
Data Sharing: gestern, heute und zukünftige Trends

Toralf Kirsten, Stephanie Biergans, Philip Overton

11.09.2025

Gefördert durch:



Rückbesinnung

- Klinische Daten in verschiedenen KIS
- Medizinische Doktoranden als „Datentypist“
 - Fehleranfällig
 - Aufwändig
- Kaum Zugriff für Wissenschaftler:innen außerhalb der Klinik
 - Keine organisatorische Schnittstelle / Ansprechpartner
- Multizentrische Auswertungen von klinischen Daten nahezu unmöglich
- Trennung von Studien und Nachverfolgung nahezu unmöglich

Es war nicht alles schlecht ...

- Epidemiologische Studien (KORA, SHIP, LIFE, ...) als Beispiel zum Datenteilen
 - Vereinheitlichte Metadaten zur Beschreibung der aufgenommenen Daten
 - Metadaten Repository
 - Forschungsdaten – Repository
 - Pseudonymisierung
 - Trennung von Identifikations und wiss. Daten
 - Zweitpseudonymisierung bei Datenherausgaben
 - Einheitliche Regeln für den Datenzugriff (je Studie)
 - “Projektvereinbarungen”
 - Aber keine multizentrischen Datenauswertungen notwendig

MII Initiative (seit 2018)

- Übergreifende Nutzungsszenarien
 - Organisation (Strukturqualität)
 - Sharing-Prozesse (Prozessqualität)
 - Datenzugriff statt Datenherausgabe (Ergebnisqualität)
- Übergreifende Nutzungsordnung als Vorlage für lokale NO
- Vertragstemplates und AGB
- Beantragung und Etablierung des Forschungsdatenportals Gesundheit (FDPG)
- Multizentrische Datenauswertungen möglich !

Datennutzungsprojekte seit 2018

- Erste Datennutzungsprojekte: Konsortiale Use Cases in 1. Förderphase
 - Pionierarbeit aber notwendig
- Corona Pandemie als Use Case – zu früh und als Überforderung der Infrastrukturen im Aufbau
- Erste Datennutzungsprojekte unabhängig von MII Förderung
 - Zentrale Koordination über FDPG – Danke!
 - Stetige Verbesserung der Prozesse
 - Training von Personen → MII-Academy / baceTrase
 - Verschlankung der Prozesse
 - Einführung neuer Infrastrukturen und Tools, z.B. Torch

Der Weg, der noch vor uns liegt ...

- Verteilte Verarbeitung von Daten
 - Erster UC mit DataSHIELD
 - PrivateAIM mit Erarbeitung einer MII-abgestimmten verteilten Infrastruktur – Nutzen national und international möglich
- Aufbau von Trusted Research Environments (TRE)
 - Etablierung lokaler TRE – Anschluss an “Reallabore”?
 - Übergreifende TRE – AI Factories
 - Governance (?)
- Regulatorik – z.B. elektronische Unterschriften → Zeit!

Der Weg, der noch vor uns liegt ...

- Verbindung mit weiteren Initiativen
 - Nationale Initiative und Projekte: DigiHubs, NFDI, NUM, ...
 - Internationale Einbindung: EHDS
- Einbindung und Test neuer regulatorischer Möglichkeiten – Gesundheitsdatennutzungsgesetz
 - Abstimmung und “Training” aller Beteiligten
- Steigende Nutzung der neuen Möglichkeiten – Datennutzungsprojekte!
 - Training → MII-Academy (Unterstützer & Kommunikation)
 - (Be)Förderung in Ausschreibungen

Fazit

- Die MII hat dazu beigetragen, den Wandel aus
 - Organisatorischer,
 - Technischer,
 - Regulatorischer und
 - Kultureller Sicht
- massiv voranzutreiben und neuartige Forschungsprojekte zu ermöglichen.
- Die Welt dreht sich weiter – EHDS, Effizienzgewinne realisieren, neue Nutzer und spannende Datennutzungsprojekte.

Herzlichen Dank

Weitere Informationen unter
www.medizininformatik-initiative.de

Kontakt

Geschäftsstelle TMF e.V.
Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

+49 (30) 22 00 24 70
info@tmf-ev.de
www.tmf-ev.de | @TMF_eV