entwickelten Standards, Services (Kostenerstattung vorgesehen)
 - Multiplikatoren der Nutzer-Community
- **37 Unterstützerschreiben** von internationalen Initiativen / Institutionen
 - Z. B. FAIR4Health, Go FAIR, ELIXIR, HL7/HL7 Europe
 - Ermöglichen internationale Anschlussfähigkeit der entwickelten Standards und Services

Datenkörper in NFDI4Health

- Epidemiologische und Public Health-Studien
 - 26 lokale Studien mit > 400.000 Teilnehmenden ▲
 - NAKO Gesundheitsstudie ■
- Klinische Studien
 - 24 universitäre Studienzentren ●
- Register
- Administrative Gesundheitsdatenbanken



Personenbezogene Gesundheitsdaten

- Digitalisierung führt zu erheblichem **Wachstum des nutzbaren Datenbestands**
 - Erhöhter Bedarf an Metadaten
- **Strukturierte und qualitätsgesicherte Daten**
 - Erhoben gemäß definierten Erhebungsprotokollen
- Besondere Herausforderungen
 - **„Lebende“ Datenkörper** mit Bedarf für ständige Pflege, Aktualisierung und Fortschreibung
 - Personenbezogene Daten besonders **schützenswert**
 - Generierung **absoluter Anonymität** aufgrund tiefgehender Phänotypisierung **unmöglich**
 - Nutzungsmöglichkeiten beschränkt durch **Einverständniserklärung**
 - **Datenlinkage** von besonderem Interesse

Derzeitige Einschränkungen

- **Auffindbarkeit** der Daten oft beeinträchtigt
 - Trotz existierender Portale wie re3data.org oder DataCite
- **Metadatenbeschreibung** häufig fehlend
- **Interoperabilität** zwischen verschiedenen Datenquellen in der Regel nicht gegeben
 - Jede Institution wendet eigene Standards an
- Möglichkeiten für **geregelten Datenzugang** sehr **eingeschränkt**
- Keine **Data Mining- und Machine Learning-Ansätze** möglich
- Unzureichende bzw. praxisferne Optionen für **Record Linkage** von Primär-, Sekundär- und Registerdaten

Mission von NFDI4Health

Unsere Mission ist es,

- den **Mehrwert der Forschung** in Epidemiologie, Public Health und in auf klinischen Studien gestützter Medizin zu erhöhen,
- indem qualitätsgesicherte Daten international gemäß den **FAIR-Prinzipien** zugänglich gemacht werden.

Strategie

- **Verbesserung der Auffindbarkeit von Gesundheitsdaten**
 - Unterstützung von Datenpublikationen, Central Search Hub
 - Standardisierung von Metadaten, Verbesserung der Interoperabilität
 - Implementierung eines **übergeordneten Datenzugangs- und Datennutzungsprozesses** (Central Access Point)
 - Gewährleistung einer Nutzung ausschließlich im Einklang mit Einverständniserklärung und Datenschutzrichtlinien
 - **Weiterentwicklung von Diensten**, die kontrollierten Zugriff auf verteilt vorliegende Daten mittels Analysetools erlauben
 - **Entwicklung von Diensten für dynamisches und sicheres Linkage** von Primär-, Sekundär- und Registerdaten
- Enge Einbindung der Community, um Nachhaltigkeit sicherzustellen

Verschmelzung von epidemiologischer, Public Health- und klinischer Forschung



Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!



Kontakt:

Prof. Dr. Wolfgang Ahrens

ahrens@leibniz-bips.de

**Leibniz-Institut
für Präventionsforschung und
Epidemiologie – BIPS**

www.nfdi4health.de