Föderierte Datennutzung: Gemeinsam mit medizinischen Daten forschen – ohne sie weiterzugeben

Wie Universitätskliniken mit modernen Methoden medizinische Erkenntnisse gewinnen – ohne Patientendaten zu teilen.



- Gefördert durch das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt bauen die Universitätskliniken eine technische Plattform auf, mit der Daten gemeinsam erforscht werden können, ohne sie weiterzugeben.
- Ihre Gesundheitsdaten bleiben in Ihrer Klinik.
- Trotzdem helfen sie, Krankheiten besser zu verstehen und Therapien zu verbessern.

→ Das nennt man "föderierte Datennutzung"







Warum eigentlich?

Moderne Gesundheitsforschung braucht viele Daten – nur so lassen sich verlässliche Antworten auf wichtige Fragen finden: Zum Beispiel, wie gut neue Medikamente wirken oder ob bestimmte Nebenwirkungen häufiger bei älteren Menschen auftreten.

Früher war eine solche Forschung entweder nicht möglich, oder Kliniken mussten dafür aufwendig ihre Daten kopieren und an zentrale Stellen schicken.

Heutzutage ist die Forschung mit Daten einfacher, aber es gibt dennoch große Hürden. So erzeugen hochauflösende MRT-Bilder, genetische Informationen oder kontinuierliche Sensormessungen gewaltige Datenmengen. Sie an die Stellen zu senden, an denen sie genutzt werden können, ist technisch oft kaum machbar – und rechtlich sowie organisatorisch sehr aufwendig.

Föderierte Datennutzung bietet hier eine zeitgemäße Lösung:

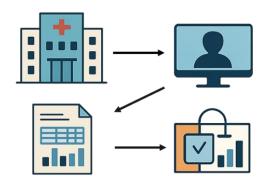
- Kliniken behalten ihre Daten vor Ort und arbeiten dennoch gemeinsam an wissenschaftlichen Fragestellungen. So können sie ihr Wissen bündeln, ohne sensible Informationen oder große Datenmengen auszutauschen.
- Das schützt die Privatsphäre und macht zugleich aussagekräftige Forschung auf breiter Datenbasis möglich.

Das Grundprinzip

Am Anfang steht eine Forschungsfrage – zum Beispiel: "Kommt Nebenwirkung X bei Frauen über 60 häufiger vor?"

Bei einer föderierten Datennutzung wird diese Forschungsfrage wie folgt beantwortet:

- 1. Alle beteiligten Kliniken prüfen diese Frage mit ihren eigenen Daten aber nur auf ihren eigenen, geschützten Computersystemen und mit ihren eigenen Patientendaten.
- 2. Es entstehen Zwischenergebnisse: Zahlentabellen, Statistik-Kennzahlen oder das "gelernte Wissen" einer KI.
- 3. Diese Zwischenergebnisse werden verschlüsselt an eine zentrale Stelle geschickt, dort gebündelt und die Gesamtantwort wird den Forschenden zur Verfügung gestellt.
- 4. Geteilt werden also nur Gesamtergebnisse und keine Einzelinformationen.



Wichtig: Die Patientendaten bleiben immer vor Ort.

Praxis in der Universitätsmedizin

Föderierte Datennutzung ist längst nicht mehr nur ein Forschungskonzept – sie wird bereits eingesetzt, auch in deutschen Universitätskliniken. Zwei bewährte Plattformen stehen dabei im Mittelpunkt:

DataSHIELD ist ein System, das bereits seit vielen Jahren erfolgreich genutzt wird – unter anderem in Europa, Australien und Kanada:

- Es ermöglicht Kliniken, gemeinsam statistische Auswertungen durchzuführen, ohne sensible Daten weiterzugeben.
- Typische Anwendungen sind Berechnungen von Durchschnittswerten, Häufigkeiten oder Zusammenhängen.

FLAME ist eine Entwicklung aus der deutschen Universitätsmedizin:

- Es wurde speziell dafür entwickelt, mit großen und komplexen Daten umzugehen zum Beispiel mit medizinischen Bildern wie Röntgen- oder MRT-Aufnahmen, Genomdaten, Sensordaten oder anderen digitalen Messwerten.
- Neben statischen Auswertungen ermöglicht es FLAME den Forschenden auch, KI zu trainieren, um Muster zu erkennen.





Vorteile der föderierten Datennutzung

- Datenschutz an erster Stelle: Persönliche Angaben bleiben in der Klinik – sie werden nicht weitergegeben.
- Starke Aussagekraft: Viele Kliniken analysieren gemeinsam – das sorgt für zuverlässigere Ergebnisse.
- Gut geeignet für große Datenmengen: Auch komplexe Informationen wie Bilddaten, Genomdaten oder Sensordaten lassen sich so sicher nutzen.

Trotz dieser Vorteile, kann föderierte Datennutzung jedoch nicht in jedem Forschungsprojekt eingesetzt werden.

Wo liegen die Grenzen?

- Manche Fragestellungen lassen sich nur beantworten, wenn alle Daten an einem Ort zusammengeführt werden, beispielsweise weil ein statistisches Verfahren genutzt werden muss, was föderiert nicht umgesetzt werden kann.
- Kliniken müssen sich sehr eng koordinieren, da Daten ausgewertet werden, die die Forschenden nicht "sehen" können. Dies erfordert, dass die Daten sehr einheitlich vorbereitet sind, beispielsweise in Bezug auf deren Struktur und Kodierung – was nicht immer der Fall ist.

Kontakt

Welche Forschungsprojekte mit den Daten durchgeführt werden, können Sie laufend unter https://www.medizininformatikinitiative.de/datennutzung einsehen.

Weiterführende Informationen erhalten Sie auf https://www.vernetzen-forschen-heilen.de





Helfen Sie mit, dass Krankheiten besser erforscht und neue Therapien entwickelt werden können.



Vernetzen. Forschen. Heilen.