



Post-COVID Daten teilen

—

Ein innovatives
Datenökosystem

Berlin, 14. Januar 2025

d-fine

analytisch. technologisch. quantitativ.

Die Post-COVID-Forschung kennt viele Fragestellungen

Welche sozialen Faktoren
spielen eine Rolle bei der
Genesung von (Post-) COVID
Patienten?

Welche vermeidbaren
negativen
Langzeitwirkungen
verursacht COVID?

Wie wirkt sich Post-COVID auf die Erwerbsfähigkeit aus?

Inwiefern hat COVID-19 die
Zugangschancen zu Gesundheitsdiensten
für verschiedene Bevölkerungsgruppen
verändert?

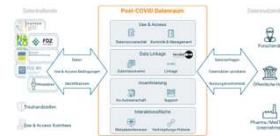
Wie wirken sich die langfristigen
gesundheitlichen Folgen auf das
Bildungssystem und die
Schülerleistungen aus?

Die Beantwortung dieser Fragen ist ein Hürdenlauf

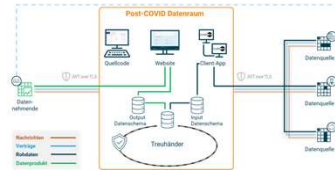


Wir helfen entscheidend diese Hürden zu überwinden

Integrierter Ansatz Fortschritt auf allen Ebenen



Innovatives Data Linkage



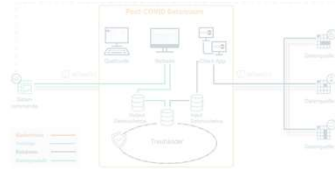
Nachnutzung durch das Dateninstitut Mehrwert für die Datenökonomie



Integrierter Ansatz Fortschritt auf allen Ebenen



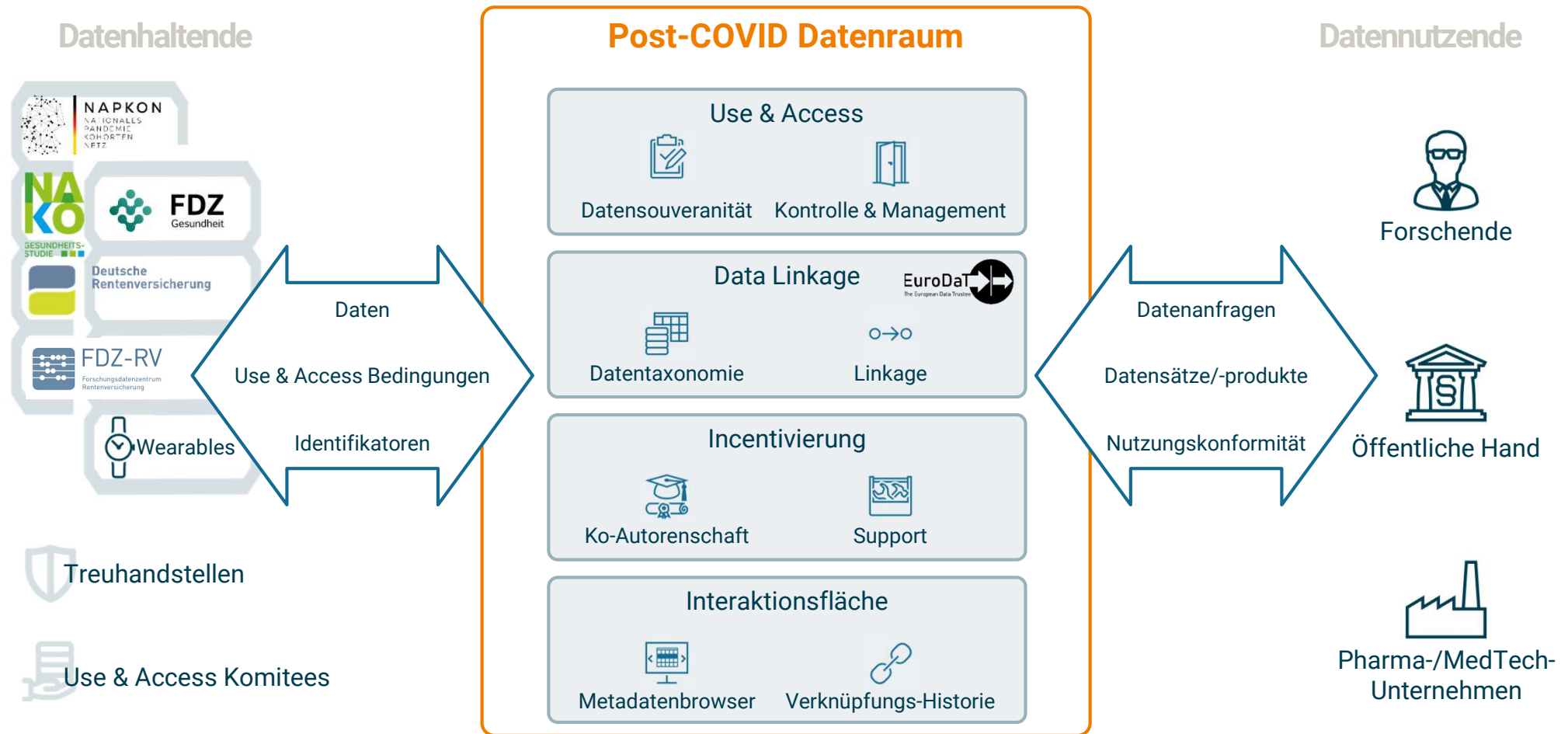
Innovatives Data Linkage



Nachnutzung durch das Dateninstitut Mehrwert für die Datenökonomie



Unser Zielbild: ein FAIRes, nutzerzentriertes und vertrauenswürdiges Datenökosystem



In allen Bereichen haben wir unsere Vorhaben umgesetzt und entsprechende Fortschritte erzielt



Post-COVID Datenraum

Use & Access



Datensouveränität Kontrolle & Management

Data Linkage



Datentaxonomie

Linkage

Incentivierung



Ko-Autorenschaft

Support

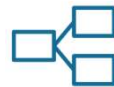
Interaktionsfläche



Metadatenbrowser

Verknüpfungs-Historie

Konzeption & Implementierung des Datenraumes



Ausarbeitung von Prozessen



Konsolidierung von Bedarfen & Abstimmung der Zielbilder



Implementierung erster Komponenten

Erprobung des Datenraumes

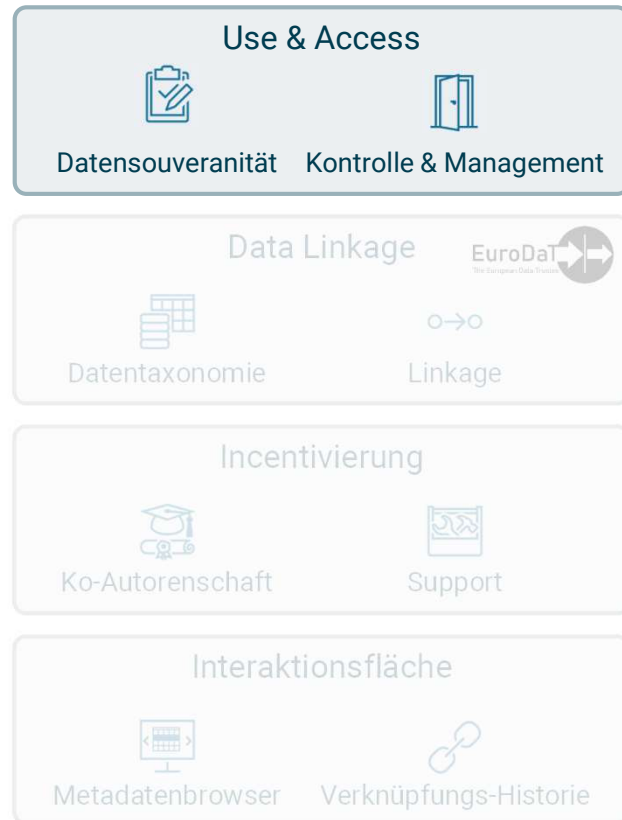


Erste Schritte zur Beantwortung der exemplarischen Forschungsfragestellung

Einbindung bestehender Use & Access Verfahren sichert die Souveränität der Datenhaltenden



Post-COVID Datenraum



1 Einbindung externer U&A Prozesse in das Zielbild

- Priorisierung bestehender Prozesse und Strukturen abgestimmt
- Harmonisierungsbestrebungen dritter Initiativen und Akteure gesammelt und bewertet (NFDI4Health, DZKS)
- Unsere erarbeiteten und abgestimmte Prozesse binden bestehende Strukturen an

ÜBERSICHT

Wannach suchen Sie?

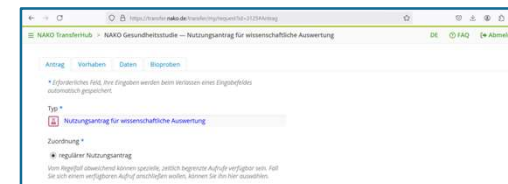
Filtern

NAME	DATENHALTER	KURZ-INFO	STATUS	
Datenraum A	Datenhalter A	Ich bin ein sehr spannender Datenraum	Freigegeben	Zum Datenraum
Datenraum B	Datenhalter B	Ich bin ein sehr spannender Datenraum	Abgelehnt	
Datenraum C	Datenhalter C	Ich bin ein sehr spannender Datenraum	Freigegeben	

Zum Datenraum

2 Erprobung eines typischen U&A Prozesses

- In Abstimmungen mit Konsortialpartnern und datenhaltenden Stellen



Unser Data Linkage-Ansatz berücksichtigt rechtliche, prozessuale und technische Aspekte



Post-COVID Datenraum



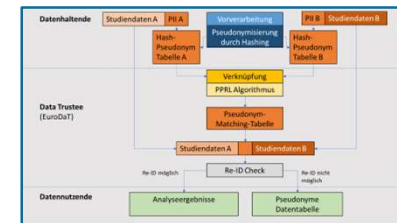
1 Datentaxonomie

- Abstimmung und Ausdefinition

A heatmap visualization showing the alignment and definition of data taxonomy across various categories. The color scale ranges from green (low/aligned) to red (high/misaligned).

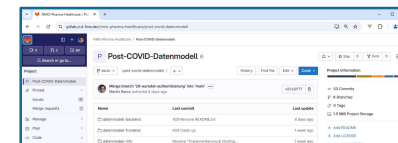
2 PPRL als priorisiertes Zielbild

- Mit THS Greifswald & Datenhaltenden abgestimmt



3 Implementierung

- Vorbereitung der Infrastruktur & Start Implementierung



Die erkennbaren Mehrwerte der Lösung motivieren die Stakeholder



Post-COVID Datenraum

Use & Access



Datensouveranität Kontrolle & Management

Data Linkage



Datentaxonomie

Linkage

Incentivierung



Ko-Autorenschaft

Support

Interaktionsfläche



Metadatenbrowser

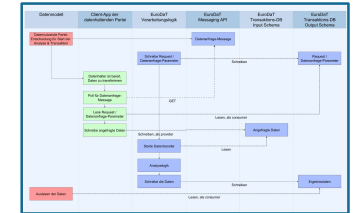
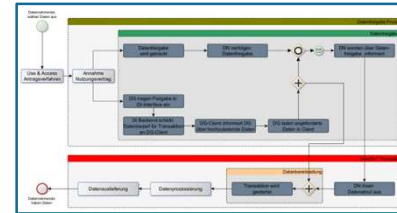
Verknüpfungs-Historie

1 Support bei Datenbereitstellung

- Konzeption der Client-App und der technischen Kommunikation
- Abstimmung der Implementierungsschritte und Infrastruktur mit den Datengebern

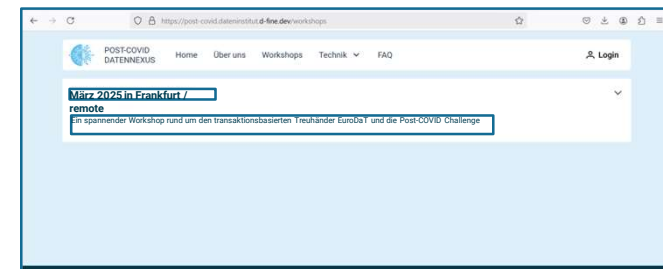


Client-Apps



2 Information und Einbeziehung

- Fokusgruppe mit Forschenden initiiert
- Planung eines Workshops zur Erfassung von Bedarfen & Information



Die Nutzenden erhalten eine umfassende Sicht auf das Potential der Daten



Post-COVID Datenraum

Use & Access



Datensouveränität Kontrolle & Management

Data Linkage



Datentaxonomie

Linkage

Incentivierung



Ko-Autorenschaft

Support

Interaktionsfläche

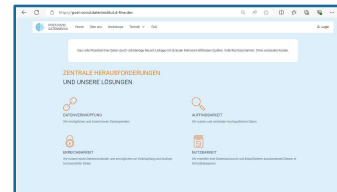


Metadatenbrowser

Verknüpfungs-Historie

1 Aufbau der Website als Interaktionsfläche

- Erfassung der Nutzeranforderungen
- Start Website-Implementierung



2 Einbindung existierender Industriestandards

- Austausch mit bestehenden Initiativen wie bspw. NFDI4Health



3 Nachnutzbarkeit

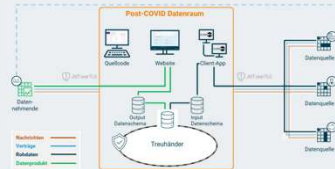
- Erfolgreiche Verknüpfungen
- Code und Fachprozesse



Integrierter Ansatz Fortschritt auf allen Ebenen



Innovatives Data Linkage

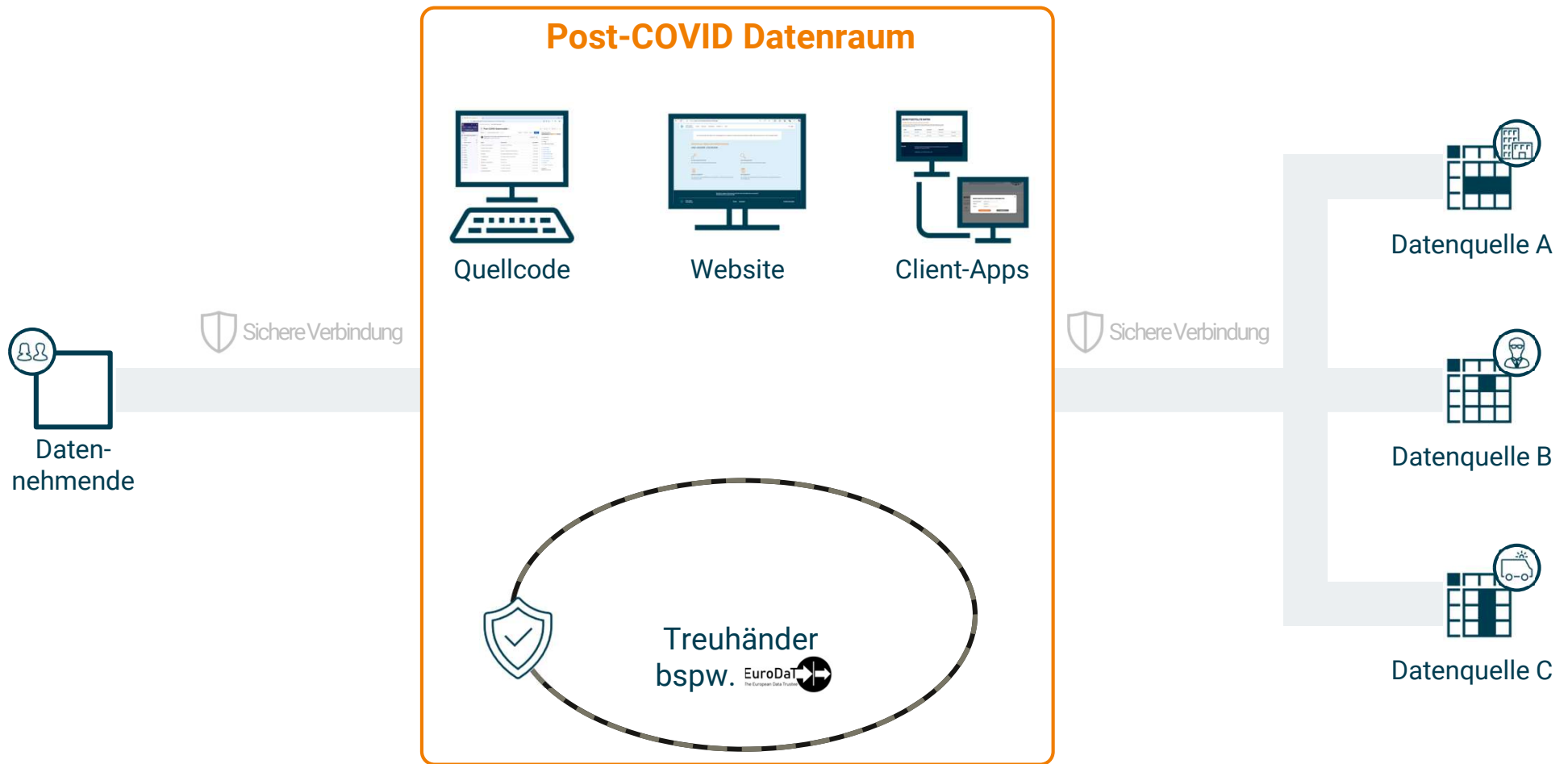


Nachnutzung durch das Dateninstitut Mehrwert für die Datenökonomie



Data Linkage

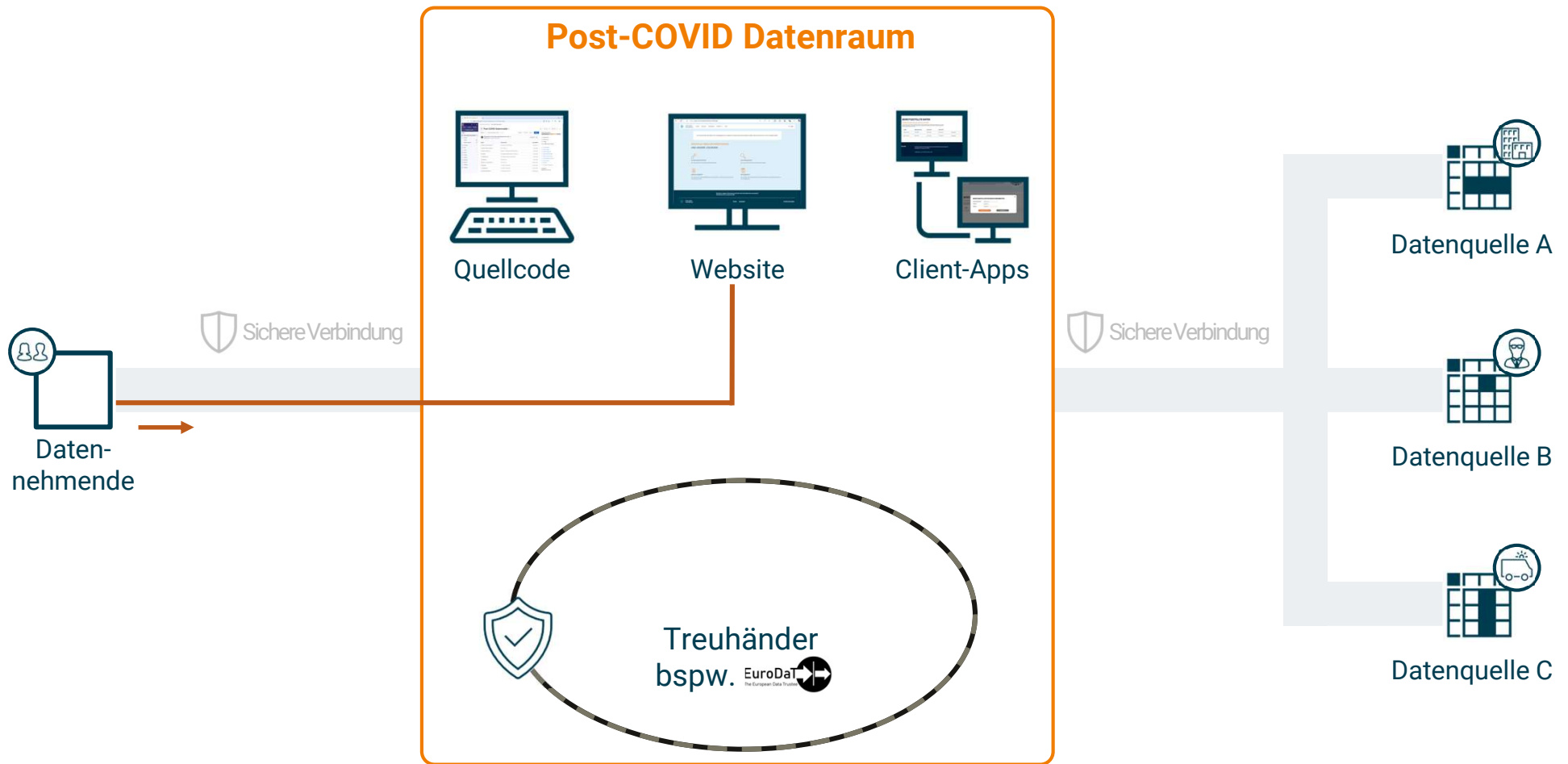
Ausgangssituation ohne Datenverbindung



► Daten liegen jederzeit bei Datenhaltenden. Dies gewährt Datensouveränität und sichert Vertrauen.

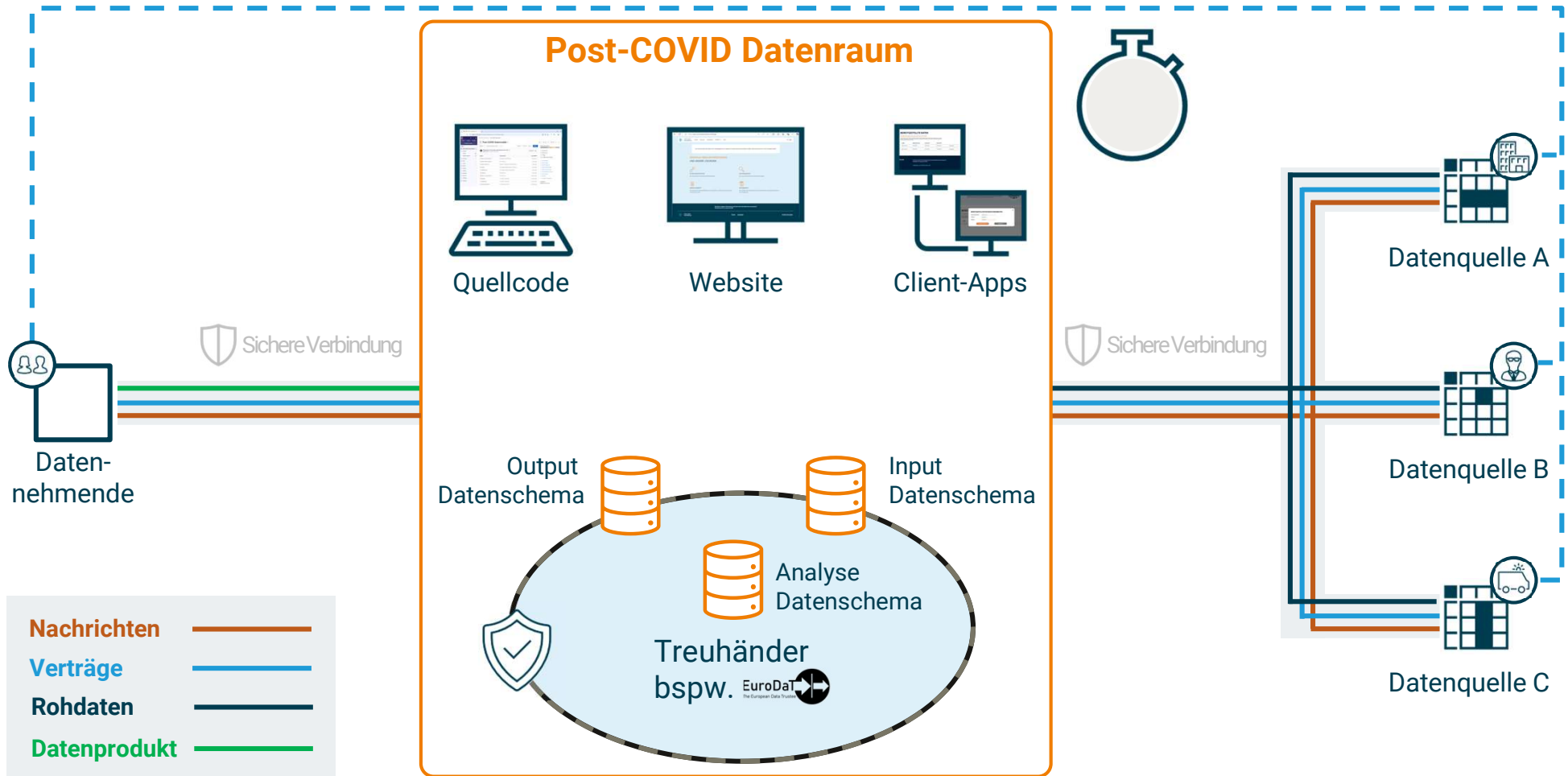
Data Linkage

Ein Trigger löst eine Datenraumtransaktion aus



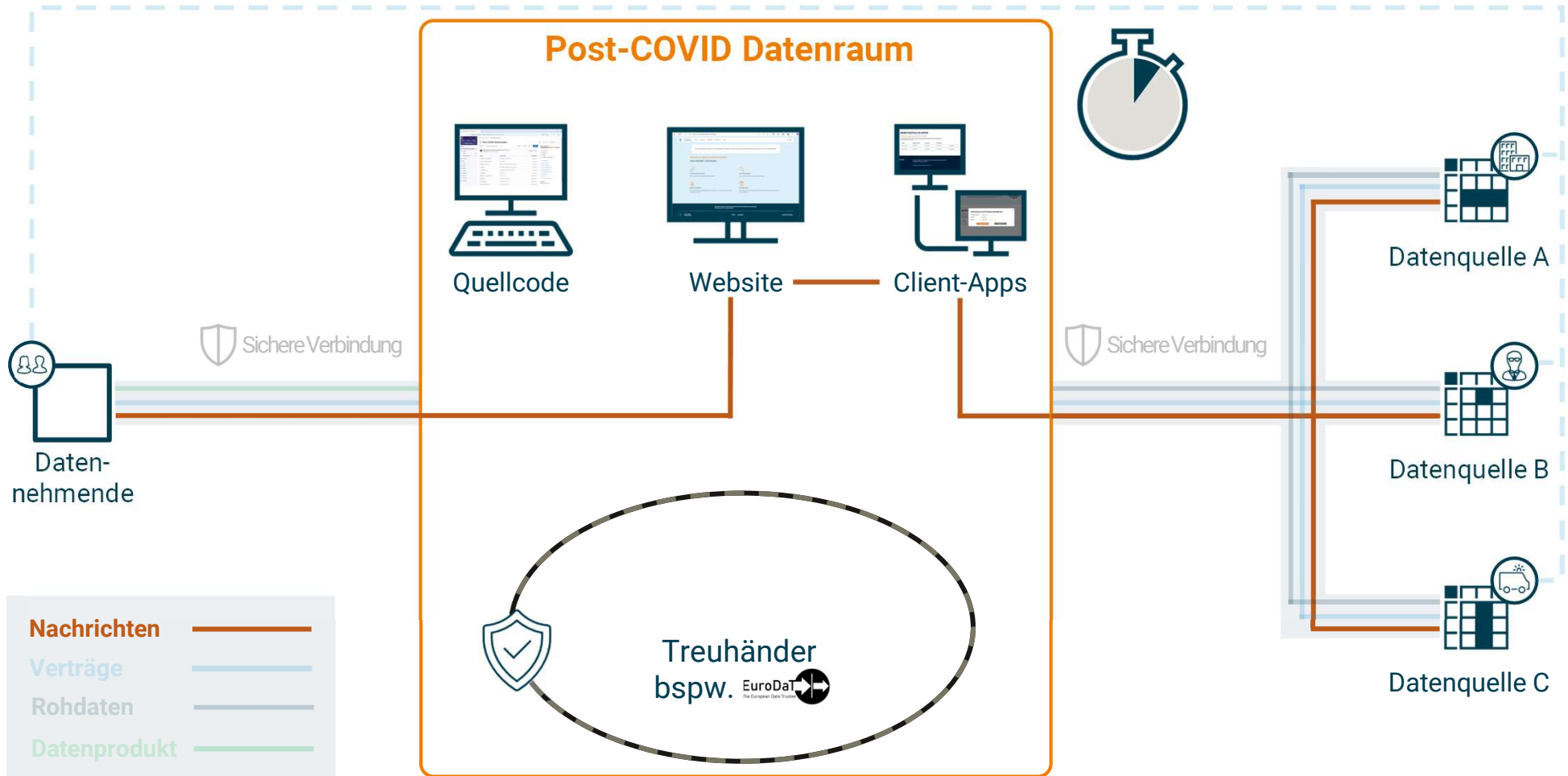
Data Linkage

Eine neue Datenraumtransaktion wird initiiert



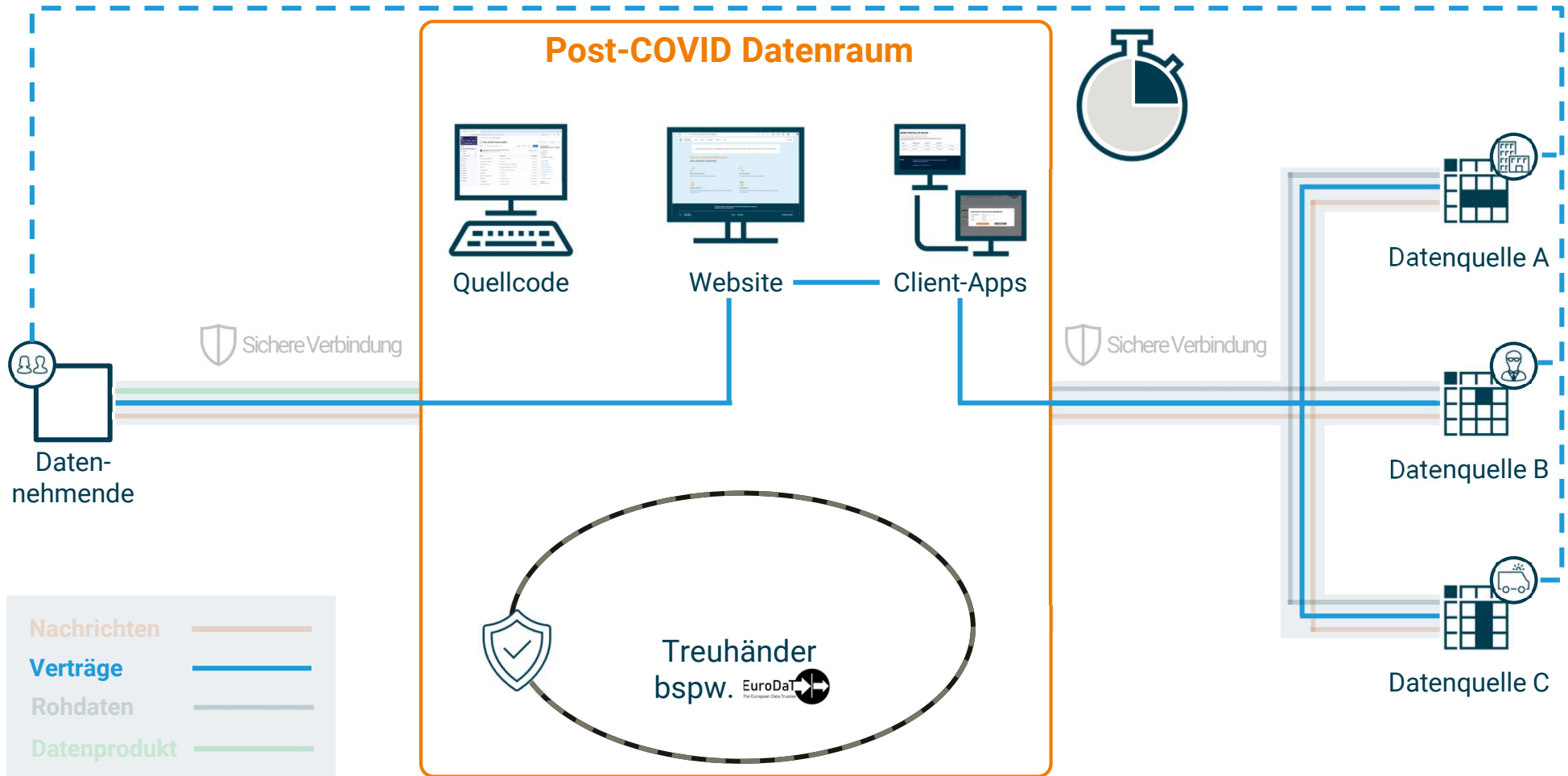
Data Linkage

Datenanfrage wird übermittelt



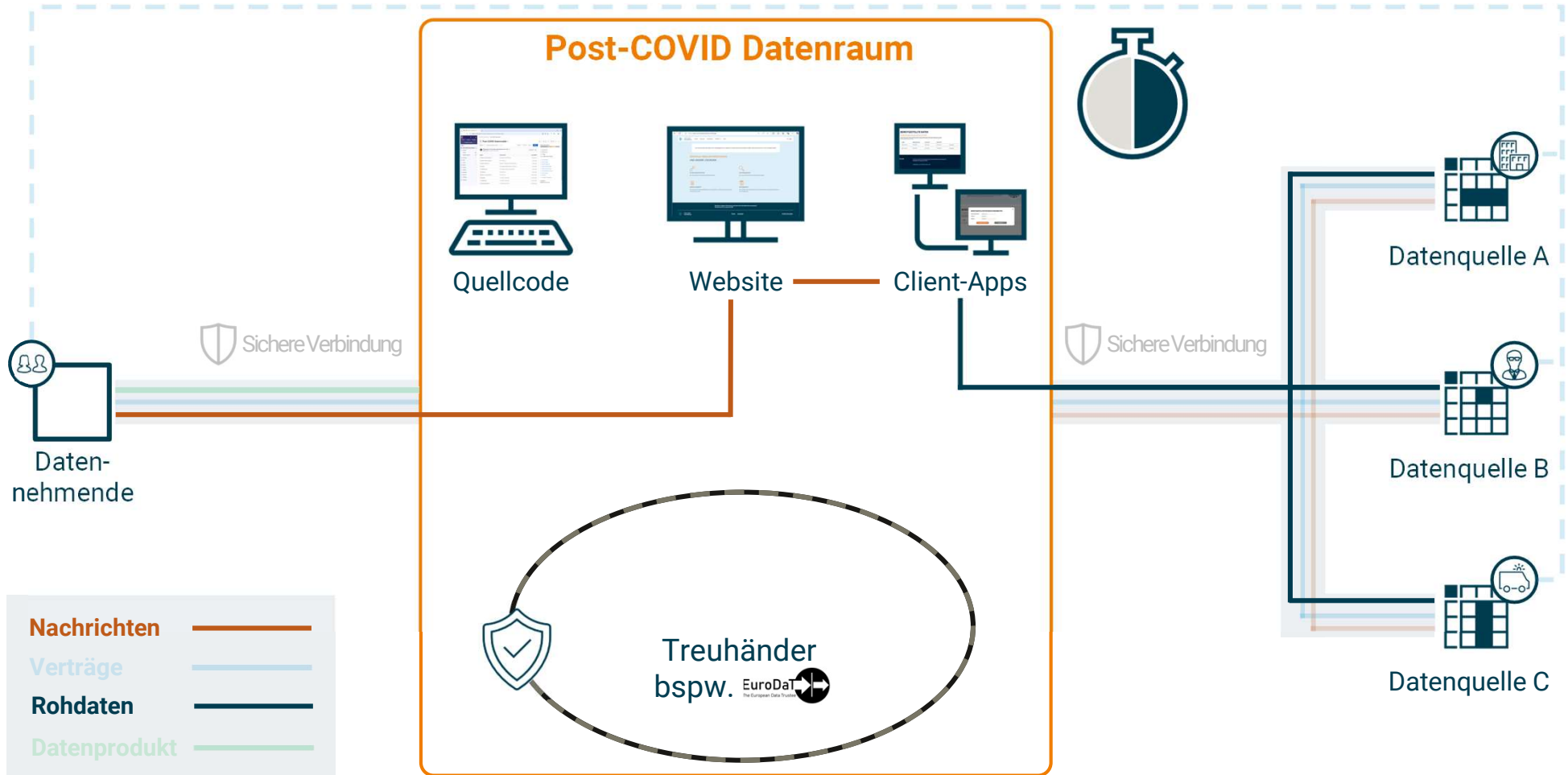
Data Linkage

Zugriffsrechte werden geprüft



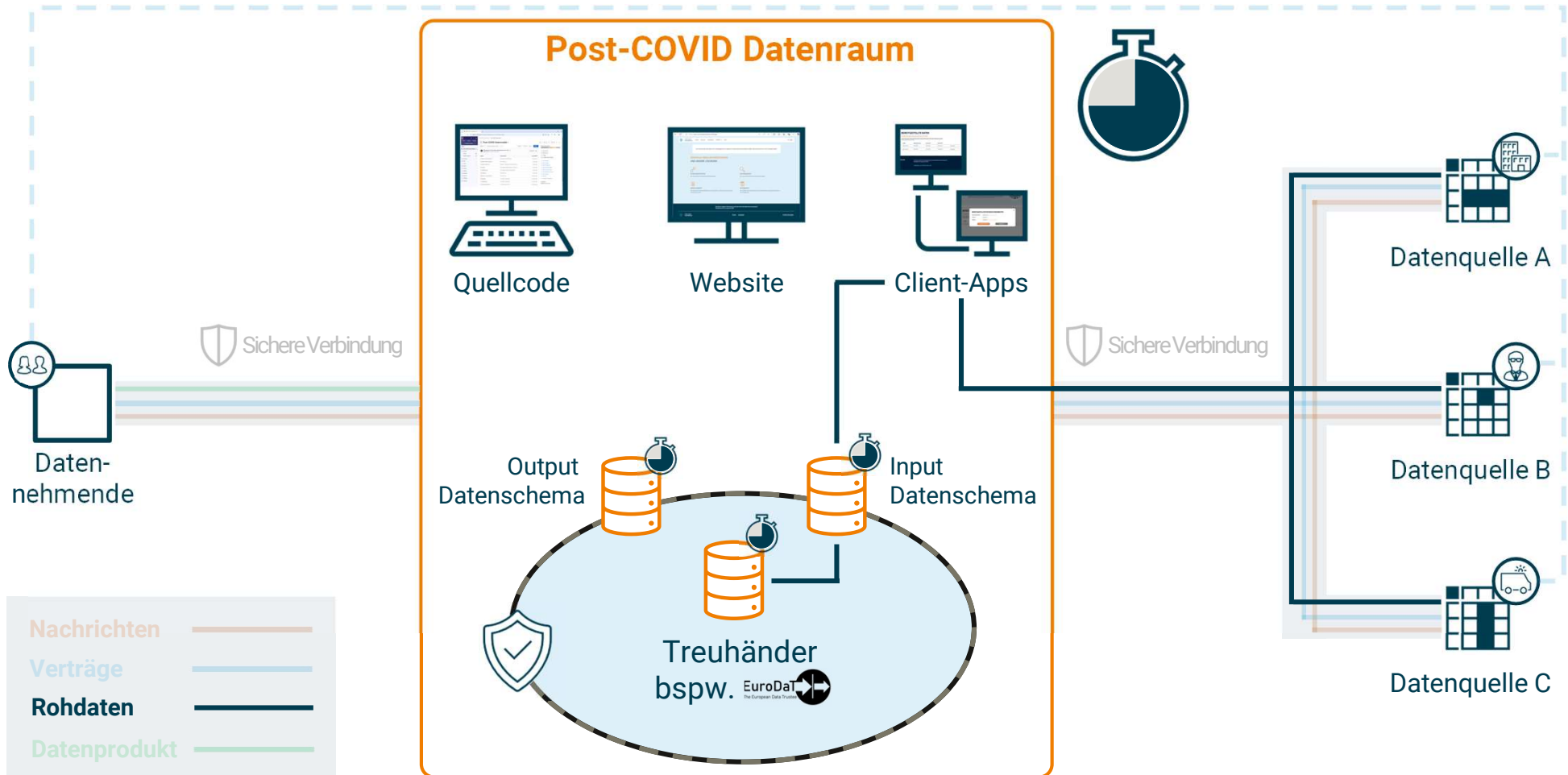
Data Linkage

Die Datentransaktion startet



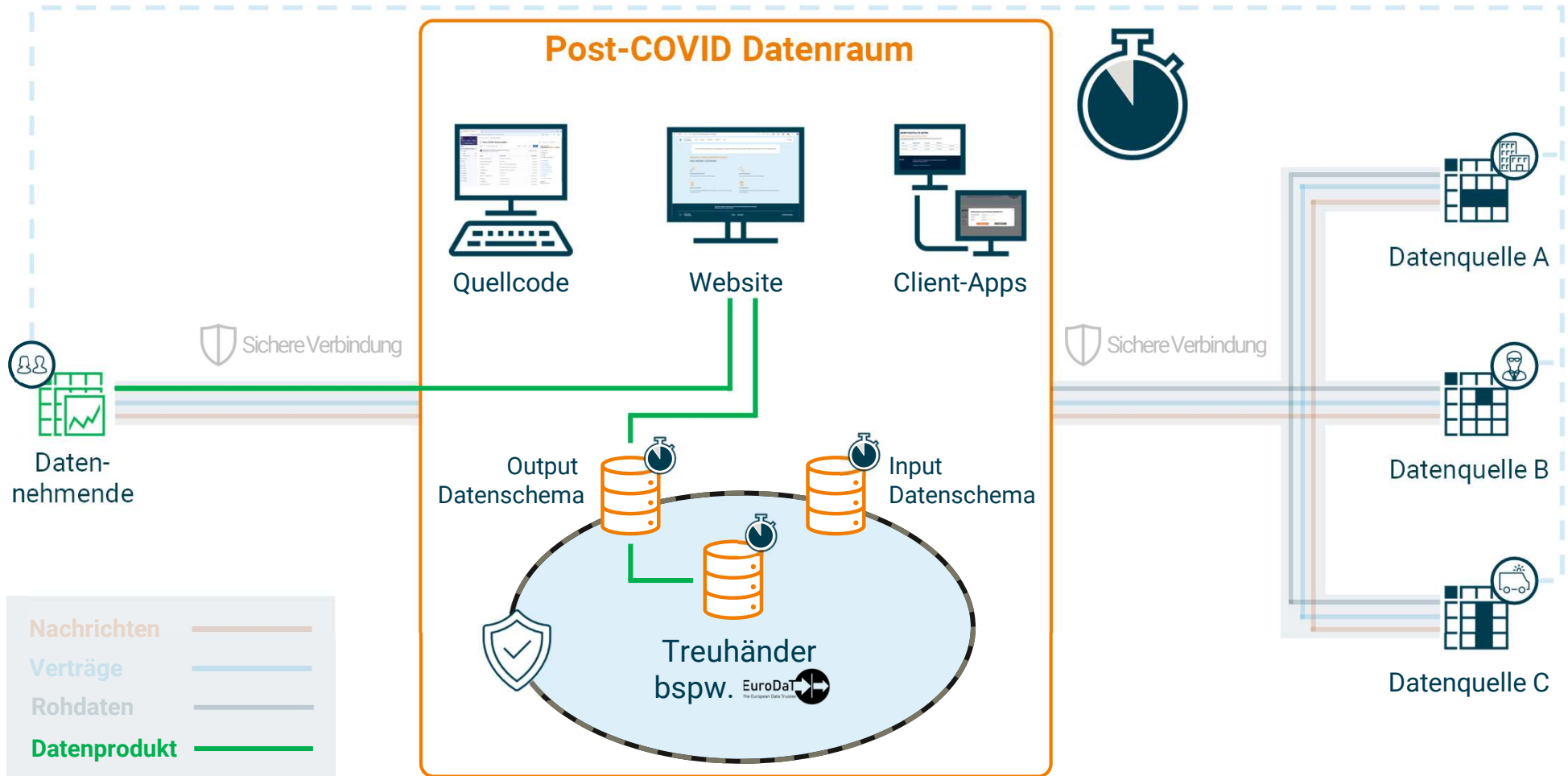
Data Linkage

Daten werden mittels Record Linkage verknüpft



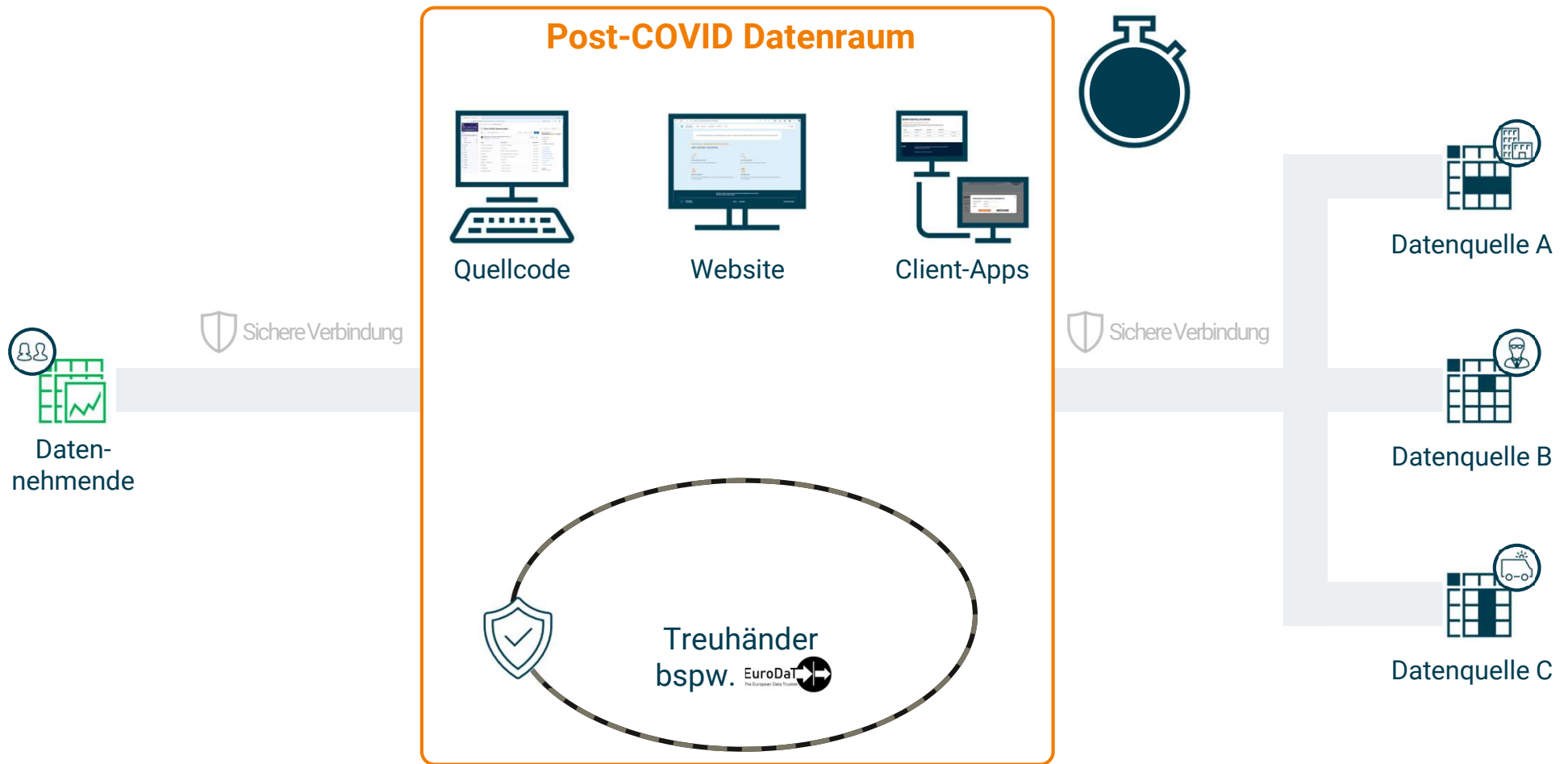
Data Linkage

Finales Datenprodukt wird DSGVO-konform ausgeliefert



Data Linkage

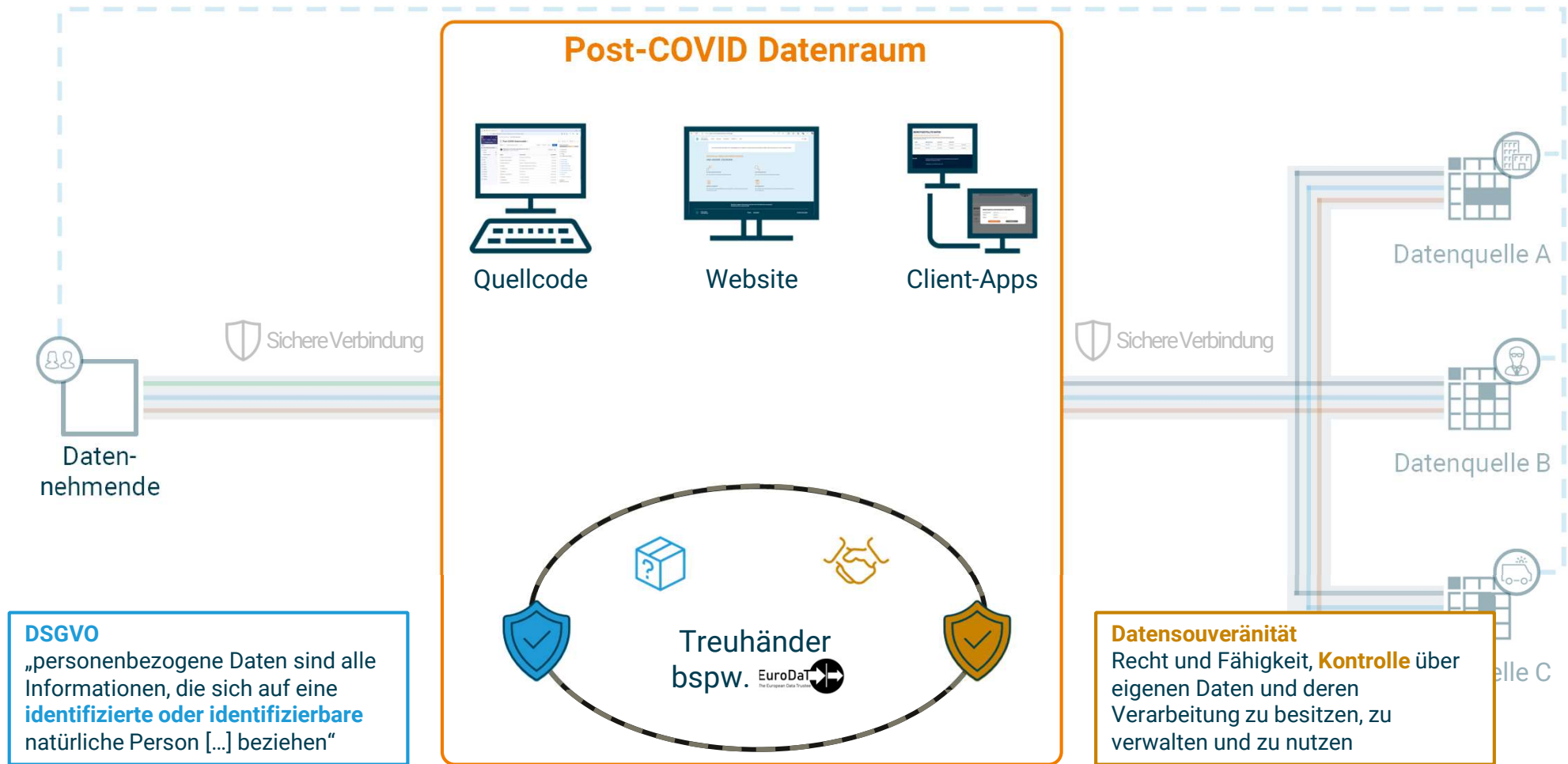
Die Datenraumtransaktion wird deprovisioniert



Nach Abschluss der Datentransaktion verbleiben keine Daten im Datenraum.

Datenschutz und Vertrauen

Technische Werkzeuge unterstützen die Rechtssicherheit



Die Einhaltung des Datenschutzes und gegenseitiges Vertrauen werden technisch abgesichert.

Datenschutz und Vertrauen

Die Datentaxonomie bietet schnelle Orientierung



Bewertungskategorien

- Personenbezug
- Zwecksetzung
- Verarbeitungsmodi
- Datenqualität
- Forschungsziel und Datenmengenbedarf
- Sensibilität der Daten
- Zugangseröffnung (Legitimation)
- Motivation der Datengeber (Reziprozität u.ä.)
- Datenformat (Kompatibilität)
- Datentreuhandbezug
- Aufsichtsinstanzen
- Immaterialgüterschutz



Datengebende

- Forschungsverbünde
- Universitäten
- Forschende Unternehmen
- Einzelne Forscher
- Behörden
- Krankenversicherungen
- Rentenversicherung
- Klinische Untersuchungen
- Kassenärztliche Vereinigungen
- Berufsverbände (Arbeitgeber/-nehmer)
- Private Interessengruppen (Patientenvertreter etc)
- Private Individuen



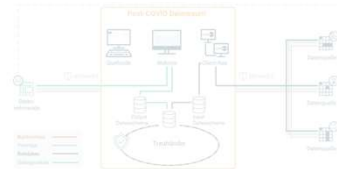
Ampelsystem

Datengeber	Dateninhalt	Personenbezug	Zwecksetzung	Verarbeitungsmodi	Datenqualität	Forschungsziel und Datenmengenbedarf	Sensibilität der Daten	Zugangseröffnung (Legitimation)	Motivation der Datengeber (Reziprozität u.ä.)	Datenformat (Kompatibilität)	Datentreuhandbezug	Aufsichtsinstanzen	Immaterialgüterschutz
Forschungsverbünde (projektbezogen, eher kurzfristig)	Forschungsdaten, selbst erhoben, mit Patientenbezug	Red	Yellow	Yellow	Green	Red	Red	Yellow	Green	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow
	Forschungsdaten, aggregiert und/oder anonymisiert / Ergebnisdaten	Green	Yellow	Yellow	Green	Red	Green	Yellow	Green	Yellow	Red	Yellow	Red
	(Zwischen-)Ergebnisse	Yellow	Green	Yellow	Green	Red	Yellow	Yellow	Green	Yellow	Red	Yellow	Red
Forschungsverbünde (umfassender, eher langfristig)	Forschungsdaten, selbst erhoben, mit Patientenbezug	Red	Yellow	Yellow	Green	Red	Red	Yellow	Green	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow
	- aggregierte und/oder anonymisierte Daten/Ergebnisdaten	Green	Yellow	Yellow	Green	Red	Green	Yellow	Green	Yellow	Red	Yellow	Red
	(Zwischen-)Ergebnisse	Yellow	Green	Yellow	Green	Red	Yellow	Yellow	Green	Yellow	Red	Yellow	Red
Universitäten	Forschungsdaten, selbst erhoben, mit Patientenbezug	Red	Yellow	Yellow	Green	Red	Red	Yellow	Green	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow
	Forschungsdaten, aggregiert und/oder anonymisiert / Ergebnisdaten	Green	Yellow	Yellow	Green	Red	Green	Yellow	Green	Yellow	Red	Yellow	Red
	(Zwischen-)Ergebnisse	Yellow	Green	Yellow	Green	Red	Yellow	Yellow	Green	Yellow	Red	Yellow	Red

Integrierter Ansatz
Fortschritt auf allen Ebenen



Innovatives Data Linkage



Nachnutzung durch das Dateninstitut
Mehrwert für die Datenökonomie



Das Dateninstitut muss vielfältige Funktionen erfüllen



Bundesministerium
für Wirtschaft
und Klimaschutz

Bundesministerium
des Innern
und für Heimat

Der Weg zu einem Dateninstitut für Deutschland

*Zwischenbericht –
Erste Empfehlungen der Gründungskommission*

Wir generieren Mehrwert für alle antizipierten Funktionen des Dateninstituts



Technik & Standards



Data Science



Rechtliche Begleitung



Vernetzung



Skalierung



Vertrauen



Wir generieren Mehrwert für alle antizipierten Funktionen des Dateninstituts



Technik & Standards



- Nachnutzbare Datenapplikation
- Schnittstellen vereinheitlicht
- Datentreuhandmodell popularisiert

Data Science



Rechtliche Begleitung



Vernetzung



Skalierung



Vertrauen



Wir generieren Mehrwert für alle antizipierten Funktionen des Dateninstituts



Technik & Standards



- Nachnutzbare Datenapplikation
- Schnittstellen vereinheitlicht
- Datentreuhandmodell popularisiert

Data Science



- Datenerhebung standardisiert
- Eigene Datenmodelle nutzbar
- Analysealgorithmen dynamisch anpassbar

Rechtliche Begleitung



Vernetzung



Skalierung



Vertrauen



Wir generieren Mehrwert für alle antizipierten Funktionen des Dateninstituts



Technik & Standards



- Nachnutzbare Datenapplikation
- Schnittstellen vereinheitlicht
- Datentreuhandmodell popularisiert

Data Science



- Datenerhebung standardisiert
- Eigene Datenmodelle nutzbar
- Analysealgorithmen dynamisch anpassbar

Rechtliche Begleitung



- DSGVO automatisierbar
- Datentaxonomie nachnutzbar
- Berücksichtigung neuer Regularien wie GDNG, EHDS

Vernetzung



Skalierung



Vertrauen



Wir generieren Mehrwert für alle antizipierten Funktionen des Dateninstituts



Technik & Standards



- Nachnutzbare Datenapplikation
- Schnittstellen vereinheitlicht
- Datentreuhandmodell popularisiert

Data Science



- Datenerhebung standardisiert
- Eigene Datenmodelle nutzbar
- Analysealgorithmen dynamisch anpassbar

Rechtliche Begleitung



- DSGVO automatisierbar
- Datentaxonomie nachnutzbar
- Berücksichtigung neuer Regularien wie GDNG, EHDS

Vernetzung



- Wichtige Stakeholder engagiert
- Dritte können mitentwickeln
- Austauschformate mit zentralen Akteuren initiiert

Skalierung



Vertrauen



Wir generieren Mehrwert für alle antizipierten Funktionen des Dateninstituts



Technik & Standards



- Nachnutzbare Datenapplikation
- Schnittstellen vereinheitlicht
- Datentreuhandmodell popularisiert

Data Science



- Datenerhebung standardisiert
- Eigene Datenmodelle nutzbar
- Analysealgorithmen dynamisch anpassbar

Rechtliche Begleitung



- DSGVO automatisierbar
- Datentaxonomie nachnutzbar
- Berücksichtigung neuer Regularien wie GDNG, EHDS

Vernetzung



- Wichtige Stakeholder engagiert
- Dritte können mitentwickeln
- Austauschformate mit zentralen Akteuren initiiert

Skalierung



- Flexible Datenapplikation
- Geschäftsmodelle geprüft
- Kommerzialisierung durch unabhängige Dritte möglich

Vertrauen



Wir generieren Mehrwert für alle antizipierten Funktionen des Dateninstituts



Technik & Standards



- Nachnutzbare Datenapplikation
- Schnittstellen vereinheitlicht
- Datentreuhandmodell popularisiert

Data Science



- Datenerhebung standardisiert
- Eigene Datenmodelle nutzbar
- Analysealgorithmen dynamisch anpassbar

Rechtliche Begleitung



- DSGVO automatisierbar
- Datentaxonomie nachnutzbar
- Berücksichtigung neuer Regularien wie GDNG, EHDS

Vernetzung



- Wichtige Stakeholder engagiert
- Dritte können mitentwickeln
- Austauschformate mit zentralen Akteuren initiiert

Skalierung



- Flexible Datenapplikation
- Geschäftsmodelle geprüft
- Kommerzialisierung durch unabhängige Dritte möglich

Vertrauen



- Treuhänder sichert Vertrauen
- Code Open Source verfügbar
- Dateninstitut repräsentiert Datenökonomie



Wir entwickeln die passenden Werkzeuge für die deutsche Datenökonomie.

The diagram illustrates the Post-COVID Datastream architecture, showing the flow of data from sources to analysis and visualization.

Data Sources (Daten):

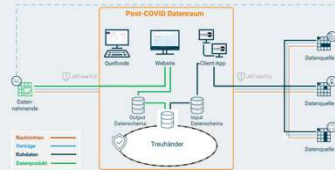
- Einsatzszenarien (Use Cases)
- Datenquellen (Data Sources)

Post-COVID Datastream:

- Datenmanagement (Data Management)
- Datenanforderungen (Data Requirements)
- Datenverarbeitung (Data Processing)
- Datenverteilung (Data Distribution)
- Datenarchivierung (Data Archiving)

Data Analysis (Datenanalysen):

- Datenanalysen (Data Analysis)
- Datenvisualisierung (Data Visualization)



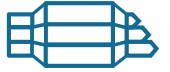
Bundestag
für Wirtschaft
und Gesellschaft

Bundestag
des Innern
und für Energie

Der Weg zu einem Dateninstitut für Deutschland

Zwischenbericht 
Erste Empfehlungen der Gründungskommission

In Stufe 3 verwirklichen wir eine Blaupause für die Datenökonomie: Rechtlich, prozessual und technisch nachnutzbar



STUFE 3

Integrierter Ansatz

- U&A Prozess erproben
- Veröffentlichungskanäle etablieren
- Stakeholder-Netzwerk stärken

Innovatives Data Linkage

- MVP der Datenraum-App fertigstellen
- Test-Transaktion mit Dummy-Daten durchführen
- Data Linkage-Algorithmus implementieren

Mehrwert für das Dateninstitut

- Datentreuhandmodell rechtlich und prozedural ausgestalten
- App-Code, Web-Frontend und Datenmodell veröffentlichen
- Für Dritte nachnutzbare Geschäftsmodelle formulieren

In Stufe 3 verwirklichen wir eine Blaupause für die Datenökonomie: Rechtlich, prozessual und technisch nachnutzbar



STUFE 3

Integrierter Ansatz

- U&A Prozess erproben
- Veröffentlichungskanäle etablieren
- Stakeholder-Netzwerk stärken

Innovatives Data Linkage

- MVP der Datenraum-App fertigstellen
- Test-Transaktion mit Dummy-Daten durchführen
- Data Linkage-Algorithmus implementieren

Mehrwert für das Dateninstitut

- Datentreuhandmodell rechtlich und prozedural ausgestalten
- App-Code, Web-Frontend und Datenmodell veröffentlichen
- Für Dritte nachnutzbare Geschäftsmodelle formulieren

NACH DER CHALLENGE



Verstetigung
Treuhändermodell



Weitere
Forschungsfragen



Wissenschaftliche
Publikation



Ausbau
Netzwerk



Stärkung
Datenökonomie



Der erwartbare Mehrwert für die **Datennutzung in Deutschland**, wenn diese Lösung umgesetzt wird, ist substanziell und wäre auch für uns beim ZEG Berlin spürbar. [...] Hierdurch würde unserer Meinung nach die **medizinische Forschung und die Wettbewerbsfähigkeit Deutschlands** in einem zunehmend datengetriebenen Markt nachhaltig **gestärkt**.





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit! Fragen?



Dr. Irina Tihaa
Managerin
Expertin für Health Data



Dr. Robert Goerke
Partner
Leitung d-fine Healthcare
Healthcare@d-fine.com



Dr. Felix Mackenroth
Manager
Experte für öffentliche Datenräume
PublicSector@d-fine.com



d-fine GmbH
An der Hauptwache 7
D-60313 Frankfurt/Main
Deutschland

Frankfurt

Berlin

Düsseldorf

Hamburg

London

Mailand

München

Stockholm

Utrecht

Wien

Zürich

d-fine

analytisch. technologisch. quantitativ.