Gesundheitsdaten für die Forschung zentral beantragen

Eine zentrale Anlaufstelle für Forschende, um Gesundheitsdaten der deutschen Universitätsmedizin zu beantragen – das bietet das Deutsche Forschungsdatenportal für Gesundheit (FDPG). Über diese Plattform können Forschende Machbarkeitsanfragen durchführen und Daten und Bioproben aus der Routineversorgung für Forschungsprojekte anfragen. Das Portal wurde heute in Berlin beim Symposium der Medizininformatik-Initiative (MII) vorgestellt.

Im Rahmen der MII, gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, wurden an universitätsmedizinischen Standorten bundesweit Datenintegrationszentren aufgebaut. Diese Einrichtungen bereiten Patientendaten und Bioproben aus der Routineversorgung für die Forschung auf und stellen sie datenschutzgerecht für medizinische Forschungszwecke bereit. Das neue Portal bietet Forschenden die Möglichkeit, diese Daten und Bioproben zentral zu beantragen. Die Datenhoheit bleibt bei den einzelnen Standorten.

„Mit dem Forschungsdatenportal für Gesundheit haben wir ein zentrales Such- und Antragsportal für Forschende entwickelt, das für den Datenbestand aller Unikliniken genutzt und auch darüber hinaus ausgebaut werden kann", sagte Sebastian C. Semler, TMF-Geschäftsführer und Leiter der MII-Koordinationsstelle. Das Portal wird von der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. betrieben, die die MII-Koordinationsstelle leitet.

Bessere Daten für die medizinische Forschung

Mario Brandenburg, Parlamentarischer Staatssekretär bei der Bundesministerin für Bildung und Forschung, eröffnet das MII-Symposiums am 5. Oktober 2022 in Berlin (v. l. n. r.): Sebastian C. Semler, TMF-Geschäftsführer und Leiter der MII-Koordinationsstelle, Mario Brandenburg, Parlamentarischer Staatssekretär bei der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Jens Bussmann, Generalsekretär des Verbands der Universitätsklinika Deutschlands e. V., Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
Angefragt werden können Daten auf Basis des MII-Kerndatensatzes. Dieser umfasst ein großes Spektrum an Datensätzen unabhängig von der Indikation. Mit einer Machbarkeitsanfrage erfahren Forschende, wie viele Fälle für ihre Suchkriterien in den Datenintegrationszentren der Standorte der MII bundesweit vorhanden sind und für medizinische Forschungszwecke beantragt werden können.

„Das Portal ermöglicht den Zugang zu deutlich besseren Datenbeständen für Forschungszwecke. Das ist ein großer Vorteil für die Universitätsmedizin", betonte Jens Bussmann, Generalsekretär des Verbands der Universitätsklinika Deutschlands e.V. (VUD).

Die Nutzung des Portals startet mit einer Testphase, in der ausschließlich Forschende der MII-Standorte Machbarkeitsanfragen und Datennutzungsanträge stellen dürfen. Um Daten für ein Forschungsprojekt zu beantragen, müssen Forschende ein positives Ethikvotum ihrer Institution einreichen. Ab 2023 dürfen weitere Forschende Zugang zu Patientendaten und
Bioproben für medizinische Forschungszwecke beantragen.

Transparente Darstellung von Forschungsprojekten

Das Portal schafft Transparenz, indem alle im Rahmen der MII bewilligten Forschungsprojekte und ihre Ergebnisse in einem Projektregister veröffentlicht werden. Dort können Forschende, Patientenorganisationen und Interessierte Forschungsprojekte finden und sich mit Forschenden vernetzen.

Ausblick

In der nächsten Förderphase der MII ab 2023 sollen die Funktionen des Forschungsdatenportals für Gesundheit

nutzerorientiert weiterentwickelt werden. Geplant ist zum Beispiel die Einbindung weiterer Datenbestände aus dem ambulanten und regionalen Bereich sowie von Krankenkassen und medizinischen Registern.

Pressemitteilung

05.10.2022
Quelle: TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.

Weitere Informationen

Wiebke Lesch, Sophie Haderer
Tel.: +49 (0) 30 22 00 24 732
E-Mail: presse(at)tmf-ev.de

- Medizininformatik-Initiative
- Deutsches Forschungsdatenportal für Gesundheit (FDPG)