



# Auf dem Weg zu einem europäischen Gesundheitsinformationssystem: Die Projekte BRIDGE Health, InfAct und PHIRI

**Autorinnen und Autoren:** Martin Thißen<sup>1\*</sup>, Angela Fehr<sup>2\*</sup>, Aline Anton<sup>1</sup>, Stefanie Seeling<sup>1</sup>, Thomas Ziese<sup>1</sup>

**Institutionen:** <sup>1</sup> Robert Koch-Institut, Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Berlin <sup>2</sup> Robert Koch-Institut, Zentrum für Internationalen Gesundheitsschutz, Berlin

\*geteilte Erstautorenschaft

## Abstract

**Hintergrund:** Die nationalen Gesundheitssysteme in Europa stehen vor ähnlichen Herausforderungen – demografischer Wandel, zunehmende Krankheitslast durch chronische nichtübertragbare Erkrankungen, gesundheitliche Ungleichheiten. Vergleichbare Gesundheitsdaten und Erfahrungsaustausch zwischen den Ländern sind daher eine wichtige Grundlage für politische Entscheidungen. Gesundheitsinformationen in der Europäischen Union (EU) sind jedoch fragmentiert und Ansätze zur Etablierung eines umfassenden Systems meist projektbasiert.

**Methode:** Der Beitrag beschreibt die europäischen Projekte BRIDGE Health (2015–2017), InfAct (Information for Action, 2018–2021) und PHIRI (Population Health Information Research Infrastructure, 2020–2023), die die Entwicklung einer nachhaltigen Infrastruktur für Gesundheitsinformationen zum Ziel hatten.

**Ergebnisse:** Die aufeinander aufbauenden Projekte lieferten Vorarbeiten für ein EU-weites Gesundheitsinformationssystem. So wurden ein Gesundheitsinformationsportal etabliert, eine föderierte Forschungsinfrastruktur implementiert, Handreichungen entwickelt und Schulungen zum Kapazitätsaufbau durchgeführt.

**Schlussfolgerungen:** Ein integriertes EU-weites Gesundheitsinformationssystem ist eine wichtige Basis für politische Entscheidungen und Voraussetzung für eine schnelle und abgestimmte Reaktion auf Gesundheitskrisen. Eine nachhaltige Struktur oder Institution mit Mandat für nichtübertragbare Erkrankungen (NCD) und deren Determinanten auf EU-Ebene wäre wünschenswert.

**Keywords:** Nichtübertragbare Erkrankungen, Gesundheitsinformationen, Health Information Systems (HIS), Europa, Indikatoren

## 1. Einleitung

### 1.1 Was sind Gesundheitsinformationen und Gesundheitsinformationssysteme?

Europäische Länder unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Gesundheitsinformationssysteme (Health Information Systems, HIS), die auf spezifischen historisch und kulturell bezogenen Kontexten basieren [1]. Unabhängig davon stehen europäische Länder vor ähnlichen demografischen, gesundheitlichen und gesundheitssystembezogenen Herausforderungen. Sie sind mit alternden Bevölkerungen, zunehmender Krankheitslast (Burden of Disease), anhaltenden Ungleichheiten und daraus resultierendem wachsenden Druck auf die Gesundheitssysteme konfrontiert [2].

Zuverlässige Gesundheitsinformationen sind entscheidend für die Entwicklung von Strategien und Konzepten, um diesen Herausforderungen zu begegnen und die Gesundheit von Menschen aller Alters- und Bevölkerungsgruppen zu fördern. Sie können als Daten zum Gesundheitszustand, zu Gesundheitsdeterminanten und zur Leistungsfähigkeit der Gesundheitssysteme definiert werden, ermöglichen

## Informationen zu Artikel und Zeitschrift

Eingereicht: 25.07.2024  
Akzeptiert: 20.10.2024  
Veröffentlicht: 11.12.2024


Artikel peer reviewed

Zitierweise: Thißen M, Fehr A, Anton A, Seeling S, Ziese T. Auf dem Weg zu einem europäischen Gesundheitsinformationssystem: Die Projekte BRIDGE Health, InfAct und PHIRI. J Health Monit. 2024;9(4):e 12903. doi: 10.25646/12903

Martin Thißen  
[ThissenM@rki.de](mailto:ThissenM@rki.de)

Robert Koch-Institut, Berlin  
Journal of Health Monitoring  
[www.rki.de/jhealthmonit](http://www.rki.de/jhealthmonit)

Englische Version des Artikels  
[www.rki.de/jhealthmonit-en](http://www.rki.de/jhealthmonit-en)

 Open access



[CC BY 4.0 Lizenzvertrag](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)  
[Namensnennung 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Gesundheitsberichterstattung des Bundes.  
Gemeinsam getragen von RKI und Destatis.



Das Robert Koch-Institut ist ein  
Bundesinstitut im Geschäftsbereich des  
Bundesministeriums für Gesundheit

gezielte Forschung und unterstützen politische Entscheidungsprozesse. Die Gesundheitsberichterstattung als Element von Public Health dient dabei der zeitnahen und themenrelevanten Bereitstellung hochwertiger Gesundheitsinformationen [3].

Die Informationspyramide ist ein häufig genutztes Konzept, um verschiedene Arten oder Entwicklungsphasen von Gesundheitsinformationen im Rahmen eines bevölkerungsweiten Gesundheitsmonitorings zu beschreiben (siehe [Abbildung 1](#)). Am Beginn steht ein konzeptioneller und strategischer Prozess zur Auswahl relevanter Themen der Bevölkerungsgesundheit. Darauf aufbauend stellt ein nationales HIS die notwendige Infrastruktur dar, um alle Schritte im Monitoringzyklus regelmäßig und zeitnah durchzuführen. Neben Datenerfassung, Analyse und Synthese, Berichterstattung und Wissenstransfer, kann es als die Gesamtheit von Ressourcen, Akteuren, Aktivitäten und Ergebnissen definiert werden, die eine evidenzbasierte Gesundheitspolitik ermöglichen. HIS ermöglichen die Stärkung von Forschung und Monitoring im Bereich der öffentlichen Gesundheit und unterstützen somit evidenzbasierte Entscheidungsfindung [4, 5].

## 1.2 Europäische Initiativen hin zu einem europäischen Gesundheitsinformationssystem

Gesundheitsinformationen sind ein essenzieller Baustein für die Entwicklung eines Gesundheitssystems, jedoch sind sie in der Europäischen Union (EU) oftmals fragmentiert und schwer zugänglich. Unzureichende Datengrundlagen, unterschiedlich definierte Indikatoren oder variierende Erhebungsmethodiken führen zu mangelnder Vergleichbarkeit zwischen und innerhalb der EU-Mitgliedstaaten [5, 6]. Dabei ist die Möglichkeit zum Vergleich der gesundheitlichen Lage, des Gesundheitsverhaltens und der Gesundheitsversorgung der

### Kernaussagen

- ▶ Nichtübertragbare Erkrankungen sind die Hauptursache frühzeitiger Todesfälle in Europa.
- ▶ Resiliente Gesundheitssysteme und die Förderung von Gesundheit in allen Politikbereichen erfordern Evidenz und wissenschaftlichen Austausch zwischen Mitgliedstaaten.
- ▶ Für die Stärkung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung müssen Daten zielgerichtet aufbereitet und kommuniziert werden.
- ▶ Europa braucht jetzt eine permanente Struktur zur Erhebung, Auswertung und Kommunikation von Gesundheitsinformationen für die gemeinsame Bewältigung ähnlicher gesundheitlicher Herausforderungen bei nichtübertragbaren Erkrankungen und ihren Determinanten.

Menschen in den EU-Staaten wichtig, um politische Entscheidungen zu unterstützen und Gesundheitsprogramme zu stärken. Dies kann am Beispiel des demografischen Wandels verdeutlicht werden. Der deutliche Anstieg des Anteils älterer Menschen bringt eine Zunahme chronischer Erkrankungen sowie funktioneller Einschränkungen in der Bevölkerung mit sich und erfordert eine entsprechende Anpassung der Gesundheitssysteme, um eine angemessene Versorgung und Pflege der Betroffenen sicherzustellen [7].

Sowohl der Europäische Rat als auch die Europäische Kommission streben eine verbesserte Abstimmung der Gesundheitsinformationsaktivitäten auf EU-Ebene in Bezug auf Kohärenz, Koordination und Nachhaltigkeit, Daten-

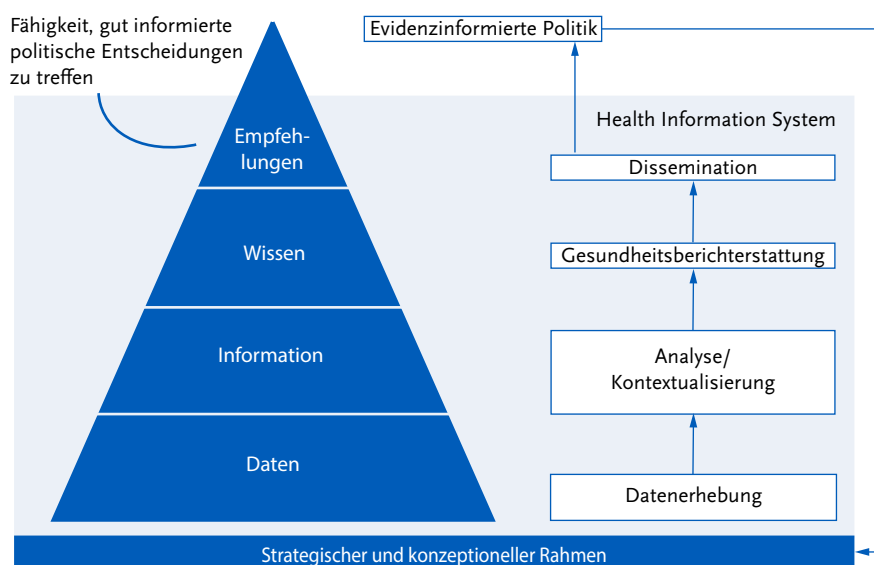


Abbildung 1: Informationspyramide. Quelle: Adaptiert nach [4]

**Relevante Webseiten**

BRIDGE Health

<https://www.bridge-health.eu/>

InfAct

<https://www.inf-act.eu/>

PHIRI

<https://www.phiri.eu/>

European Health Information Portal

<https://www.healthinformationportal.eu/>

harmonisierung, -erfassung, -verarbeitung und -berichterstattung, Forschung, Kapazitätsaufbau und Übertragbarkeit in die evidenzbasierte Politikgestaltung an. Seit den späten 1990er-Jahren, mit der Entwicklung des europäischen Kernindikatorenansatzes für Gesundheit (European Core Health Indicators, ECHI) [8], wurden europäische Forschungsnetzwerke aus EU-geförderten Projekten zusammengeführt, um evidenzbasierte Gesundheitspolitik und -forschung zu stärken. In Folge der EU-Indikatorenprojekte war mit der europäischen Gesundheitsbefragung (European Health Interview Survey, EHIS) im Jahr 2006 ein inzwischen verpflichtendes Instrument zur Erhebung von Gesundheitsdaten in der EU geschaffen worden. Eurostat (ESTAT) als Statistikbehörde der EU stellt für Politik und Forschung Daten aus dieser und weiteren gesundheitsbezogenen Umfragen zur Verfügung. Eine Sachverständigengruppe „Gesundheitsinformation“ (EGHI) berät darüber hinaus seit 2009 [9] die EU-Kommission zu fachlichen und strategischen Fragen der Nutzung und der Weiterentwicklung von Gesundheitsinformationen

in der EU. Die Projekte BRIDGE Health (BRidging Information and Data Generation for Evidence-based Health policy and research 2015–2017), InfAct (Information for Action 2018–2021) und PHIRI (Population Health Information Research Infrastructure 2020–2023) bereiteten den Weg für den Aufbau einer nachhaltigen Infrastruktur für Gesundheitsinformationen in der EU.

**1.3 Ziel und Aufbau des Beitrags**

Ziel des Beitrags ist es, einen Bogen über die aufeinanderfolgenden EU-Projekte zum Aufbau eines nachhaltigen Gesundheitsinformationssystems zu spannen und die Fragen zu beantworten, welche Erfolge erzielt und Herausforderungen identifiziert werden konnten und welche Voraussetzungen für eine nachhaltige Implementierung eines EU-HIS erforderlich sind. Dazu werden in den folgenden Ausführungen die einzelnen Initiativen, ihre Inhalte und Ergebnisse vorgestellt und abschließend mit einem Blick in die Zukunft diskutiert.

**2. Beschreibung und Zielsetzung der Projekte**

Abbildung 2 zeigt die Ziele der drei zeitlich aufeinander aufbauenden EU-finanzierten Projekte BRIDGE Health, InfAct und PHIRI, die auf der Entwicklung des ECHI-Indikatorenansatzes basieren.

**2.1 BRIDGE Health**

BRIDGE Health war im Wortsinn ein Brückenprojekt. Nach vier aufeinanderfolgenden EU-geförderten Projekten (ECHI-1, ECHI-2, ECHIM, Joint Action ECHIM) zwischen 1998 und

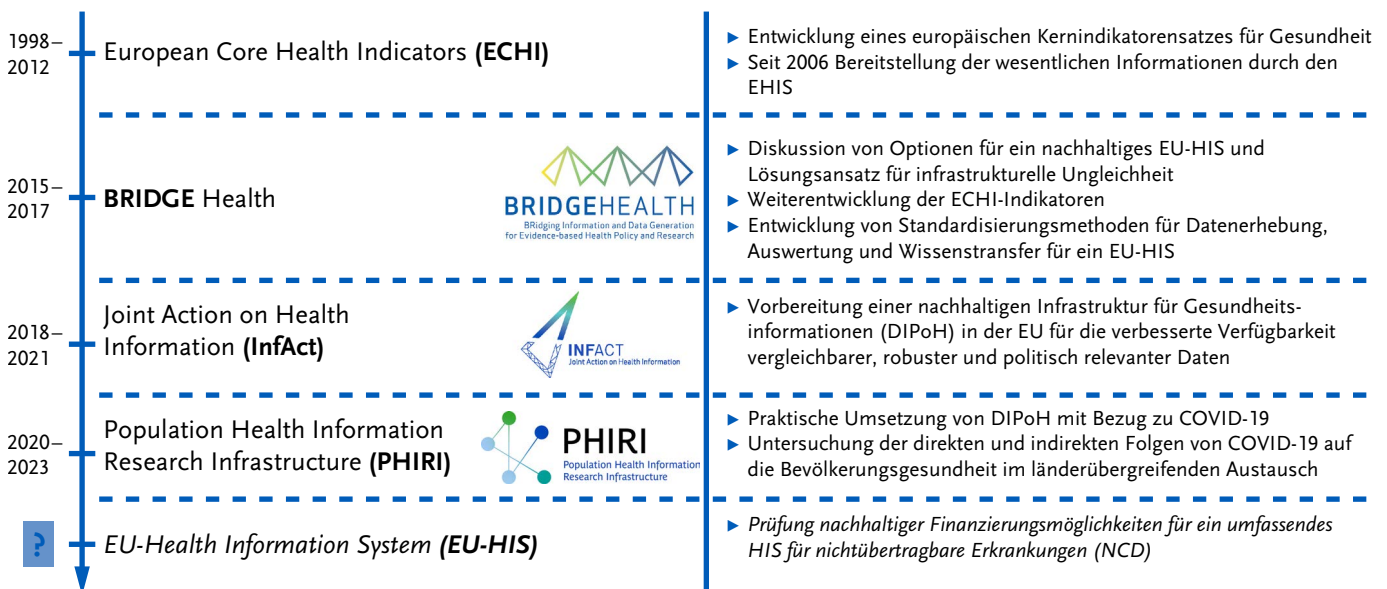


Abbildung 2: Schrittweise Zielsetzung der Projekte BRIDGE Health, InfAct und PHIRI

2012 zur Entwicklung und Implementierung von Kernindikatoren für Gesundheit drohte dem langfristigen Ziel, ein europäisches Gesundheitsinformationssystem aufzubauen, eine Finanzierungslücke. Diese schloss die EU mit einer Förderung für das Projekt BRIDGE Health von 2015 bis 2017. Die Überbrückungsförderung ermöglichte es, die konzeptionelle Arbeit an einem europäischen Gesundheitsinformationssystem fortzusetzen und die dafür notwendigen interdisziplinären Expertennetzwerke aufrechtzuerhalten. BRIDGE Health umfasste 31 Partnerorganisationen in 16 Ländern und verband EU-Projekte zu Gesundheitsmonitoring, Gesundheitssystemforschung, Indikatorenentwicklung, Untersuchungs- und Befragungssurveys, Umwelt und Gesundheit, Unfällen und Verletzungen, Krankheitsregistern sowie zu klinischen und Routinedaten. Als Besonderheit der Projektstruktur wurden neben den thematischen Arbeitspaketen, die sich aus diesen EU-Projekten entwickelten (z. B. die Aufnahme von Indikatoren zur Umweltgesundheit, zu Gesundheitsinformationssystemen sowie zur Gesundheit von Müttern, Kindern und Jugendlichen) auch Querschnittsthemen (wie Datenqualität, Standardisierung von Datenerhebungen, Reduzierung von Ungleichheiten bei der Verfügbarkeit von Gesundheitsinformationen oder die Nutzung wissenschaftlicher Erkenntnisse für die politische Entscheidungsfindung) identifiziert, die Beiträge aus den Arbeitspaketen zielgerichtet zusammenfassten. Insgesamt befassten sich die thematischen BRIDGE-Health-Arbeitspakete mit dem Konzept für ein europäisches Gesundheitsinformationssystem und den dazu erforderlichen Indikatoren und Datenerhebungen, während die Querschnittsthemen vor allem methodische Ansätze vertieften.

Übergeordnetes Ziel des Projekts war es, gesundheitliche Ungleichheiten zwischen den und innerhalb der EU-Mitgliedstaaten zu reduzieren. Dies kann nur durch bessere Verfügbarkeit valider bevölkerungsweiter Gesundheitsdaten gelingen. Sie liefern die erforderlichen Informationen für die Entwicklung und Umsetzung gezielter Präventions- und Versorgungsstrukturen. Am Robert Koch-Institut (RKI) wurde dazu u. a. ein Survey zum Stand der Datenverfügbarkeit für die europäischen Kernindikatoren für Gesundheit (ECHI) in den teilnehmenden Ländern durchgeführt. Des Weiteren sollte mit BRIDGE Health der Zyklus befristeter Projekte durchbrochen und ein Konzept für ein nachhaltiges europäisches Gesundheitsinformationssystem (EU-HIS) entwickelt werden. BRIDGE Health markierte damit den Übergang von Projekten mit dem Schwerpunkt auf Daten und Indikatoren hin zum Aufbau einer europäischen Kooperation für den Aufbau eines EU-HIS.

## 2.2 InfAct

Die von BRIDGE Health begonnenen konzeptionellen und fachlichen Arbeiten wurden in der sich unmittelbar an-

schließenden, kofinanzierten Joint Action (JA) on Health Information, kurz InfAct, fortgesetzt und vertieft. Joint Actions sind ein Fördermodell, bei dem sich die EU-Kommission und die Mitgliedstaaten nach einem festgelegten Schlüssel an der Finanzierung eines Projekts beteiligen. InfAct hatte eine Laufzeit von 2018 bis 2021, beteiligt waren 40 Partnerorganisationen aus 28 Ländern. Das Projekt umfasste zehn Arbeitspakete, von denen sich drei mit der Projektkoordination, der internen Evaluation und der Verbreitung der Projektergebnisse befassten. Zwei Arbeitspakete hatten einen strategischen Schwerpunkt: Hier wurden das Konzept für ein europäisches Gesundheitsinformationssystem weiterentwickelt und die nachhaltige Nutzung der Projektergebnisse auf nationaler und europäischer Ebene vorbereitet. Fünf inhaltliche Arbeitspakete führten Bewertungen von Gesundheitsinformationssystemen in ausgewählten Projektländern durch, erstellten umfangreiche Übersichten über Form und Qualität nationaler Gesundheitsberichterstattung, identifizierten Fortbildungsbedarfe und entwickelten Arbeitspläne zur Umsetzung harmonisierter Bereitstellung von Gesundheitsdaten innerhalb der EU. Weiterhin wurden Lösungsvorschläge für Herausforderungen hinsichtlich rechtlicher, organisatorischer, semantischer und technischer Interoperabilität erarbeitet. Semantische Herausforderungen entstehen beispielsweise bei der grenzüberschreitenden Harmonisierung von Daten, wenn diese auf nationaler Ebene aufgrund unterschiedlich definierter Indikatoren oder unterschiedlicher Indikatorenlisten erhoben wurden. Eine Kodierung nach ICD hingegen trägt beispielsweise zur semantischen Interoperabilität bei. Darüber hinaus wird die Anwendung der FAIR-Prinzipien empfohlen, nach denen Daten „Findable, Accessible, Interoperable, and Re-usable“ (auffindbar, zugänglich, interoperabel und wiederverwendbar) sein sollen.

## 2.3 PHIRI

Basierend auf dem in BRIDGE Health und InfAct entwickelten Konzept für ein europäisches Gesundheitsinformationssystem zur Bevölkerungsgesundheit, fungierte das darauffolgende Projekt Population Health Information Research Infrastructure (PHIRI) als praxisorientiertes Pilotprojekt am Beispiel von COVID-19. Durch eine enge Zusammenarbeit von 41 Partnerorganisationen aus 30 Ländern verfolgte PHIRI das Ziel, leistungsstarke Forschungsinstrumente und -dienste zur Verfügung zu stellen, um kollektives Wissen zu stärken [10]. Dabei umfasste PHIRI im Wesentlichen drei Säulen:

1. *Austausch von Gesundheitsdaten, Informationen und Wissen.* Das Europäische Gesundheitsinformationsportal dient als zentrale Anlaufstelle, die die Bereitstellung von Daten, Informationen und Fachwissen zur Bevölkerungsgesundheit und Gesundheitsversorgung in Europa erleichtert.

2. *Forschung und Innovation.* Durch die Identifizierung, den Zugang, die Bewertung und die Wiederverwendung von Daten zur Gesundheit der Bevölkerung und anderen Bereichen des Gesundheitswesens wird auch die Forschung unterstützt.
3. *Empfehlungen für politische Maßnahmen.* Als die COVID-19-Pandemie ausbrach, war die Resilienz der HIS in den europäischen Ländern sehr unterschiedlich. PHIRI führte mit Blick auf COVID-19 Bewertungen der nationalen HIS durch, um daraus für künftige Pandemien und Krisen zu lernen.

### 3. Ergebnisse der Projekte

[Tabelle 1](#) zeigt eine Aufstellung der Ergebnisse resultierend aus BRIDGE Health, InfAct und PHIRI gegliedert in folgende Kategorien:

- ▶ Europäisches Gesundheitsinformationsportal mit Katalogen nationaler und internationaler Quellen zur Bevölkerungsgesundheit
- ▶ Föderierte Forschungsinfrastruktur, in der die sensiblen Daten in den datenhaltenden Institutionen verbleiben und nur analytische Skripte sowie aggregierte Ergebnisse mit Hilfe eines koordinierenden Knotens ausgetauscht werden, mit Anwendungsstudien und Sekundärnutzung von Daten, um Forschungsfragen zu beantworten
- ▶ Leitlinien und Werkzeuge für den Umgang mit Gesundheitsinformationen
- ▶ Stärkung der Kompetenz zur Nutzung von Gesundheitsinformationen

#### 3.1 BRIDGE Health

BRIDGE Health zeigte, dass die damals vorliegenden Instrumente und Strukturen den Anforderungen an valide und zeitgerechte Informationen zur Bevölkerungsgesundheit und davon abgeleitete Maßnahmen in Europa ohne einen europäischen institutionellen Rahmen nicht gerecht werden konnten. Beispiele hierfür sind die Liste europäischer Kernindikatoren, die Ergebnisdarstellung bei Eurostat, die EU-Sachverständigengruppe sowie befristete wissenschaftliche Projekte.

Die Empfehlungen (oder Forderungen) aus dem BRIDGE Health-Projekt wurden in zwei Schlussdokumenten zusammengefasst, die sich an nationale Regierungen ebenso wie an die Europäische Union richteten. Das erste Dokument [11] beschreibt die Schaffung eines Europäischen Forschungskonsortiums zu Gesundheitsinformationen für evidenzgestützte Politik als Lösungsansatz für die festgestellten infrastrukturellen Defizite bzw. Ungleichheiten.

Auch wenn dafür die Einrichtung einer dem European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) [12] vergleichbaren Einrichtung als ideale Lösung gesehen wurde, gingen die Projektbeteiligten nach Beratungen mit Stakeholdern in den EU-Mitgliedstaaten davon aus, dass ein Forschungskonsortium kurz- bis mittelfristig eher zu realisieren sei. Die eigene Rechtspersönlichkeit eines Konsortiums würde die Einwerbung von EU-Mitteln ermöglichen, und die Verwaltung durch die Mitgliedstaaten, einschließlich der Erhebung von Mitgliedsbeiträgen, die Nachhaltigkeit des Verbunds sicherstellen.

Ein zweites Dokument [13] fasste die wissenschaftlichen und fachlichen Aufgaben zusammen, die ein Forschungskonsortium für Gesundheitsinformationen umsetzen sollte. Das Konsortium würde langfristig die Weiterentwicklung der europäischen Kernindikatoren für Gesundheit sicherstellen, und mit ihnen die notwendigen Datenerhebungen, Datenanalysen sowie die Erstellung adressatengerechter Informationsprodukte für eine evidenzgestützte Politik. Auch bei der Vernetzung europäischer Expertinnen und Experten und als Wissensplattform sollte es eine wesentliche Rolle spielen. Gespeist aus der Erfahrung mit befristeten Projekten und den Anstrengungen, nach Projektende Expertennetzwerke innerhalb Europas aufrechtzuerhalten, sollte das Konsortium die nachhaltige Zusammenarbeit von Expertinnen und Experten ermöglichen und fördern, Know-how wie Gute-Praxis-Beispiele oder Methodenhandreichungen zur Verfügung stellen sowie Forschenden eine Anlaufstelle für Fachfragen bieten. Zu den in BRIDGE Health entwickelten Dokumenten gehörten u. a. Empfehlungen zur Sicherung der Qualität von Gesundheitsdaten insbesondere in bevölkerungsweiten Krankheitsregistern, zu ethischen und rechtlichen Fragestellungen, Übersichten zu nationalen Datenerhebungsmethoden, zur Methodik der Berechnung gesunder Lebensjahre und zur Interoperabilität von Gesundheitsdaten.

Das Projekt BRIDGE Health schloss mit diesem Gesamtkonzept für die Struktur und Aufgaben eines geplanten EU-HIS und mit zahlreichen Fachberichten aus den einzelnen Arbeitspaketen zu seinen zukünftigen inhaltlichen Schwerpunkten. Das Ziel, die Reihe der befristeten Projekte zu durchbrechen und in eine nachhaltige Infrastruktur überzugehen, konnte mit BRIDGE Health noch nicht erreicht werden. Die Projektergebnisse bildeten jedoch die Grundlage für das sich unmittelbar anschließende Projekt einer JA for Health Information (InfAct).

#### 3.2 InfAct

Das sichtbarste und nachhaltigste Ergebnis des InfAct-Projekts ist das Europäische Gesundheitsinformationsportal [14] (siehe [Infobox](#)). Es wurde in Kooperation mehrerer InfAct-Arbeitspakete initiiert, um einerseits Projektergebnisse digi-



**Tabelle 1:** Wissenschaftliche Ergebnisse aus BRIDGE Health, InfAct und PHIRI

Kategorien	BRIDGE Health (2015–2017)	InfAct (2018–2021)	PHIRI (2020–2023)
<b>Europäisches Gesundheitsinformationsportal</b>		<p>Entwicklung des Gesundheitsinformationsportals</p> <p>Identifikation von routinemäßigen Datenquellen zur Bevölkerungsgesundheit und möglichen Kontaktpersonen in den EU-Staaten</p> <p>Metadatenstruktur und Zugang</p>	<p>Integration von:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Datenquellen und Publikationen</li> <li>▶ Internationalen Leitlinien, Initiativen und Projekten</li> <li>▶ Schulungsmaterialien und Kursen</li> <li>▶ Werkzeugen zum Umgang mit ethischen und rechtlichen Fragestellungen</li> <li>▶ Kontaktdaten von Ansprechpersonen zu Gesundheitsthemen</li> </ul> <p>Freischaltung des Europäischen Gesundheitsinformationsportals</p>
<b>Föderierte Forschungsinfrastruktur</b>	Identifizierung des Bedarfes einer Forschungsinfrastruktur	<p>Implementierung und Pilotierung einer föderierten Forschungsinfrastruktur</p> <p>Anwendungsbereiche:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Schlaganfallversorgung</li> <li>▶ Indikator für Resilienz</li> <li>▶ Kosten der Demenzversorgung</li> </ul>	<p>Weiterentwicklung und Pilotierung der föderierten Forschungsinfrastruktur</p> <p>Anwendungsbereiche:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Vulnerable Bevölkerungsgruppen</li> <li>▶ Perinatale Gesundheit</li> <li>▶ Verzögerte Versorgung von Krebserkrankungen</li> <li>▶ Psychische Gesundheit</li> </ul>
<b>Leitlinien und Werkzeuge für Gesundheitsinformationen</b>	<p>Identifizierung der Gesundheitsdatenbedarfe</p> <p>Empfehlungen zur Qualitätssicherung von Gesundheitsdaten</p> <p>Ethische und rechtliche Rahmenbedingungen für den Umgang mit Gesundheitsdaten</p> <p>Übersichten zu nationalen Datenerhebungsmethoden</p> <p>Methodik der Berechnung gesunder Lebensjahre</p> <p>Verbesserung der Interoperabilität von Gesundheitsdaten</p>	<p>Entwicklung der ECHI-Kurzliste</p> <p>Gute Praxis für nationale Gesundheitsberichterstattung</p> <p>Empfehlungen für den Umgang mit und die Nutzung von Methoden des Maschinellen Lernens</p> <p>Richtlinien zur Priorisierung von Gesundheitsinformationen</p> <p>Bewertungen von Gesundheitsinformationssystemen in ausgewählten Projektländern</p> <p>Toolkit zur Unterstützung der Krankheitslastberechnung</p> <p>Weiterentwicklung der Interoperabilität von Gesundheitsdaten</p>	<p>Zweiwöchentlicher Fachaustausch (Rapid Exchange Forum) zu COVID-19 (wird weiter im breiteren Kontext der Bevölkerungsgesundheit durchgeführt)</p> <p>Forschungsmethoden zur Bewertung der Auswirkungen der COVID-19-Pandemie</p> <p>Foresight: Modellierung und Szenarien</p> <p>Bewertungen von Gesundheitsinformationssystemen in ausgewählten Projektländern</p>
<b>Kompetenzstärkung</b>		<p>European School on Health Information:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Datenschutz (General Data Protection Regulation, GDPR)</li> <li>▶ Schulungen zur Durchführung des Europäischen Gesundheitsuntersuchungssurveys (European Health Examination Survey, EHES)</li> <li>▶ Krankheitslastberechnung</li> <li>▶ Durchführung von HIS-Bewertungen</li> </ul>	<p>European School on Health Information:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Foresight-Methoden zur Bewertung der breiteren Auswirkungen von COVID-19</li> <li>▶ Infodemie-Management</li> <li>▶ Schulung für Dateninhaber</li> <li>▶ Durchführung von HIS-Bewertungen</li> </ul>

tal abrufbar zu machen, aber auch, um langfristig und dynamisch Informationen zu Daten, Forschungsprojekten und Akteurinnen und Akteuren der europäischen Bevölkerungsgesundheit zur Verfügung zu stellen [15]. Finalisiert wurde das Portal unter dem Nachfolgeprojekt PHIRI. Das Portal richtet sich an wissenschaftlich und politisch Tätige, die Informationen zu Gesundheitsprojekten, Gesundheitsdaten und Ansprechpartnern in Europa suchen. Neben eigenen Projektergebnissen und Schulungsmaßnahmen verlinkt das Portal u. a. auf die Datenbank der Europäischen Kernindikatoren für Gesundheit (ECHI-Data Tool), auf nationale, europäische und internationale Organisationen und auf abgeschlossene sowie aktuelle Forschungsverbände.

Ein weiterer wesentlicher Meilenstein von InfAct war die Einreichung eines Konzepts für eine Verteilte (d. h. an mehreren Standorten angesiedelte) Infrastruktur für Bevölkerungsgesundheit (Distributed Infrastructure on Population Health, DIPoH) für die Roadmap 2021 des European Strategy Forum on Research Infrastructures (ESFRI) [16]. DIPoH sollte eine europäische Infrastruktur für bevölkerungsbezogene Gesundheitsinformationen etablieren, die eine offene, vernetzte und datenorientierte Gesundheitsforschung in ganz Europa unterstützt. Europäische Forschungsinfrastrukturen (European Research Infrastructure Consortium, ERIC) sind von Mitgliedstaaten geschlossene und geleitete Forschungsverbände, die sich über Mitgliedsbeiträge und Drittmittelinwerbungen finanzieren. Die Einrichtung erfolgt

auf Antrag und nach Auswahlverfahren durch ESFRI, ein multidisziplinäres Forum zur Förderung der wissenschaftlichen Integration europäischer Länder. Die erste Hürde für antragstellende europäische Kooperationsprojekte besteht in der Aufnahme in die sogenannte ESFRI-Roadmap; sie ist Voraussetzung für die Teilnahme am Auswahlverfahren. Die Einreichungsfrist lag in der Projektlaufzeit im Mai 2020. Im Juni 2021 mussten die Projektverantwortlichen erfahren, dass der Antrag nicht erfolgreich war und DiPoH keine Förderung über die ESFRI-Roadmap 2021 erhalten würde [17]. Zwar wurden dem Konzept hohe paneuropäische Relevanz attestiert, ebenso aber Defizite der Kommunikationsstrategie, des geplanten Zugangs zu Daten und der Organisationsstruktur.

Die Arbeiten im Projekt waren in der Zwischenzeit vorangegangen und mit dem Europäischen Gesundheitsinformationsportal wurden die Nachhaltigkeit und die Weiterentwicklung der Projektergebnisse sichergestellt. Ein Beispiel dafür sind die sogenannten Nationalen Knoten (National Nodes, NN). Oftmals unter der Leitung der beteiligten nationalen Public-Health-Institute stehend, sind diese Knotenpunkte nationale Ansprechpartner und Anlaufstellen für Kooperationsanfragen zwischen EU-Mitgliedstaaten zu Themen der Bevölkerungsgesundheit. Zugang zu den NN bietet das Europäische Gesundheitsinformationsportal. Über das Portal erhält man ferner eine Übersicht über europäische Forschungsprojekte und Netzwerke, es verlinkt auf relevante internationale und nationale Organisationen wie die NCD-Alliance für nichtübertragbare Erkrankungen oder die World Diabetes Foundation. Das Portal hält vollständige Informationen zur Entwicklung und Implementierung der europäischen Kernindikatoren für Gesundheit (ECHI) vor, einschließlich Beispielen ihrer Anwendung auf nationaler Ebene sowie der ECHI-Datenbank mit aktuellen Erhebungsdaten. Ebenfalls abrufbar sind die Ergebnisse und Methoden, die InfAct für die Bewertung nationaler Gesundheitsinformationssysteme entwickelt hat. Aufbauend auf einer Methodik des Regionalbüros der Weltgesundheitsorganisation für Europa (WHO/Europa) wurde eine Bewertungsmethode im Peer-to-Peer-Verfahren entwickelt, in neun Projektländern pilotiert und die angepasste Methodik zur weiteren Nutzung veröffentlicht. Peer-to-Peer-Bewertungen bzw. Situationsanalysen von Gesundheitsinformationssystemen mit Schwerpunkt nichtübertragbare Erkrankungen (NCD) wurden mit dieser Methode in weiteren EU-Projekten während der COVID-19-Pandemie angewendet (siehe 3.3). Als weiteres Ergebnis finden sich im Portal Schulungs- und Fortbildungsangebote im Bereich Gesundheitsinformationen; diese wurden vor allem während der COVID-19-Pandemie ausgebaut (siehe 3.3). InfAct erarbeitete ferner einen Leitfaden zur Verfügbarkeit und Qualität von Gesundheitsinformationen und trug Beispiele neuer Indikatoren und Datenquellen für prioritäre Gesundheitsthemen zusammen.

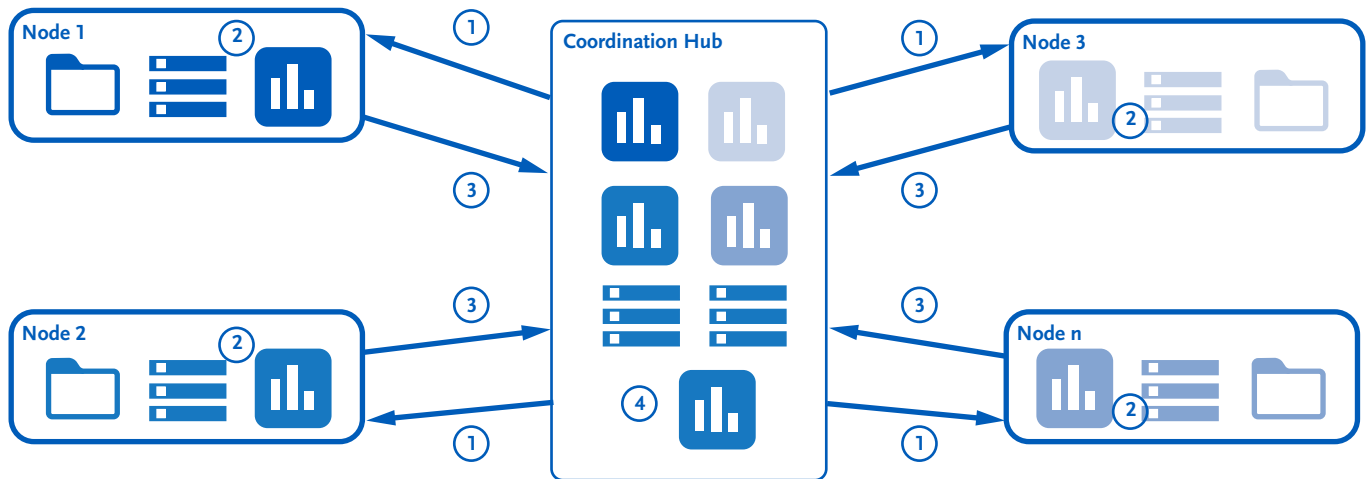
Trotz umfangreicher Lobbyarbeit der Projektbeteiligten fehlte es während der Projekte BRIDGE Health und InfAct in der EU und in einigen Mitgliedstaaten an politischem Willen zur Einrichtung eines nachhaltigen europäischen Gesundheitsinformationssystems. Weitere Aktivitäten in dieser Richtung wurden in der Folge vorübergehend von der COVID-19-Pandemie überlagert. Hier bot es sich an, die in BRIDGE Health und InfAct aufgebauten Infrastrukturen, Methoden und Expertennetze zu nutzen und mit ihnen konkrete und für die COVID-19-Bekämpfung relevante Projekte zum Schutz der Bevölkerungsgesundheit umzusetzen. Das sich an InfAct anschließende EU-Projekt PHIRI entstand aus der Notwendigkeit, bei der Pandemiebekämpfung auch nichtübertragbare Erkrankungen und die Stabilität der Gesundheitsversorgung in den Blick zu nehmen.

### 3.3 PHIRI

Aufbauend auf den Vorarbeiten von InfAct war eines der Kernelemente von PHIRI die Entwicklung und Testung einer förderierten Forschungsinfrastruktur anhand von vier Anwendungsstudien (Use Cases), die die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf spezifische Untergruppen untersuchten. Dazu wurden Routinedaten (Patientenakten), administrative Daten und Forschungsdaten genutzt, die mit kontextbezogenen Daten auf Bevölkerungsebene kombiniert wurden. Die vier Use Cases, deren Ergebnisse in der aufgeführten Literatur nachlesbar sind, betrachteten:

- A) Direkte und indirekte Determinanten der COVID-19-Pandemie in vulnerablen Bevölkerungsgruppen unter Berücksichtigung von Ungleichheiten [18].
- B) Die verzögerte Behandlung von Brustkrebspatientinnen im Kontext von COVID-19 [19].
- C) Die Auswirkungen von COVID-19 auf Ungleichheiten in der perinatalen Gesundheit [20].
- D) Die Veränderungen der psychischen Gesundheit der Bevölkerung [21].

Der Prozess der Datenanalyse in PHIRI kann als eine Lösung für ein förderiertes Datennetz betrachtet werden. Dieses zielt darauf ab, die Zugänglichkeit von Daten zu erleichtern, ohne Datensicherheit und Datenschutzregularien zu beeinträchtigen. In der förderierten Forschungsinfrastruktur verlassen die Datensätze zu keiner Zeit die datenhaltenden Institutionen (Data Hubs), nur analytische Skripte und aggregierte Ergebnisse werden ausgetauscht (siehe [Abbildung 3](#)). Die Data Hubs spezifizieren die Forschungsfrage mithilfe des zentralen koordinierenden Knotenpunkts (Coordination Hub) in einem gemeinsamen Datenmodell (Common Data Model, CDM). Der Coordination Hub bereitet auf Grundlage dessen die analytische Pipeline (z. B. Skripte für



**Abbildung 3:** Architektur der föderierten Datenanalyse in PHIRI. Quelle: [23]

das Statistikprogramm R) vor und verteilt die entsprechenden Ergebnisse in einer webbasierten Applikation, einem sogenannten Docker-Image [22], an die Data Hubs (Schritt 1). Diese führen die Analysen lokal aus (Schritt 2) und übermitteln die aggregierten Ergebnisse zurück (Schritt 3). Die „lokalen Ergebnisse“ werden zusammengestellt und für gemeinsame und vergleichende Analysen weiterverwendet [23]. Insgesamt haben neun Data Hubs sowie 28 Mitglieder des Euro-Peristat-Netzwerkes [24] auf diese Weise Analysen durchgeführt und die Ergebnisse publiziert [18–21].

PHIRI konnte mit Hilfe der in InfAct identifizierten Nationalen Knoten (NN) ein Gesundheitsinformationsportal mit Verweisen auf Datenquellen, Studien zur Bevölkerungsgesundheit, Schulungsmaterialien und Kursen veröffentlichen, wobei ethische und rechtliche Aspekte berücksichtigt wurden (siehe 3.2) [15]. PHIRI entwickelte zusätzlich einen Rahmen zur Bewertung der direkten und indirekten Auswirkungen von COVID-19 auf Wohlergehen, Morbidität und Mortalität der Bevölkerung [25]. Das installierte Rapid Exchange Forum (REF) fungierte als zweiwöchentlich stattfindendes Austauschtreffen und lieferte rasche Antworten auf Forschungs- und politische Fragen zur Bewältigung der COVID-19-Pandemie. Die Fragen wurden in den teilnehmenden EU-Staaten wie auch von internationalen Organisationen – WHO, Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD), Joint Research Center (JRC) der Europäischen Kommission – aufgeworfen. Das Austauschformat des REF wird nach Projektende im breiteren Kontext der Bevölkerungsgesundheit weiter durchgeführt [26]. Die Bewertung nationaler Gesundheitsinformationssysteme wurde basierend auf den Vorarbeiten aus InfAct (siehe 3.2) anhand der Auswirkungen von COVID-19 auf die Gesundheit der Bevölkerung in acht europäischen Ländern durchgeführt [27]. Abschließend wurde die Entwicklung von Methoden zur Modellierung von Szenarien für nationale Situationen vorangetrieben, um Erkenntnisse über mögliche künftige gesundheitliche Auswirkungen des

COVID-19-Ausbruchs zu gewinnen [28]. Inwieweit die Ergebnisse des PHIRI-Projekts – gewissermaßen als eine Art praktischer Lobbyarbeit – zu mehr politischer Unterstützung für ein EU-Gesundheitsinformationssystem für nichtübertragbare Erkrankungen geführt haben, bleibt abzuwarten.

#### 4. Diskussion

Transparenz, klare Kommunikation und aktive Einbindung der Öffentlichkeit tragen zum Vertrauen der Bevölkerung in Regierungen und öffentliche Institutionen bei. Nicht zuletzt in Krisenzeiten wie der COVID-19-Pandemie sind die Verfügbarkeit und Vertrauenswürdigkeit von Daten zur Bevölkerungsgesundheit unerlässlich [29]. Insbesondere im Bereich der Bevölkerungsgesundheit wird ein strukturierter europäischer Mechanismus dringend benötigt, um qualitativ hochwertige Gesundheitsinformationen zwischen Ländern zu organisieren und auszutauschen.

Politisch relevante Analysen enthalten im Allgemeinen vier Komponenten, die auch in einem HIS abgebildet werden können: Trends (Fortschritte), Trajektorien (positive oder negative Veränderungen), Auslöser (Grenzwerte für die Implementierung von Maßnahmen) und Ziele (angestrebte Indikatorwerte). Idealerweise umfasst ein europäisches HIS sowohl Daten aus der Gesundheitsversorgung als auch aus bevölkerungsweiten Erhebungen. In der Zusammenschau ermöglichen sie es, Zugang, Qualität und Chancengleichheit im Hinblick auf die Versorgung ebenso zu beobachten wie Trends und Entwicklungen in den Gesundheitsdeterminanten. Auch für die Integration und Analyse NCD-relevanter großer Datenmengen (big data analysis), die der Politik aktuelle Informationen liefern, könnte ein HIS eine geeignete Infrastruktur bilden [30].

Die Forschungsprojekte BRIDGE Health, InfAct und PHIRI sind wichtige Bausteine auf dem Weg zu einem HIS auf europäischer Ebene. Das langjährig gewachsene Konsortium interdisziplinärer Expertinnen und Experten auf den



Gebieten der Gesundheitsinformationen und Bevölkerungsgesundheit aus den EU-Mitgliedstaaten hat Bedarfe für eine nachhaltige Infrastruktur für Gesundheitsinformationen in der EU identifiziert und die Grundlage für ein länderübergreifendes HIS geschaffen. Dabei konnten in jedem Projekt über die langfristigen strategischen Überlegungen hinaus auch aktuelle wissenschaftliche Ergebnisse erarbeitet werden.

Das im Rahmen der Projekte etablierte Europäische Gesundheitsinformationsportal stellt einen wichtigen Meilenstein auf dem Weg zu einem EU-weiten HIS dar. Es bietet einen zentralen Anlaufpunkt und eine Wissensbasis für Forschende, politische Entscheidungstragende und andere relevante Interessengruppen. Die Bereitstellung von Werkzeugen wie Gute-Praxis-Beispiele oder Methodenhandreichungen sowie die Durchführung von Schulungen in Form der European School on Health Information zum Kapazitätsaufbau und Wissensaustausch [31] bilden die Grundlagen für die länderübergreifende Organisation und den Austausch qualitativ hochwertiger Gesundheitsinformationen. All diese Inhalte sind über das Portal abrufbar [14]. Für die Nachhaltigkeit der Plattform sind ausreichende Ressourcen erforderlich. Neben der Pflege bestehender Inhalte sollten neue Abschnitte und Funktionen hinzugefügt werden, um den sich wandelnden Informationsbedarfen stets aktuell gerecht zu werden. Die Nationalen Knoten werden daher auch über die Projektlaufzeit hinaus benötigt, um Inhalte auf dem neusten Stand zu halten und auf künftige Herausforderungen zu reagieren. Innerhalb des PHIRI-Konsortiums wurden und werden auch zukünftig Treffen organisiert mit dem Ziel, die Handhabung und die Inhalte des Europäischen Gesundheitsinformationsportals zu verbessern. Eine Nutzendenbefragung könnte weiteren Aufschluss über die Bedarfe der Zielgruppen und die Entwicklungsmöglichkeiten des Portals geben [15].

Aufbauend auf den Ergebnissen der Vorgängerprojekte BRIDGE Health und InfAct hat PHIRI zudem einen integralen Eckpfeiler für laufende europäische Initiativen erarbeitet. PHIRI bot die Möglichkeit, die Voraussetzungen für eine nachhaltige, föderierte Forschungsinfrastruktur im Bereich der Bevölkerungsgesundheit am Beispiel von COVID-19 zu erproben und so die nationale und europäische Pandemievorsorge durch eine verbesserte Verfügbarkeit vergleichbarer, belastbarer und politisch relevanter Daten zu fördern. Zukünftig wird es notwendig sein, Anpassungen an der föderierten Forschungsinfrastruktur vorzunehmen. Momentan benötigt die Architektur der föderierten Datenanalyse ein hohes Maß menschlicher Ressourcen, insbesondere durch die Notwendigkeit eines zentralen Coordination Hubs. Mit dem Ziel eine größere Anzahl von Forschungsfragen beantworten zu können, sollten die Prozesse so gestaltet werden, dass die Interaktionen mit Hilfe von Computer-basierter Auswertungen unterstützt werden (Machine-to-Machine) und dass einzelne datenhaltende Institutionen dynamisch

die Funktion als Coordination Hub übernehmen (Peer-to-Peer). Eine Herausforderung besteht darin, dass die IT-Fähigkeiten der Data Hubs in den Bereichen der Systemadministration (z. B. Einsatz des Docker-Containers) oder analytischen Verfahren (z. B. Verwendung von Python, R) in der EU heterogen sind. Gerade vor diesem Hintergrund sind Kapazitätsaufbau und Wissensaustausch von großer Bedeutung für eine Implementierung über die Forschungsprojekte hinaus [23].

Der von der EU initiierte European Health Data Space (EHDS) zielt u. a. darauf ab, den europäischen Gesundheitsdatenraum durch die Bereitstellung von Werkzeugen und Dienstleistungen für die sekundäre Nutzung von Gesundheitsdaten weiterzuentwickeln [32]. Er baut auf der in InfAct und in PHIRI entwickelten und erfolgreich getesteten föderierten Forschungsinfrastruktur auf, um die Wiederverwendung von Daten über Ländergrenzen hinweg zu erleichtern sowie starke Netzwerke und Plattformen zu konsolidieren. Zukünftig sollen damit immer mehr vertrauenswürdige und vergleichbare Gesundheitsinformationen für evidenzbasierte politische Entscheidungsprozesse zur Verfügung stehen [10].

Trotz alledem fehlt der EU weiterhin eine nachhaltige Struktur oder Institution für nichtübertragbare Erkrankungen und deren Determinanten, vergleichbar mit dem ECDC für Infektionskrankheiten. Viele Surveillance- und Indikatoren-systeme für NCD wurden im Rahmen temporärer Projekte implementiert. Obwohl solche Projekte gezielte Ansätze hervorbringen, bieten sie keine Grundlage für ein nachhaltiges Gesundheitsinformationssystem. Um diese Lücke zu füllen, würde ein dauerhaft finanziertes HIS benötigt, das die Gesundheitsinformationen der EU zusammenführt. Erstrebenswert wäre die Bereitstellung von gesundheitsbezogenen Informationen auf Daten-, Indikatoren- und Wissens Ebene, indem zusammenfassende Berichte und Bewertungen erstellt werden. Dies würde die Grundlage für die Entwicklung geeigneter und evidenzbasierter Maßnahmen im öffentlichen Gesundheitswesen verbessern, die darauf abzielen, die Gesundheit der Bevölkerung in der EU zu fördern [33]. Um die politische Willensbildung anzustoßen und das Ziel eines europäischen HIS zu erreichen, sind gemeinsame Anstrengungen aller Stakeholder in Public Health auf nationaler und EU-Ebene erforderlich.

#### Datenschutz und Ethik

Für diese Übersichtsarbeit wurden keine eigenen Erhebungen durchgeführt. Der Beitrag fasst die Ergebnisse verschiedener Projekte zusammen, die bereits an anderer Stelle publiziert wurden. Nähere Informationen zu Datenschutz und Ethik können den zitierten Publikationen entnommen werden.

#### Datenverfügbarkeit

Die in diesem Artikel zitierten Ergebnisse basieren auf Daten, die von allen teilnehmenden Regionen auf Patientenebene und in einigen Fällen auch auf aggregierter Ebene zur Verfügung gestellt wurden. Sie können

aufgrund von Datenschutz- und Vertraulichkeitsanforderungen nicht öffentlich zugänglich gemacht werden. Europäische altersstandardisierte Raten und Zählungen können Forschenden zur Verfügung gestellt werden, nachdem die entsprechenden Genehmigungen von den Dateninhabern über die jeweiligen Genehmigungswege eingeholt wurden. Die Kontaktanschriften können über die Korrespondenzadresse dieses Artikels angefragt werden.

#### Förderungshinweis

BRIDGE Health hat im Rahmen des Gesundheitsprogramms der Europäischen Union (2014–2020) unter der Fördervereinbarung Nr. 664691 Fördermittel erhalten.

InfAct hat im Rahmen des Gesundheitsprogramms der Europäischen Union (2014–2020) unter der Fördervereinbarung Nr. 801553 Fördermittel erhalten. Das Robert Koch-Institut hat vom Bundesministerium für Gesundheit eine Kofinanzierung für die Teilnahme an der JA InfAct erhalten.

PHIRI hat im Rahmen des Forschungs- und Innovationsprogramms Horizont 2020 der Europäischen Union unter der Fördervereinbarung Nr. 101018317 Fördermittel erhalten.

#### Beiträge der Autorinnen und Autoren

Maßgebliche Beiträge zu Konzeption und Design der Arbeit: MT; Erhebung der verwendeten Daten: AF, MT, SS; zur Analyse der verwendeten Daten: AF, MT, SS; zur Interpretation der verwendeten Daten: AA, AF, MT, SS, TZ; Ausarbeitung des Manuskripts: AF, MT; kritische Überarbeitung bedeutender Inhalte: AA, SS, TZ; Finale Version des Manuskripts gelesen und der Veröffentlichung zugestimmt: AA, AF, MT, SS, TZ.

#### Interessenkonflikt

Die Autorinnen und Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

#### Literatur

- Verschuuren M, Diallo K, Calleja N, Burazeri G, Stein C. First experiences with a WHO tool for assessing health information systems. *Public Health Panorama*. 2016;2(3):249-400.
- Fehr A, Lange C, Fuchs J, Neuhauser H, Schmitz R. Health monitoring and health indicators in Europe. *J Health Monit*. 2017;2(1):3-21. Epub 20170315. doi: 10.17886/RKI-GBE-2017-020.2.
- Ziese T, Prütz F, Rommel A, Reitzle L, Saß AC. Gesundheitsberichterstattung des Bundes am Robert Koch-Institut – Status quo und aktuelle Entwicklungen. *Bundesgesundheitsbl*. 2020;63(9):1057-66. doi: 10.1007/s00103-020-03195-8.
- Verschuuren M, van Oers H. Population Health Monitoring: Climbing the Information Pyramid. Verschuuren M, van Oers H, editors. Cham: Springer International Publishing; 2019.
- World Health Organization. Everybody's Business – Strengthening Health Systems to Improve Health Outcomes: WHO's framework for action. WHO Press. 2007:44.
- Schmidt AE, Abboud LA, Bogaert P. Making the case for strong health information systems during a pandemic and beyond. *Archives of Public Health*. 2021;79(1):13. doi: 10.1186/s13690-021-00531-5.
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes. *Gesundheit in Deutschland*. Berlin; 2015.
- Tijhuis MJ vW, Dankova S, Fehr A, Ghirini S, Gissler M, et al. Towards a sustainable set of European Core Health Indicators (ECHI). *J Health Monit*. 2024.
- Europäische Kommission. Indicators and data – Events. 2024 [cited 23.07.2024]. Available from: [https://health.ec.europa.eu/indicators-and-data/events\\_en?page=1](https://health.ec.europa.eu/indicators-and-data/events_en?page=1).
- Schutte N, Bogaert P, Saso M, Van Oyen H. Population health information research infrastructure – from data to public health actions. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i1-i2. doi: 10.1093/eurpub/ckae077.
- Health B. Bridge Health: Concept Paper. 2016 [cited 09.09.2024]. Available from: [https://www.inf-act.eu/sites/default/files/2018-03/Technical%20Report%20WP1\\_2016\\_03\\_Concept%20Paper\\_final\\_V2\\_0.pdf](https://www.inf-act.eu/sites/default/files/2018-03/Technical%20Report%20WP1_2016_03_Concept%20Paper_final_V2_0.pdf).
- ECDC. The ECDC Mission. 2024 [cited 09.09.2024]. Available from: <https://www.ecdc.europa.eu/assets/director-annual-report-2021/who-we-are.html>.
- Health B. HIREP-ERIC: A research infrastructure to advance public health monitoring and research on health and care. 2016 [cited 09.09.2024]. Available from: [https://www.bridge-health.eu/sites/default/files/Technical%20and%20Scientific%20Description%20HIREP-ERIC\\_final%20draft.pdf](https://www.bridge-health.eu/sites/default/files/Technical%20and%20Scientific%20Description%20HIREP-ERIC_final%20draft.pdf).
- European Health Information Portal. 2024 [cited 23.07.2024]. Available from: <https://www.healthinformationportal.eu/>.
- Tolonen H, Saso M, Unim B, Palmieri L, Schutte N, Peyroteo M, et al. European Health Information Portal: a one-stop shop for health information. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i29-i34. doi: 10.1093/eurpub/ckad172.
- ESFRI. ESFRI Roadmap. 2024 [cited 23.07.2024]. Available from: <https://www.esfri.eu/esfri-roadmap>.
- ESFRI. ESFRI announces new RIs for Roadmap 2021. 2024 [cited 23.07.2024]. Available from: <https://www.esfri.eu/latest-esfri-news/new-ris-roadmap-2021>.
- Aldridge SJ, Schmidt AE, Thißen M, Bernal-Delgado E, Estupiñán-Romero F, González-Galindo J, et al. Has the COVID-19 pandemic changed existing patterns of non-COVID-19 health care utilization? A retrospective analysis of six regions in Europe. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i67-i73. doi: 10.1093/eurpub/ckad180.
- Estupiñán-Romero F, Royo-Sierra S, González-Galindo J, Martínez-Lizaga N, Bogaert P, Schutte N, et al. Delayed treatment in breast cancer patients during the COVID-19 pandemic: a population health information research infrastructure (PHIRI) case study. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i50-i7. doi: 10.1093/eurpub/ckae038.
- Zeitlin J, Philibert M, Barros H, Broeders L, Cap J, Draušnik Ž, et al. Socioeconomic disparities in changes to preterm birth and stillbirth rates during the first year of the COVID-19 pandemic: a study of 21 European countries. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i58-i66. doi: 10.1093/eurpub/ckad186.
- Blázquez CR, Forjaz MJ, Tolonen H, Gissler M. Case study report – Changes in population mental health associated with the COVID-19 pandemic. 2023 [cited 25.07.2024]. Available from: <https://www.phiri.eu/sites/default/files/2024-07/PHIRI%20Use%20Case%20D%20Report%20-%20Changes%20in%20population%20mental%20health%20associated%20with%20the%20COVID-19%20pandemic.pdf>.
- Docker Hub. Develop faster. Run anywhere. 2024 [cited 25.07.2024]. Available from: <https://hub.docker.com/>.
- González-García J, González-Galindo J, Estupiñán-Romero F, Thißen M, Lyons RA, Telleria-Oriols C, et al. PHIRI: lessons for an extensive reuse of sensitive data in federated health research. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i43-i9. doi: 10.1093/eurpub/ckae036.
- Euro-Peristat. Better statistics for better health for pregnant women and their babies. 2024 [cited 25.07.2024]. Available from: <https://www.europeristat.com/>.
- Garriga C, Valero-Gaspar T, Rodriguez-Blazquez C, Diaz A, Bezzegh P, Daňková Š, et al. Identification of methodological issues regarding 'direct impact indicators of COVID-19: a rapid scoping review on morbidity, severity and mortality. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i3-i10. doi: 10.1093/eurpub/ckae072.
- Habl C, Weiss J, Gottlob A, Saso M, Schutte N, Bogaert P, et al. How to help countries improve resilience during a pandemic: an example of a Rapid Exchange Forum. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i81-i6. doi: 10.1093/eurpub/ckae035.
- Saso M, Schutte N, Borg M, Calleja N, Schmidt AE, Peyroteo M, et al. COVID-19 health information system assessments in eight European countries: identified gaps, best practices and recommendations. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i74-i80. doi: 10.1093/eurpub/ckae041.

- 28 Mutubuki EN, Moyer-Holz D, Peyroteo M, Lapão LV, Hilderink HBM. Foresight in public health: a tutorial on application and insights on challenges from the PHIRI foresight exercise. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i87-i93. doi: 10.1093/eurpub/ckae040.
- 29 OECD. *Building Trust to Reinforce Democracy*; 2022.
- 30 Lippeveld T, Azim T, Boone D, Dwivedi V, Edwards M, AbouZahr C. Health Management Information Systems: Backbone of the Health System. In: Macfarlane SB, AbouZahr C, editors. *The Palgrave Handbook of Global Health Data Methods for Policy and Practice*. London: Palgrave Macmillan UK; 2019. p. 165-81.
- 31 Peyroteo M, Maia MR, Paulo MS, Saso M, Schutte N, Bogaert P, et al. European Health Information Training Programme: a sustainable strategy for strengthening capacity in health information. *European Journal of Public Health*. 2024;34(Supplement\_1):i35-i42. doi: 10.1093/eurpub/ckae037.
- 32 Cyber Risk GmbH. *The European Health Data Space (EHDS)*. 2024 [cited 25.07.2024]. Available from: <https://www.european-health-data-space.com/>.
- 33 Hintzpeter B, Sass AC, Ziese T. Editorial: Better and comparable data on population health in Europe. *J Health Monit*. 2019;4(4):3-6. Epub 20191211. doi: 10.25646/6223.