

# EOSC Support Office Austria: Visionen, Bedürfnisse und Anforderungen an Forschungsdaten und -praktiken

Katharina Flicker (TU Wien), Erich Schmutzhard (Medizinische Universität Innsbruck)

Dieses Interview ist auch als Download verfügbar: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7868201>

Im Jahr 2015 führte die Vision eines föderierten Systems von Infrastrukturen zur Unterstützung der Forschung durch die Bereitstellung einer offenen, multidisziplinären Umgebung für die Veröffentlichung, Suche und Wiederverwendung von Daten, Werkzeugen und Diensten zum Start des Aufbaus der [European Open Science Cloud](#) (EOSC). Daher wurden Einrichtungen wie die [EOSC Association](#) auf europäischer Ebene und das [EOSC Support Office Austria](#) auf nationaler Ebene gegründet.

In diesem Rahmen und da Forschung schon immer im Mittelpunkt der EOSC stand, erheben wir Visionen, Bedürfnisse und Anforderungen an Forschungsdaten und -praktiken von Forschenden, die an öffentlichen Universitäten in Österreich tätig sind. Das folgende Interview wurde mit dem Neurologen, Intensiv- und Tropenmediziner Erich Schmutzhard geführt:

**“Vertrauen ist (...) nur möglich, wenn ich bei Kolleg\*innen, eine medizinische Ethik oder Wissenschaftsethik voraussetzen darf, die ich mir auch selbst abverlange.“**

**KF:** In welchen Bereichen forschen Sie?

**ES:** Ich bin Neurologe, Intensivmediziner und außerdem noch Tropenmediziner. Das sind auch meine drei klinischen und Grundlagenforschungsschwerpunkte. Im internationalen Sinn und weil ich seit 1999 bis zu meiner Emeritierung Professor für neurologische Intensivmedizin an der medizinischen Universität in Innsbruck war, ist mein wichtigster allerdings die neurologische Intensivmedizin.

**KF:** Könnten Sie mir bitte Beispiele für Forschungsarbeiten in Ihrer Disziplin nennen?

**ES:** Natürlich. Da ich zunächst Tropenmediziner war, habe ich diese Expertise zunächst in die Tropenneurologie und tropenneurologische Intensivmedizin integriert und habe daher auch

viele Projekte im tropischen Ausland gemacht.

**“(...) auch negative Studien sollten publiziert werden, was in Europa relativ gut funktioniert.“**

Ebenso war und/oder bin ich in der Grundlagenforschung, der Prognoseforschung und der Medikamentenforschung tätig und habe an sogenannten *Door-to-Door-Surveys* teilgenommen und an Fallserien gearbeitet. Aktuell sind Mitarbeiter von mir außerdem im Projekt [CENTER-TBI](#) involviert.

Was die Grundlagenforschung betrifft, so haben wir im Mausmodell beispielsweise zum Schädel-Hirn-Trauma und zur zerebralen Malaria geforscht. Im klinischen Bereich ist die Prognoseforschung insbesondere für lebensbedrohliche Erkrankungen essentiell, da Krankheitsverläufe dadurch besser eingeschätzt und entsprechende Maßnahmen ergriffen werden können.

Pharmazeutische Firmen geben Medikamenstudien in Auftrag, um Medikamente zu erproben. Solche Studien können auch abgebrochen werden. Zum Beispiel wenn die Medikamentengruppe gleich gut aussteigt wie jene Gruppe, die das Placebo erhält oder wenn die Nebenwirkungen plötzlich steigen. In dem Fall ist die Studie dann negativ und – das ist für mich ein extrem wichtiger Punkt, weswegen ich das hier anmerken möchte – auch negative Studien sollten publiziert werden, was in Europa relativ gut funktioniert.

**KF:** Warum sollten negative Studien publiziert werden?

“Abhängig von der Art der Studie werden Patient\*innendaten anonymisiert oder pseudonymisiert.“

**ES:** Einerseits trägt das Publizieren von negativen Ergebnissen zum Vertrauen bei, weil es Ehrlichkeit widerspiegelt. Vertrauen ist in diesem Kontext meiner Meinung nach nur möglich, wenn ich bei Kolleg\*innen, eine medizinische Ethik oder Wissenschaftsethik voraussetzen darf, die ich mir auch selbst abverlange.

Andererseits ist es einfach wichtig zu wissen, wenn etwas nicht funktioniert hat oder vielleicht sogar schädlich war. Außerdem können auch in

einer negativen Studie, einige Resultate positiv sein. Diese könnten in einer weiterführenden Studien genauer beforscht werden.

**KF:** Sie haben vorhin auch noch *Door-to-Door-Surveys*, Fallserien und das CENTER-TBI erwähnt.

**ES:** Genau. Bei *Door-to-Door-Surveys* gehen Mitarbeiter\*innen einer Studie von Haus zu Haus, um bestimmte Sachverhalte, wie beispielsweise die Häufigkeit bestimmter Krankheiten, zu eruieren. In Afrika haben wir so beispielsweise die Häufigkeit von Menschen mit Migräne erhoben. Fallserien sind oft die Grundlage für weiterführende Studien. Zum Beispiel haben wir die Wapogoros – eine afrikanische Volksgruppe, die nach wie vor sehr abgeschieden lebt – im Zusammenhang mit Epilepsie untersucht. Dort sind wir dann auf eine Form der Epilepsie, die bis dahin so nicht bekannt war, gestoßen: das *Nodding Syndrome*.

Das CENTER-TBI ist Teil einer globalen Initiative, deren Projekte in Europa, den USA und Kanada laufen. Durch das CENTER-TBI soll die Versorgung von Patient\*innen mit traumatischen Hirnverletzungen verbessert werden. Wir sammeln und teilen dort beispielsweise Daten von Menschen mit Hirnverletzungen. In den letzten sieben Jahren haben wir Daten von weit über 10000 Patienten mit schwerer Schädel-Hirn-Verletzung gesammelt – und zwar alle möglichen Aspekte vom Management über die Epidemiologie bis hin zur Prognose. Ungefähr einmal im Monat gibt es Videokonferenzen, wo Daten aktualisiert werden und wo wir diskutieren, was bereits zur Publikationsreife gelangt ist.

**KF:** Daten werden hier also geteilt. Ist das in der medizinischen Forschung die Norm?

**ES:** Auch im Rahmen anderer Forschungen teilen wir unsere Daten: Fallserien können unglaublich langatmig sein. Die zuvor erwähnte Studie hat beispielsweise vor ungefähr 17 Jahren

begonnen. Da muss man fast an nachfolgende Kolleg\*innen denken und sein Wissen vollständig weitergeben – sonst müssten die ja von vorne beginnen. Insofern haben wir unsere Daten komplett geteilt und nicht nur das, was im Rahmen der Publikation veröffentlicht wurde. Auch die Daten der *Door-to-Door-Survey* haben wir vollständig publiziert. Was Grundlagenforschung betrifft, ist es ebenfalls enorm wichtig Daten zur Gänze mitzuteilen. Publikationen in namhaften Journals sind ja häufig maximal fünf DIN A4 Seiten lang. Daher gibt es zu diesen Publikationen ein Supplement, um auch Einzelheiten der Forschung öffentlich zugänglich und nutzbar zu machen.

**KF:** Welche Art von Daten erheben Sie eigentlich im Rahmen Ihrer Forschung?

**ES:** Wir erheben unter anderem die Anzahl der

“Ich möchte betonen, dass Daten von Patient\*innen nicht ohne das Wissen und Einverständnis derselbigen weiter gegeben oder publiziert werden dürfen.“

Patient\*innen, deren Alter und Geschlecht und die berufliche und soziale Position. Ebenso werden die bildgebenden und klinischen Verläufe und das Management und sämtliche für das Krankheitsbild relevante Informationen dokumentiert. Abhängig von der Art der Studie werden Patient\*innendaten anonymisiert oder pseudonymisiert.

**KF:** Was würde das Besprochene vor dem Hintergrund, dass die EOSC unter anderem dem Austausch und der Wiederverwendung von Daten dienen soll, bedeuten?

**ES:** Ich glaube nicht, dass Initiativen wie die EOSC im Rahmen bestimmter Forschungen, die

ohnehin auf internationaler Kooperation und dem Austausch von Daten basieren, gebraucht werden beziehungsweise akzeptiert werden würden. Das betrifft beispielsweise Medikamentenforschung. Außerdem spielen hier noch die wirtschaftlichen Interessen von pharmazeutischen Firmen eine wesentliche Rolle. Diese würde bestimmte Informationen vermutlich nur offen legen, wenn es entsprechende Argumente, sprich Vorteile, gibt. In anderen Forschungsbereichen könnte eine solche Initiative aber sinnvoll sein.

**KF:** Gibt es noch Punkte, die für Sie besonders wichtig sind und die Sie deswegen noch ansprechen wollen?

**ES:** Ja. Ich möchte betonen, dass Daten von Patient\*innen nicht ohne das Wissen und Einverständnis derselbigen weiter gegeben oder publiziert werden dürfen. Würden wir das tun, wäre das eine schwere Datenverletzung. Also: Die Daten gehören den Patient\*innen.

**KF:** Dankeschön!



*Erich Schmutzhard schloss 1974 sein Medizinstudium in Innsbruck ab; er ist ausgebildeter Neurologe und Intensivmediziner mit besonderem Interesse an Intensivneurologie, neuroinfektiösen Krankheiten und tropischer Neurologie. Er wurde in Lienz und Innsbruck, Österreich, Liverpool, Vereinigtes Königreich und Bangkok, Thailand, ausgebildet. Neben Neuroinfektionskrankheiten und Intensivneurologie konzentrierte er sich - basierend auf seinen internationalen Ausbildungen und seiner vierjährigen Berufserfahrung im südlichen Tansania, Ostafrika - auf tropische Erkrankungen des Nervensystems und Migrationsneurologie.*

*Im Jahr 2000 wurde er zum Professor für Intensivneurologie an der Medizinischen Universität Innsbruck, Österreich, ernannt, eine Position, die er bis zu seiner Pensionierung im September 2017 innehatte. Seit 1994 ist er*

*Privatdozent für Tropenneurologie am Bernhard-Nocht-Institut für Tropenmedizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland und seit 2020/2021 Lehrbeauftragter für Tropenneurologie in München bzw. Jena, Deutschland.*

*Seine klinischen Forschungsschwerpunkte sind neurokritische Pflege und Infektionskrankheiten des ZNS, invasives Neuro-Monitoring bei schwer hirnerkrankten Patienten, Frühprognose und der Beitrag von NICU-Komplikationen zu Morbidität und Mortalität. Er hat mehr als 370 von Fachleuten begutachtete Artikel und Lehrbücher veröffentlicht, sowohl als Herausgeber, Autor und/oder Mitwirkender bei bestimmten Kapiteln. Er und sein Team haben an einer Vielzahl von multizentrischen Studien zu den Themen schweres Schädel-Hirn-Trauma, SAB, Meningitis, Temperaturmanagement auf der Neugeborenenintensivstation, bakterielle Meningitis, zerebrale Malaria usw. mitgewirkt.*