



Übersetzung aus dem Englischen: „Data for international health emergencies: governance, operations and skills“, 31. März 2021. Kein offizielles G7-Dokument.

Bewältigung internationaler Gesundheitskrisen mit Hilfe von Daten: Governance, Verwendung und Kompetenzen

Diese Stellungnahme wurde von den Wissenschaftsakademien der Gruppe der Sieben (G7) erstellt. Darin vertreten die Akademien die Ansicht, dass G7-Länder ein höheres Niveau an „Data Readiness“ erreichen müssen, um für zukünftige Gesundheitskrisen gewappnet zu sein.

Daten sind die Währung, die den Informationsaustausch, den Wissensaufbau und neue Maßnahmen im Gesundheitswesen ermöglicht. Angesichts der durch Covid-19 ausgelösten katastrophalen gesundheitlichen Schäden und Todesfälle hat man auf der ganzen Welt begonnen, sich intensiver denn je mit Daten und Informationen zu beschäftigen. Während der Kampf gegen die Pandemie noch andauert, sollten sich die G7-Staaten dafür einsetzen, dass Gesundheitsdaten als globales öffentliches Gut anerkannt werden. Dazu sollten die G7-Staaten und weitere Nationen zusammenarbeiten, um Governance-Systeme für den sicheren Austausch und die Nutzung von Daten im Falle von Gesundheitskrisen auf Grundlage gemeinsamer Prinzipien einzurichten; einsatzbereite Systeme, Infrastrukturen und Technologien zur Umsetzung eines Ansatzes auf Grundlage gemeinsamer Prinzipien und unter Beachtung des Datenschutzes aufzubauen und umzusetzen; auf allen Ebenen die Kompetenzen und Möglichkeiten zu fördern, die für einen vertrauensvollen und genauen Umgang mit Daten nötig sind – von der Öffentlichkeit bis hin zum medizinischen Fachpersonal. Wir haben jetzt die Möglichkeit, aus den internationalen Reaktionen auf Covid-19 zu lernen, und die G7 sollte diese Gelegenheit nutzen, um ein vertrauenswürdiger und glaubwürdiges internationales Datensystem für Gesundheitskrisen einzurichten. Die Regierungen der G7-Staaten sollten eine Kommission zu Daten in Gesundheitskrisen ins Leben rufen, um ein gemeinsames Vorgehen abzustimmen. Das erste Ziel dieser Kommission könnte sein, Prozesse für den Austausch von Daten, die im Zusammenhang mit Covid-19 genutzt wurden, zu identifizieren. Diese könnten auch langfristig in den G7-Staaten und anderen Nationen genutzt werden. Die Kommission sollte die Öffentlichkeit an den Diskussionen über den Aufbau vertrauenswürdiger Systeme beteiligen, die die globale Gesundheit auch außerhalb der G7-Länder und über einzelne Gesundheitskrisen hinaus unterstützen können.

1. Bewältigung von Gesundheitskrisen mit Hilfe von Daten: Was sind die Voraussetzungen für eine datengestützte Reaktion?

Daten sind eine grundlegende Ressource des modernen Gesundheits- und Sozialwesens, und der Zugang zu Daten ist für die Vorsorge und Reaktion in Gesundheitskrisen unerlässlich. Zwar werden immer mehr Daten generiert, aber die schleppende Einführung digitaler Technologien, uneinheitliche Datentypen und -definitionen, der eingeschränkte Zugang zu von Behörden oder Privatunternehmen vorgehaltenen Daten sowie politische Differenzen zwischen den Nationen erschweren Analyse und Erkenntnisgewinn. Die Argumente für den Aufbau internationaler Datensysteme wurden bereits in der Vergangenheit aufgezeigt, so auch durch die Akademien der G7 im Jahr 2018,¹ und werden im internationalen Recht vorgesehen.² Die Pandemie hat jedoch deutlich gemacht, dass es bei der Erhebung, Verteilung und Nutzung von Echtzeitdaten noch viele Hürden zu überwinden gilt. Die Schwächen der globalen Datensysteme haben dazu geführt, dass die Welt mit einem Pandemie-Warnsystem arbeiten muss, das seinen Zweck nicht erfüllt.³

Vielleicht hätte man den Wert von Daten schneller und in seiner ganzen Tragweite erkannt, wenn zu Beginn der Pandemie

- bereits gemeinsame Prinzipien zur sicheren, ethischen und schnellen Datennutzung etabliert und umgesetzt worden wären;

- die standardisierte Erhebung und der Zugang zu geeigneten Daten durch ein anerkanntes internationales Gremium, wie etwa die WHO, angeleitet worden wäre, um für diese und andere Krisen vorbereitet und handlungsbereit zu sein;
- öffentliche Gesundheitsbehörden und ausgewählte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler unter Leitung dieses Gremiums Zugang zu internationalen Datenbanken mit (rohen, detaillierten und disaggregierten) Primärdaten gehabt hätten;
- Kompetenzen und Kapazitäten zur Erhebung, Verwaltung und Analyse von Daten, einschließlich des Zugangs zu Technologien für die Datenanalyse unter Wahrung von Datensicherheit und Privatsphäre vorhanden gewesen wären;
- Vorgehensweisen zur Einbeziehung der Öffentlichkeit in die Erhebung, Nutzung und das Verständnis der Daten unter Berücksichtigung der sozialen und politischen Unterschiede zwischen den Nationen festgelegt und umgesetzt gewesen wären; und
- es Anreize für internationale Maßnahmen zur Erreichung dieser Ziele gegeben hätte.

Ein solches System auf Grundlage von Prinzipien, Governance, Kompetenzen und Engagement hätte eine schnellere, informiertere und von der Öffentlichkeit akzeptiertere Reaktion auf die Pandemie ermöglicht. Durch fehlende Daten über die Ursache der Infektion oder die (nach Alter, Geschlecht, Erwerbstätigkeit, Ethnizität, etc.) am stärksten Betroffenen ausgelöste Probleme hätten leichter vermieden werden können; man hätte schnellere und umfassendere Informationen über die Pandemie erhalten und hätte die Ungleichheit der Auswirkungen verhindern können. Daten über neue Herausforderungen, wie etwa „Long-Covid“, wären für die internationale Forschung schon früher zugänglich gewesen.

Die G7-Länder sollten diese Gelegenheit nutzen, um zusammenzuarbeiten und diese Ergebnisse weltweit zu erzielen, indem sie die unten beschriebenen Maßnahmen ergreifen. Sie sollten eine Kommission einrichten, die die Systeme, Strukturen und Organisationen identifiziert, zusammenführt und mit denjenigen zusammenarbeitet, die das technische Fachwissen für die Umsetzung haben, das ethische und politische Verständnis für die Komplexität der Weltgesundheitsfragen aufbringen, und über den politischen Einfluss verfügen, um sicherzustellen, dass Maßnahmen umgesetzt werden. Zu diesen Organisationen gehören die Afrikanische Union, die Europäische Union, die OECD, die WHO, die Weltbank und die Global Partnership on AI (einschließlich ihrer Arbeitsgruppe Data Governance). Eine erfolgreiche Umsetzung dieser Maßnahme wird eine schnelle Reaktion auf zukünftige Gesundheitskrisen sowie den Aufbau von Systemen zur besseren Verwendung von Gesundheitsdaten über Krisenzeiten hinaus ermöglichen und der Welt als Vorbild dienen.

2. Gemeinsame Prinzipien: eine gemeinsame Grundlage für Gesundheitsmaßnahmen in Krisenzeiten

Für eine datengestützte Reaktion auf Gesundheitskrisen müssen wir uns unbedingt zu gemeinsamen Grundsätzen für einen ethischen und sicheren Umgang mit Daten verpflichten. Diese können auf den Prinzipien der WHO⁴ aufbauen und die bereits weit verbreiteten FAIR-Prinzipien einbeziehen⁵. (FAIR soll Daten auffindbar (findable), zugänglich (accessible), interoperabel (interoperable) und wiederverwendbar (reusable) machen.) Alle im Folgenden genannten Maßnahmen setzen zwingend voraus, dass Daten genau und repräsentativ sind, dass alle Arten von Bias gut verstanden und ausgeglichen werden, und dass Anstrengungen zur Behebung dieser Bias unternommen werden. Diese Verpflichtung setzt voraus, dass Daten auf eine Art und Weise verwendet werden, die in gesellschaftlicher Abwägung als ethisch, nicht diskriminierend und fair vereinbart wurde. Das erfordert eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen technologischen und sozialen Ansätzen einerseits und der Forschung andererseits, um von den besten Modellen für öffentliches Engagement zu lernen. Außerdem setzen diese Maßnahmen voraus, dass es ein Verständnis der gesundheitlichen Ungleichheiten und der systemischen Bias gibt, die je nach Bevölkerungsgruppe – einschließlich indigener Bevölkerungsgruppen – unterschiedliche Auswirkungen haben⁶, und dass man sich verpflichtet, gegen diese Ungleichheiten anzugehen. Dazu muss man die unterschiedlichen Bedürfnisse innerhalb und zwischen Nationen kennen und Systeme schaffen, die agil genug sind, sich an diese Bedürfnisse anpassen und sie erfüllen. Die Daten müssen auf transparente Weise erhoben, ausgetauscht und genutzt werden, wobei der Verwendungszweck genau definiert und

überwacht werden muss. Die Nutzung muss sicher sein und die Privatsphäre wahren, damit die Rechte und Interessen von Privatpersonen und Organisationen geschützt sind.

Kurzum, Daten, die als Informationen für die Vorbereitung und Reaktion auf Pandemien und andere Gesundheitskrisen genutzt werden können, sollten als globales öffentliches Gut gelten. Mit der Festlegung dieser Prinzipien auf der Grundlage einer gemeinsamen Verpflichtung zu einem demokratischen Prozess und geeigneten Kontrollmechanismen können einsatzbereite Systeme und Fähigkeiten eingerichtet werden.

3. Handlungsfelder: Governance, Einsatz und Kompetenzen

3.1 Governance: Festlegung von Governance-Mechanismen auf Grundlage gemeinsamer Prinzipien, um den sicheren Zugang zu Daten und deren sichere Nutzung zur Bewältigung von Gesundheitskrisen zu gewährleisten

Zu den Daten, die für Bereitschafts- und Reaktionspläne für Pandemien relevant sind, zählen im Wesentlichen medizinische Daten sowie Daten aus der Forschung, der Pflege und dem öffentlichen Gesundheitswesen. Darüber hinaus sind auch soziale und wirtschaftliche Daten von Interesse, etwa Informationen zu Einkommen, Wohnort, Mobilität und Erwerbstätigkeit, die das Alltagsverhalten und die Lebensverhältnisse der Menschen abbilden und beschreiben. Damit diese breite Palette an Daten für (gesundheits-)politische Entscheidungen herangezogen werden kann, müssen Zugang und Nutzung so geregelt sein, dass der Schutz der Privatsphäre gewahrt bleibt. Dies könnte durch die Festlegung gemeinsamer Governance-Mechanismen und die Harmonisierung der Rechtsrahmen für Datensysteme und Instrumente zur Datenanalyse erreicht werden.

Ein Beispiel für einen solchen Mechanismus wäre die Definition einer für öffentliche und private Organisationen verbindlichen Verpflichtung zum sicheren Datenaustausch, die in Notfallsituationen wie Pandemien greift. Eine solche Verpflichtung würde öffentliche und private Organisationen – von Krankenhäusern bis hin zu Mobilfunkanbietern – zwingen, sich auf Notfälle vorzubereiten und ihre Datensysteme so zu konfigurieren, dass belastbare Daten zeitnah und dennoch sicher und transparent zugänglich gemacht werden können.

Vorlagen für Vereinbarungen zum Austausch von Daten für öffentliche und private Organisationen können die Grundlage für einen Datenaustausch bilden, von dem alle profitieren. Eine Verpflichtung zum Datenaustausch könnte dies zusätzlich untermauern. In den Vereinbarungen wäre festgelegt, wer zu welchem Zweck auf Daten zugreifen kann und wie die Rechte und Interessen der für die Datenbestände verantwortlichen Personen und der betroffenen Personen geschützt werden – sowohl in rechtlicher Hinsicht als auch durch eine sichere Nutzung der Daten.

Die weithin anerkannten FAIR-Grundsätze sollten auch in diesem Kontext berücksichtigt und angewendet werden. In den Datenaustauschvereinbarungen sollte zudem die Bedeutung des Austauschs detaillierter Primärdaten betont werden. Solche Primärdaten erfassen Eigenschaften wie Geschlecht, ethnische Herkunft, Alter, Sprache, Wohnort und zugehörige sozioökonomische Faktoren und werden benötigt, um Ungleichheiten bei den Gesundheitsfolgen zu erkennen und zu beseitigen.

Die Governance-Mechanismen müssen einen Rahmen für den gezielten Einsatz von Technologien schaffen, die eine sichere Datennutzung unterstützen. In den Vereinbarungen sollte auch festgelegt werden, dass, soweit möglich, Verfahren zum Einsatz kommen, die eine datenschutzkonforme Analyse gewährleisten. Dazu zählen beispielsweise „föderiertes maschinelles Lernen“ (*Federated Machine Learning*), ein Verfahren, das eine Analyse ohne Verknüpfung der Datensätze erlaubt, oder „vertrauenswürdige Forschungsumgebungen“ (*Trusted Research Environments*), in denen sichere Datenanalysen möglich sind. Die Zusammenarbeit von Forschung und Entwicklung bei der Bereitstellung dieser Instrumente und ein geeigneter politischer Rahmen für deren Einsatz sind für eine vertrauenswürdige und gesellschaftlich akzeptierte Nutzung von Daten zur Bewältigung von Gesundheitskrisen unabdingbar.

3.2 Verwendung und Infrastruktur: Aufbau funktionierender Systeme, Infrastrukturen und Technologien zur Umsetzung eines auf gemeinsamen Prinzipien basierenden Ansatzes für die Nutzung von Daten zur Bewältigung von Gesundheitskrisen

Für eine schnelle, datengestützte Reaktion auf Gesundheitskrisen sind gemeinsame Standards erforderlich, um die Interoperabilität zwischen Datensätzen zu gewährleisten und sicherzustellen, dass belastbare Daten zeitnah zugänglich gemacht und genutzt werden können. Der erste Schritt dazu ist eine einheitliche Beschreibung von Gesundheitsdaten

und eine Harmonisierung der Datendokumentation, anhand derer die einzelnen Länder ihre Datenbestände koordinieren, vergleichen und kontrollieren können.

Der Aufbau einer gemeinsamen Dateninfrastruktur erfordert auch eine Zusammenarbeit in Bezug auf Algorithmen und Methoden, mit denen aus den Daten Erkenntnisse und letztlich ein Mehrwert gewonnen werden. Eine solche Dateninfrastruktur setzt gemeinsame Standards und Ansätze für Datensicherheit, Anonymisierung oder Pseudonymisierung und Datenschutz voraus. Dies gilt auch für die bereits erwähnten Datenschutztechnologien.

Die Einrichtung robuster, funktionierender Systeme und einer Dateninfrastruktur ist ein langfristiges Projekt. Die G7-Staaten sollten internationale Einrichtungen, die Gesundheitsdaten verwalten und über Datenanalysekompetenz verfügen, auf der Grundlage bestehender Prinzipien wie etwa FAIR, beim Aufbau besserer Dateninfrastrukturen unterstützen. Diese Einrichtungen sollten sich dazu äußern, wo gemeinsame Standards und eine Datenharmonisierung besonders dringend benötigt werden. Der Fokus sollte dabei auf wirksameren Maßnahmen gegen gesundheitliche Ungleichheiten liegen.

Welche Daten im Notfall benötigt werden, hängt von der Art der Krise ab. Durch die Festlegung einer internationalen Führungsstruktur vor Ausbruch einer Pandemie wird sichergestellt, dass im Ernstfall rasch Expertengruppen einberufen werden können, die auf Grundlage der oben ausgeführten Prinzipien und Governance-Strukturen Empfehlungen für den schnellen Aufbau spezifischer Datensysteme abgeben und die Umsetzung überwachen können.

3.3 Ausbau von Datenkompetenzen und Fähigkeiten auf allen Ebenen, um Datenverwaltung und -analyse zu verbessern sowie datengestützte Entscheidungsprozesse und die öffentliche Diskussion zu fördern

Die G7-Staaten sollten zusammenarbeiten, um die Kompetenz in den Bereichen Daten, Statistik und Cybersicherheit zu steigern und das Bewusstsein für den Datenschutz zu schärfen, sodass Einrichtungen des öffentlichen und privaten Sektors, der akademischen Welt und der Zivilgesellschaft Daten zum Wohle der Gesellschaft nutzen und gleichzeitig vor Missbrauch schützen können.

Führungspersonen aus Politik und Forschung sollten Systeme für die Erhebung, Speicherung, Kuratierung, Analyse, Verbreitung und Nutzung von Daten auf Basis bewährter internationaler Verfahren für Datenerhebung, -nutzung und -Governance aufbauen sowie die Vorteile der Datennutzung evaluieren und daraus lernen. Es gibt eine Reihe positiver Beispiele, die international reproduziert werden könnten, z. B. der französische Health Data Hub⁷; die Plattform OpenSAFELY⁸ aus dem Vereinigten Königreich, die eine sichere Nutzung von Patientenakten ermöglicht; der europäische Gesundheitsdatenraum⁹ oder das Covid-19 Genomics Consortium UK (COGUK), das Virusgenomdaten mit klinischen und epidemiologischen Datensätzen verknüpft¹⁰. Auch aus der missbräuchlichen Verwendung von Daten und früheren Fehlschlägen in der internationalen Zusammenarbeit sollten Lehren gezogen werden, um auf eine zuverlässige und vertrauenswürdige Datennutzung hinzuarbeiten. Dazu muss in die Kompetenzen für die Erhebung, Bereinigung und Verwaltung, Analyse und Auswertung der Daten investiert werden. Für eine Nutzung der Daten für gesundheitliche Zwecke müssen diese Kompetenzen sektorübergreifend vorhanden sein.

Die Schaffung dieser Kompetenzen und Systeme auf globaler Ebene ist entscheidend, um künftige Gesundheitskrisen frühzeitig zu erkennen und einzudämmen.

Empfehlungen

Gemeinsam können die G7-Staaten die Entwicklung von Prinzipien, Systemen und Kompetenzen unterstützen, die bei Gesundheitskrisen für einen sicheren und schnellen Datenaustausch erforderlich sind. Ein solcher Datenaustausch sorgt im Rahmen der Bewältigung der Pandemiefolgen über die Krise hinaus für eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung und kommt so künftigen Generationen zugute.

Empfehlung 1: Governance: Festlegung von Governance-Mechanismen auf Grundlage gemeinsamer Prinzipien, um den Zugang zu Daten und deren Nutzung zur Bewältigung von Gesundheitskrisen zu gewährleisten

- Die Regierungen der G7-Staaten sollten gemeinsame Prinzipien und Rahmenwerke verabschieden, die als Grundlage für Vereinbarungen zum Austausch von Daten zur Bewältigung von Gesundheitskrisen dienen.

- Personen und Einrichtungen aus dem Gesundheitswesen, der Wirtschaft, dem juristischen Sektor und der Politik aus allen G7-Staaten und darüber hinaus sollten zusammenarbeiten, um eine Verpflichtung zum sicheren Austausch von Daten zur Bewältigung von Gesundheitskrisen zu definieren, welche eine Verwendung von Daten zum gemeinsamen sozialen Nutzen fördert.
- Juristische Fachleute der G7-Staaten sollten gemeinsam Governance-Mechanismen für den Zugang zu Daten (zum Beispiel Vorlagen für Datenaustausch-Vereinbarungen) erarbeiten, die auf Regelungen zur Daten-Governance, etwa der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und den Internationalen Gesundheitsvorschriften (IGV) beruhen.¹¹
- Internationale Forschungsprojekte sollten finanziell gefördert werden, um die Entwicklung von Technologien zur Verbesserung von Zuverlässigkeit und Zugänglichkeit von Daten voranzutreiben. Ziel ist eine bessere Gesundheitsversorgung bei gleichzeitigem Schutz sensibler Daten.

Empfehlung 2: Einsatz und Infrastruktur: Aufbau funktionierender Systeme, Infrastrukturen und Technologien zur Umsetzung eines auf gemeinsamen Prinzipien basierenden Ansatzes für die Nutzung von Daten zur Bewältigung von Gesundheitskrisen

- Die G7-Staaten sollten ein Netzwerk aus Gremien von Expertinnen und Experten schaffen, das im Falle einer Gesundheitskrise über die Datennutzung berät und diese ermöglicht.
- Ziel dieses Netzwerks sollte die Schaffung einer internationalen, interoperablen Dateninfrastruktur zur Bewältigung von Gesundheitskrisen sein, die es ermöglicht, im Notfall rasch Fachwissen zu bündeln, um zu entscheiden, welche Daten im Detail benötigt werden.
- Das Netzwerk sollte eine internationale Zusammenarbeit beim Austausch von Gesundheitsdaten ermöglichen, die sowohl die Gesundheitsversorgung außerhalb von Krisenzeiten verbessern kann als auch eine bessere Nutzung von Daten in anderen kritischen Bereichen wie Klimawandel und Verlust der Biodiversität ermöglicht. Dabei sollte sichergestellt werden, dass die Daten zur Unterstützung des One-Health-Ansatzes eingesetzt werden.^{12 13}

Empfehlung 3: Kompetenzen: Ausbau von Datenkompetenzen und Fähigkeiten auf allen Ebenen, um Datenverwaltung und -analyse zu verbessern sowie datengestützte Entscheidungsprozesse und die öffentliche Diskussion zu fördern

- Die einzelnen Länder sollten in die für ein tiefgreifendes Datenverständnis und eine kompetente Nutzung erforderlichen Kompetenzen investieren. Dies betrifft unter anderem Fähigkeiten, die sicherstellen, dass die Datennutzung ethisch vertretbar ist, den Datenschutz wahrt und durch öffentliches Engagement unterstützt wird. Um dies zu erreichen, müssen mehrsprachige Online-Ressourcen mit internationaler Reichweite und Nutzen über die G7-Länder hinaus bereitgestellt werden.
- Die Staats- und Regierungschefs der G7 sollten gemeinsame Anstrengungen unternehmen, um Best-Practice-Beispiele für die Nutzung von Daten zur Bewältigung der Pandemie auszutauschen und daraus zu lernen.
- Länder mit geringen Ressourcen sollten von den G7 bei der Entwicklung eigener Verfahren auf der Basis solcher Best-Practice-Beispiele unterstützt werden, etwa durch finanzielle Hilfen oder eine technologische Zusammenarbeit.

Empfehlung 4: Einrichtung einer Kommission zur Erarbeitung eines gemeinsamen Vorgehens zur Umsetzung dieser Empfehlungen

Die Regierungen der G7 sollten eine Kommission zu Daten bei der Bewältigung von Gesundheitskrisen einrichten. Die erste Aufgabe dieser Kommission könnte sein, Datenaustauschverfahren zu identifizieren, die im Zusammenhang mit Covid-19 genutzt wurden. Diese könnten womöglich langfristig in den G7-Staaten und anderen Ländern eingesetzt werden, um auf Gesundheitskrisen zu reagieren und die Folgen zu bewältigen. Die Kommission sollte eine echte öffentliche Diskussion führen, um vertrauenswürdige Systeme aufzubauen, die das globale Gesundheitswesen auch außerhalb der G7-Staaten und über einzelne Gesundheitskrisen hinaus unterstützen können. Die Fortschritte dieser Kommission sollten dokumentiert und beim nächsten G7-Treffen in Deutschland erörtert werden.

-
- ¹ Realizing our digital future and shaping its impact on knowledge, industry, and the workforce, Stellungnahme der Wissenschaftsakademien der G7-Staaten, 2018. Verfügbar unter: https://rsc-src.ca/sites/default/files/G7%20Statement%20-%20Digital.Final_0.pdf (Zugriff am 22. März 2021).
- ² Weltgesundheitsorganisation. Internationale Gesundheitsvorschriften, 2005 - 3. Auflage. Verfügbar unter: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241580496> (Zugriff am 22. März 2021).
- ³ Zweiter Fortschrittsbericht des Independent Panel for Pandemic Preparedness and Response für das Executive Board der Weltgesundheitsorganisation, Januar 2021. Verfügbar unter: https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/01/Independent-Panel_Second-Report-on-Progress_Final-15-Jan-2021.pdf (Zugriff am 22. März 2021).
- ⁴ WHO-Datengrundsätze, 2020. Verfügbar unter: <https://www.who.int/data/principles> (abgerufen am 22. März 2021).
- ⁵ The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship, 2016. Verfügbar unter <https://www.go-fair.org/fair-principles> (Zugriff am 22. März 2021).
- ⁶ The CARE Principles for Indigenous Data Governance, CODATA Science Journal, 2020. Verfügbar unter <https://datascience.codata.org/articles/10.5334/dsj-2020-043> (Zugriff am 22. März 2021).
- ⁷ <https://www.health-data-hub.fr> (abgerufen am 22. März 2021).
- ⁸ <https://opensafely.org> (abgerufen am 22. März 2021).
- ⁹ <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12663-A-European-Health-Data-Space> (Zugriff am 22. März 2021).
- ¹⁰ Royal Society DELVE Initiative - The existence of data sharing agreements can enable rapid data-informed response, 2021. Data Readiness: Lessons from an Emergency. rs-delve.github.io (abgerufen am 22. März 2021).
- ¹¹ Vorhandene Vereinbarungen zum Austausch von Daten können eine schnelle, datengestützte Reaktion erleichtern; siehe: [Data Readiness: Lessons from an Emergency \(rs-delve.github.io\)](https://rs-delve.github.io)
- ¹² A net zero climate-resilient future - science, technology and the solutions for change, Stellungnahme der Wissenschaftsakademien der G7-Staaten, 2021.
- ¹³ Reversing biodiversity loss - the case for urgent action, Stellungnahme der Wissenschaftsakademien der G7-Staaten, 2021.