



**Nationale Forschungsdateninfrastruktur für  
personenbezogene Gesundheitsdaten NFDI4Health:**  
Pilotprojekt zu Bibliotheken und Forschungsdaten-  
kompetenzzentren als Multiplikatoren („Data Steward“)

*Birte Lindstädt 22.09.2020, AGMB-Tagung*



# Agenda

---

- ▶ Was ist die Nationale Forschungsdateninfrastruktur NFDI?
- ▶ Was ist NFDI4Health?
- ▶ Was bedeutet Data Stewardship?
- ▶ Rolle und Aufgaben von Data Stewards in NFDI4Health

# Was ist die Nationale Forschungsdateninfrastruktur NFDI?

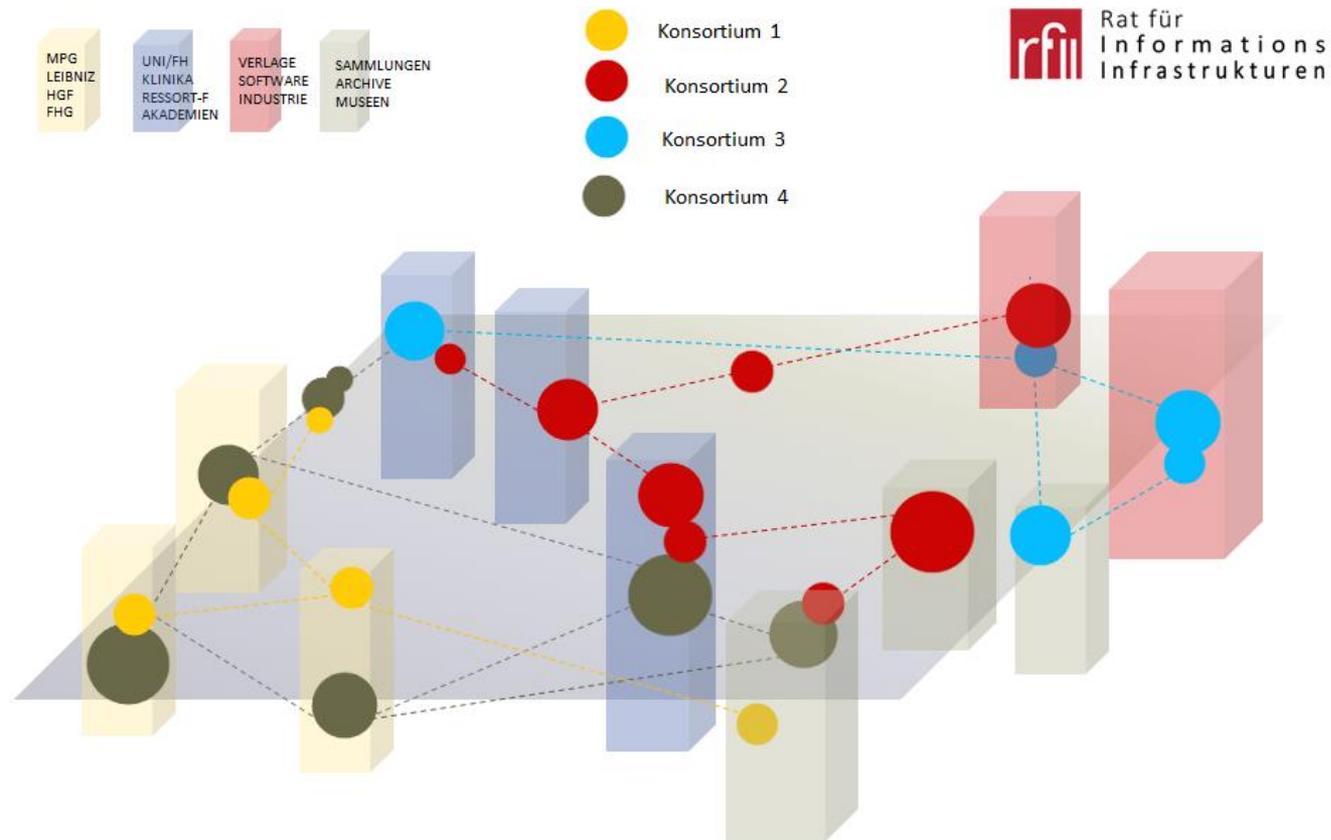
- ▶ Zentrale Empfehlung des Rat für Informationsinfrastrukturen RfII 2016 im Papier „Leistung aus Vielfalt“: Aufbau einer Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI)
- ▶ Dienste-Portfolios um Forschungsdaten zugänglich und nutzbar zu machen: organisiert entlang **fachlich-thematischer Domänen, starke Rolle der wissenschaftlichen Datenerzeuger und -nutzer (Konsortien und Fachcommunities)**
- ▶ Bundesweit gleichermaßen gute Versorgung mit Forschungsdateninfrastrukturen (über Fach- und Institutionengrenzen hinweg)

# zentrale Merkmale der „NFDI-Vision“

---

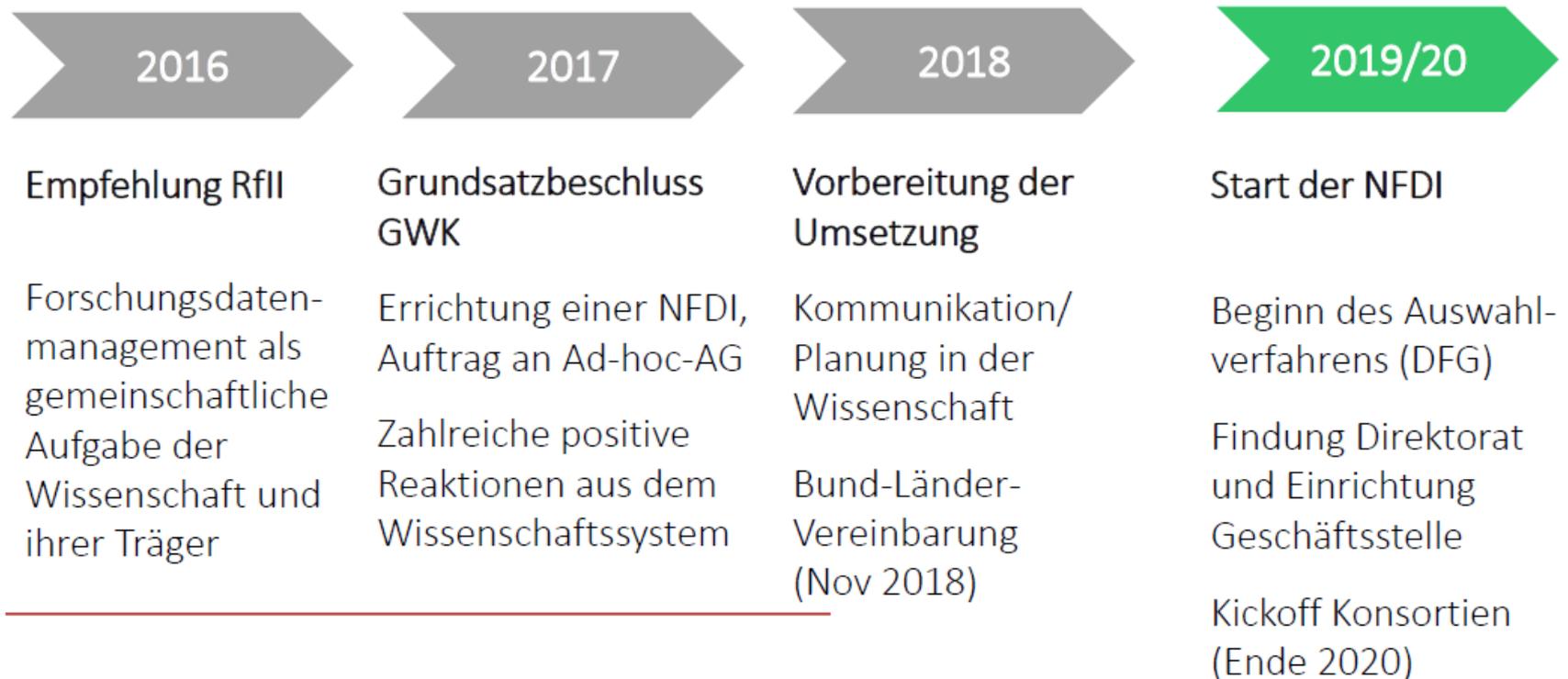
1. Nutzendeneinbindung – Einbettung in Fachcommunities
2. Zusammenarbeit – über Vernetzung Synergien nutzen („kein Blech“)
3. Wissenschaftsgeleiteter Prozess
4. Nachhaltige, dauerhafte Infrastruktur schaffen

# Vernetzung: Konsortienbildung horizontal zu den bestehenden Säulen im Wissenschaftssystem



Quelle: RfiI

# Zeitlicher Ablauf



Quelle: Rfll

# Was ist NFDI4Health?



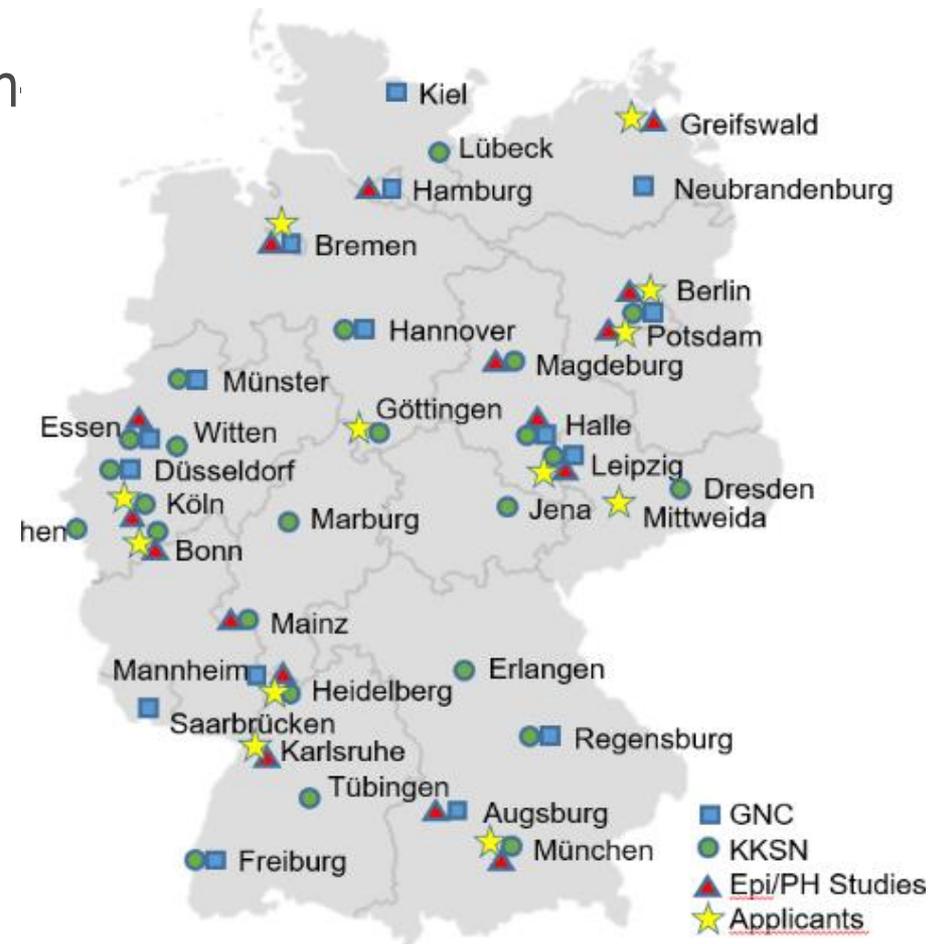
## Mission

Den **Mehrwert der Forschung** in Epidemiologie, Public Health und in auf klinischen Studien gestützter Medizin zu erhöhen, indem qualitätsgesicherte Daten international gemäß den **FAIR-Prinzipien** zugänglich gemacht werden.

# Daten in NFDI4Health



- ▶ Epidemiologische und Public Health Studien
  - 26 lokale Studien mit > 400.000 Teilnehmenden
  - NAKO Gesundheitsstudie
- ▶ Klinische Studien
  - 24 universitäre Studienzentren
- ▶ Register
- ▶ Administrative Gesundheitsdatenbanken



# Ziele und Strategie NFDI4Health



**Verbesserung der Auffindbarkeit von Gesundheitsdaten** durch Datenpublikationen, Central Search Hub, Standardisierung von Metadaten, Verbesserung der Interoperabilität

Implementierung eines übergeordneten Datenzugangs- und Datennutzungsprozesses (**Central Access Point**)

Gewährleistung einer **Nutzung** ausschließlich im Einklang mit Einverständniserklärungen und Datenschutzrichtlinien

**Datenanalyse:** Weiterentwicklung von Diensten zum kontrollierten Zugriff auf verteilt vorliegende Daten mittels Analysetools

Entwicklung von Diensten für dynamisches und sicheres **Linkage** von Primär-, Sekundär- und Registerdaten

▶ Enge **Einbindung der Community**, um Nachhaltigkeit zu erreichen

# Einbindung der Community: Training und Weiterbildung



Weiterbildung für Fachpersonal

Aufbau einer interdisziplin. Graduiertenausbildung in  
Forschungsdatenmanagement und Data Science  
Aufbauend auf Curriculum der Uni Bremen (in der Entwicklung)

**Etablierung der Rolle eines Data Steward**

- Dissemination des Fortbildungsmaterials und der Curricula als offene Ressource
- Evaluation und Feedback als Teil der allgemeinen Strategie zur Nutzereinbindung

# Was bedeutet Data Stewardship?

- ▶ Stewardship = Verwaltung, Ordnung
- ▶ Keine eindeutige Definition: unterschiedliche
  - Rollen
  - Aufgaben
  - Institutionelle Verankerung
- ▶ Kein einheitliches Berufsbild oder einheitliche Ausbildung

**Data stewardship** is the responsible planning and executing of all actions on digital data before, during and after a research project, with the aim of optimising the usability, reusability and reproducibility of the resulting data.

*Dutch Techcentre for Life Science*

# Mögliche Aufgaben, Rolle und Verankerung

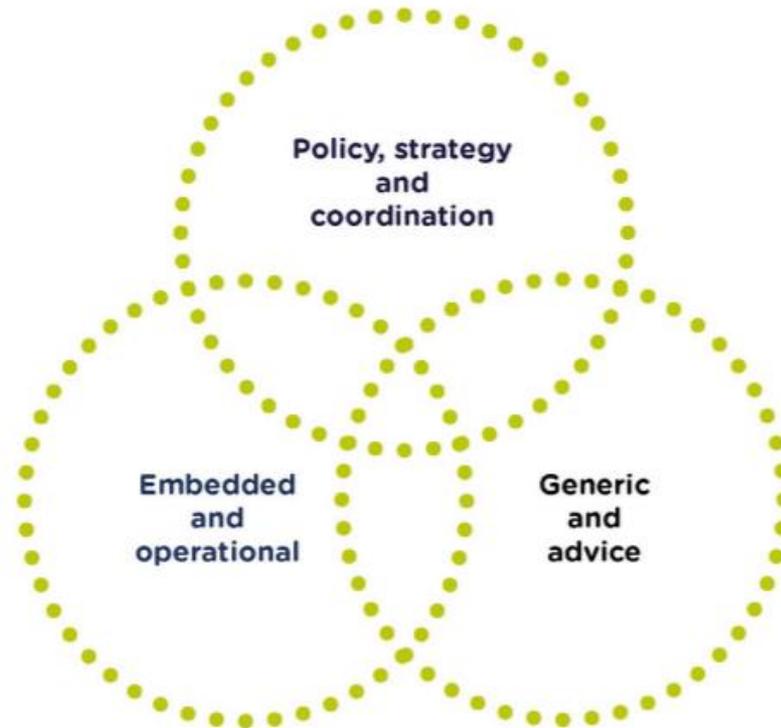
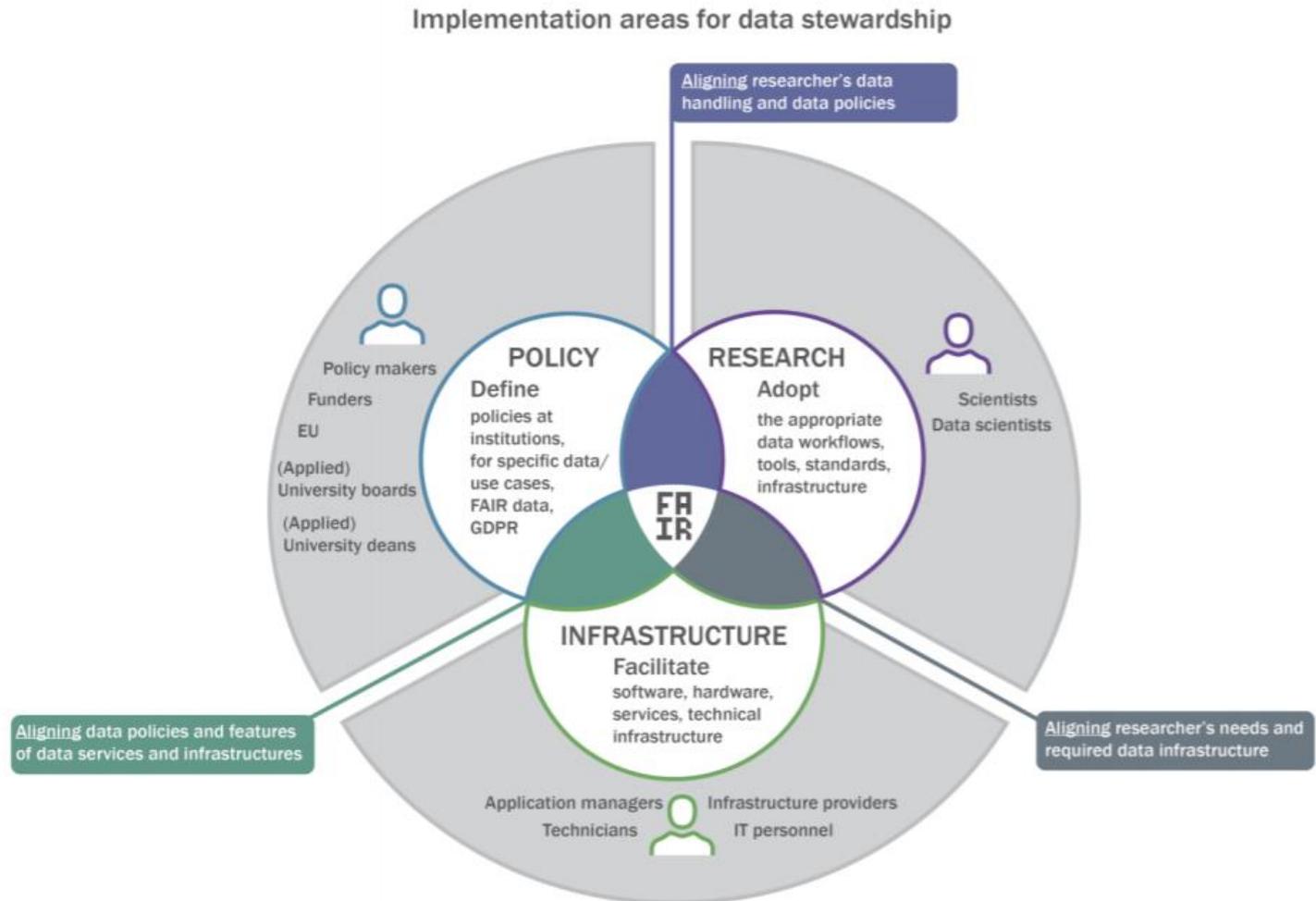


Figure 1: data stewardship task areas

Verheul, Ingeborg, Imming, Melanie, Ringema, Jacqueliijn, Mordant, Annemie, Ploeg, Jan-Lucas van der, & Pronk, Martine. (2019, May 6). Data Stewardship on the map: A study of tasks and roles in Dutch research institutes. Zenodo. <http://doi.org/10.5281/zenodo.2669150>

# Mögliche Aufgaben, Rolle und Verankerung

Salome Scholtens, Mijke Jetten, Jasmin Böhmer, Christine Staiger, Inge Slouwerhof, Marije van der Geest, & Celia W.G. van Gelder. (2019, October 3). Final report: Towards FAIR data steward as profession for the lifesciences. Report of a ZonMw funded collaborative approach built on existing expertise. Zenodo. <http://doi.org/10.5281/zenodo.3474>



# Mögliche Aufgaben, Rolle und Verankerung



## THE ADMINISTRATOR

- Establish good practices in compliance and data privacy
- Fast learner with a structured and analytical mindset
- Focus on execution and seek challenges in strategic development
- Implement solutions and educating end-users about them
- Passion for policy and IT security
- Positive attitude on cloud solutions
- Risk assessments while having disciplinary knowledge
- Team player with can-do attitude towards processes and operations



## THE ANALYST

- Ensure data quality
- Enthusiasm in cloud solutions
- Fast learner and innovative on building custom software and databases
- Good at multitasking
- Programming skills in statistical and data analysis
- Seek challenges, have positive attitude towards reporting



## THE DEVELOPER

- FAIR principles advisor and good at data planning and governance
- Focus on collaboration and knowledge sharing to raise business awareness
- Innovative thinker who develops procedures and guidelines
- Innovative thinking concerning master data management
- Passionate about process optimization via good project management
- Working in a team with compliance and data privacy experts trying to establish good practices

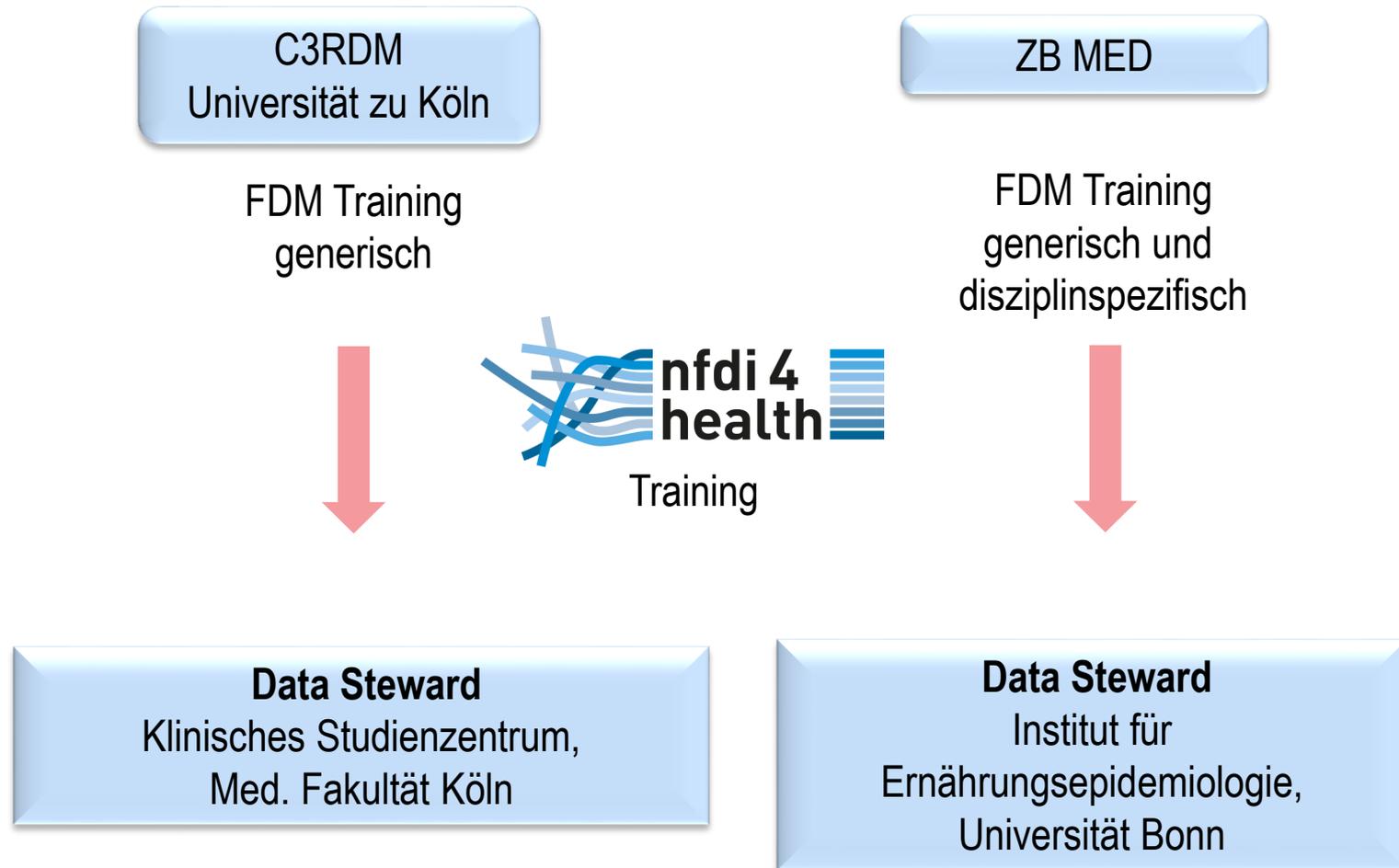


## THE AGENT OF CHANGE

- Agile mindset and enthusiasm
- Client and customer oriented, understanding both users and processes and operations
- Developing user friendly procedures and guidelines
- Educate users on ethics and the responsible conduct of research
- Focus on execution of policy and strategy awareness
- Passionate to implement solutions via project and change management

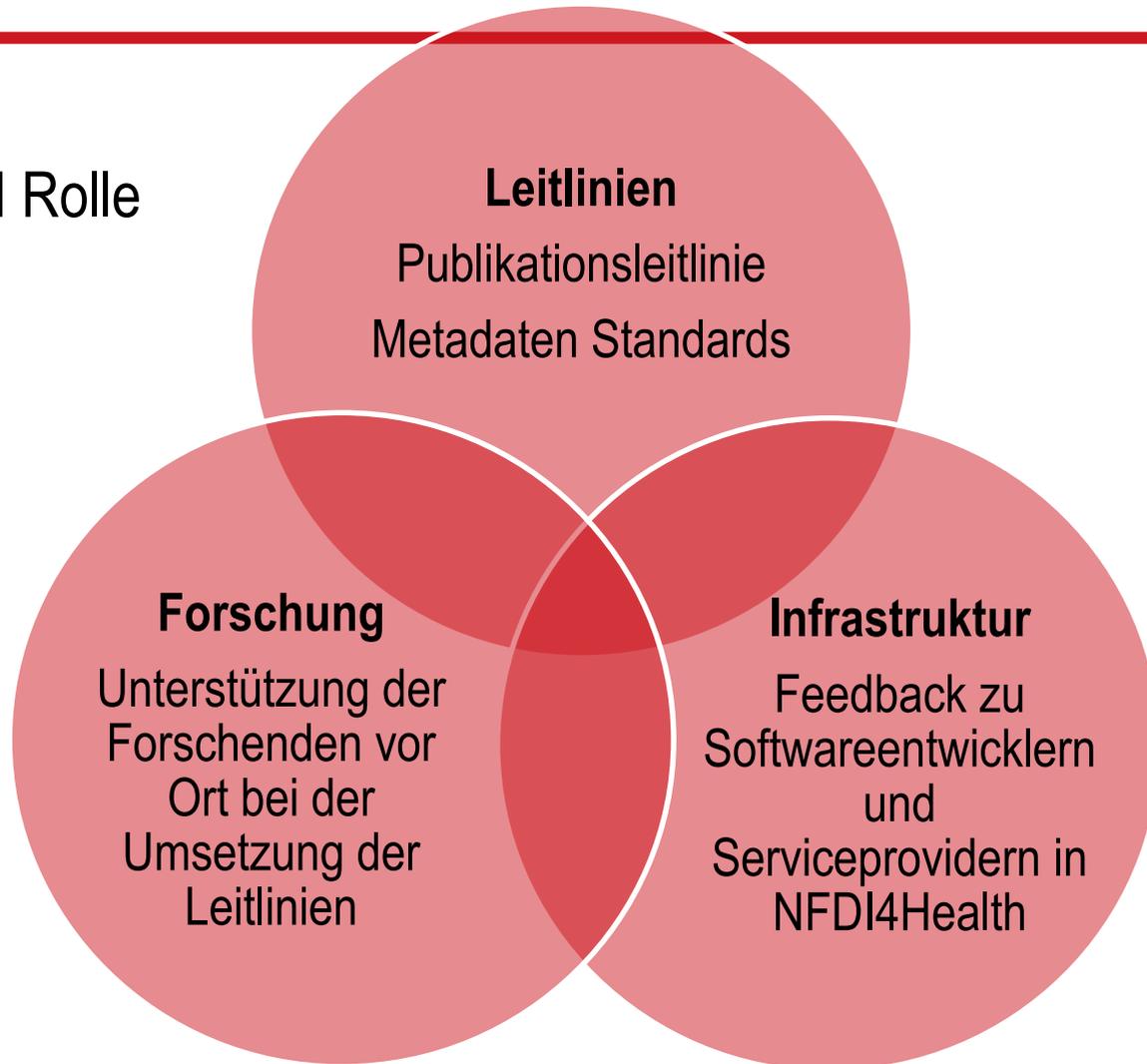
Wildgaard, Lorna, Vlachos, Evgenios, Nondal, Lars, Larsen, Asger Væring, & Svendsen, Michael. (2020, January 31). National Coordination of Data Steward Education in Denmark: Final report to the National Forum for Research Data Management (DM Forum) (Version 1). Zenodo. <http://doi.org/10.5281/zenodo.3609516>

# NFDI4Health: Institutionelle Verankerung



# Was machen Data Stewards in NFDI4Health?

## Aufgaben und Rolle



# Aufgaben Data Steward NFDI4Health

- ▶ Konzepterarbeitung für die Rollen „Leitlinien, Forschung und Infrastrukturen“
- ▶ Kontaktaufbau zu Forschenden an den jeweiligen Studienzentren sowie innerhalb von NFDI4Health zu den Arbeitsgruppen
- ▶ Konzepterstellung und Umsetzung für Training und Beratung
- ▶ Organisation Feedback zu NFDI4Health
- ▶ Dokumentation und Berichterstattung zum „Roll-out“ und Nachnutzung

# Thesen zur Diskussion

- ▶ Wissenschaftliche Bibliotheken können (und müssen?) sich in den Aufbau einer NFDI einbringen.
- ▶ Dazu müssen sich insbesondere Universitätsbibliotheken neben generischen Aufgaben auch disziplinspezifischen Fragen im Forschungsdatenmanagement widmen.
- ▶ Medizinbibliotheken verfügen über das disziplinspezifische Wissen.
- ▶ Fachreferenten sind potenziell Personen, die diese Aufgaben übernehmen könnten.
- ▶ Für Data Stewards an Fakultäten könnte die Universitätsbibliothek
  - die Koordination übernehmen oder
  - Data Stewards selbst anstellen und an die Fakultäten entsenden.

# Fragen?

**Birte Lindstädt**

Leitung Abteilung  
Forschungsdatenmanagement

Gleueler Straße 60  
50931 Köln

[lindstaedt@zbmed.de](mailto:lindstaedt@zbmed.de)

Tel. +49-221-478 97803