

KOLUMNE

Forschungsdaten machen den Unterschied: Forschungsdatenmanagement als Motor der Gender Studies

Annette Strauch-Davey

» Geschlechtersensible Medizin ist kein Nischenthema. Sie ist ein Paradigmenwechsel. Sie beschreibt nicht einfach Unterschiede zwischen Männern und Frauen, sondern sie zeigt, wie biologische Faktoren und gesellschaftliche Rollen die gesamte medizinische Versorgung formen. Sie macht außerdem sichtbar, wie tief jahrzehntelange Verzerrungen (Gender Bias) in Forschung und Praxis verankert sind. Trotz klarer wissenschaftlicher Evidenz ist geschlechtersensible Medizin immer noch kein Standard. Umso mehr ist es mir eine persönliche Ehre, als Beirätin¹ die BMFTRFörderlinie „Interaktive Technologien für eine geschlechtsspezifische Gesundheit“ zu begleiten, konkret das Projekt GenDiMedNet.² Hier wird sichtbar, was oft übersehen wird: Ohne ein strukturiertes, interoperables und konsequent FAIR ausgerichtetes Forschungsdatenmanagement zerfällt selbst die ambitionierteste Gesundheitsforschung in Einzelteile. Erst verlässliche Forschungsdatenprozesse machen aus Erkenntnissen belastbare Evidenz. Bibliotheken spielen beim Data-Handling auch hier eine Schlüsselrolle, denn sie übersetzen heterogene Forschungsdaten in vergleichbare, dokumentierte und auffindbare Daten, beraten zu Metadatenstandards, kontrollierten Vokabularen und nachhaltigen Dateiformaten. Kurz: Sie schaffen in allen Kooperationen die Infrastrukturen, die geschlechtersensible Forschung überhaupt erst möglich machen.

Lange galt der männliche Körper als medizinische Norm. Frauen wurden als „Abweichung“ betrachtet, als komplizierte Variable, die man in Studien lieber mied. Die Fol-

gen kennen wir: Fehldiagnosen, unpassende Therapien, vermeidbare Risiken. Genau hier setzt die Förderlinie unter Berücksichtigung des Forschungsdatenmanagements an. Das gute Projekt zwingt uns, die Evidenzbasis neu zu denken und jene Unterschiede ernst zu nehmen, die biologisch, hormonell und sozial bedingt sind. Dieser Perspektivwechsel gelingt nur, wenn wir auch die Forschungsinfrastruktur neu denken. Geschlechtersensible Medizin braucht also geschlechtersensible Forschungsdaten, die sauber erhoben, präzise beschrieben, interoperabel strukturiert worden sind und langfristig verfügbar bleiben.

Die Auftaktveranstaltung zu GenDiMedNet Anfang Februar 2026 hat gezeigt, wie dringend dieser beschriebene Fokus ist. Die Förderlinie adressiert somit endlich die Frage, wie Diagnostik und Therapie unter Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Unterschiede weiterentwickelt werden können und welche Rolle interaktive, datenbasierte Technologien dabei spielen. Forschung, Technologieentwicklung, Datenqualität und Nutzendenperspektiven greifen hier ineinander.

Im Forschungsdatenmanagement beginnen wir immer beim Forschungsgegenstand. Geschlechtsspezifische Medizin untersucht, wie biologische (sex) und soziale (gender) Unterschiede Gesundheit, Krankheit und Therapie beeinflussen.

Herzinfarkte, als ein Beispiel, äußern sich bei Frauen oft ganz anders als bei Männern. Trotzdem wurden Medikamente jahrzehntelang überwiegend an Männern ge-

1 <https://www.uni-wh.de/auftakt-fuer-gendimednet> (Zugriff am 12.05.2026)

2 <https://www.interaktive-technologien.de/projekte/gendimednet> (Zugriff am 12.05.2026)



https://pixabay.com/de/images/download/alexas_fotos-man-2660414_1920.jpg

testet, verordnet aber an alle, auch an Frauen. Nebenwirkungen traten bei ihnen häufiger auf, Dosierungen passten nicht, Symptome wurden schlechter erkannt. Forschungslücken durch den Gender Data Gap bestehen bis heute, etwa auch bei Forschung zur Endometriose oder Osteoporose.

Forschungsdatenmanagement mit Genderbezug bedeutet jetzt, Geschlecht systematisch in Planung, Erhebung, Dokumentation und Auswertung einzubeziehen. Es geht dabei um Gender im Dateninhalt um Variablen, Kategorien, Kodierungen, Analysewege. Dazu gehören viele Fragen wie die folgenden:

- Wie wurde Geschlecht erhoben?
- Welche Kategorien wurden genutzt?
- Welche Bias-Risiken bestehen?

Es geht um gute Verantwortung, wenn Forschende fragen, ob bestimmte Gruppen systematisch ausgeschlossen werden, Variablen einheitlich kodiert und personenbezogene Gender-Daten DSGVOkonform gespeichert werden. Weitere Überlegungen sind zum Beispiel: Sind Anonymisierungsverfahren dokumentiert? Können Gender-Daten veröffentlicht werden, und wenn ja, dann wie? Bibliotheken unterstützen bei der Arbeit als Partner, z.B.

bei der Wahl geeigneter Repositorien, bei FAIR-Standards, bei der nachhaltigen Sicherung sensibler Daten.

Geschlechtersensible Forschungsdaten brauchen verlässliche Strukturen, d.h. immer solche Strukturen, die Forschungsqualität überhaupt sichern können, und erst wenn auch diese Forschungsdaten sauber erhoben, präzise beschrieben, interoperabel verknüpft und langfristig zugänglich sind, können sie das leisten, was geschlechtersensible Medizin zwingend braucht: Verzerrungen sichtbar machen, Versorgungslücken schließen und belastbare Evidenz schaffen. **Geschlechtergerechtigkeit in der Gesundheitsforschung wird durch Forschungsdatenmanagement zur überprüfbaren Realität! I**



Annette Strauch-Davey

M.A. baut aktuell das Forschungsdatenmanagement an der Universität Witten/Herdecke auf. Sie ist dort der Fakultät für Gesundheitsforschung zugehörig.
Annette.Strauch-Davey@uni-wh.de