

Wird „Big Data“ die fünfte Welle auf dem Weg zu eScience in Deutschland

- Analyse, Perspektiven und Gefahren
eines historischen Umbruchs**

Otto Rienhoff, Rat für Informationsinfrastrukturen (RFII)

eScience Tagung, Heidelberg 2017

GEDANKEN

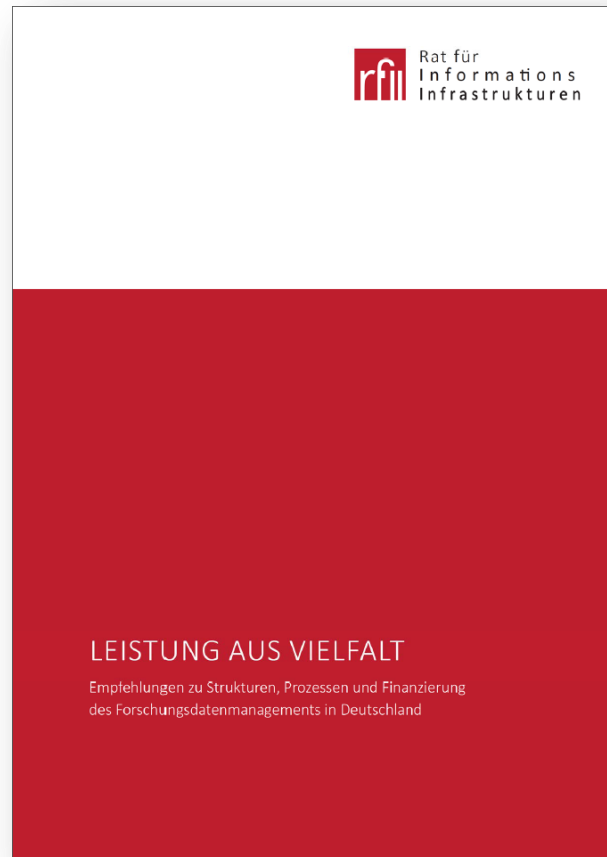
- Entwicklungen der letzten Jahrzehnte
 - Big data – der Hoffnungshype
 - Einige Charakteristika der Datenflut – Beispiele: Medizin, Archäologie
 - Konsequenzen für die Forschung
 - Das Gebiss – einfaches Bild eines komplexen Problems
 - Die Gefahr einer neuen Welle und Abwehr der Gefahr
 - Das NFDI Konstrukt
-

Wellen der Entwicklung

Beispiele

Anschlussfindung nach WK2	60er Jahre	Nutzung von Digitalrechnern
Fachinformationszentren	70 Jahre	Aufbau staatlich finanzierter Dienste
...Arbeitsplätze in der Informationsgesellschaft	2000-2005	Wirtschaftsentwicklung
...
Digitale Agenda- Lehre&Ausbildung	gegenwärtig	Ertüchtigung Arbeitsmarkt

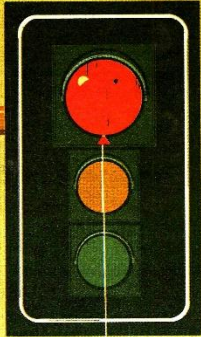
Leistung aus Vielfalt



Forschungsdatenentwicklung

DIE ZEIT DOCTOR

Alles, was der Gesundheit hilft



Bin ich wirklich krank?

Ärzte stellen immer mehr Diagnosen. Warum wir uns dennoch manche Sorgen sparen könnten



Werte auf dem Prüfstand

Vorsorge für Gesunde: Was sagen die Testergebnisse wirklich aus?

Was meinen Sie, Herr Kollege?

Was bei Herzuntersuchungen zu beachten ist – drei Fachärzte diskutieren anonym

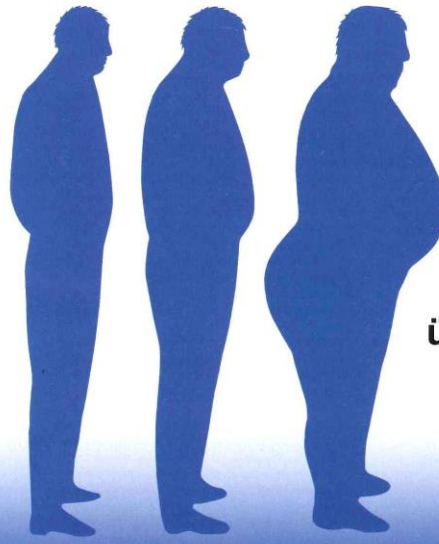
Mein Kind im Krankenhaus

Eine Seele im Ausnahmezustand: Was können die Eltern tun?

Deutsches Ärzteblatt

40

Die Zeitschrift der Ärzteschaft | Gegründet 1872 | Ausgabe B | 2. Oktober 2009



Übergewicht Das überschätzte Risiko

Bundtagswahl: Hoffnung auf einen neuen Kurs in der Gesundheitspolitik Seite 1665

Händedesinfektion: Maßnahmen zur Verbesserung der Compliance Seite 649

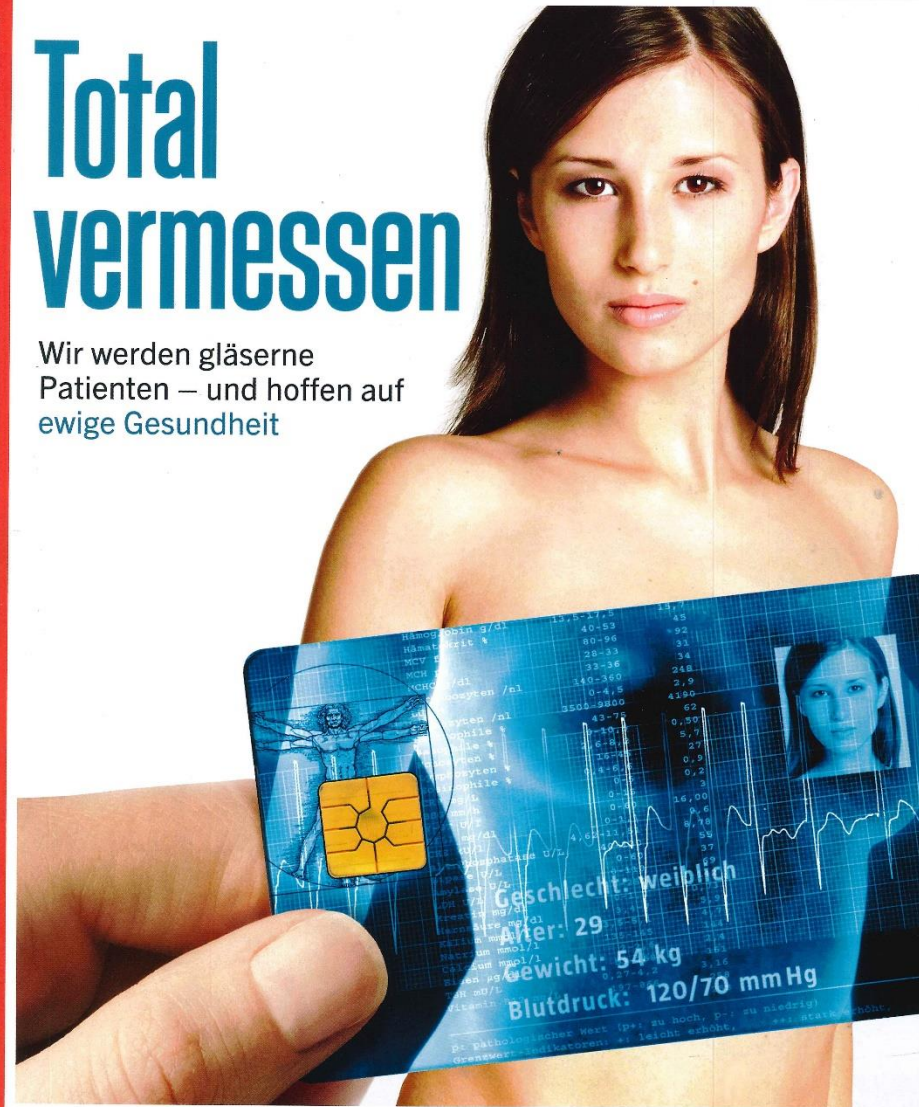
www.aerzteblatt.de

DER SPIEGEL



Total vermessen

Wir werden gläserne Patienten – und hoffen auf ewige Gesundheit



Grenzkontrollen
Verliert Europa die Reisefreiheit?

SPIEGEL-Gespräch (I)
Hape Kerkeling: „Wie ich mich von meinen Dämonen befreite“

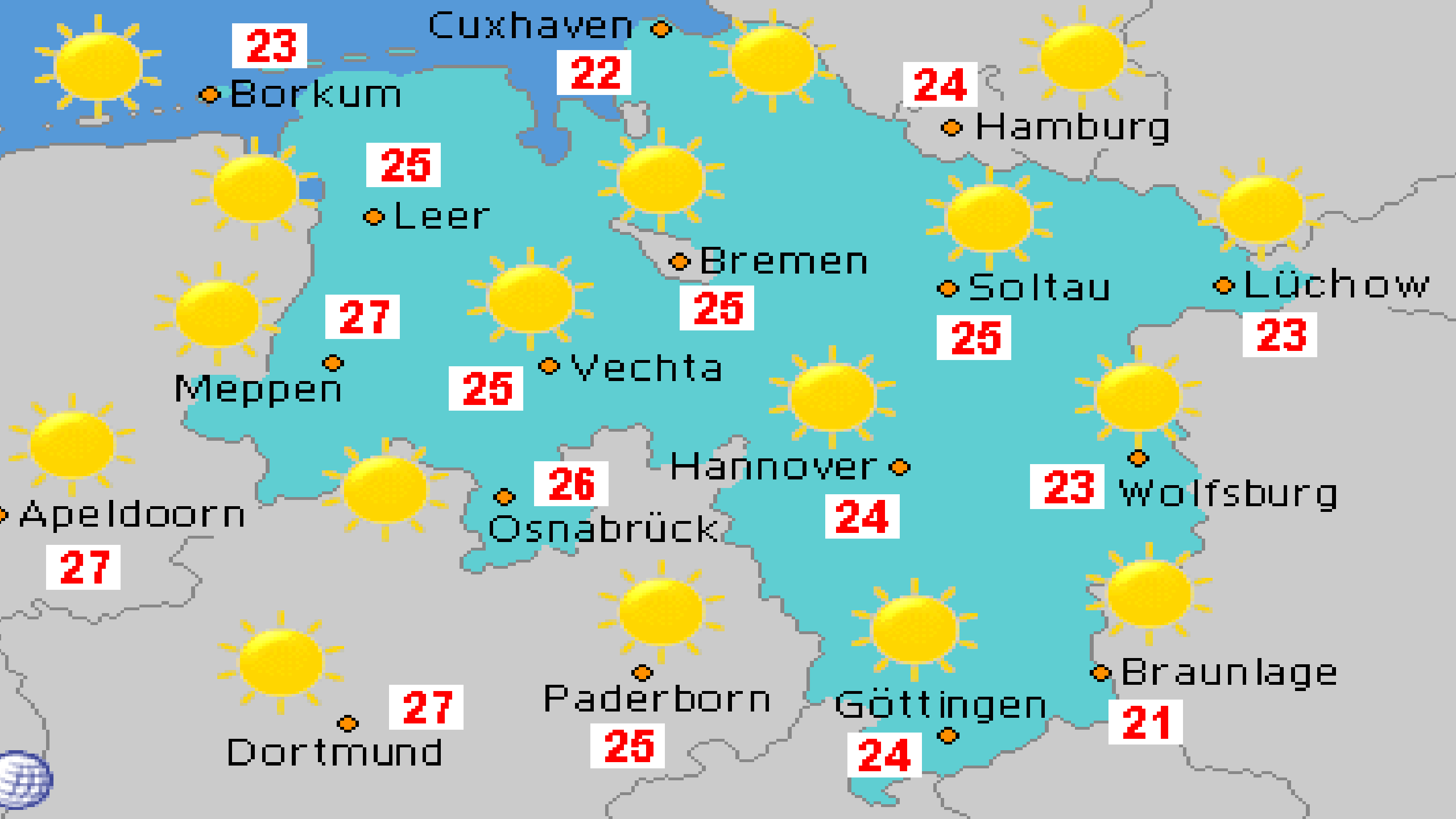
SPIEGEL-Gespräch (II)
Angelina Jolie & Brad Pitt: „In Krisen sind wir am besten“

Mount Sinai Researchers Publish Results of First-of-Its-Kind iPhone Asthma Study

New York, NY – March 13, 2017 /Press Release/ —

Scientists from the Icahn School of Medicine at Mount Sinai today published results from a pioneering study of asthma patients in the U.S. conducted entirely via iPhone using the Apple ResearchKit framework and the Asthma Health app developed at Mount Sinai with collaborating organizations. The results demonstrated that this approach was successful for large-scale participant enrollment across the country, secure bi-directional data exchange between study investigators and app users, and collection of other useful information such as geolocation, air quality, and device data. The publication appears today in Nature Biotechnology.

“The Asthma Mobile Health study represents the coming together of academia and industry to benefit from the ubiquity of smartphones and harness the power of citizen-science to modernize the clinical research process,” said Eric Schadt, PhD, senior author on the paper and the Jean C. and James W. Crystal ... “We now have the ability to capture rich research data from thousands of individuals to better characterize ‘real world’ patterns of disease, wellness, and behavior. This approach provides a more comprehensive and accurate view of our patients that was not feasible in the past due to logistical limitations and prohibitive costs.”



Eskalation der Messungen

- Immer mehr Merkmale werden messbar
- Immer genauer kann gemessen werden

- Allerdings sind die Messungen immer mehr von den Methoden der eigentlichen Messung und der Aufbereitung der „Rohdaten“ abhängig.
- Extrembeispiele Sammlungsobjekte, Sequenzierungen und Bilddaten.
- Die Metadatenbeschreibungen bilden diese Komplexität bisher nicht genügend und vor allem nicht standardisiert und nachhaltig ab.

Explosion der Ordnungssysteme

- Immer mehr Entitäten werden definiert.
- Immer präziser können Unterschiede relevant charakterisiert werden.
- Allerdings sind die Sichten auf die Zustände je nach Fragestellung unterschiedlich.
- Und führen demzufolge zu unterschiedlichen Ordnungssystemen.
- Noch stärker als früher wird der Fall eine Funktion der Fragestellung.

Disziplinenübergreifende Forschungsansätze

- Die Differenzierung der Ordnungssysteme und die rapide zunehmenden Messoptionen führen zu multiplen Hypothesen, die im Kontext und disziplinenübergreifend beforscht werden sollen.
- Datenanalytische und klassisch statistische Verfahren müssen je nach Fragestellung gekoppelt werden.
- Dies führt zu immer schwieriger werdenden Forschungsstrategien und immer komplexeren Beschreibungen und fachwissenschaftlichen Diskursen..
- Die Disziplinen-geprägten Forscher haben Probleme mit dem methodischen Vorgehen bis hin zur sprachlichen Formulierung der Ergebnisse.

Beispiel Medizin

Qualität und Oekonomie der Forschung werden durch Kooperationsprozesse geprägt

- Die disziplinäre Trennung schadet zunehmend.
- Eine gestaffelte Versorgung, dokumentiert in übergreifende elektronische Patientenakten wird erforderlich.
- Die ePA wird zunehmend wichtig auch für die Forschung – bisher ist die Abbildung der Sensorik und der Apps darin nicht genügend durchdacht.
- Ähnlich wie die klinische Forschung muss sich das klinische Qualitätsmanagement völlig neu aufstellen.
- Die Versorgungskosten werden immer schwieriger evaluierbar und sind kaum transparent zu halten.

Benötigt werden differenzierte
Forschungsstrategien für sehr komplexe
Analysen und belegende Nachweise für therapeutische Relevanz



Bundesforschungsministerin Johanna Wanka hat am 16. November 2015 auf der internationalen Messe MEDICA das neue Förderkonzept „Medizininformatik“ erstmals einer breiten Fachöffentlichkeit vorgestellt. Ziel des Förderkonzepts ist es, die Patientenversorgung und die Forschungsmöglichkeiten durch innovative IT-Systeme zu verbessern.

Klinische Entscheidungsprozesse

- Bekommen in Anbetracht der Entwicklung eine nicht mehr handhabbare Komplexität und Beliebigkeit im bestehenden Versorgungssystem.
- Dies verunmöglicht eine proaktives klinisches Qualitätsmanagement.
- Die Identifikation von Patienten für klinische Studien wird immer schwieriger.
- Es können immer einfacher Publikationen über Zusammenhänge unter Messdaten etwa über Apps erstellt werden – aber immer schwerer zu objektiv besseren Behandlungsstrategien.
- Sensorik kann – trotz allem positiven Potential – diese Lage verschärfen.

Patientenpartizipation und Studiendesign: Bilanz

- Apps, Sensorik und andere Formen der Forschungsteilhabe von Patienten sind ein Teil des grundsätzlichen Umbruchs in der medizinischen Forschung, die durch immer mehr Messoptionen geprägt ist.
- Die durch diese Techniken mögliche Partizipation von Patienten an Studien eröffnet neue Möglichkeiten in Forschung und Behandlung in der nosologisch immer komplexer werdenden Versorgung.
- Beide Aspekte müssen im Studiendesign gezielt adressiert werden, sonst besteht die Gefahr Zuälliges und behandlungsrelevante Ergebnisse nicht voneinander trennen zu können.

UNITED STATES POSTAGE



3¢

THE DOCTOR

Klinische Forschung und Versorgung rücken wieder näher zusammen – Sensorik ist Teil dieses Prozesses

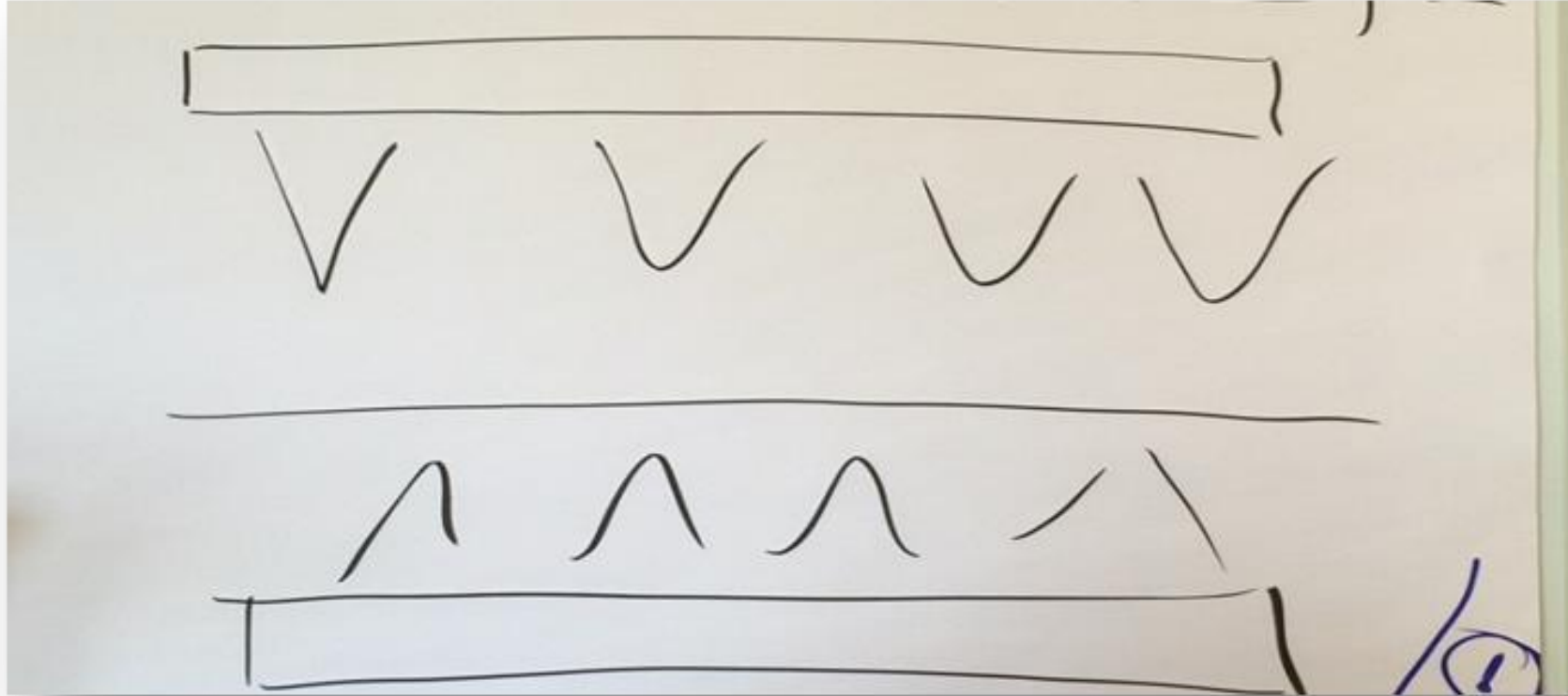
- Die Entscheidungsprozess spaltet sich in einen „sprechenden“ Teil und einen „analytisch-wissenschaftlichen“ Teil.
- Ärzte werden primär die sprechenden sein.
- Die Entscheidungsvorbereitungen laufen in einem stark wissenschaftlich analytischen Bereich neben dem „sprechenden“ Bereich.
- Für die Kommunikation zwischen diesen Bereichen und zur Ermöglichung der Partizipation der Patienten reichen nicht elektronische Krankenakten sondern werden Systeme benötigt, die Menschen Komplexität- auch mit Sensorik, Apps etc. lebbar machen.

RFII und NFDI

Es ist uns nicht gelungen, das Spitzenmanagement auf den digitalen Transformationsprozess vorzubereiten

März 2017

- Beispiel Abbruch des IBM Watson Projektes des **University of Texas MD Anderson Cancer Center**.
- Diskussion des Themas im Forum der Fellows der AMIA.
- Domain-spezifische Probleme und Komplexität werden nicht genügend wahrgenommen
 - **durch Management und**
 - **durch Daten-Analytiker.**



Nationale Forschungsdateninfrastruktur aufbauen!

- Entwicklung verläuft in allen Disziplinen ähnlich (DFG 2014).
- Der methodische Aufwand wird immer größer – Nachvollziehbarkeit von Forschungsergebnissen immer wichtiger.
- Forschung bedarf Daten-orientierter Infrastrukturen, die die Forscher bei dieser Entwicklung unterstützen – aber die Forschungsinfrastruktur auch evaluierbar und optimierbar – über Disziplinengrenzen hinaus – gestalten und finanzieren.



AUSGANGSLAGE: Forschungsdatenmanagement (FDM) in Deutschland

- Dramatisches Anwachsen der Menge/Heterogenität an Forschungsdaten in Deutschland
 - Forschungsdaten sind alle Daten, die im Zuge wissenschaftlicher Vorhaben entstehen, z. B. durch Beobachtungen, Experimente, Simulationsrechnungen, Erhebungen, Befragungen, Quellenforschungen, Aufzeichnungen, Digitalisierung, Auswertungen.
- Viele informative Stellungnahmen zu FDM, aber „Vollzugsdefizit“
- Erheblicher Finanzierungs- und Personalbedarf
- Zahlreiche Hürden bremsen den Wandel
 - Heterogene Förderlandschaft, fehlende Koordination, Technik- statt Prozessorientierung, fachkulturelle Diversität und unklare Qualitätssicherungs- sowie Reputationsmechanismen, Unsicherheiten der Akteure in Bezug auf strategische Investitionen

AUSGANGSLAGE: Forschungsdatenmanagement (FDM) in Deutschland

- Dramatisches Anwachsen der Menge/Heterogenität an Forschungsdaten in Deutschland
 - Forschungsdaten sind alle Daten, die im Zuge wissenschaftlicher Vorhaben entstehen, z. B. durch Beobachtungen, Experimente, Simulationsrechnungen, Erhebungen, Befragungen, Quellenforschungen, Aufzeichnungen, Digitalisierung, Auswertungen.
- Viele informative Stellungnahmen zu FDM, aber „Vollzugsdefizit“
- Erheblicher Finanzierungs- und Personalbedarf
- Zahlreiche Hürden bremsen den Wandel
 - Heterogene Förderlandschaft, fehlende Koordination, Technik- statt Prozessorientierung, fachkulturelle Diversität und unklare Qualitätssicherungs- sowie Reputationsmechanismen, Unsicherheiten der Akteure in Bezug auf strategische Investitionen

Wie den Wandel steuern?

GRUNDPOSITIONEN DES RfII

- Dynamische Integration verteilten Wissens
Keine zentralistischen Lösungen
- Balance von Projektförderung und Institutionalisierung
Projekte allein ergeben kein effizientes System
- Vielfalt ja – aber Interoperabilität, standort- und institutionenübergreifende Denkweise und Arbeitsteiligkeit
- Teilen von Forschungsdaten bedarf rechtlicher Schranken und Regeln
„Offenheit“ nicht immer und überall
- Wissenschaft ist öffentliche Aufgabe
Keine Abhängigkeiten von IT- bzw. Datenwirtschaft
- Bund und Länder müssen zusammenwirken, Internationalität ist wichtig
Gegen Verantwortungslücken und Länderkonkurrenz
- „Infrastruktur“ meint auch Investition in Prozesse, Dienste und „Köpfe“

EMPFEHLUNGEN

... an Politik und Wissenschaftsorganisationen

- Förderpolitik verändern – Nachhaltigkeit durch geordnete Übergänge von projektförmigen Initiativen in geeignete Trägerschaft
- Effizienz, Koordination und arbeitsteilige Services durch eine (verteilte) nationale Infrastruktur (NFDI) sicherstellen
- Roadmap für die NFDI als Koordinationsinstrument und zur Finanzierungsplanung einsetzen
- NFDI mit Monitoring und Qualitätssicherung verknüpfen
- Verschiedene Aspekte von „Forschungsdatenkultur“ fördern
- Kompetenzaufbau/Personalentwicklung auf allen Ebenen voranbringen
- Internationale Vernetzung vorantreiben (EU- und global)

EMPFEHLUNGEN

... an Politik und Wissenschaftsorganisationen

- Förderpolitik verändern – Nachhaltigkeit durch geordnete Übergänge von projektförmigen Initiativen in geeignete Trägerschaft
- Effizienz, Koordination und arbeitsteilige Services durch eine (verteilte) nationale Infrastruktur (NFDI) sicherstellen
- Roadmap für die NFDI als Koordinationsinstrument und zur Finanzierungsplanung einsetzen
- NFDI mit Monitoring und Qualitätssicherung verknüpfen
- Verschiedene Aspekte von „Forschungsdatenkultur“ fördern
- Kompetenzaufbau/Personalentwicklung auf allen Ebenen voranbringen
- Internationale Vernetzung vorantreiben (EU- und global)

NFDI

EMPFEHLUNGEN

... an Wissenschaftsorganisationen

- Begutachtungskonzepte für FD-Infrastrukturen vorantreiben
- Leitlinien in der Langzeitarchivierung entwickeln
- Standards und Qualitätskriterien verbreiten (dabei: auf die Erfüllung der Nutzerbedürfnisse hinwirken)
- Verbindliche Verhaltensregeln etablieren
- Aus- und Weiterbildungsangebote für neue Berufe einrichten, Berufswege attraktiv gestalten
- Wissenschaftseigene Angebote für Datenpublikation aufbauen
- Aufbau der NFDI begleiten

EMPFEHLUNGEN

... an Wissenschaftsorganisationen

- Begutachtungskonzepte für FD-Infrastrukturen vorantreiben
- Leitlinien in der Langzeitarchivierung entwickeln
- Standards und Qualitätskriterien verbreiten (dabei: auf die Erfüllung der Nutzerbedürfnisse hinwirken)
- Verbindliche Verhaltensregeln etablieren
- Aus- und Weiterbildungsangebote für neue Berufe einrichten, Berufswege attraktiv gestalten
- Wissenschaftseigene Angebote für Datenpublikation aufbauen
- Aufbau der NFDI begleiten

NFDI

EMPFEHLUNGEN

... an Forschende, ihre Fachgesellschaften + Communities

- Fachlich passende FD-Standards entwickeln, dabei Anbindung an existierende Dienste suchen (Stichwort Interoperabilität)
- Umgang mit Daten frühzeitig planen, Fachdiskurs zu Archivierungsfristen anstoßen
- Interessen im Dreieck zwischen Datennutzern, Datenproduzenten und Infrastrukturzentren abstimmen
- Digitalität als Kompetenzfeld von Forschenden + Management begreifen, Diskussionen über kritische Punkte aktiv initiieren
- Diskurs über Datenverantwortung und Datensicherheit führen
- vor Ort „bottom up“ zum Aufbau einer NFDI beitragen

EMPFEHLUNGEN

... an Forschende, ihre Fachgesellschaften + Communities

- Fachlich passende FD-Standards entwickeln, dabei Anbindung an existierende Dienste suchen (Stichwort Interoperabilität)
- Umgang mit Daten frühzeitig planen, Fachdiskurs zu Archivierungsfristen anstoßen
- Interessen im Dreieck zwischen Datennutzern, Datenproduzenten und Infrastrukturzentren abstimmen
- Digitalität als Kompetenzfeld von Forschenden + Management begreifen, Diskussionen über kritische Punkte aktiv initiieren
- Diskurs über Datenverantwortung und Datensicherheit führen
- vor Ort „bottom up“ zum Aufbau einer NFDI beitragen

NFDI

NATIONALE FORSCHUNGSDATENINFRASTRUKTUR (NFDI)

Eckpunkte

- **Nutzer.** Der Aufbau muss bedarfsgetrieben erfolgen. Dies setzt Sprech- und Handlungsfähigkeit von Communities bzw. Fachgemeinschaften voraus.
- **Einstiegsphasen.** Communities bzw. Fachgemeinschaften und Infrastruktur-Akteure bilden zum Zweck des Einstiegs in die NFDI Konsortien. Der Einstieg der Konsortien in die NFDI durchläuft individuell ausgestaltete Phasen.
- **Konsortien.** Die Partnerschaften sind auf ein Optimum von nutzerorientierten Diensten ausgerichtet (inkl. ex-post Integration von Daten + Services).
- **Governance.** Die NFDI besitzt ein von den Konsortien klar getrenntes, hauptamtliches Management und rahmensetzende Aufsichtsgremien.
- **Finanzierung.** Organisationeller und personeller Aufwand wird ohne Konkurrenz zu bestehenden Förderpfaden getragen - ggf. auch dauerhaft.

NATIONALE FORSCHUNGSDATENINFRASTRUKTUR (NFDI) Mehrwerte

- Sicherung der Nachhaltigkeit digitaler und analoger Forschungsergebnisse
- Fach- und organisations- sowie bundesländerübergreifende Verfügbarkeit
- Gemeinsame Repräsentanz und Interessenvertretung – auch in Bezug auf internationale Ressourcen
- Synergieeffekte bei Technikkosten und Regelungsaufwänden
- Qualifizierungsschub: Angebot von Praxisfeldern (in der NFDI) für den geforderten Kompetenzaufbau im FDM
- Ko-Entwicklung von Datenkultur und qualitätsgesicherten Diensten durch das Konsortialmodell



ANSCHLUSSFRAGEN UND AKTUELLE THEMEN DES RfII

- Weitere Ausgestaltung des NFDI-Prozesses,
u.a. Diskussionspapier über die Voraussetzungen für einen Einstieg in die NFDI
- Aktuelle Empfehlungen zu Datenschutz und Forschungsdaten
im Kontext der Datenschutzgrundverordnung
- Monitoring der internationalen Forschungsdaten- und
Forschungsinfrastrukturpolitik (EU und global)

EINE NATIONALE FORSCHUNGSDATEN- INFRASTRUKTUR (NFDI) IST....(?)

- *aus Gestaltungssicht* ein gesteuerter Prozess,
- *funktional* gesehen ein sich nachfrageorientiert entwickelndes System,
- *institutionell und personell* ein Kompetenznetzwerk,
- *geographisch* ein verteilter Verbund mit Knoten,
- *rechtlich* eine Instanz, deren Regeln man sich zu eigen macht,
- *aus Nutzersicht* ein Dienste-Portfolio.

Ihre Leistung ist es, durch ein verlässliches und nachhaltiges Angebot die Qualität und die Dynamik von Wissenschaft im Digitalzeitalter zu sichern.

IN KURZFORM

- Mehrfach komplexe Ausgangslage: der digitale Wandel erzeugt unübersichtliche, teils rasante Umbrüche in der Forschung
- Forschungsdaten als Schlüsselthema für Empfehlungen zur Gestaltung einer zukünftigen Infrastrukturlandschaft
- Notwendige Veränderungen erfordern verzahntes, gemeinsames Handeln von Wissenschaft und Politik (Länder/Bund/EU)
- Empfehlungen des RfII adressieren u.a.
 - Veränderte Förderpolitik, Nachhaltigkeit statt Projektitis
 - Schaffung einer nationalen Forschungsdateninfrastruktur
 - Neue Berufsbilder, Kompetenzfeld Digitalität entwickeln
 - Kulturwandel auf allen Ebenen (bis hin zum Management)