

Informationspaket NFDI4Health

Nationale Forschungsdateninfrastruktur
für personenbezogene Gesundheitsdaten

www.nfdi4health.de/



Informationspaket NFDI4Health

Hintergrund & Mission	03–06
Gründe für NFDI4Health	07–08
Services & Tools	09–22
NFDI4Health im Kontext	23–26
Wann sind Gesundheitsdaten FAIR?	27–31

Hintergrund & Mission

In diesem Abschnitt erfahren Sie, wer NFDI4Health ist und welche Mission wir verfolgen.

NFDI4Health

Die NFDI4Health ist ein von Bund und Ländern gefördertes Konsortium der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI). Für Daten aus der klinischen, epidemiologischen und Public-Health-Forschung werden zentrale Voraussetzungen für FAIR Data Sharing sowie für die Integration in den European Health Data Space (EHDS) geschaffen.

Wenn im Informationspaket von Gesundheitsdaten gesprochen wird, bezieht sich dies auf die oben aufgeführten Arten von Gesundheitsdaten.

Kernziele von NFDI4Health sind:

1. Ausbau und Optimierung der Infrastrukturen und Services für FAIR-Gesundheitsdaten
2. Sicherstellung von Nachhaltigkeit, Interoperabilität und hoher Datenqualität
3. Förderung einer Kultur des FAIRen und verantwortungsvollen Datenaustausches
4. Einbindung einer breiten wissenschaftlichen Community und der Öffentlichkeit
5. Aufbau zentraler Voraussetzungen für eine EHDS-kompatible Gesundheitsdateninfrastruktur



Hintergrund

Gründungs idee

Aufbau einer nationalen Forschungsdateninfrastruktur für personenbezogene Gesundheitsdaten aus klinischen, epidemiologischen und Public-Health-Studien mit Start am 1. Oktober 2020.

Motivation

Die vorhandenen Daten waren zwar oft qualitativ hochwertig, erfüllten jedoch nicht in ausreichendem Maße die FAIR-Prinzipien (Auffindbarkeit, Nutzbarkeit, Interoperabilität, Wiederverwendbarkeit und Datenschutzprinzipien).

Zielsetzung bei Gründung

Ziel war es, die wissenschaftliche Nutzung der Daten zu ermöglichen, dabei den Datenschutz zu wahren, Daten interoperabel zu speichern und zu teilen sowie Metadaten zentral verfügbar zu machen.

„Mit NFDI4Health stärken wir die Entwicklung von Gesundheitsdateninfrastrukturen und gestalten nationale Datenräume – immer mit Blick auf den EHDS.“

Prof. Dr. Iris Pigeot
Sprecherin



Mission & Zielgruppe

NFDI4Health stellt eine Forschungsdateninfrastruktur für die Gesundheitswissenschaften bereit. Ziel ist es, Qualität, Sichtbarkeit und Nachnutzbarkeit gesundheitsbezogener Forschungsdaten zu verbessern und neue wissenschaftliche Kooperationen zu ermöglichen.

Dazu bietet NFDI4Health Forschenden datenschutzkonformen Zugang zu hochwertigen Gesundheitsdaten sowie FAIR-basierte Services zur interoperablen Speicherung, Anreicherung und Zusammenführung klinischer, epidemiologischer und Public-Health-Daten. Ergänzend stellt das Konsortium technische Infrastruktur sowie Support- und Trainingsangebote für das Forschungsdatenmanagement bereit.

Die Zielgruppe sind Forschende aus Bereichen wie:

- Epidemiologie
 - Public Health
 - klinische Studien
 - Medizin
 - Biometrie / Statistik
 - Medizinische Informatik
 - Bioinformatik
 - Datenhaltende Institutionen (also jene, die Studien bzw. Datenbestände verwalten: z. B. Universitätskliniken, epidemiologische Kohorten, Forschungsinstitute)
-

Auch die allgemeine Öffentlichkeit zählt zu den Zielgruppen, da eine bessere Auffindbarkeit, Transparenz und verantwortungsvolle Nutzung von Gesundheitsforschungsdaten das Vertrauen der Bevölkerung stärkt und letztlich einen direkten gesellschaftlichen Nutzen schafft.

Gründe für NFDI4Health

Gründe für NFDI4Health

1 Mehr Sichtbarkeit & stärkere Vernetzung

Mit Ihrer Beteiligung an NFDI4Health werden Ihre Studien, Register und Datensätze im Health Study Hub sichtbar werden.

→ Deutlich höhere Sichtbarkeit, leichte Auffindbarkeit für potenzielle Partner:innen und stärkere Einbindung in die interdisziplinäre Forschungslandschaft

2 Zugang zu ausgewiesener Fachexpertise

Durch Ihre Zusammenarbeit mit NFDI4Health profitieren Sie von der Unterstützung erfahrener Expert:innen in den Bereichen Datenstandards, Datenmanagement und rechtliche Rahmenbedingungen.

→ Praxisnahes Know-how für FAIRe und nachhaltige Datenstrukturen – für langfristig nutzbare Register, Studien und Datensammlungen ohne Mehraufwand

3 Mitgestaltung zukunftsfähiger Standards

Sie und Ihre Fachgesellschaft haben die Möglichkeit, aktiv an der Weiterentwicklung von Terminologie und Metadatenstandards mitzuwirken.

→ Fachlich passende, zukunftssichere und EHDS-kompatible Terminologien und Standards – Ihre Expertise prägt nationale und europäische Entwicklungen.

4 Sicherer & effizienter Datenzugang

NFDI4Health ermöglicht Forschenden den Zugang zu Gesundheitsdaten, ohne dass sensible Daten zentral zusammengeführt werden.

→ Datenschutzsicherer Zugang zu vielfältigen Gesundheitsdaten für gemeinsame Analysen und die Erforschung von Unterschieden zwischen Patient:innengruppen.

Services & Tools

NFDI4Health bietet eine Reihe von Services und Tools, die Forschende beim Management und der Nachnutzung von Gesundheitsdaten unterstützen. Die wichtigsten Angebote stellen wir Ihnen hier vor.

Standardisierung	10–12
Dateninfrastruktur	13–15
Datenschutz	16–17
Datenanalyse	18–19
Verteilte Datenanalyse	20
Support und Schulung	21–22

Standardisierung

Metadatenschema [↗](#)

Das Metadatenschema sorgt dafür, dass Studien, Register und weitere Gesundheitsdaten einheitlich beschrieben werden – verständlich, vergleichbar und leicht auffindbar.

Zweck & Nutzen

Einheitliche und gut strukturierte Metadaten erleichtern das Finden, Verstehen und Vergleichen von Forschungsressourcen – unabhängig vom Datentyp.

Umsetzung

Bereitgestellt über geeignete Standards und Werkzeuge, z.B. z. B. FHIR als Standard mit verschiedenen festgelegten Formaten und ART-DECOR als Plattform zu deren Umsetzung, und in Local Data Hubs eingebunden, damit Metadaten einfach zugänglich und nutzbar sind.

Standardisierung

Terminologien [↗](#)

Der Terminologie Service stellt klare, einheitliche Begriffe für gesundheitsbezogene Forschung bereit – damit Daten verschiedener Projekte leichter vergleichbar und gemeinsam nutzbar werden.

Zweck & Nutzen

Gemeinsame, präzise Begriffe fördern Verständlichkeit, Interoperabilität und Wiederverwendbarkeit von Forschungsdaten.

Umsetzung

Zugriff über eine nutzungsfreundliche Weboberfläche, eine API und praktische Widgets, mit denen sich Terminologien einfach in andere Forschungsumgebungen einbinden lassen.

Standardisierung

Harmonisierung [↗](#)

Harmonisierung bedeutet, dass Daten aus unterschiedlichen Studien so aufbereitet werden, dass sie trotz verschiedener Erhebungsmethoden vergleichbar werden – und dadurch auch für neue Forschungsfragen gemeinsam nutzbar sind.

Zweck & Nutzen

Unterschiedlich erhobene oder ältere Studien können durch abgestimmte Variablen und Begriffe zusammengeführt werden, wodurch wertvolle Datensätze, FAIR-nachnutzbar und für kombinierte Analysen geöffnet werden.

Umsetzung

Der Prozess folgt einem effizienten, standardisierten Vorgehen (angelehnt an Maelstrom Research) mit Vorlagen für Metadatensammlung, Harmonisierungspotenzialbewertung und Harmonisierung; die technische Umsetzung erfolgt lokal in den Studien mithilfe eines integrierten R-Packages (Rmonize), sodass die Datenhoheit vollständig bei den Forschenden bleibt.

Typischer Workflow

1. Definition eines projektbezogenen Target Data Schemas
2. Abfrage und Beschreibung verfügbarer Variablen bei datenhaltenden Studien
3. Erstellung eines studienspezifischen Data Dictionary
4. Bewertung des Harmonisierungspotenzials
+ Ableitung von Harmonisierungsregeln
5. Erstellung eines angepassten R-Skripts
6. Lokale Durchführung durch die Studien
7. Erstellung des harmonisierten Datensatzes
+ Bericht + DataSHIELD-Datei

Dateninfrastruktur

Health Study Hub [↗](#)

Der Health Study Hub ist eine zentrale Plattform, auf der Studien, Metadaten und Zugangswege aus der Gesundheitsforschung leicht gefunden werden können – sicher, FAIR-konform und ohne dass sensible Daten öffentlich werden.

Zweck & Nutzen

Forschende, die Forschungsdaten erzeugen und FAIR veröffentlichen wollen, erhalten die Möglichkeit, Studien, Dokumente und Variablenkataloge sichtbar, standardisiert und nachnutzbar bereitzustellen. Gleichzeitig ermöglicht der Health Study Hub anderen Forschenden, diese Inhalte, ebenso wie aggregierte Inhalte aus Quellen wie DRKS, ClinicalTrials.gov oder WHO ICTRP, gezielt zu finden und später für die Nachnutzung zu beantragen, wodurch vorhandene Datenbestände effizienter erschlossen werden.

Umsetzung

Studieninformationen lassen sich einfach über eine Weboberfläche oder automatische Schnittstellen veröffentlichen und abrufen. Weiterhin ist das Suchen nach Studien, Dokumenten und Variablen möglich.

„Mit dem Health Study Hub schaffen wir eine Brücke zwischen der Datenverfügbarkeit und ihrer praktischen Nutzbarkeit in der Forschung“

Prof. Dr. Juliane Fluck
Stellvertretende Sprecherin



Dateninfrastruktur

Local Data Hub [↗](#)

Der Local Data Hub bietet Einrichtungen eine lokal betriebene Plattform, auf der Projekte, Studien, Datensätze, Publikationen, Tagungsmaterialien und Softwaretools verwaltet, präsentiert und FAIR-konform zugänglich gemacht werden können.

Zweck & Nutzen

Forschungsinformationen und Dokumente sind an einem Ort gebündelt, miteinander verknüpft, flexibel zugänglich und nach dem NFDI4Health-Metadatenchema standardisiert. Bei Bedarf können sie direkt in den Health Study Hub integriert werden.

Umsetzung

Bereitgestellt als offene FAIRDOM-SEEK-Lösung mit Installation und Schulung durch NFDI4Health, inklusive Anbindung an Tools für Datenexploration und Qualitätsprüfung, automatischem Publikationsabruf sowie dauerhafter, zitierbarer Archivierung.

Dateninfrastruktur

Forschungsdatenportal Gesundheit (FDPG) [↗](#)

Das FDPG dient als zentrale Anlaufstelle für die Beantragung personenbezogener klinischer, epidemiologischer und Public-Health-Daten für neue Forschungsprojekte – mit vereinheitlichtem Zugang, Datenschutz und Transparenz.

Zweck & Nutzen

Der bisher zersplitterte Antragsprozess wird vereinfacht: Forschende müssen nicht mehr jede datenhaltende Einrichtung einzeln kontaktieren, reduzieren organisatorischen Aufwand, erhalten schnelleren Zugang zu Daten und profitieren von transparenter Nachvollziehbarkeit aller Datennutzungsprojekte.

Umsetzung

Über eine zentrale Suchfunktion des Health Study Hubs werden verfügbare Studien und Datenbestände angezeigt; Anträge laufen über ein standardisiertes Verfahren mit klaren Zugangsregeln und rechtssicherer Datenbereitstellung durch die jeweiligen Organisationen – inklusive transparenter Dokumentation aller Datennutzungen.

Datenschutz

Synthetische Daten ↗

Synthetische Daten sind künstlich erzeugte Datensätze, die versuchen statistische Zusammenhänge der Realdaten abzubilden, ohne personenkritische Informationen oder Zusammenhänge offenzulegen.

Zweck & Nutzen

Sie können genutzt werden, um Datensilos zu überwinden, Datenknappheit zu überbrücken sowie Modelle zu testen, trainieren und zu validieren, wenn sensible Originaldaten nicht verfügbar gemacht werden können.

Umsetzung

NFDI4Health bietet Tools zur Evaluierung von synthetischen vs. realen Daten mit der Plattform SYNDAT ↗, sowie Workflows zur synthetischen Generierung von longitudinalen, klinischen Patient:innendaten.

Datenschutz

Anonymisierung [↗](#)

Anonymisierung ermöglicht die sichere Nutzung sensibler Gesundheitsdaten und erfüllt dabei gesetzliche und ethische Datenschutzanforderungen.

Zweck & Nutzen

Forschende erhalten eine klare Entscheidungsgrundlage, welches Open-Source-Tool für ihren Datentyp und Anwendungsfall geeignet ist, und werden bei der sicheren Bereitstellung und Weitergabe medizinischer Forschungsdaten unterstützt.

Umsetzung

Der Anwendungsfall wird definiert, die von NFDI4Health zusammengestellten sind bei Bedarf an NFDI4Health rückgemeldet.

Datenanalyse

Datenqualität ↗

Hohe Datenqualität ist entscheidend für verlässliche Analysen, Interpretationen und Wiederverwendung von Gesundheitsdaten; NFDI4Health unterstützt dies u. a. mit dem R-Paket dataquieR.

Zweck & Nutzen

Forschende können die Datenqualität transparent, standardisiert und reproduzierbar prüfen, Qualitätsprobleme erkennen und beheben – unterstützt durch praxisnahe Methoden, Tools und Konzepte.

Umsetzung

Mit dataquieR lässt sich mit einem Kommando ein adaptierbarer Qualitätsbericht als leicht verständliche HTML-Mini-Webseite erzeugen. Die Berichte basieren auf dem DQ-Konzept DQ_OBS ↗ und enthalten konfigurierbare Zusammenfassungen, die eine schnelle Problemidentifizierung auf verschiedenen Ebenen ermöglichen.

Datenanalyse

DataSHIELD

DataSHIELD ermöglicht datenschutzkonforme Analysen, bei denen personenbezogene Gesundheitsdaten dezentral gespeichert bleiben und verteilte Auswertungen durchgeführt werden können, ohne dass die Daten zusammengeführt werden müssen.

Zweck & Nutzen

Unterstützt kollaborative Forschung ohne Datenweitergabe, erhöht Datenschutz und Reproduzierbarkeit und ermöglicht standardisierte Analysen klinischer, epidemiologischer und Public-Health-Daten, während die Daten in ihrer sicheren Umgebung verbleiben. Die verteilten Analyseverfahren liefern in vielen Fällen Ergebnisse, die einer gemeinsamen Auswertung entsprechen oder sehr nahekommen – ohne dass die Daten zusammengeführt werden müssen.

Umsetzung

Forschende senden über einen zentralen Analyseserver Anfragen aus R an die beteiligten Datenstandorte. Zurückgeliefert werden ausschließlich aggregierte Ergebnisse. NFDI4Health stellt hierfür Starter-Skripte, Beispielworkflows und ergänzende Pakete bereit.

Verteilte Datenanalyse

Personal Health Train ↗

Der Personal Health Train (PHT) ermöglicht eine sichere, verteilte Analyse sensibler Gesundheitsdaten, indem nicht die Daten bewegt werden, sondern die Analysealgorithmus-Container zu den Datenstandorten reisen. So können Einrichtungen ihre Datenhoheit wahren und dennoch gemeinsam forschen.

Zweck & Nutzen

Bietet einen sicheren, föderierten Ansatz zur Analyse vielfältiger Gesundheitsdaten – einschließlich Bilddaten – und ergänzt die NFDI4Health-Infrastruktur um eine flexible Lösung für Forschungsprojekte mit besonders sensiblen Daten.

Umsetzung

Forschende stellen ihre Analyse als Container bereit, der automatisch an die beteiligten Datenstandorte gesendet wird; die Auswertung läuft lokal, und zurückgegeben werden nur zuvor definierte Ergebniswerte.

Support und Schulung

Helpdesk [↗](#)

Der NFDI4Health Helpdesk ist eine zentrale Anlaufstelle für Fragen rund um Forschungsdatenmanagement, Datenschutz und die Nutzung der NFDI4Health-Services. Er wurde vollständig aufgebaut und wird kontinuierlich weiterentwickelt, um die Bedarfe der Community zu bedienen.

Zweck & Nutzen

Bietet schnelle, kompetente Unterstützung durch Data Stewards und Expert:innen aus Recht, klinischer und epidemiologischer Forschung sowie technischen Bereichen – und stärkt durch Community-Feedback die gemeinsame Weiterentwicklung der Services.

Umsetzung

Forschende können jederzeit Anfragen zu Begriffen, Prozessen oder Tools einreichen; Data Stewards koordinieren die Bearbeitung und binden Expert:innen ein. Zusätzlich stehen Glossar und FAQ als sofort nutzbare Hilfe bereit.

Support und Schulung

Trainings [↗](#)

Das NFDI4Health FAIR Training vermittelt Forschenden aller Karrierestufen praxisnahe Kompetenzen zu FAIR-Prinzipien und Forschungsdatenmanagement. Es umfasst Online-Kurse, Workshops und frei verfügbare Lehrmaterialien zur Wiederverwendung.

Zweck & Nutzen

Unterstützt Forschende beim Aufbau datenkompetenter Arbeitsweisen, bietet strukturiertes Training im gesamten Datenlebenszyklus sowie Zugang zu weiterführenden Ressourcen, Webinaren und dem Data Train Graduiertenprogramm.

Umsetzung

Teilnahme an Online-Kursen, Präsenzworkshops oder maßgeschneiderten Schulungen; Nutzung frei zugänglicher Materialien sowie regelmäßiger Webinare wie „Open Friday Lecture“ oder „Meet-the-Data“ zur Vertiefung aktueller Themen.

NFDI4Health im Kontext

NFDI e.V. und BASE4NFDI	24
NFDI4Health und nationale Infrastrukturen	25
NFDI4Health & EHDS	26

NFDI e.V. und BASE4NFDI

Der Verein Nationale Forschungsdateninfrastruktur ([NFDI e.V.](#)) koordiniert die NFDI-Konsortien nach den FAIR-Prinzipien und sorgt für einheitliche Rahmenbedingungen sowie die Anbindung an europäische Initiativen wie die European Open Science Cloud (EOSC).

NFDI e.V. vereint 26 fachbezogene Konsortien und über 300 wissenschaftliche Einrichtungen, die gemeinsame Standards, Dienste und Strategien entwickeln. Damit stärkt der NFDI e.V. die Leistungsfähigkeit und Vernetzung des Wissenschaftsstandorts Deutschland.



[Base4NFDI](#) integriert und etabliert Basisdienste für das Forschungsdatenmanagement als gemeinsame, interoperable Lösungen über Disziplinengrenzen hinweg. Bestehende Dienste werden dabei gezielt weiterentwickelt und erweitert, sodass sie auch in anderen wissenschaftlichen Fachgebieten nutzbar sind.

Dadurch entsteht eine nachhaltige Infrastruktur, die Synergien zwischen Disziplinen stärkt und redundante Entwicklungen vermeidet. Da viele wissenschaftliche Bereiche vergleichbare Anforderungen an das Forschungsdatenmanagement haben, fördert dieser Ansatz Effizienz, Standardisierung und langfristige Anschlussfähigkeit.



NFDI4Health und nationale Infrastrukturen

NFDI4Health arbeitet eng mit zentralen nationalen Initiativen zusammen, um eine interoperable und qualitativ hochwertige Gesundheitsdatenlandschaft in Deutschland zu schaffen:

Medizininformatik-Initiative (MII) [↗](#)

NFDI4Health kooperiert eng mit der MII, um das Deutsche Forschungsdatenportal für Gesundheit (FDPG) als zentralen Zugang zu klinischen, epidemiologischen und Public-Health-Daten weiterzuentwickeln und dabei gemeinsam mit nationalen Partnern Standards, Schnittstellen und Datenmodelle abzustimmen, sodass Forschungs- und Versorgungsdaten interoperabel sind und den FAIR-Grundsätzen entsprechen.



Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) [↗](#)

Mit dem NUM kooperiert NFDI4Health bei nationalen Studienplattformen, Prozessen für Zugang/Antragsbearbeitung und der FAIR-orientierten Publikation klinischer Forschungsdaten.



Deutsche Humangenom-Phänomarchiv [↗](#)

NFDI4Health arbeitet eng mit genomischen Initiativen GHGA/GenomDE zur Integration genomischer Daten, Harmonisierung von Metadaten-/Qualitätsstandards und sicheren Bereitstellungsprozessen zusammen.



NFDI4Health & EHDS

Der European Health Data Space ([EHDS](#) ↗) schafft einen sicheren, europaweiten Zugang zu Gesundheitsdaten; in Deutschland wird er durch einen zentralen Health Data Access Body (HDAB) beim BfArM und dezentrale dHDABs umgesetzt, die lokale Expertise und Analyseumgebungen bereitstellen, während die nationale Steuerung u. a. über die Gesundheitsforschungsdateninfrastruktur (GFDI) erfolgt.

Wir arbeiten außerdem mit vielen wichtigen Kooperationspartnern zusammen, die Sie unter folgendem Link finden können:

www.nfdi4health.de/ueber-uns/netzwerk.html ↗

Rolle und Beiträge von NFDI4Health für den EHDS

NFDI4Health entwickelt seit 2020 zentrale Bausteine, die unmittelbar für den EHDS relevant sind:

1. Metadatenstandards und Workflows für die strukturierte, vergleichbare und FAIR-konforme Beschreibung von Gesundheitsdaten.
2. Der Health Study Hub als Suchportal für Studien, Register und administrative Daten – inkl. Einbindung lokaler Metadatenregister über Local Data Hubs.
3. Unterstützung von MII und FDPG bei Interoperabilität, Datenverknüpfung und Erweiterung von Datentypen – essenziell für eine EHDS-kompatible Infrastruktur.
4. Mitwirkung in der GFDI zur Ausgestaltung einer national abgestimmten, interoperablen Gesundheitsdatenlandschaft.

Wann sind Gesundheitsdaten FAIR?

Die FAIR-Prinzipien bilden das Fundament unserer Arbeit in NFDI4Health – damit Forschungsdaten langfristig sichtbar, anschlussfähig und wissenschaftlich nutzbar bleiben.



Findable

Das „F“ aus FAIR steht für „Findable“ („auffindbar“) und beschreibt die Anforderung, dass Gesundheitsdaten so strukturiert, beschrieben und technisch bereitgestellt werden, dass sie identifizierbar und auffindbar sind. Dazu gehören standardisierte Metadaten, klare Referenzen, durchsuchbare Kataloge und stabile Identifikatoren.

In der NFDI4Health Infrastruktur unterstützen der Health Study Hub und der Local Data Hub genau dieses Prinzip:

- Der Health Study Hub macht Studieninformationen und Datensätze über standardisierte Metadaten global auffindbar.
- Der Local Data Hub ermöglicht eine konsistente lokale Verwaltung dieser Informationen und überträgt sie bei Bedarf in den Health Study Hub, wo sie zentral recherchierbar werden.

Accessible

Das „A“ aus FAIR steht für „Accessible“ („zugänglich“), womit zum Ausdruck gebracht wird, dass die Nutzbarkeit von Gesundheitsdaten über klare, sichere und standardisierte Prozesse gewährleistet sein muss. Das bedeutet, dass Gesundheitsdaten über klar strukturierte, sichere und standardisierte Prozesse nutzbar sein müssen. Dazu gehören definierte Schnittstellen und Datenschutzmaßnahmen, die Zugang ermöglichen, ohne sensible Informationen zu gefährden.

In der NFDI4Health Infrastruktur unterstützen das Forschungsdatenportal Gesundheit (FDPG) und der Service Anonymisierung dieses FAIR-Prinzip der Zugänglichkeit komplementär:

- Das FDPG stellt den zentralen Zugangskanal bereit. Forschende können Versorgungsdaten und durch Erweiterungen weitere Daten beantragen.
- Die Anonymisierung ist dabei eine wesentliche Grundlage. Sie ermöglicht, dass angefragte Daten in einer Form bereitgestellt werden, die datenschutzkonform ist und gleichzeitig für Forschung nutzbar bleibt.

Interoperable

Das „I“ aus FAIR steht für „Interoperable“ („Interoperabel“), was so viel bedeutet wie „zwischen Systemen verständlich, kombinierbar und maschinenlesbar“. Interoperabilität schafft die Grundlage dafür, dass Daten aus unterschiedlichen Quellen sinnvoll zusammengeführt, interpretiert und wiederverwendet werden können.

Die Services von NFDI4Health – Metadatenschema, Terminologien und Harmonisierung – unterstützen dieses FAIR-Prinzip komplementär:

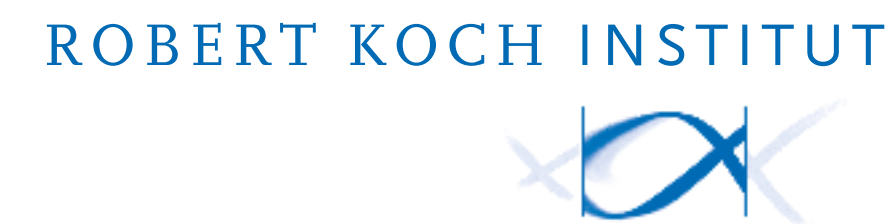
- Das NFDI4Health Metadatenschema beschreibt eine standardisierte, maschinenlesbare Veröffentlichung von Forschungsdaten. Es ist flexibel in verschiedenen Forschungsbereichen einsetzbar.
- Der Terminologie Service sorgt für einheitliche Begriffe. Über den Terminologie Service können Nutzer standardisierte Fachbegriffe und Codes verwenden. Mit der Annotation Workbench können Forschende ihre Daten beschreiben und interoperabel machen.
- Die Harmonisierung schließt Lücken bei unterschiedlichen Datenstrukturen. NFDI4Health stellt Strategien bereit, um Datensätze vergleichbar zu machen und gemeinsame Analysen multipler Studien zu ermöglichen.

Reusable

Das „R“ aus FAIR steht für „Reusable“ („Wiederverwendbar“). Gesundheitsdaten müssen so dokumentiert, strukturiert und qualitätsgesichert sein, dass sie erneut genutzt werden können. Das setzt klare Metadaten, transparente Methoden, hohe Datenqualität und datenschutzkonforme Analyseumgebungen voraus.

Die Services von NFDI4Health – [Datenqualität](#), [DataSHIELD](#) und der [Personal Health Train](#) – unterstützen dieses FAIR-Prinzip der Wiederverwendbarkeit auf verschiedenen Ebenen:

- Hohe Datenqualität ist für korrektes Interpretieren und langfristige Nutzbarkeit wichtig. NFDI4Health hat das R-Paket `dataquieR` für Forschende erweitert und integriert, um Datenqualität im Rahmen der NFDI standardisiert zu bewerten und zu dokumentieren.
- DataSHIELD ist ein Service für datenschutzkonforme verteilte Datenanalysen. Daten verbleiben bei den Datenhaltenden, können aber in einem sicheren Umfeld ausgewertet werden. NFDI4Health erweitert DataSHIELD für klinische, epidemiologische und Public-Health-Daten und unterstützt Einrichtungen beim Aufbau und Einsatz der Software.
- Der Personal Health Train ist ein Service für sichere, dezentrale Analysen. Auch hier wird ein Secure Processing Environment geschaffen, in dem verteilte Daten lokal verbleiben und dennoch analysiert werden können.



Stand: 04/2026

NFDI4Health
Leibniz-Institut für Präventions-
forschung und Epidemiologie – BIPS

Achterstraße 30, D-28359 Bremen
www.nfdi4health.de
helpdesk@nfdi4health.de