

An die

**Vorsitzende des Wissenschaftsrats, Frau Professorin Dr. Dorothea Wagner,**

**und alle Mitwirkenden der WR-Veröffentlichung**

**„Digitalisierung und Datennutzung für Gesundheitsforschung und Versorgung“**

**Rückmeldung der lebenswissenschaftlichen Nationalen Forschungsdateninfrastrukturen  
NFDI4Health, GHGA und NFDI4Microbiota zu den Positionen und Empfehlungen des  
Wissenschaftsrats**

Die lebenswissenschaftlichen Nationalen Forschungsdateninfrastrukturen (NFDI4Health, GHGA, NFDI4Microbiota) begrüßen ausdrücklich die Positionen und Empfehlungen des Wissenschaftsrats zur Digitalisierung und Datennutzung für Gesundheitsforschung und Versorgung [1]. Insbesondere begrüßt wird das strategische Ziel, eine dezentrale, mit Forschung kompatible, vernetzte und interoperable Gesundheitsdateninfrastruktur mit einem zentralen Gesundheitsforschungsdatenportal aufzubauen, das (1) Informations- und Such-Strukturen bereitstellen und (2) im zweiten Schritt zentrale Koordinationsstrukturen für den Datenzugang etablieren und damit die Auffindbarkeit von und den Zugang zu Gesundheitsdaten erleichtern soll.

Wir unterstützen außerdem ausdrücklich das Plädoyer für eine datenschutzrechtskonforme Erleichterung des Datenzugangs mit den Möglichkeiten des Opt-Out-Verfahrens. Wir plädieren aber insbesondere zusätzlich für verbesserte Möglichkeiten für die Verknüpfung von verschiedenen Datenquellen (Record Linkage) auf nationaler Ebene. NFDI4Health verfolgt die in der WR-Publikation genannten Ziele und Forderungen für strukturierte personenbezogene Gesundheitsdaten, wie sie in klinischen sowie epidemiologischen und Public Health-Studien erhoben werden. Insbesondere die letztgenannten bilden eine wesentliche Grundlage der Gesundheitsforschung außerhalb der klinischen Versorgung und werden zumeist von außeruniversitären Forschungseinrichtungen gepflegt. Auch diese für die Gesundheitsforschung wichtigen Einrichtungen müssen bei der (finanziellen) Unterstützung der Transformation und Integration in die Gesundheitsdateninfrastruktur, bei der Betrachtung relevanter Standards, bei den Aufwänden für die Datenbereitstellung und bei neuen Ausbildungskonzepten entsprechend berücksichtigt werden.

Auch für die Genomforschung, wie sie zum Beispiel im Rahmen des Modellvorhabens genomische Medizin und perspektivisch im Rahmen der Europäischen 'Beyond One Million Genomes'-Initiative umgesetzt wird, ist die Verknüpfung molekularer Daten (Genom, Transkriptom, Proteom, etc.) mit medizinischer Dokumentation über eine zentrale Treuhandstelle essentiell, um in der internationalen Spitzenforschung mithalten zu können. Ebenso kann bei der Verfolgung von Infektionskrankheiten mittels Sequenzdaten die Verknüpfung mit weiteren medizinischen Informationen wichtige Erkenntnisse liefern.

Die lebenswissenschaftlichen Forschungsdateninfrastrukturen stehen bereits in engem Austausch und in Abstimmung mit den in der WR-Publikation genannten Gesundheitsdateninfrastrukturen und würden eine Intensivierung und Abstimmung dieses Austausches zur schnellen Umsetzung des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes und zur Realisierung einer national vernetzten Gesundheitsdateninfrastruktur, die auch leicht in den europäischen Gesundheitsdatenraum integriert werden kann, sehr begrüßen.

*Unterschriften der Konsortialsprecher:innen*

Juliane Fluck, ZB MED und Iris Pigeot, BIPS,  
in Vertretung für das NFDI-Konsortium NFDI4Health

Oliver Stegle, DKFZ und Oliver Kohlbacher, U Tübingen,  
in Vertretung für das NFDI-Konsortium GHGA

Konrad Förstner, ZB MED und Alice McHardy, HZI,  
in Vertretung für das NFDI-Konsortium NFDI4Microbiota

*Für das NFDI - Direktorat*

York Sure-Vetter, Direktor NFDI

Referenz

[1] Wissenschaftsrat (2022): Digitalisierung und Datennutzung für Gesundheitsforschung und Versorgung – Positionen und Empfehlungen; Köln.  
DOI: <https://doi.org/10.57674/bxkz-8407>