

Ergebnisprotokoll vom Community Workshop des NFDI4Health-Konsortiums am 25. Juni 2019

1. Vortrag Landesinitiative NFDI NRW

Diskussion:

Koordiniert die Landesinitiative NFDI4Health? Nein

Was bedeutet FAIR? Findable, Accessible, Interoperable, and Re-usable (Accessibility ≠ Open Data).

Ergänzung: LOI bei der DFG einzureichen bis 4.7.19 verbindlich für Antragsrunde 2019, unverbindlich für Antragsrunden 2020, 2021.

M. Bug: sozialwissenschaftliche Daten haben oft gleiche Problematik, Access im Antrag genau definieren, Go FAIR Implementation Network (EcoSoc-IN) gegründet, Konsortium KonsortSWD ist sehr offen für Kooperation mit NFDI4Health.

2. Vortrag zur NFDI4Health-Struktur

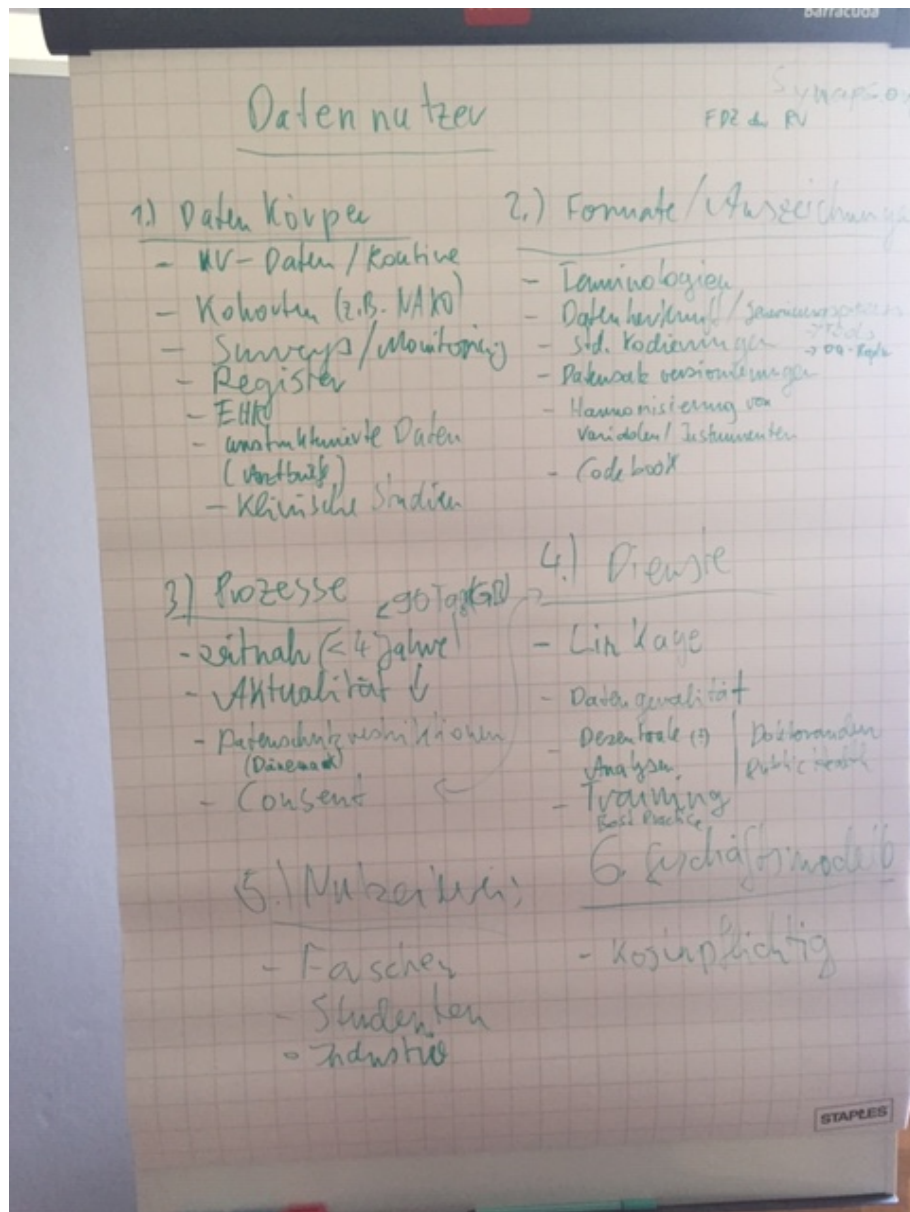
Diskussion:

- Welche Datenquellen sollen angebunden werden? Sollen auch administrative Daten einfließen? Auch administrative Daten sollen angebunden werden. Das beinhaltet auch Abrechnungsdaten der Krankenkassen, jedoch keine Versorgungsdaten aus Krankenhäusern oder Praxen.
- Rolle rechtlicher Vorschriften? Mögliche Rechtsänderungen nötig, wie wird damit umgegangen? Vorschriften zur Löschung; Datentransparenzvorschriften (Vertreterin Krebsregister): Erfordert längeren Zeitrahmen als erste Förderperiode NFDI4Health, wird aber mit angegangen.
- Ziel: Studienplanung ersetzt DMP, Metadaten nur einmal eingeben.
- Cultural Change: Wissenschaftliche Reputation durch Data Sharing ist entscheidender Punkt für Erfolg der NFDI.
- Nicht nur Patientendaten, sondern vor allem auch gesunde Personen liefern Daten; Daten gehören immer den Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmern.
- Gesetzgebung zur elektronischen Patientenakte, Standards zum Datenaustausch müssen in NFDI4Health aufgenommen werden.
- Standardsets statt einem Standard.
- Metadaten haben eigenen Wert (bleiben auch nach möglicher Löschung der Daten erhalten).

3. Ergebnisse der Arbeitsgruppen

- Erwartungen und Bedarfe von Datennutzerinnen und Datennutzern (Moderation: M. Schulze, M. Löbe)
 - Datenkörper
 - Krankenversicherungsdaten
 - Kohorten
 - Surveys/Monitoring
 - Register
 - EHR

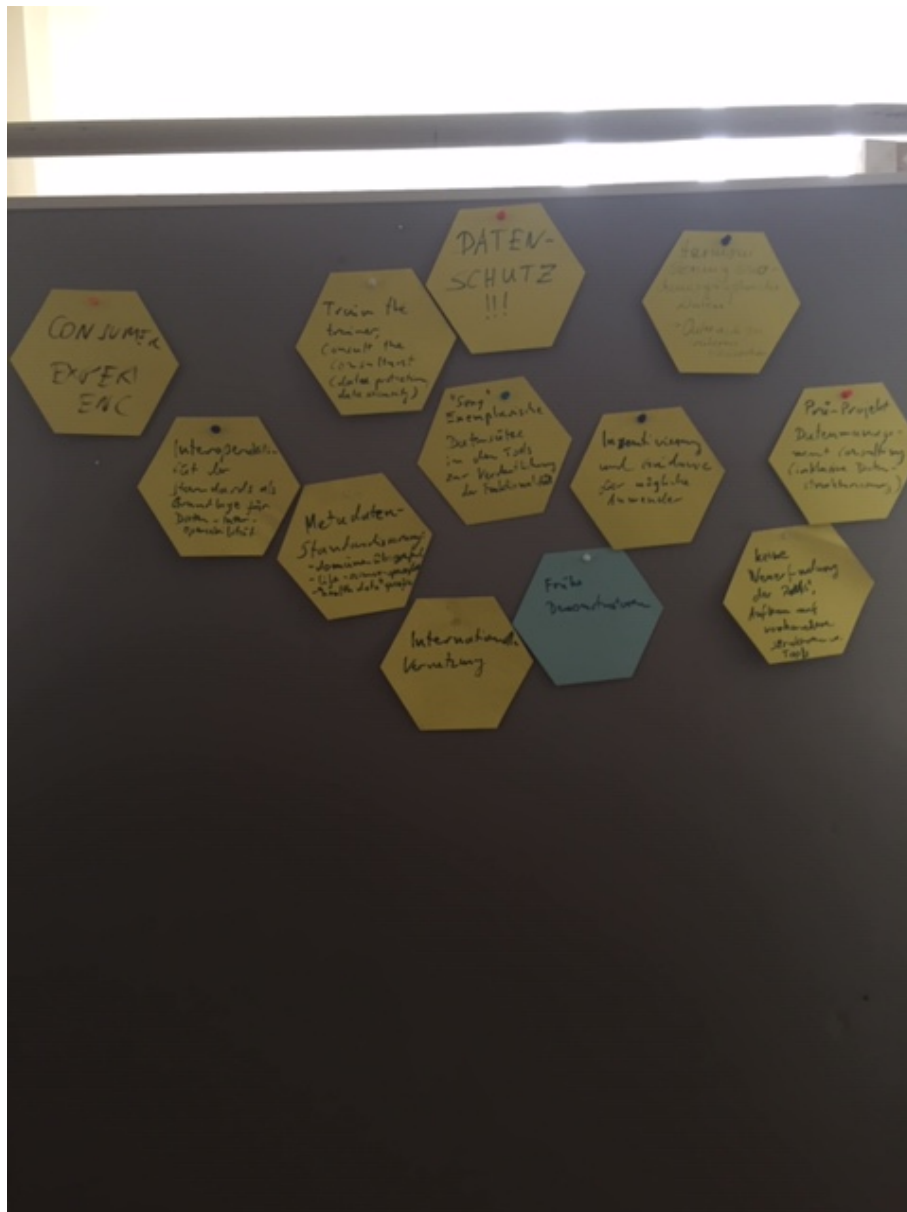
- Unstrukturierte Daten (Arztbriefe)
 - Klinische Studien
- Formate und Auszeichnungen (semantisch)
 - Terminologien
 - Datenherkunft/Gewinnungsprozess
 - Kodierungen
 - Harmonisierung von Variablen / Instrumenten
 - Codebook
- Prozesse
 - Zeitnah (unter 4 Jahre): <90 Tage?
 - Aktualität
 - Datenschutzrestriktionen
 - Consent
 - Datennutzungsverträge
- Dienste
 - Data Linkage
 - Datenqualität
 - Dezentrale Analysen
 - Training
 - Best Practice
- Nutzerkreis
 - Forschende
 - Doktoranden (Training)
 - Studenten (Lehre)
 - Industrie
- Geschäftsmodell
 - Kostenpflichtig
 - Rückfluss von Ergebnissen (z.B. neu erstellte Scores zu Daten zufügen)
 - Archivierung von abgeschlossenen Studien



- Erwartungen und Bedarfe von Datenlieferantinnen und Datenlieferanten (Moderation: J. Dress, T. Muth)
 - Welche Datenlieferantinnen und Datenlieferanten mit welchen Daten?
 - Herausforderungen: Nutzerfreundliche Datenaufbereitung, Harmonisierung, Einhaltung von Standards, nicht anwendbare Standards – Umgang mit Abweichung? Wer überwacht die Einhaltung datenschutzrechtlicher Bestimmungen? Weitere Problemfelder: Konkurrenzdenken, Finanzierung, Wahrnehmung von Partikularinteressen und Reputation.
 - Chancen: Bekanntheitssteigerung der Daten und zur Verfügung stehenden Institution, Doppelarbeit vermeiden, Steigerung der Datennutzung, Sicherstellung der Reproduzierbarkeit von Forschungsergebnissen, Harmonisierung von Datenformaten, höhere Transparenz für Patientinnen und Patienten, Vernetzung der Forschungseinrichtungen, bessere Versorgung der Patientinnen und Patienten, gesellschaftliche Veränderungen.



- Themenscout NFDI (Moderation: J. Fluck, M. Golebiewski)
 - Datenschutz
 - Internationale Vernetzung
 - Train-the-Trainer, Beratung
 - Verknüpfung mit Sozialdaten, Outreach zu anderen Communities
 - Frühe Demonstrationen
 - Existierende Strukturen nutzen
 - Gut nutzbare Tools schaffen, exemplarische Datensätze zeigen
 - Metadatenstandardisierung, Interoperabilität
 - Consumer Experience einbinden
 - Curation Service



- Beteiligungsmöglichkeiten an der NFDI4Health (Moderation: I. Pigeot, H. Neuhausen)
 - Treiber: Gute Ausbildungsmöglichkeiten anbieten, um junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler einzubinden; intrinsische Motivation nutzen, Beteiligung muss Wirkung/Umsetzungen zeigen.
 - Maßnahmen: Beispiel de.NBI, Informationsportal, Multiplikatoren an Hochschulen, digitale Pinnwand/Kontaktbörse, Wettbewerbe zur Lösung ungelöster Probleme, crowdsourcing, jährliche Konferenzen (Reisestipendien), Calls für Projekte, Best Practices darstellen, Summer Schools, Hackathons, Beratung, Break-out Sessions auf Konferenzen, Open Space Sessions auf Konferenzen, verantwortliche Person für Train-the-Trainer, Go FAIR / RDA etc. als internationale Vernetzung nutzen

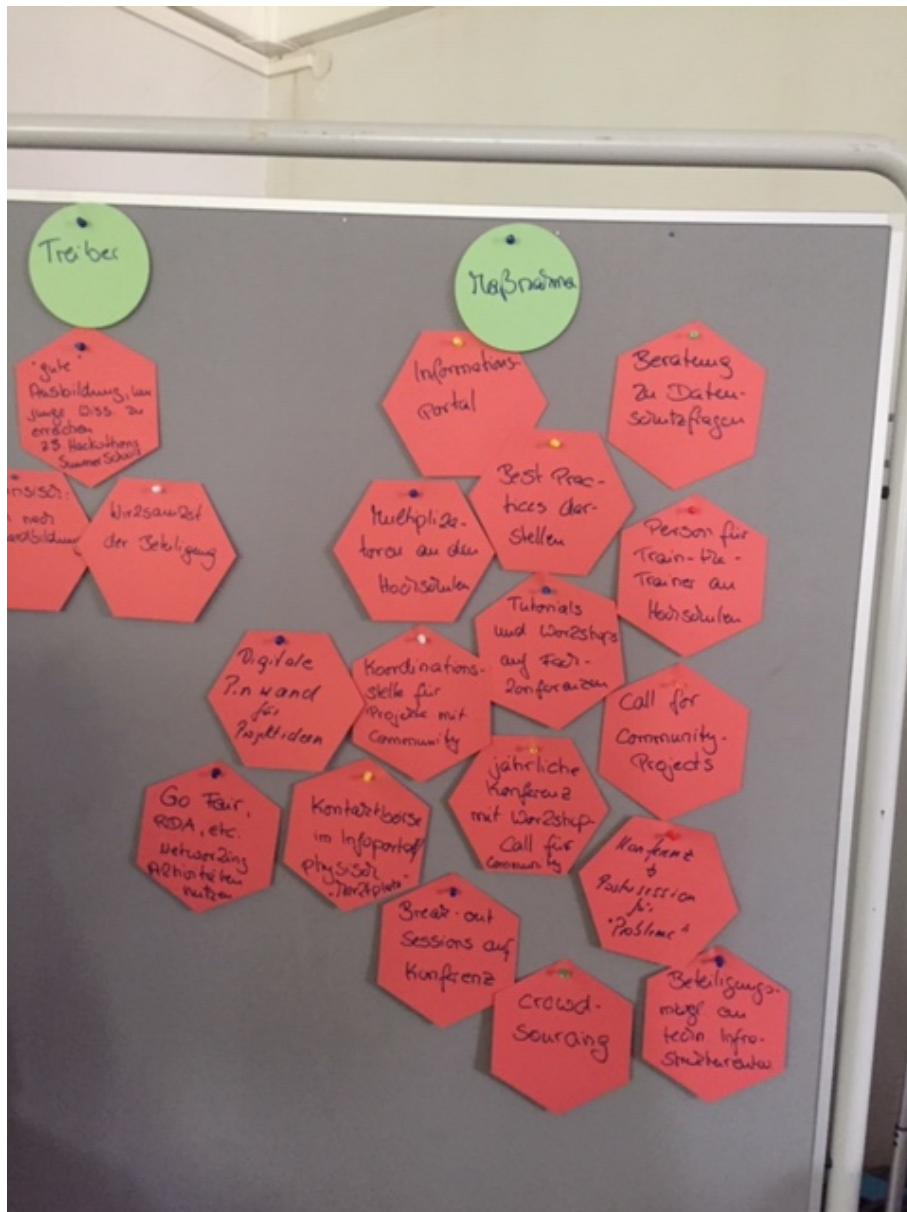
In der Arbeitsgruppe wurde deutlich, dass insgesamt von einem hohen Interesse der Fachcommunity an Beteiligungsmöglichkeiten auszugehen ist. Dabei wurde ein besonderer Fokus auf die Zielgruppe des wissenschaftlichen Nachwuchses gelegt, die vermutlich besonders „empfänglich“ für die Themen sein wird.

Im Grundsatz wurden zwei Typen von Beteiligung unterschieden:

- a. Eine explizite Beteiligung in Sinne einer Bearbeitung von konkreten Teilaufgaben, Teilprojekten, ggf. auch konkreten Programmier-Aufgaben (Hier sollten auch neue und innovative Beteiligungsinstrumente wie crowd-sourcing und Entwicklerwettbewerbe zum Einsatz kommen). Es wird ausdrücklich angeregt, dass solche Beteiligungsmöglichkeiten geschaffen werden sollen. Das Konsortium müsste für solche Zwecke auch ausdrücklich Mittel im Antrag vorsehen und diese Projekte über einen Call anbieten.
- b. Eine eher implizite Beteiligung im Sinne von beratenden Hinweisen zur weiteren Entwicklung der NFDI sollte eher eingebunden sein in Veranstaltungsformen und Formaten, bei denen auch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer einen eigenen Gewinn (auch im Sinne der persönlichen Weiterbildung) haben. Die Beteiligung an der Weiterentwicklung des NFDI-Konsortiums wäre in diesem Falle aus Sicht der Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler eher „Nebenprodukt“.

Mögliche Veranstaltungsformen und Formate wären:

- Summer School
- Individuelle Beratung (z.B. zu Datenschutzfragen)
- Train-the-trainer
- Hackathon
- Best-Practices-Sammlungen bzw. –Vorstellungen
- Informationsportal mit der Möglichkeit, eigene Inhalte einzubringen
- Kontaktbörse / Virtuelle „Pinwand“
- Projekt-Koordinationsstelle
- Interdisziplinäre Veranstaltungen gemeinsam mit anderen Konsortien
- Workshops, Bar-Camps, Break-Out-Sessions und/oder Poster-Sessions im Rahmen von etablierten Konferenzen



Ausblick

- Mailverteiler für Workshop-Teilnehmerinnen und –Teilnehmer sowie andere Beteiligte wird erstellt.
- Teilnehmende werden in Antrag als Beteiligte genannt (Widerspruch per E-Mail jederzeit möglich).