

**Einladung zum
Community-Workshop der Initiative NFDI4Health - Nationale Forschungsdateninfrastruktur für
personenbezogene Gesundheitsdaten
am 25. Juni 2019**

Am 16. November 2018 hat die GWK (Gemeinsame Wissenschaftskonferenz) beschlossen, den Aufbau einer nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI) in Deutschland zu fördern. In den nächsten 10 Jahren werden dazu bis zu 30 NFDI-Konsortien gefördert (weitere Informationen: <https://www.gwk-bonn.de/fileadmin/Redaktion/Dokumente/Papers/NFDI.pdf>). In diesem Zusammenhang planen ZB MED Informationszentrum Lebenswissenschaften, das Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS und das Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie (IMISE) an der Universität Leipzig, zusammen mit weiteren Partnern einen Vorschlag für eine nationale Forschungsdateninfrastruktur für personenbezogene Gesundheitsdaten (NFDI4Health) einzureichen.

Wenn Sie daran interessiert sind, an der NFDI4Health-Community als Datenproduzent/in, Datenmanager/in, Datenanalytiker/in, Methodenentwickler/in oder mit anderen besonderen Interessen teilzunehmen, möchten wir Sie bitten, sich das Datum des Workshops am **25. Juni 2019 in Köln oder Bonn** (11:00 Uhr – 16:30 Uhr) vorzumerken und sich über folgende Online-Anmeldung bis zum 14. Juni 2019 zu registrieren:

<https://fdm-nrw.de/index.php/veranstaltungen/community-workshop-nfdi4health/>

Der Workshop richtet sich insbesondere an Personen, die große Datenmengen aus klinischen, epidemiologischen oder Public Health Studien sowie gesundheitsbezogenen Registern oder administrativen Gesundheitsdatenbanken generieren, verwalten oder gemeinsam auswerten. Wir planen bei dem Workshop, den vorläufigen Vorschlag für NFDI4Health vorzustellen sowie mit Ihnen in einen direkten Austausch zu Bedarfen der möglichen Nutzer/innen von NFDI4Health zu treten. Weitere organisatorische Details werden an alle registrierten Personen per E-Mail verteilt. Bitte beachten Sie, dass aus organisatorischen Gründen nur eine begrenzte Anzahl von Personen teilnehmen kann. Es gilt das First-Come-First-Serve-Prinzip. Sollten sich mehr Personen anmelden, als Plätze zur Verfügung stehen, werden wir eine Warteliste führen.

Als Kontaktperson steht Ihnen Birte Lindstädt (ZB MED, lindstaedt@zbmed.de) zur Verfügung.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen und den Austausch mit Ihnen

Prof. Dr. Juliane Fluck (ZB MED), Prof. Dr. Markus Löffler (IMISE) & Prof. Dr. Iris Pigeot (BIPS)

Über NFDI4Health

Der Zugang zu detaillierten Informationen über eine große Anzahl von Patient/innen ist entscheidend, um die personalisierte Medizin zu unterstützen, neue Therapieoptionen zu finden und die Patientenversorgung zu verbessern. In Deutschland gibt es eine Vielzahl unterschiedlicher Datenquellen wie klinische, epidemiologische oder gesundheitswissenschaftliche/-politische Studien, die auf verschiedene Forschungseinrichtungen und Behörden verteilt sind. Der Zugang zu und die Nutzung dieser Daten ist aufgrund der berechtigten Interessen der Studienteilnehmer/innen durch datenschutzrechtliche Bestimmungen eingeschränkt. Neben diesen wichtigen Einschränkungen wird der Zugang zu Forschungsdaten immer noch hauptsächlich durch die fehlende Interoperabilität der Datentypen, mangelnde Möglichkeiten der Datenverknüpfung und das Fehlen geschützter Umgebungen und Einstellungen für den Datenaustausch behindert.

Im Interesse der Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung durch eine bessere und breitere Datenwiederverwendung in Deutschland erarbeiten wir eine nationale Forschungsstrategie mit dem Schwerpunkt auf personenbezogenen Gesundheitsdaten. Hauptziele sind (1) die Implementierung einer föderierten Gesundheitsdateninfrastruktur in Deutschland für die Suche nach und den Zugriff auf Gesundheitsdaten und Gesundheitsdatenbanken, (2) die Verbesserung des Datenaustauschs und der Datenverknüpfung personenbezogener Gesundheitsdaten unter Beachtung der Datenschutzbestimmungen und Ethikgrundsätze, (3) die Entwicklung und der Einsatz neuer Mechanismen für das Einwilligungsmanagement und erweiterter Datenzugangsdienste sowie (4) die Förderung des Datenaustauschs und der Zusammenarbeit zwischen der klinischen Forschung, der Epidemiologie und den Gemeinschaften des Gesundheitswesens.