

Anreize und Hürden beim Data Sharing aus Sicht der AG Data Sharing der MI-Initiative

Data Sharing: Kulturwandel im Gesundheitswesen?
Berlin | 20. April 2018

Sebastian Straub LL.M.
Geschäftsstelle TMF e.V.

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Hintergrund und Arbeitsauftrag



- Arbeitsauftrag des Nationalen Steuerungsgremiums an die AG Data Sharing
- Darstellung (Liste) und Bewertung von Hindernissen auf verschiedenen Ebenen (organisatorisch, gesellschaftlich, ...), die das Data Sharing in Deutschland behindern

Medizininformatik-Initiative

Begleitstruktur – Geschäftsstelle des Nationalen Steuerungsgremiums



Anreize und Hindernisse beim Data Sharing

Die im Folgenden aufgezählten möglichen Anreize und Hindernisse für ein Data Sharing stellen zunächst eine erste Ideensammlung dar und erfüllen somit nicht den Anspruch der Vollständigkeit. Zudem sind die aufgezählten Beweggründe für oder gegen ein Data Sharing nicht alle vollständig unabhängig voneinander.

Fast alle Anreize funktionieren sowohl über einen möglichen wissenschaftlichen Reputationszuwachs als auch über die Chance auf finanzielle Vorteile. Entsprechend können auch die aufgezählten Hindernisse mit der Sorge vor wissenschaftlichem Reputationsverlust als auch finanziellen Aufwänden oder Einbußen einhergehen. Während eine Erhöhung der Publikationsleistung zunächst einen wissenschaftlich höheren Impact verspricht, wird sie sich langfristig vermutlich auch finanziell positiv auswirken, z.B. im Rahmen der einrichtungsinternen leistungsorientierten Mittelvergabe (LOM) als auch bei Drittmittelinwerbungen. Die Gewichtung dieser beiden „Vorteils- oder Nachteils-Dimensionen“ wird allerdings bei den verschiedenen Anreizen und Hindernissen unterschiedlich sein.

A. Anreize

1. Finanzielle Vorteile

Die Bereitschaft zum Data Sharing könnte durch finanzielle Anreize begünstigt werden, etwa durch Aufwandsentschädigungen oder darüber hinausgehende finanzielle Mittel.

2. Autorenschaft/Nennung bei Publikationen

Werden auf Grundlage der herausgegebenen Daten Forschungsergebnisse erzielt, die in der Folge publiziert werden, kann die datenherausgebende Stelle profitieren, etwa wenn sie im Rahmen der Publikation genannt wird.¹

3. Aussicht auf Projektbeteiligungen

Im Rahmen des Antragsverfahrens kann die datenherausgebende Stelle auf eine Zusammenarbeit mit dem beantragenden Forschungsprojekt hinwirken. Die datenherausgebende Stelle könnte in der Folge an den Forschungsergebnissen teilhaben und an möglichen Publikationen beteiligt werden. Auch die Einwerbung zusätzlicher Drittmittel könnte die Folge solcher Projektbeteiligungen sein.

4. Beteiligung an Patenten

Anreize beim Data Sharing

1. **Finanzielle Vorteile**

z.B. Aufwandsentschädigungen/finanzielle Mittel

2. **Autorenschaft/Nennung bei Publikationen**

Nennung des Datengebers bei Publikationen, wenn Forschungsergebnisse auf herausgegebenen Daten basieren

3. **Aussicht auf Projektbeteiligungen**

Zusammenarbeit mit Forschungsprojekten inkl. Teilhabe an Ergebnissen und Publikationen

4. **Beteiligung an Patenten**

Vertragliche Zusicherung von Patentbeteiligungen

5. Verbesserung der Datenbasis bei Rückfluss von Ergebnissen

Ausweitung der Datenbasis kann zu neuen Forschungsvorhaben führen oder zur Qualitätssicherung genutzt werden

6. Öffentlichkeitsarbeit

Bereitstellung von Datenbeständen für die Erforschung von seltenen Erkrankungen kann positive Außendarstellung begünstigen

7. Leistungsorientierte Drittmittelvergabe

Berücksichtigung des Data Sharings bei der leistungsorientierten Mittelvergabe
Publikationen als Leistungsindikator

8. Regulatorische Vorgaben

Bereitschaft zum Data Sharing als Förderbedingung.
Anschlussförderung z.B. nur, wenn Data Sharing nachgewiesen wird

Hindernisse beim Data Sharing

1. Interesse an vorrangiger Eigenveröffentlichung von Forschungsergebnissen

Vorrangige Eigennutzung der Daten Publikationen

2. Einhaltung datenschutz- und berufsrechtlicher Vorgaben

Gefahr von Sanktionen aufgrund von datenschutzrechtlichen Verstößen, ggf. Strafbarkeit gem. § 203 StGB

Wahrung der Patientenrechte bei Widerruf, Auskunft und Löschung

3. Höhere Anforderung an die Dokumentation und das Datenmanagement

Gewährleistung von Datenqualitätsniveau bedingt höheren Aufwand bei der Datenerhebung

4. Aufwände für vertragliche Abwicklung von Datenherausgaben

Aufwand für formale und inhaltliche Prüfung von Forschungsanfragen

Hindernisse beim Data Sharing



5. Datenherausgabe gibt ggf. Rückschlüsse auf Datenqualität

Mögliche Fehler oder Inkonsistenzen bei der Datenerhebung könnten aufgedeckt werden

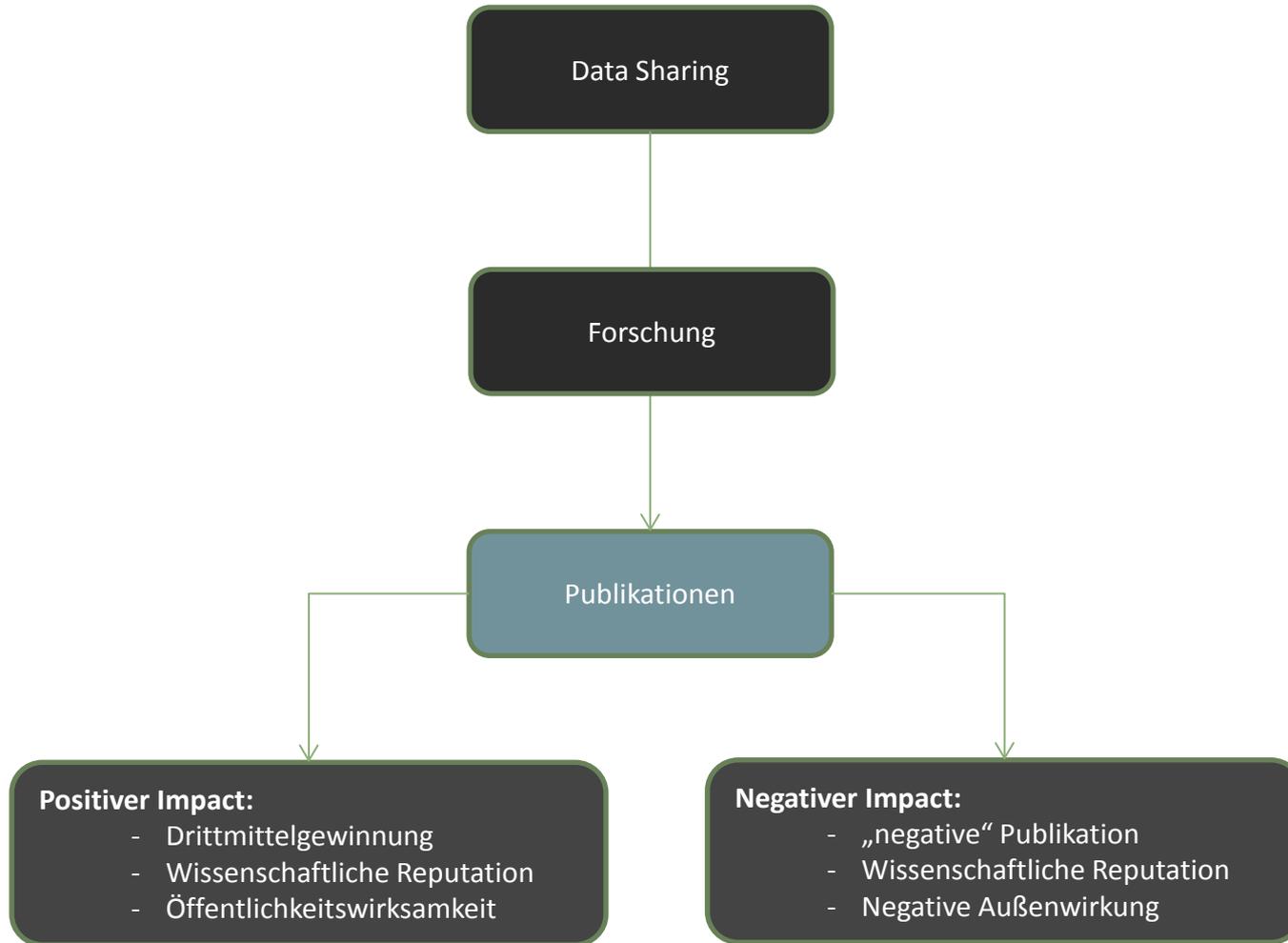
6. Beeinträchtigung der Vertraulichkeit von Geschäftsgeheimnissen

Bei breiter Datenbasis besteht Möglichkeit Rückschlüsse über Effizienz oder Rentabilität der Einrichtung zu ziehen

7. Negative Publikationen – ggf. Beeinträchtigung der wiss. Reputation durch mangelhafte Publikationen

Beeinträchtigung der wissenschaftlichen Reputation, wenn qualitativ mangelhafte Forschung durchgeführt wird

Positiver und negativer Impact beim Data Sharing



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Weitere Informationen unter
www.medizininformatik-initiative.de

Kontakt

Geschäftsstelle TMF/MFT/VUD
Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

+49 (30) 22 00 24 70
info@tmf-ev.de