



# ZB MED – Leibniz-Informationszentrum Lebenswissenschaften

*Forschungsdaten in der Medizin –  
Management, Publikation und dauerhafte Erhaltung*

# Forschungsdaten in der Medizin - Übersicht

---

- ▶ Was sind Forschungsdaten und warum „Open Data“?
- ▶ ZB MED und Forschungsdaten
- ▶ Der Lebenszyklus von Forschungsdaten
- ▶ Übergreifende Aufgaben bzw. Querschnittsthemen
- ▶ Fragen?

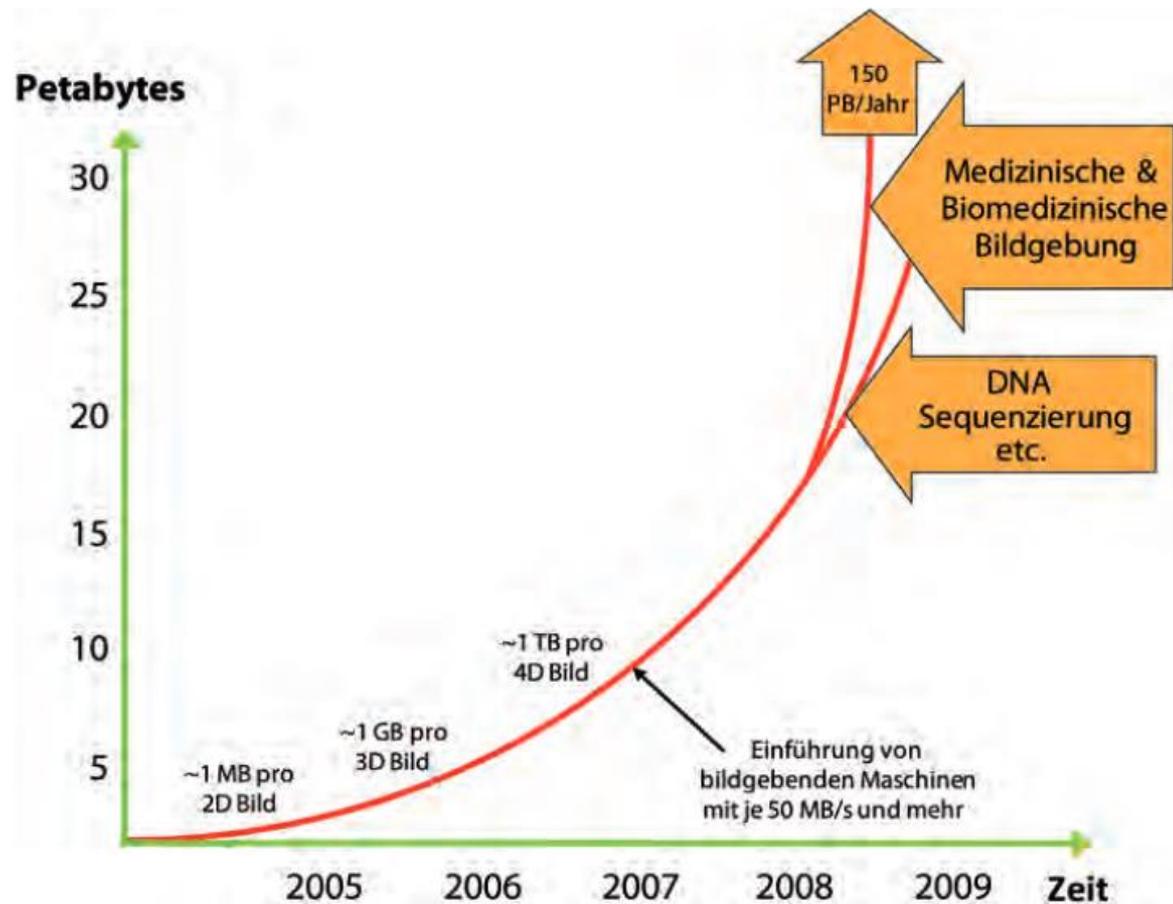
# Was sind Forschungsdaten?

- ▶ Keine festgelegte Definition, abhängig von Disziplin
- ▶ Forschungsdaten in der Medizin:
  - Bilddaten aus bildgebenden Verfahren (z.B. MRT)
  - Sensordaten aus Biosignal- oder Vitalparametermessung (z.B. EKG, EEG)
  - Biomaterialdaten aus Laboruntersuchungen (z.B. Blutproben, Genom-Daten)
  - Befunddaten aus ärztlichen Diagnostik (z.B. Anamnese)
  - Statistikdaten (z.B. aus anonymisierten Befunddaten)
  - Klassifikationen und Codes zu Krankheiten oder Materialien (z.B. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD))
  - Stammdaten der Patientenverwaltung (z.B. aus Krankenhausinformationssystemen)

Quelle: Neuroth, H. u.a.: Langzeitarchivierung von Forschungsdaten, 2012

# Forschungsdaten in der Medizin

Geschätztes  
medizinisches  
Datenaufkommen  
(Bildgebung / DNA-  
Sequenzierung)



Quelle: Neuroth, H. u.a.:  
Langzeitarchivierung von  
Forschungsdaten, 2012

# Warum „Open Data“?

---

- ▶ Transparenz und Nachprüfbarkeit der Forschungsergebnisse
- ▶ Nachnutzung in neuen Kontexten
- ▶ Vermeidung von Doppelarbeit
- ▶ Sichtbarkeit der Daten → wissenschaftliche Reputation durch Zitationen
- ▶ Erfüllung der Anforderungen von Förderinstitutionen wie DFG und EU oder der eigenen Institution

# Rahmensetzung der Forschungsförderer

## ▶ Deutsche Forschungsgemeinschaft DFG

Die DFG spricht sich für die Veröffentlichung von Forschungsdaten aus und fördert Projekte zum Aufbau entsprechender Infrastrukturen.

*„Wenn aus Projektmitteln systematisch (Mess-)Daten erhoben werden, die für die Nachnutzung geeignet sind, legen Sie bitte dar, welche Maßnahmen ergriffen wurden bzw. während der Laufzeit des Projektes getroffen werden, um die Daten nachhaltig zu sichern und ggf. für eine erneute Nutzung bereit zu stellen.“*

# Rahmensetzung der Forschungsförderer

---

## ▶ Europäische Union EU

Die Europäische Kommission setzt mit Horizon 2020 ein Pilotprojekt zur Open-Access-Veröffentlichung von Forschungsdaten auf („Pilot on Open Research Data“) und fordert ausdrücklich dazu auf, Forschungsdaten zu publizieren.

*„Pilotprojekte müssen den geplanten Ansatz für das Datenmanagement im Projekt beschreiben.“*

# Forschungsdatenpolicy von Hochschulen

---

## **Bielefeld (2011/2013)**

*„Grundsätze zu Forschungsdaten an der Universität Bielefeld“ &  
„Resolution zum Forschungsdatenmanagement“*

## **Göttingen (2014)**

*„Forschungsdaten-Leitlinie der Universität Göttingen (einschl. UMG)“*

## **HU Berlin (2014)**

*„Grundsätze zum Umgang mit Forschungsdaten an der Humboldt-Universität zu Berlin“*

## **Heidelberg (2014)**

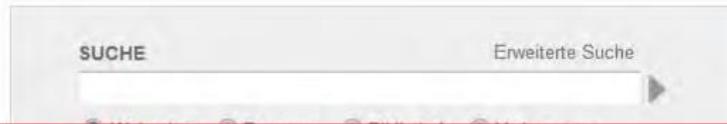
*„Research Data Policy“*

Quelle: Ania Lopéz (Universitätsbibliothek Duisburg-Essen), 2014

# Forschungsdatenpolicy von Hochschulen

## Und was steht drin?

Research Data Policy  
Universität Heidelberg



### Sieben thematische Abschnitte

- (1) PIs verantwortlich für den gesamten Lebenszyklus ihrer Forschungsdaten
- (2) Teil jedes Forschungsprojektes soll ein Datenmanagementplan sein.
- (3) Unterstützung durch ein Kompetenzzentrum für Forschungsdaten
- (4) Ermunterung zu Open Access mit bestimmten Einschränkungen
- (5) Beachtung von Datenschutzrichtlinien
- (6) Daten, die außerhalb der Universität liegen, sollen beim Kompetenzzentrum registriert werden.
- (7) Rechte zur Datennutzung und Publikation sollen PIs vorbehalten bleiben und nicht an Dritte vergeben werden.

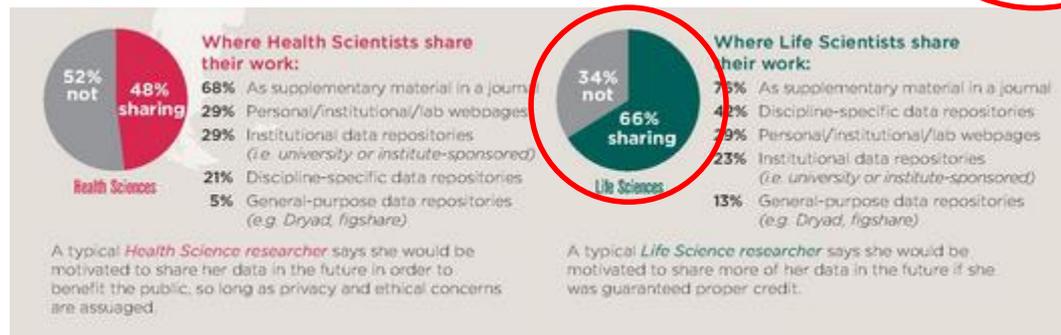
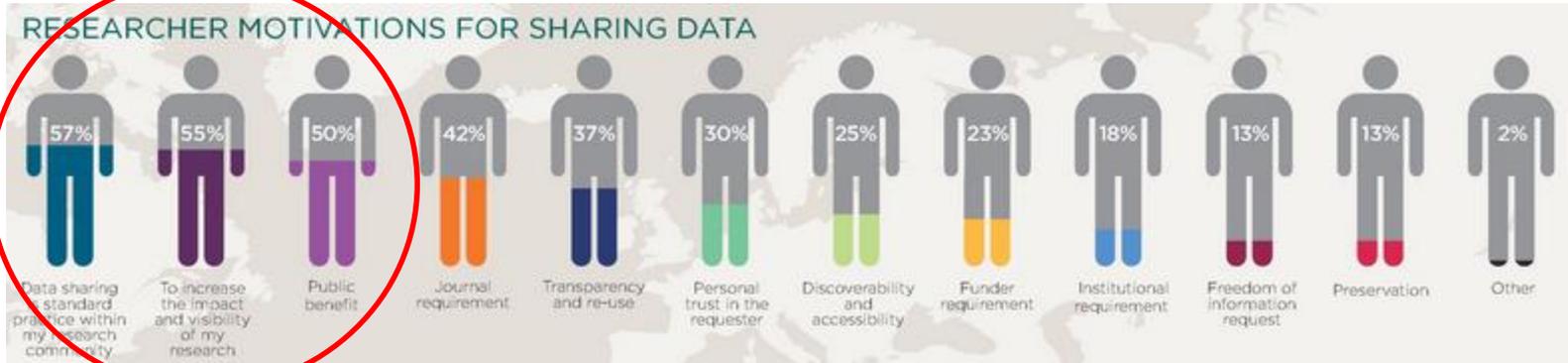
Presse & Medien  
Wirtschaft

2. Teil jedes Forschungsprojektes ist ein Plan für das Datenmanagement, der explizit adressiert, wie die Akkuratheit, Vollständigkeit, Authentizität, Integrität, Vertraulichkeit, Veröffentlichung und der offene Zugang von Daten gehandhabt werden. Dabei werden fachspezifische Besonderheiten berücksichtigt.

WEITERFÜHRENDE  
INFORMATIONEN  
Kompetenzzentrum  
Forschungsdaten  
Universitätsbibliothek - Nutzung  
und Service  
Open Access Policy

Quelle: Jochen Apel (Universitätsbibliothek Heidelberg), 2014

# Data Sharing Insights



Befragung von über 2250 Wissenschaftlern weltweit  
Wiley, March 2014

# ZB MED und Forschungsdaten

Zentrales Servicezentrum für Fachinformationen und Forschungsunterstützung in den Lebenswissenschaften



## PUBLIKATIONSPORTAL LEBENSWISSENSCHAFTEN

### Beraten

- Was sind Forschungsdaten?
- Anforderungen von Forschungsförderern?
- Rechtliche Rahmenbedingungen?
- Wie und wo Forschungsdaten publizieren?
- .....
- Workshops mit unterschiedlichen Zielgruppen

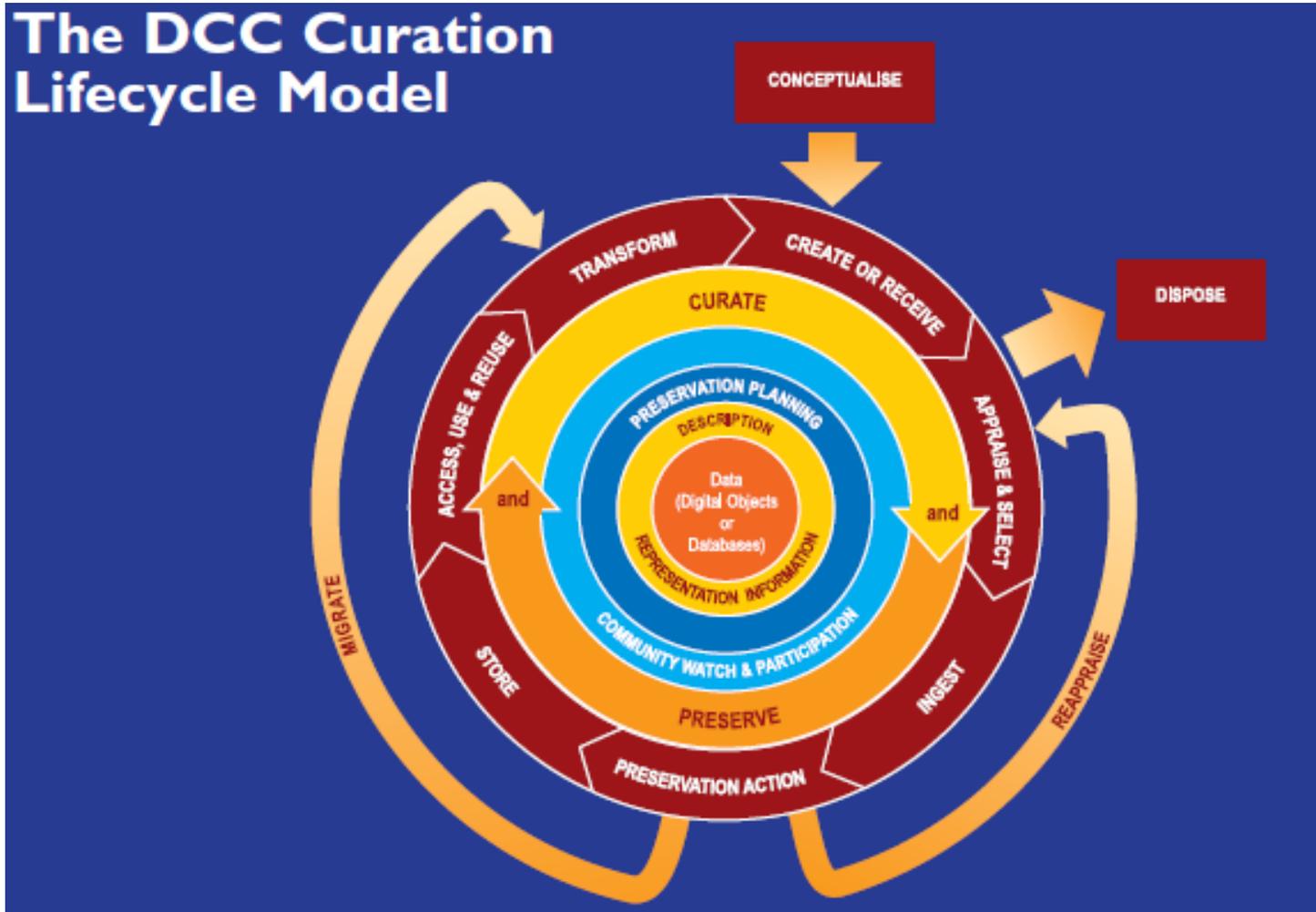
### Publizieren

- Veröffentlichung von Forschungsdaten in Artikeln
- DOI-Vergabe
- Künftig: Hosting von Forschungsdaten
- .....

### Vernetzen

- Arbeitskreis Forschungsdaten der Leibniz-Gemeinschaft
- DINI/nestor AG Forschungsdaten
- Vorträge auf Veranstaltungen der lebenswissenschaftlichen und bibliothekarischen Communities

# Lebenszyklus von Forschungsdaten



# Lebenszyklus von Forschungsdaten



# Lebenszyklus von Forschungsdaten

## Speicherung/ Infrastruktur

Im Sinne von „Open Data“: Speicherung bzw. Veröffentlichung der Daten in einem

- ▶ Forschungsdatenrepository und / oder
- ▶ als Supplement zu einem Artikel oder
- ▶ in einem Data Journal
  
- ▶ In der Medizin gibt es keine nationale Institution, die Forschungsdaten aus der medizinischen Forschung aufbewahrt. Dies obliegt den Forschungseinrichtungen selbst.

# Forschungsdatenrepositories in der Medizin

Speicherung/  
Infrastruktur

**re3**data.org  
REGISTRY OF RESEARCH DATA REPOSITORIES

1132

fachspezifisch  
Medizin

generisch  
(u.a. Medizin)

international

84

49

gesamt  
152

national

13

6

# Forschungsdatenrepositories in der Medizin

Speicherung/  
Infrastruktur



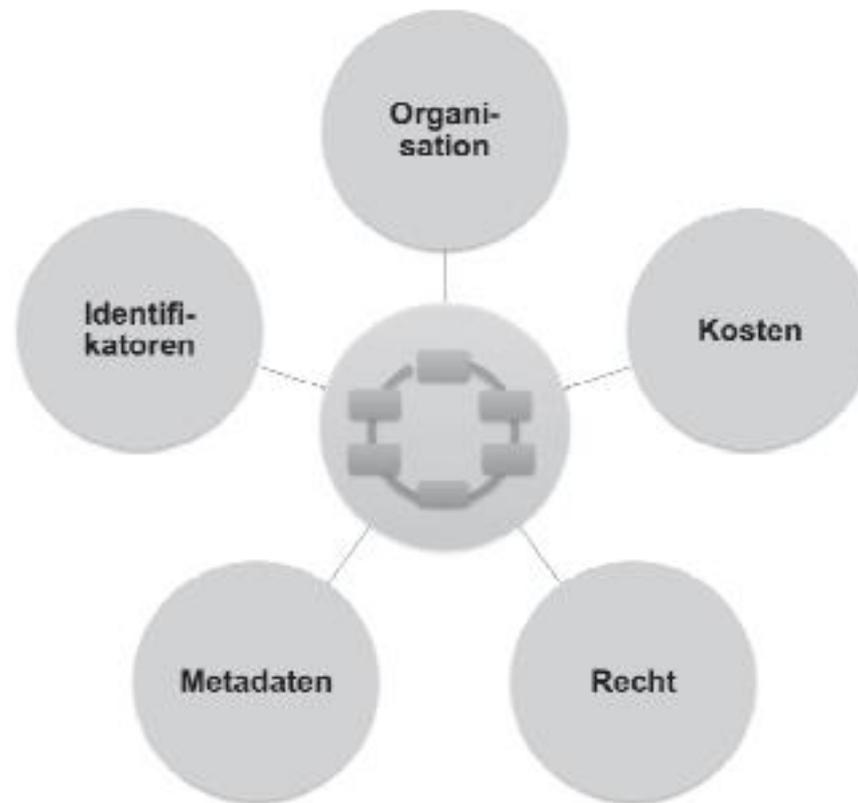
davon 64  
„Medicine“

- ▶ ZB MED kooperiert mit DRYAD im Rahmen seiner Publikationsplattform german medical science GMS.
- ▶ Veröffentlichung von Forschungsdaten in Verbindung mit Zeitschriftenartikeln

**Stats**

Type	Total	30 days
Data packages	7709	254
Data files	23991	868
Journals	386	108
Authors	27712	3984
Downloads	758957	20828

# Übergreifende Themen bzw. Querschnittsaufgaben im Lebenszyklus von Forschungsdaten



# DOI – Digital Object Identifier

Identifi-  
katoren

- ▶ eindeutiger und dauerhafter digitaler Identifikator für Objekte
- ▶ nachhaltiger Zugriff auf wissenschaftliche Objekte:
  - ✓ Auffindbarkeit (verweisen nicht auf physischen Ort (fehlerhafte Links), sondern auf das Objekt selbst)
  - ✓ Zitierfähigkeit
  - ✓ Im Fokus stehen Forschungsdaten aus akademischen, non-profit Einrichtungen (Datenzentren)
- ▶ ZB MED ist Mitglied von DataCite und vergibt DOI für Datenzentren aus den Lebenswissenschaften.



# Übergreifende Themen bzw. Querschnittsaufgaben

Identifikatoren

## Building a Culture of Data Citation



# Übergreifende Themen bzw. Querschnittsaufgaben



- ▶ **Urheberrecht:** Daten sind keine Werke, sie sind an sich nicht urheberrechtlich geschützt
- ▶ Datenbanken dagegen unterliegen in der Regel dem **Urheberrecht** sowie dem **Betriebsgeheimnis**, wenn sie im beruflichen Umfeld erstellt wurden
- ▶ **Persönlichkeitsrecht / Datenschutz:** die Verarbeitung persönlicher Daten ist verboten
  - Einwilligungserklärung von Patienten in klinischen Studien
  - Anonymisierung, Verschlüsselung oder Pseudonymisierung von personenbezogenen Daten in der medizinischen Forschung

**Danke! Fragen?**

**Birte Lindstädt**

Digitales Publizieren

Forschungsdatenmanagement

Gleueler Straße 60

50931 Köln

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

+49 (0) 221 478-97803

