ONCOdata

ONCOdata – Building a Sustainable Data Stewardship Infrastructure for Secondary Use of Health Data

Programm / Ausschreibung	Implementing EU Missions, IMPA 2024, Data Stewards 2025	**Status**	laufend
Projektstart	01.01.2026	**Projektende**	31.12.2027
Zeitraum	2026 - 2027	**Projektlaufzeit**	24 Monate
Barwert der Projektförderung	€ 115.976		
Keywords	Cancer Certification, Data Stewardship, OncoBox, Health Data Management, Interoperability, Secondary Use of Health Data, Digital Oncology		

Projektbeschreibung

Ausgangssituation und Motivation

In der onkologischen Versorgung werden zunehmend strukturierte Daten benötigt, um Versorgungsqualität messbar zu machen, Zertifizierungsanforderungen zu erfüllen und evidenzbasierte Forschung zu ermöglichen. Aktuell liegt ein Großteil der klinischen Daten verteilt in verschiedenen Systemen (Krankenhausinformationssysteme, Studienplattformen, Register) vor und ist weder interoperabel noch ausreichend dokumentiert, um eine sekundäre Nutzung zu ermöglichen. Besonders im Kontext der Krebszertifizierung durch OnkoZert und der Nutzung standardisierter Datenformate wie der OncoBox-Spezifikation wird der Bedarf nach einer qualitätsgesicherten, wiederverwendbaren Datenbasis deutlich. Gleichzeitig verlangt die Europäische Mission „Krebs“ nach europaweit verfügbaren, vernetzten Gesundheitsdatenräumen, in denen Daten FAIR (auffindbar, zugänglich, interoperabel und wiederverwendbar) genutzt werden können.

Ziele und Innovationsgehalt

Ziel des Projekts ist der Aufbau eines strukturierten, wiederverwendbaren und zertifizierungsfähigen Datenknotens, die sich an der OncoBox-Spezifikation orientiert und sowohl für klinische als auch forschungsbezogene Zwecke eingesetzt werden kann. Ein zentrales Innovationselement ist die institutionelle Verankerung einer Data-Steward-Rolle, die Schnittstellen zwischen klinischer Praxis, IT-Systemen und Forschung systematisch betreut. Die Kombination aus technischer Standardisierung, prozessualer Verankerung und personeller Verantwortung stellt ein neuartiges Modell für die nachhaltige Datenbewirtschaftung im Gesundheitswesen dar.

Angestrebte Ergebnisse und Erkenntnisse

Am Ende des Projekts soll ein prototypischer Datenpfad vorliegen, der die Erhebung, Verarbeitung und Bereitstellung onkologischer Versorgungsdaten gemäß OncoBox abbildet – inklusive standardisierter Datenextraktion aus Quellsystemen, semantischer Anreicherung und Prüfung auf Zertifizierungsrelevanz. Der Data Steward wird eine dokumentierte Governance-

Struktur etablieren, die auch nach Projektende für andere Indikatorensets oder Krankheitsbilder adaptiert werden kann. Darüber hinaus wird das Projekt Grundlagen für die Beteiligung an europäischen Datenräumen und Forschungskollaborationen schaffen, wodurch ein signifikanter Beitrag zu den Zielen der EU-Mission „Krebs“ geleistet wird.

Abstract

Initial Situation and Motivation
In oncology care, there is a growing need for structured data to enable measurable quality, meet certification requirements, and support evidence-based research. Currently, a large share of clinical data is distributed across multiple systems (hospital information systems, study platforms, registries) and lacks the semantic and technical interoperability required for secondary use. In the context of cancer certification via OnkoZert and standardized formats such as the OncoBox specification, it becomes increasingly evident that a quality-assured and reusable data infrastructure is essential. At the same time, the European Mission on Cancer calls for interoperable and FAIR health data spaces across Europe to accelerate research and innovation.

Objectives and Innovation
This project aims to build a structured, reusable, and certification-compliant oncology data note, aligned with the OncoBox format and applicable for both clinical quality monitoring and secondary use in research. A key innovation is the formal implementation of a data steward role, designed to manage the intersection of clinical data generation, IT system integration, and research requirements. The project introduces a novel model of sustainable data governance by combining technical standardization, organizational processes, and dedicated stewardship.

Expected Results and Insights
By the end of the project, a prototypical data pipeline will be developed that captures, processes, and provides oncology care data in accordance with OncoBox requirements – including automated extraction from source systems, semantic enrichment, and compliance checks for certification indicators. The data steward will establish a documented governance model that can be extended to other clinical domains and indicator frameworks beyond the project scope. Furthermore, the project will lay the foundation for participation in European health data spaces and international research collaborations, thereby making a substantial contribution to the goals of the EU Mission on Cancer.

Projektpartner

- AIT Austrian Institute of Technology GmbH