

NFDI4Health

Forschungsdateninfrastruktur für personenbezogene Gesundheitsdaten

Juliane Fluck¹, Iris Pigeot², [Hajo Zeeb](#)²

¹ Deutsche Zentralbibliothek für Medizin (ZB MED) – Informationszentrum
Lebenswissenschaften

² Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS

RDA Deutschland Tagung 2019, 19. Februar 2019, Potsdam

- Daten zu Gesundheits- bzw. Krankheitsstatus und Einflussfaktoren
 - Entwicklung neuer Therapien, übergreifender Versorgungsansätze und präventiver Maßnahmen in einem modernen Gesundheitswesen
- Digitalisierung führt zu **erheblichem Wachstum des nutzbaren Datenbestands**
 - Führt zu erhöhtem Bedarf an Metadaten
- Besondere Herausforderungen
 - „Lebende“ **Datenkörper** mit Bedarf für ständige Pflege, Aktualisierung und Fortschreibung
 - Personenbezogene Daten besonders **schützenswert**
 - Generierung **absoluter Anonymität unmöglich**
 - Nutzungsmöglichkeiten basieren auf **Einverständniserklärung**
 - **Datenlinkage**

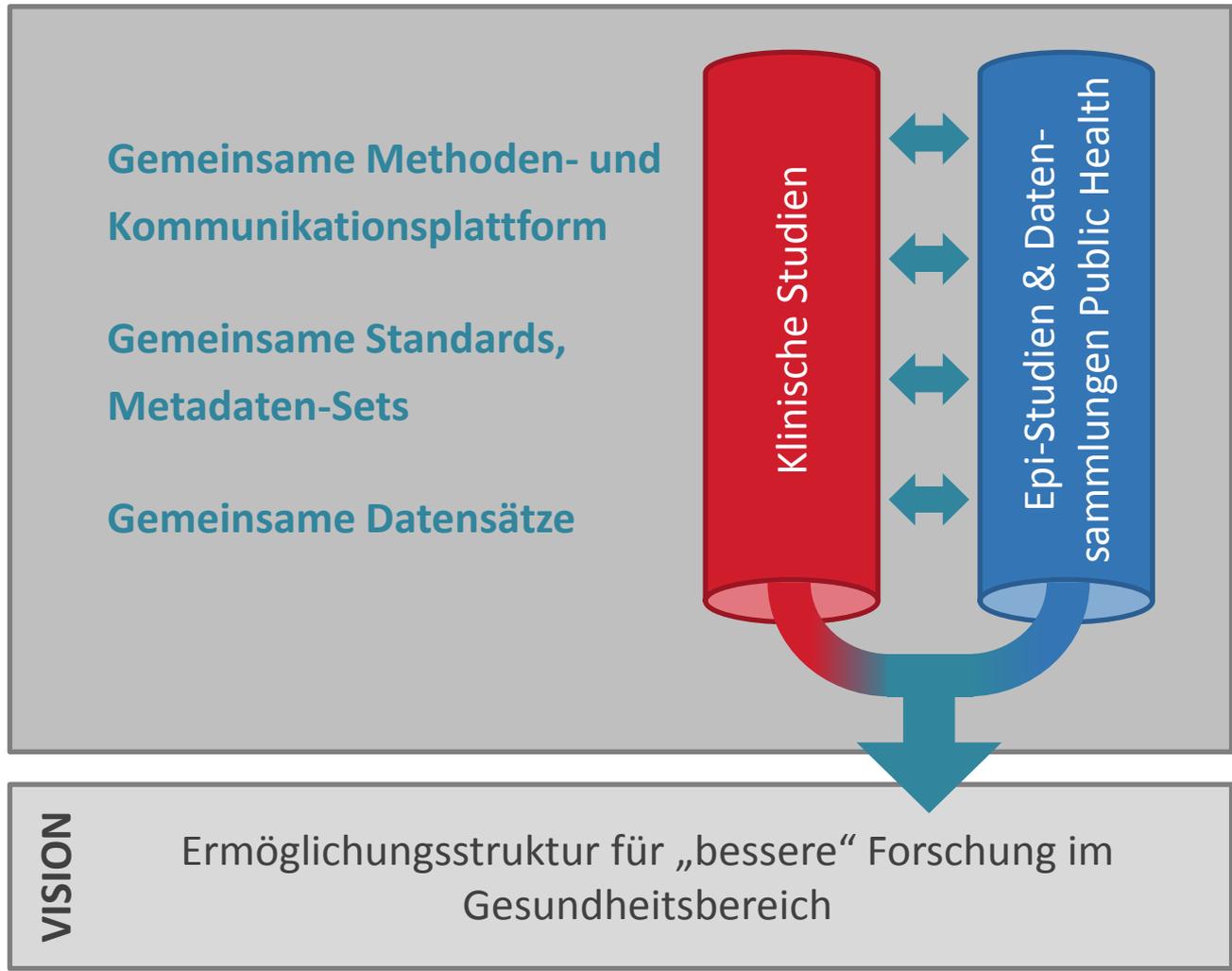
Vision der NFDI4Health

- Schaffung einer Ermöglichungsstruktur für „bessere“ Forschung im Gesundheitsbereich (Public Health, klinische Forschung)

Dazu:

- Beförderung eines Kulturwandels hin zum „gelebten“ Data Sharing
- Ermöglichung eines „protected“ Data Sharing
- Schaffung von Vertrauen in Forschungsdaten und in Wissenschaft
- Gemeinsame Nutzung von Gesundheitsdaten über Disziplinen hinweg

Struktur der NFDI4Health



- **Weiterentwicklung von Diensten**, die kontrollierten Zugriff auf verteilt vorliegende Datenbanken mittels Analysetools erlauben
 - Gewährleistung einer Nutzung der Daten ausschließlich im Einklang mit Einverständniserklärung
- **Harmonisierung und Standardisierung von Metadaten** für klinische und epidemiologische Studien, weitere Datenbestände im Gesundheitswesen
 - In Kooperation mit Medizininformatik-Initiative
 - Modular, um eine Bibliothek von Metadaten-Standards zu schaffen
- **Entwicklung von Diensten für dynamisches und sicheres Linkage** von Primär-, Sekundär- und Registerdaten

Konsortium und Beteiligte

Konsortialführung: **ZB MED**, **BIPS**



ROBERT KOCH INSTITUT



- **Forschungsinstitutionen:** sowohl Datengenerierer als auch Datennutzer
- **Beteiligte Netzwerke, Verbände und Dachorganisationen bringen bestehende Nutzercommunities ein**
- **Fachgesellschaften garantieren breiten Zugang**
 - Deutsche Gesellschaft für Public Health (DGPH)
 - Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi)
 - Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS)
 - Deutsche Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP)
 - ...

- **Zusammenarbeit** mit
 - Medizininformatik-Initiative
 - Klinischen Studienzentren
 - Großen Datenhaltern im Gesundheitswesen (Krebsregistern, Daten des öffentlichen Gesundheitswesens, Routinedaten im Gesundheitswesen,...)
- **Vernetzung und Austausch** mit anderen NFDI-Initiativen, insbesondere
 - NFDI4Life
 - NFDI4BioDiversity
 - NFDI4Neuroscience
 - NFDI4Microbiome

Danke

- an alle Mitwirkenden
- und für Ihr Interesse