

COVID-19 Forschungsdaten stehen zur Nutzung bereit – Anonymer Datensatz von NAPKON fertiggestellt

Berlin/Frankfurt/Köln – Das Nationale Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) – ein Teilprojekt des Forschungsnetzwerks der Universitätsmedizin zu COVID-19 (NUM) – dokumentiert seit November 2020 in einer bundesweit angelegten Studie Daten von mit SARS-CoV-2 infizierten Patient:innen, um die Viruserkrankung umfassend zu erforschen. Die Forschungsergebnisse sollen wichtige Beiträge zur Bewältigung der Pandemie und zum Verständnis der Erkrankung sowie ihrer Behandlungsmöglichkeiten leisten. Nun wurde ein anonymer Datensatz öffentlich zur Verfügung gestellt (<https://napkon.de/statistik/>), mit dem sich sowohl projektinterne als auch -externe Wissenschaftler:innen einen Überblick verschaffen können, ob die Zusammensetzung der Daten sich für die Bearbeitung ihrer eigenen Forschungsfragen eignet.

COVID-19 ist eine komplexe Infektionskrankheit. Nur eine entsprechend große und repräsentative Anzahl von Studienteilnehmer:innen kann zu gesicherten und eindeutigen wissenschaftlichen Erkenntnissen führen. Dies setzt große planerische und logistische Anstrengungen voraus, deswegen setzt NAPKON auf Kooperation. In der NAPKON-Studie arbeiten bundesweit 68 Standorte zusammen, um die Untersuchungsergebnisse in eine gemeinsame Datenbank einzuspeisen und in einem standardisierten Verfahren Bioproben zu sammeln. „Wir sind den Patient:innen und den Standorten dankbar, dass sie diese umfassende COVID-19-Studie ermöglichen. Im Vordergrund steht der kooperative Gedanke. Deswegen können sich auch externe Wissenschaftler:innen um die Nutzung der NAPKON-Daten bewerben“, sagt Prof. Janne Vehreschild, Sprecher von NAPKON und Infektiologe an der Uniklinik Köln und dem Universitätsklinikum Frankfurt.

Der anonyme Datensatz wurde entwickelt, um einen Überblick des Patient:innen-Kollektivs von NAPKON öffentlich zur Verfügung zu stellen. Er besteht aus 15 Variablen, die demographische Daten und den klinischen Verlauf von COVID-Patient:innen, sowie das Outcome nach drei Monaten beschreiben. Der Datensatz dient einerseits dazu, Machbarkeits-Abfragen für Forschungsprojekte durchzuführen. Gleichzeitig werden auf der NAPKON-Website kleinere Analysen graphisch dargestellt, die beispielsweise die Hospitalisierungs-, die Mortalitäts- und die Intensivtherapiequote eines Patient:innen-Kollektivs, das über Deutschland verteilt unterschiedliche Gesundheitssektoren abdeckt, anzeigen. „Die zugrundeliegende Idee ist es, die NAPKON-Kohorten sichtbar zu machen. So gewinnen Wissenschaftler:innen einen guten Überblick über das Gesamtkollektiv von NAPKON. Gleichzeitig freuen wir uns, mit dem öffentlichen Datensatz den Gedanken der offenen Wissenschaft, der sogenannten Open Science, fördern zu können“, erläutert Sina Hopff, Ärztin und wissenschaftliche Mitarbeiterin in NAPKON.

Prof. Fabian Praßer, Medizininformatiker an der Charité – Universitätsmedizin Berlin und am Berlin Institute of Health (BIH) in der Charité, ist auf den medizinischen Datenschutz spezialisiert und hat bei der Entwicklung der Anonymisierungspipeline für den öffentlichen NAPKON-Datensatz eine wichtige beratende Funktion eingenommen: „Wir entwickeln seit vielen Jahren Anonymisierungssoftware, weil die Forschung erheblich von der Auswertung großer Datenmengen profitiert. Ich freue mich sehr, dass wir damit nun die Erforschung von COVID-19 unterstützen und auch die Teilhabe der Öffentlichkeit an Forschungsprojekten verbessern können.“

Um die Daten der Patient:innen maximal zu schützen, wurde eine Anonymisierungspipeline entwickelt, die Angriffe durch Aussonderung, Verknüpfbarkeit und Schlussfolgerungen verhindert. „Aussonderung“ bezieht sich hierbei auf die Möglichkeit, einige oder alle Daten zu isolieren, die eine Person im Datensatz identifizieren, „Verknüpfbarkeit“ auf die Möglichkeit, mindestens zwei Beobachtungen zu verknüpfen, die dieselbe spezifische Person oder eine spezifische Gruppe von Personen betreffen und „Schlussfolgerungen“ betrifft die Möglichkeit, mit erheblicher Wahrscheinlichkeit den Wert eines Attributs aus den Werten einer Reihe von anderen Attributen abzuleiten. Damit ist das Risiko einer Reidentifizierung der Teilnehmer:innen bestmöglich minimiert. Das Datenschutzkonzept der NAPKON Anonymisierungspipeline ist auf der NAPKON Website einsehbar.

Nationales Pandemie Kohorten Netz (NAPKON)

NAPKON ist eines der Verbundprojekte des Netzwerks Universitätsmedizin (NUM), gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und sammelt umfassende, qualitätsgesicherte Daten, Bilddaten und Bioproben von COVID-19-Patient:innen als nationale prospektive Kohortenstudie zur detaillierten Abbildung des Akut- und Langzeitverlaufs. Die Rekrutierung der Patient:innen erfolgt an fast allen deutschen Universitätskliniken, aber auch an regionalen außeruniversitären Kliniken und in niedergelassenen Arztpraxen. NAPKON zeichnet sich im internationalen Vergleich durch die Kombination von drei unterschiedlichen Kohorten aus, die die Erkrankung aus unterschiedlichen Blickwinkeln abbilden und somit eine besondere Datentiefe liefern. Die gesammelten Daten und Bioproben können von interessierten – auch Projekt externen – Wissenschaftler:innen in einem Open Use & Access-Verfahren angefordert werden. Website: www.napkon.de.

Netzwerk Universitätsmedizin (NUM)

Patientinnen und Patienten optimal versorgen, Infektionen verhindern, Gesundheitsversorgung erhalten: Das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) bündelt Forschungsaktivitäten zur Bewältigung der Covid-19-Pandemie und eröffnet neue Handlungsstrategien. Gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung arbeitet das Forschungsnetzwerk unter Beteiligung aller deutschen Universitätsklinika und weiterer Netzwerke an Lösungen für eine bestmögliche Patientenversorgung. Das Programm ist auf schnelle und unmittelbare Unterstützungswirkungen ausgerichtet. Ein Akzent liegt auf der kliniknahen Forschung und Versorgungsforschung, deren Ergebnisse gemäß dem translationalen Ansatz direkt in

Versorgung und Krisenmanagement einfließen. Zur Umsetzung dieser Aufgabe standen dem Forschungsnetzwerk und den beteiligten Einrichtungen in einer ersten Förderphase insgesamt rund 150 Millionen Euro bereit. 13 umfängliche Verbundprojekte mit Leitungen an den verschiedenen Standorten der Universitätsmedizin wurden konzipiert und realisiert. Abgestimmte Aktivitäten mit Relevanz für Forschung und Patientenversorgung, evidenzbasiertes Handeln sowie gegenseitiges Lernen sollen ein effizientes Vorgehen bei der Pandemiebewältigung ermöglichen und zu einer guten „Pandemic Preparedness“ beitragen. Bis Ende 2024 soll das Netzwerk mit zusätzlichen 240 Millionen Euro weiter gefördert werden.

Weitere Informationen: <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de>