

Das Konsortium NFDI4Health beginnt mit seiner Arbeit – COVID-19 dient als Blaupause

Anfang November haben sich die Mitglieder der „Nationalen Forschungsdateninfrastruktur für personenbezogene Gesundheitsdaten“ (NFDI4Health) zu einem virtuellen Kick-off-Meeting getroffen. Ziel war, die Arbeit des neuen Konsortiums abzustimmen und wichtige erste Schritte einzuleiten. Der Zusammenschluss von 17 Partnern aus 9 Bundesländern schafft Strukturen, um Gesundheitsdaten unter Wahrung des Datenschutzes besser suchbar und nachnutzbar zu machen. Die Task Force COVID-19 dient dabei als erster Anwendungsfall.

(Bonn/Bremen) Personenbezogene Gesundheitsdaten werden in Deutschland mithilfe von epidemiologischen, klinischen und Public-Health-Studien gesammelt. Diese Studien sind im Allgemeinen hoch standardisiert, gut dokumentiert und generieren qualitätsgeprüfte Daten. „Die einzelnen Studien liefern uns Informationen von hoher Qualität. Die Daten sind oft aber nur eingeschränkt auffindbar und die Zugriffsrechte häufig nicht ausreichend geklärt“, sagt Prof. Dr. Juliane Fluck, Sprecherin der NFDI4Health und Leiterin des Programmbereichs „Wissensmanagement“ bei ZB MED – Informationszentrum Lebenswissenschaften. Ziel der NFDI4Health ist es daher, die Auffindbarkeit von und den Zugang zu strukturierten Gesundheitsdaten zu ermöglichen. Austausch, Verknüpfung, Interoperabilität und Wiederverwendbarkeit der Daten sollen gefördert werden. Denn die Erfassung und Analyse personenbezogener Daten zu Gesundheits- sowie Krankheitsstatus und wichtiger Einflussfaktoren darauf sind eine wesentliche Komponente zur Entwicklung neuer Therapien, übergreifender Versorgungsansätze und präventiver Maßnahmen eines modernen Gesundheitswesens. Das Projekt wird von Bund und Ländern mit insgesamt rund 12,4 Mio. Euro gefördert.

Task Force COVID-19

„COVID-19 hat gezeigt, wie wichtig es ist, dass wissenschaftliche Daten leichter auffindbar, standardisiert und verknüpfbar sind. So ließen sich Ressourcen in der Forschung bündeln und schneller Erkenntnisse über das [Virus](#) gewinnen“, erklärt die Koordinatorin der Task Force Prof. Dr. Iris Pigeot, Direktorin des Leibniz-Instituts für Präventionsforschung und [Epidemiologie](#) – BIPS und stellvertretende Sprecherin der NFDI4Health. Mit knapp 1 Mio. Euro zusätzlich fördert die Deutsche Forschungsgemeinschaft die NFDI4Health Task Force COVID-19. Als sogenannter Use Case soll in der Task Force am Beispiel von COVID-19 gezeigt werden, wie personenbezogene Gesundheitsdaten in Deutschland besser gefunden, verknüpft und standardisiert werden können. Die NFDI4Health Task Force COVID-19 konzentriert sich über klinische Patientendaten hinaus auf die Folgen des Pandemieausbruchs für die öffentliche Gesundheit, wie z.B. [Morbidity](#), [Mortality](#), Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung, Lebensqualität und Auswirkungen sozialer Isolation. Dies hebt sie von der Arbeit der meisten anderen Initiativen in der Medizin ab.

(Internationale) Vernetzung wesentlich für den Erfolg

Neben der interdisziplinären Zusammensetzung von NFDI4Health ist die Vernetzung mit den anderen nationalen und internationalen Akteuren auf dem Gebiet der personenbezogenen Gesundheitsdaten von wesentlicher Bedeutung für den Erfolg des Projektes. „Welche Anforderungen

stellen die zukünftigen Nutzerinnen und Nutzer an die von uns geschaffene Dateninfrastruktur? Welche internationalen Standards müssen wir berücksichtigen? Hierfür braucht es einen sehr engen Austausch mit allen Beteiligten – von Anfang an“, erklärt Iris Pigeot. Neben den 17 Konsortialpartnern von NFDI4Health sind insgesamt 48 weitere namhafte Institutionen aus dem Gesundheitsbereich am Projekt beteiligt. Zum Projektstart von NFDI4Health fand am 6.11.20 ein digitaler Community Workshop statt. Knapp 100 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler nahmen teil. Das Ziel: NFDI4Health so zu gestalten, dass die Ergebnisse auch den Anforderungen der zukünftigen Anwenderinnen und Anwender entsprechen. „Wir wollen keine Elfenbeintürme errichten, sondern belastbare, funktionale Infrastrukturen schaffen. Diese sollen es Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern ermöglichen, schneller und umfassender neue Erkenntnisse zu gewinnen“, fasst Juliane Fluck zusammen.