

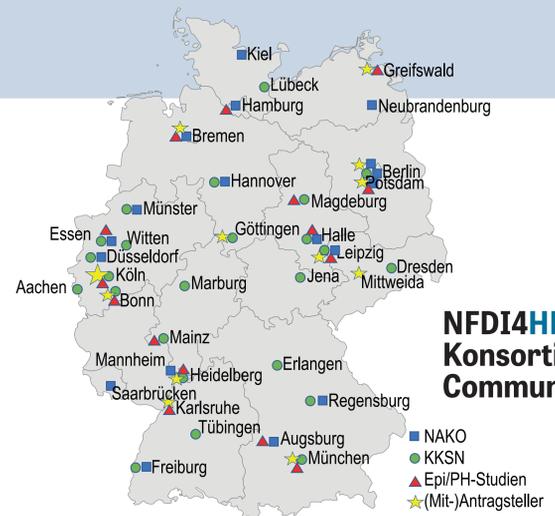
NFDI4HEALTH

NATIONALE FORSCHUNGSDATENINFRASTRUKTUR FÜR PERSONENBEZOGENE GESUNDHEITSDATEN

NFDI4HEALTH – Mission

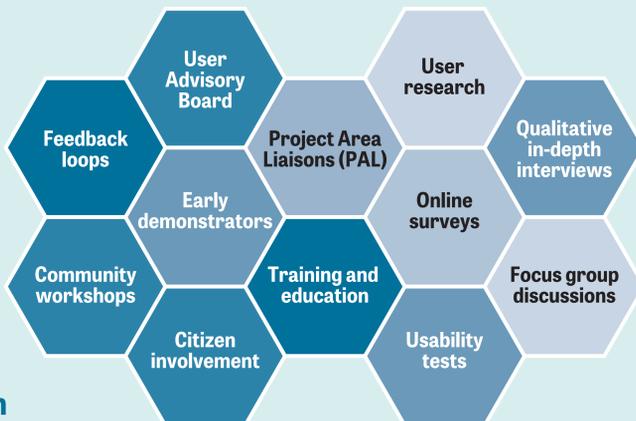
Prof. Dr. Juliane Fluck,
ZB MED –
Informationszentrum
Lebenswissenschaften,
fluck@zbmed.de
(Sprecherin)

„
Unsere Mission ist die Wertsteigerung der Forschung in den Bereichen Epidemiologie, Gesundheitswesen und klinische Studien. Dies erreichen wir, indem wir hochwertige Daten nach den FAIR-Prinzipien international zugänglich machen. NFDI4HEALTH wird zu einem Zusammenwachsen von Epidemiologie, Gesundheitswesen und klinischer Forschung führen.“



NFDI4HEALTH – Konsortium und Community

NFDI4HEALTH – Einbindung der Community



NFDI4HEALTH – Ziele und Vorgaben

Die NFDI soll die Datenbanken von Wissenschaft und Forschung systematisch erschließen, nachhaltig sichern und zugänglich machen und (inter-)national vernetzen. Ziele von NFDI4HEALTH sind

1. **Auffindbarkeit** von und **Zugang** zu strukturierten Gesundheitsdaten ermöglichen.
2. **Föderalen Rahmen** für Datenhaltungsorganisationen erhalten.
3. **Austausch und Verknüpfung** von personenbezogenen Daten unter Wahrung des Datenschutzes ermöglichen.
4. **Automatisierte Dienste** (z.B. Suche, Analysetools) etablieren.
5. **Interoperabilität und Wiederverwendbarkeit der Daten** etablieren und verbessern.
6. **Anwendungsfallorientierte Zusammenarbeit** zwischen Forschungsgemeinschaften fördern.
7. **Geschäftsmodelle** für Nachhaltigkeit erarbeiten.

NFDI4HEALTH wird die Sichtbarkeit und Zugänglichkeit von Forschungsdaten erhöhen, die Reputation von WissenschaftlerInnen, die ihre Daten austauschen, verbessern und neue Kooperationen fördern.

Daten: Personenbezogene Daten

- epidemiologischer Kohorten (insb. NAKO Gesundheitsstudie),
- klinischer Studien (KKS) und aus
- Studien zur öffentlichen Gesundheit

Individuelle epidemiologische, klinische und Public Health-Studien sind im Allgemeinen hoch standardisiert und gut dokumentiert mit strukturierten, qualitätsgeprüften und kuratierten Daten.

Aber:

1. Die Auffindbarkeit ist oft eingeschränkt.
2. Die Modalitäten des Datenzugriffs werden in der Regel nicht ausreichend detailliert beschrieben.
3. Epidemiologische Datenbanken sind in der Regel nicht interoperabel.
4. Datenschutzanforderungen und Grenzen, die durch die informierte Zustimmung der StudienteilnehmerInnen festgelegt werden, schränken die Wiederverwendung von Daten ein.

NFDI4HEALTH – Anwendungsszenarien

- beziehen verschiedene Benutzergruppen in die epidemiologische, gesundheitspolitische und klinische Studienforschung ein,
- behandeln die wichtigsten Aspekte der personenbezogenen Gesundheitsdaten und erstellen Blaupausen für die Hochskalierung,
- implementieren Dienste und Standards in wichtigen Datenquellen,
- zeigen Ansätze zur Gewährleistung der Vertraulichkeit und zur Einhaltung von Datenschutz und ethischen Vorschriften auf,
- führen zur Pilot-FAIRifikation von personenbezogenen Gesundheitsdaten.

NFDI4HEALTH – Beteiligte und Unterstützer

1. 46 namhafte Institutionen der Domäne als Beteiligte wie z.B. Fachgesellschaften oder große epidemiologische Kohorten
2. 37 Unterstützerschreiben von internationalen Institutionen

Weitere Informationen unter: www.nfdi4health.de

NFDI4HEALTH – Stärken

Prof. Dr. Iris Pigeot,
Leibniz-Institut für
Präventionsforschung und
Epidemiologie - BIPS,
pigeot@leibniz-bips.de
(Stv. Sprecherin)

„
Wir bieten eine vollständige Abdeckung großer epidemiologischer Studien, der Public-Health-Forschung und von PrüferInnen initiiert klinischer Studien in Deutschland sowie die gemeinsame Entwicklung von NFDI4HEALTH mit der Nutzergemeinde.“

NFDI4Health – Partner-Institutionen

