Data Sharing als integraler Teil des Forschungsdatenmanagements

Leipziger Forschungszentrum
für Zivilisationserkrankungen

UNIVERSITÄT LEIPZIG

Medizinische Fakultät

Toralf Kirsten

HOCHSCHULE
MITTWEIDA
UNIVERSITY OF
APPLIED SCIENCES

SaxFDM, Dresden, 19.09.2019

Data-Confusion-Principle

Gründe für die Konfusion

- Datenvolumen
- Heterogenität der Daten(-quellen)
 - Verschiedene Datengranularitäten
 - Unterschiedliche Formate, Strukturen (Schemas) und Semantik
- Keine umfassenden Metadaten
- Unklare Datenherkunft (Data Provenance)
- Keine Dokumentation zu Generierung und Verarbeitung verfügbar
- ...

Traditioneller Weg

- Planung des Experiments
 - Hoch spezialisiert
 - Fokus auf zu untersuchende Fragestellung
- Datenerzeugung (Feldarbeit)
- (Datenkuration)
- Analyse
- Publikation der Ergebnisse

Aber was passiert, wenn

- Jemand wissen möchte
 - Wie sind die Daten erzeugt worden?
 - Was bedeuten die einzelnen Datenelemente (Fragen, Parameter, ...)?
 - Wie sind die Daten geprüft / kuratiert worden?
 - Wie sind die Daten analysiert worden (Skript?)?

Aber was passiert, wenn

- Jemand wissen möchte
 - Wie sind die Daten erzeugt worden?
 - Was bedeuten die einzelnen Datenelemente (Fragen, Parameter, ...)?
 - Wie sind die Daten geprüft / kuratiert worden?
 - Wie sind die Daten analysiert worden (Skript?)?
- Projekt beendet ist, keine Förderung mehr vorhanden
 - Wo kann jemand Einblick in die Daten gewinnen?
 - Kann ein Doktorand (MA, BA, ...) die Daten für weiterführende Auswertungen verwenden?

Ebenen des Data Sharing

- Daten im Verbleib des Datenproduzenten
- Zugriff auf Daten in der Arbeitsgruppe
- Datenzugriff in der Abteilung / Klinikum
- Weitergabe unter Nutzung persönlicher Kontakte
- Daten in zugriffsbeschränkten Repositorien
- Frei verfügbare Daten in Repositorien

Welche Daten?

- Projektbeschreibungen: Studienziel, Ein- und Ausschlusskriterien, Einzugsgebiet, ...
 - Metadaten: dedizierte Beschreibung der Daten - Merkmale
 - Abgeleitete Daten: Befunde, Scores wie BMI, SOFA Score, ...
 - Kurierte Daten: Qualitätsgesicherte Rohdaten
-
- Rohdaten: Einzeldaten & Dokumente im Zustand der Datenaufnahme

Warum tun wir uns so schwer?

- Datenschutz: Personenbezogene Daten, Information über Unternehmen

Warum tun wir uns so schwer?

- Datenschutz: Personenbezogene Daten, Information über Unternehmen
- Fehlende Infrastrukturen
 - Daten sind nicht auffindbar → **F**indability
 - Daten sind nicht zugreifbar → **A**ccessibility
 - Daten sind heterogen → **I**nteroperability
 - Unklare Regeln zur Weitergabe → **R**euse

Warum tun wir uns so schwer?

- Datenschutz: Patientenbezogene Daten, Information über Unternehmen
- Fehlende Infrastrukturen
 - Daten sind nicht auffindbar → **F**indability
 - Daten sind nicht zugreifbar → **A**ccessibility
 - Daten sind heterogen → **I**nteroperability
 - Unklare Regeln zur Weitergabe → **R**euse

FAIR Prinzipien als Voraussetzung für ein Data Sharing

Data Sharing Projekte & Initiativen

- Epidemiologische Studien und Forschungszentren

- KORA (Augsburg/München)

- Ship (Greifswald)

- LIFE (Leipzig)

- NaKo

- Leipzig Health Atlas (LHA)

- Medizininformatik Initiative (MII)

- Nationale Forschungsdateninfrastrukturen (NFDI)

Voraussetzungen für ein Data Sharing

- Organisatorische Infrastrukturen
 - Aufbauorganisation
 - Ablauforganisation
- Technische Infrastrukturen zur Unterstützung des Data Sharing

Organisatorische Strukturen

Open Archiving Information System

Referenzmodell
ISO 14721:2012

Quelle: CCSDS: Reference Model for an Open Archival Information System. 2012
<https://public.ccsds.org>

SIP – Submission Information Package
DIP – Dissemination Information Package

AIP – Archival Information Package

Organisationsstruktur am LIFE FZ

LIFE Metadaten Repository

← → ↻ ⓘ Nicht sicher | mdr.life.uni-leipzig.local/#target-tables 🔍 ☆ 🗑️

LIFE Metadata Repository v67f3659 Prod tkirsten

Navigation

- Assessments
 - Mapping-Generierung
 - Liste der Assessments
- Derivate
 - Liste der Derivate
- Stammdaten
 - Erhebungsarten

Assessments

Zielsystem: LIFE_Research_DB Suche: Mapping Import:

Name	Alias	Titel	Beschreibung	Schlagwörter	Erhebungsart	Studi...	oCRF	Mepp.
R00001	Teilnehmer	Probandenstammdaten	Das Assessment enthält Daten zum Teilnehmer, die bei Aufnahme i		Interview	A1; A2;		
R00002	R00002	Verwandtschaftsverhältnisse				A1; A2;		
R00003	GEO	Wohnortbezogene Geo-Koordinaten der Eingeladene				A1; A2;		
R00004	SBZ	Ortsteile der Wohnorte von Probanden	Das Assessment ordnet den Probanden die Ortteile von Leipzig zu			A1; A2;		
T00001	SOZIO	Soziodemographie	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	Berufstätigkeit, Bil	Interview	A1		
T00002	S010002	Alkoholkonsum				A1; B7		
T00003	Tabakkon_Passiv	Tabakkonsum + Passivrauchen	Teilnehmer der LIFE-ADULT-Studie (Altersbereich 18 bis 79 Jahre) ·	Aktivrauchen; Pas	Interview	A1		
T00004	FEV	Essverhalten (FEV)	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	Essstörungen; Es	Selbstaustüfer	A1		
T00005	FFQ	Ernährung und Getränke (FFQ)	Teilnehmer der LIFE-ADULT-Studie (Altersbereich 18 bis 79 Jahre) ·	Ernährung; Geträr	Selbstaustüfer	A1		
T00006	IPAQ	Körperliche Aktivität (IPAQ)	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	Gehdauer; Gehhä	Selbstaustüfer	A1		
T00007	S010008	Stimme und Hals				A1; B7		
T00008	A1_Frauen	Frauentragen				A1		
T00009	S010011	Medikamentenanamnese	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	ATC-Code; Medika	Interview	A1		
T00010	LSNS	Lubben Social Network Scale	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	soziale Beziehung	Selbstaustüfer	A1		
T00011	CDI-DIA	CDI-DIA-X Screener	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	Angst; Depressio	Selbstaustüfer	A1		
T00012	MEMORY	Subjektive Gedächtnisbeeinträchtigungen	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	Demenz; Indikator;	Interview	A1		
T00013	CES_D	Centre of Epidemiologic Studies Depression Scale (C	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	Depression; depr	Selbstaustüfer	A1		
T00014	CTQ	Childhood Trauma Questionnaire (CTQ)	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	Kindheit; Masbra	Selbstaustüfer	A1		
T00015	PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)	Die Daten wurden bei Probanden der ADULT-Kohorte im Altersbere	Schlafqualität; Sc	Selbstaustüfer	A1		

Seite 1 von 21 Anzeige Eintrag 1 -

Metadaten – zum Mitnehmen

Seite: 1 von 21

Automatischer Zoom

Soziodemographie

Identifikator des Bereichs

Zieltabelle: SOZIO (T00001)

Letzte Änderung: 16.12.2015
Druckdatum: 24.11.2016

Last Modification Date

Identifikator des Datenelements

Beschreibung der Datenelemente

Soziodemographie

906 = Weiß nicht			
999 = Antwortverweigerung			
33_F13_2_2	Seit wann leben Sie im Alten- oder Pflegeheim? - Angabe als Zeitpunkt - Jahr(e)	ZAHL	SOZIO_F0040 (T00001_F0040)

Bitte geben Sie entweder die Zeitdauer oder den Zeitpunkt an! Bei einer Zeitdauer < 1 Monat, bitte 1 bei Angabe als Zeitdauer (Monat(e)) eintragen!
Weitere Antwortoptionen bitte in Angabe als Zeitdauer (Monat(e)) eintragen!

906 = Weiß nicht
999 = Antwortverweigerung

Fragengruppe	Bildung/ Schulbildung	Datentyp	Feldname
	Welchen höchsten allgemein bildenden Schulabschluss haben Sie?	ZAHL	SOZIO_F0041 (T00001_F0041)

Liste 1 vortragen!
Weitere Antwortoptionen für Einen anderen Schulabschluss, welchen?

97 = Trifft nicht zu
98 = Weiß nicht
99 = Antwortverweigerung

Code	Bedeutung
1	A. Nach Schule/n ohne Abschluss
2	B. Von der Schule abgegangen ohne Haupt-/Schulabschluss (ohne Vorkurs-/Schulabschluss)
3	C. Haupt-/Schulabschluss (Vorkurs-/Schulabschluss)
4	D. Realschulabschluss (Mittlere Reife)
5	E. Abschluss der Polytechnischen Oberschule 10. Klasse (vor 1995: 8. Klasse)
6	F. Fachhochschulreife, Abschluss Fachoberschule
7	G. Allgemeine Hochschulreife/Abitur (Gymnasium/EOS, auch EOS mit Latein)
98	weiß nicht
99	Antwortverweigerung
95	Einen anderen Schulabschluss, welchen?

Codeliste
(Antwortkategorien)

LIFE Datenportal

The screenshot shows the LIFE Datenportal website. The browser address bar displays 'Secure | https://ldp.life.uni-leipzig.de'. The page title is 'LIFE Datenportal'. A navigation bar contains 'Data Dictionary', 'Projektvereinbarungen', and 'Hilfe'. A user email 'tkirsten@life.uni-leipzig.local' is visible. A search bar is present with a magnifying glass icon and a search button. Below the search bar, it shows '7 Studien'. The first study listed is 'ADULT', with a description: 'Ziel der LIFE-Adult-Studie ist es, aussagekräftige Gesundheitsdaten einer breiten Bevölkerungsschicht zu gewinnen, wobei der Gesundheitsstatus und (frühe) pathologische Veränderungen der Probanden erfasst werden. Dies ist Voraussetzung, um die Heterogenität von Erkrankungen aufzuklären und neue frühdiagnostische und präventive Ansatzpunkte zu finden. [...]'. Below this, another study 'ADULT Depression 40-60' is partially visible with its description: 'Primäres Ziel des ESF-II Projektes 6 war die Aufklärung interindividueller Unterschiede in der menschlichen Arousal Regulation (EEG-Vigilanz). Hierfür wurden 354 gesunde Probanden (40-56 Jahre) der Kohorte LIFE-Adult zu einer zusätzlichen Phänotypisierung'. A call to action 'FALLZAHLABFRAGEN >' is in the top right. A text box on the left contains 'Beschreibung der Studien' with an arrow pointing to the study description.

Secure | https://ldp.life.uni-leipzig.de

LIFE Datenportal

FALLZAHLABFRAGEN >

Data Dictionary Projektvereinbarungen Hilfe tkirsten@life.uni-leipzig.local

i Informationen

Das Leipziger Forschungszentrum für Zivilisationserkrankungen (LIFE) ist ein Großforschungsprojekt mit dem Ziel, die Gesundheit der Leipziger Bevölkerung zu charakterisieren, ihre gesundheitliche

Q x >

7 Studien

ADULT

Ziel der LIFE-Adult-Studie ist es, aussagekräftige Gesundheitsdaten einer breiten Bevölkerungsschicht zu gewinnen, wobei der Gesundheitsstatus und (frühe) pathologische Veränderungen der Probanden erfasst werden. Dies ist Voraussetzung, um die Heterogenität von Erkrankungen aufzuklären und neue frühdiagnostische und präventive Ansatzpunkte zu finden. [...]

ADULT Depression 40-60

Primäres Ziel des ESF-II Projektes 6 war die Aufklärung interindividueller Unterschiede in der menschlichen Arousal Regulation (EEG-Vigilanz). Hierfür wurden 354 gesunde Probanden (40-56 Jahre) der Kohorte LIFE-Adult zu einer zusätzlichen Phänotypisierung

☎ Kontakte

Beschreibung der Studien

LIFE Datenportal: Metadaten

The screenshot shows the LIFE Datenportal website. The browser address bar displays 'https://ldp.life.uni-leipzig.de'. The page title is 'LIFE Datenportal'. A navigation bar contains 'Data Dictionary', 'Projektvereinbarungen', and 'Hilfe'. A search bar contains the text 'Blutdruck|'. Below the search bar, it indicates '7 Studien'. A callout box with an arrow points to the search bar, containing the text 'Suche nach relevanten Studien-Items'. The page also features a 'FALLZAHLABFRAGEN >' button and a user profile 'tkirsten@life.uni-leipzig.local >'. A sidebar on the left includes 'Informationen' and 'Kontakte' with contact details for Verena Brendler.

Secure | https://ldp.life.uni-leipzig.de

LIFE Datenportal

FALLZAHLABFRAGEN >

Data Dictionary Projektvereinbarungen Hilfe tkirsten@life.uni-leipzig.local >

Informationen

Das Leipziger Forschungszentrum für Zivilisationserkrankungen (LIFE) ist ein Großforschungsprojekt mit dem Ziel, die Gesundheit der Leipziger Bevölkerung zu charakterisieren und die Entwicklung von Risikofaktoren und Krankheiten zu untersuchen.

7 Studien

ADULT Depression 40-60

Primäres Ziel des ESF-II Projektes 6 war die Aufklärung interindividueller Unterschiede in der menschlichen Arousal Regulation (EEG-Vigilanz). Hierfür wurden 354 gesunde Probanden (40-56 Jahre) der Kohorte LIFE-Adult zu einer zusätzlichen Phänotypisierung eingeladen, in der verschiedene EEG-Paradigmen durchgeführt sowie Selbstberichtmaße erhoben wurden. Die Probanden durchliefen dieselben EEG-Paradigmen, die von ca. 3000 weiteren LIFE-Adult Probanden im Alter von 60 bis 79 Jahren absolviert wurden: Ein 20-minütiges Ruhe EEG, ein P3 Novelty Paradigma, sowie ein Paradigma zur N1-P2 Intensitätsabhängigkeit. Im Anschluss an die EEG-Untersuchung bearbeiteten die Probanden verschiedene Persönlichkeits- und Schlafragebögen. Zudem trug die Hälfte der Probanden

Suche nach relevanten Studien-Items

Kontakte

Verena Brendler
Leiterin der Abteilung Datenmanagement
+49 341 9716767
vbrendler[at]life.uni-leipzig.de

LIFE Datenportal: Metadaten

The screenshot shows the LIFE Datenportal interface. The browser address bar displays `https://ldp.life.uni-leipzig.de`. The page title is "LIFE Datenportal". A navigation bar includes "Data Dictionary", "Projektvereinbarungen", and "Hilfe". A search bar contains the text "Blutdruck". Below the search bar, a table lists search results:

Kategorien	Suchergebnisse
☐ Studie	-0
☐ Instrument	+33
☒ Item	397

Below the table, the search results are displayed as a list of items:

- Systolischer Blutdruck, mmHg** (ADULT Blutdruck Double) - Abfrage >
- Diastolischer Blutdruck, mmHg** (ADULT Blutdruck Double) - Abfrage >
- Bluthochdruck** (ADULT Blutdruck Double) - Abfrage >

Annotations on the image include:

- A callout box pointing to the search bar with the text "Suche nach Studien".
- A callout box pointing to the search results with the text "Auswahl relevanter Studien-Items".

LIFE Datenportal: Fallzahlabfragen

The screenshot displays the LIFE Datenportal interface. The browser address bar shows the URL <https://ldp.life.uni-leipzig.de/s?q=Blutdruck>. The page title is "LIFE Datenportal". The main navigation bar includes "Data Dictionary" and "Projektvereinbarungen". A sidebar on the left shows "Kategorien" with a tree view where "Studie" has 0 items, "Instrument" has 33 items, and "Item" is selected with 397 items. The main content area shows search results for "Blutdruck". A modal dialog titled "Item-Prädikat erstellen" is open, showing the text "F0011, Bluthochdruck" and a search input field containing "90". An arrow points from a text box to this input field. The dialog has "Abbrechen" and "Übernehmen" buttons. The search results list includes "Systolischer Blutdruck, mmHg", "Diastolischer Blutdruck, mmHg", "Bluthochdruck", and "systolischer Blutdruck 998 = nicht messbar", each with an "Abfrage" button.

Secure | <https://ldp.life.uni-leipzig.de/s?q=Blutdruck>

LIFE Datenportal

Data Dictionary Projektvereinbarungen

FALLZAHLABFRAGEN >

tkirsten@life.uni-leipzig.local

Item-Prädikat erstellen

F0011, Bluthochdruck

< 90

Abbrechen Übernehmen

397 Ergebnisse

- Systolischer Blutdruck, mmHg** Abfrage >
ADULT Blutdruck Double
- Diastolischer Blutdruck, mmHg** Abfrage >
ADULT Blutdruck Double
- Bluthochdruck** Abfrage >
ADULT Blutdruck Double
- systolischer Blutdruck 998 = nicht messbar** Abfrage >

LIFE Datenportal: Fallzahlabfragen

The image displays two screenshots of the LIFE Datenportal interface. The top screenshot shows the 'Item-Prädikat erstellen' (Create Item Predicate) dialog box. The text 'Spezifikation von Ein- und Ausschlusskriterien' (Specification of inclusion and exclusion criteria) is written in a callout box with an arrow pointing to the input field containing the value '90'. The background shows the portal's navigation menu with 'Data Dictionary' and 'Projektvereinbarungen' selected, and a sidebar with 'Studie', 'Instrument', and 'Item' categories. The bottom screenshot shows the 'query' results page. It features a teal header with 'LIFE Datenportal' and a 'FALLZAHLABFRAGEN' button. The main content area displays a list of filters: 'ADULT', 'Blutdruck / Bluthochdruck Wert < 90', 'ADULT Probanden / Geschlecht Wert >= 2', and 'ADULT Probanden / Alter des Probanden zum ersten Tag des Besuchs; das Alter ist aus Datenschutzgründen ... Wert > 60'. To the right, a table shows the results: 2244 Probanden and 2248 Besuche.

Secure | <https://ldp.life.uni-leipzig.de/s?q=Blutdruck>

LIFE Datenportal

Data Dictionary Projektvereinbarungen

Kategorien

- Studie +0
- Instrument
- Item

Item-Prädikat erstellen

F0011, Bluthochdruck

< 90

Spezifikation von Ein- und Ausschlusskriterien

FALLZAHLABFRAGEN >

tkirsten@life.uni-leipzig.local

Secure | <https://ldp.life.uni-leipzig.de/query>

LIFE Datenportal

Data Dictionary Projektvereinbarungen Hilfe

tkirsten@life.uni-leipzig.local

FALLZAHLABFRAGEN 3 >

ADULT

Ergebnis

- Blutdruck / Bluthochdruck Wert < 90
- ADULT Probanden / Geschlecht Wert >= 2
- ADULT Probanden / Alter des Probanden zum ersten Tag des Besuchs; das Alter ist aus Datenschutzgründen ... Wert > 60

2244	2248
Probanden	Besuche

Verwaltung von Nutzungsanträgen

The screenshot shows a web browser window with the URL `pvm.life.uni-leipzig.local/#/projects/all`. The page title is "Projekte". A list of projects is displayed, each with a circular ID and a title. The projects are:

- 376: Pädiatrische HDALc Referenzwerte und Einflussfaktoren (Wieland Kiess - Ina Gabriele Hovestadt) [Aktuell]
- 377: Transkriptom der peripheren Leukozyten nach akutem Myokardinfarkt (Andrej Teren - Holger Kirsten) [Aktuell]
- 378: Physical activity and asthma development (Wieland Kiess - Mandy Vogel - Anna Jorkutat) [Aktuell]
- 379: The association of unemployment and depression (Tobias Luck - Andrea Zilke) [Aktuell]
- 380: Perceptual anchoring (Tanja Poulain - Claudia Männel) [Aktuell]
- 381: Assoziation zwischen PQ Intervall Verlängerung und echokardiografischem Parameter mit Geschlechtshormonen (Jelena Kornej - Petra Büttner) [Aktuell]
- 382: Einfluss von Sehschärfe und Fehlsichtigkeit auf die Mundgesundheit bei Kindern und Jugendlichen

Datennutzungsanträge im Überblick

The screenshot shows a web browser window with the URL `pvm.life.uni-leipzig.local/#/project/39d2ecab-348d-4b87-88a7-41404a06e979/activity`. The page title is "#389 Biodiversity and health / Aktivität". The page displays a form for a data usage request. The "Ablaufdatum" (due date) is 9/6/2018. The "Verlängern" (extend) section shows a date of 09/06/2018 and three buttons: "1 Monat", "3 Monate", and "6 Monate". A green "Verlängern" button is visible below these options. The page also shows a "Kommentieren" (comment) section and a "2 Ereignisse" (2 events) section.

Details über einen Datennutzungsantrag mit kompletter Historie

Verwaltung von Nutzungsanträgen (2)

Project Manager

Projekte / #2 test 2 / :t

Toralf Kirsten

Export-Spezifikation t · erstellt von Yvonne Dietz · vor 14 Tagen

Einschlusskriterien | Ausschlusskriterien | Variablen

Soziodemographie T00001

Anthropometrie T00047

+ Hinzufügen

Gesamtergebnis

10306 Besuche

10264 Probanden

Export durchführen

Spezifikation of Ein- und Auschlusskriterien

Zurück zu Alle Projekte

Projekt

Aktivität

Export-Spezifikationen

Exporte

Export-Spezifikation t · erstellt von Yvonne Dietz · vor 14 Tagen

Einschlusskriterien | Ausschlusskriterien | Variablen

Forms

Soziodemographie T00001

+ Hinzufügen

Gesamtergebnis

10306 Besuche

10264 Probanden

Export durchführen

Spezifikation von Zielgrößen

Verwaltung von Nutzungsanträgen (3)

The screenshot shows the LIFE Datenportal website. The browser address bar displays "Secure | https://ldp.life.uni-leipzig.de/pv". The page title is "LIFE Datenportal". In the top right corner, there is a notification badge with the number "3" and a button labeled "FALLZAHLABFRAGEN >". The navigation bar includes "Data Dictionary", "Projektvereinbarungen" (which is highlighted), and "Hilfe". The user email "tkirsten@life.uni-leipzig.local" is visible in the top right.

Informationen

Die Daten des LIFE Forschungszentrums werden ausschließlich nach Antragstellung einer Projektvereinbarung zur Verfügung gestellt. [...]

Downloads

Nachfolgend steht der Antrag zur Projektvereinbarung als Download zur Verfügung. Weitere Informationen zum Antragsverfahren finden Sie im „Leitfaden zu LIFE-Projektvereinbarungen“.

- Leitfaden zur Erstellung von LIFE-Projektvereinbarungen (Stand: 08.03.2016)
- Proposal für LIFE-Projektvereinbarungen (Stand: 29.07.2016)

Suche

389 Projektvereinbarungen

- 001 Zirkadiane Rhythmik
- 002 Referenzwertstudie klinische Chemie
- 003 Auswertung Assessments Zeitbedarf und Probandenzufriedenheit A1-Pilot
- 004 MaDaKos Kontrollgruppe
- 005 Diabetes - Allergie - Projekt
- 006 MaKaDos Kontrollgruppe
- 007 Feasibility Bodyscanner
- 008 LeGUA2N TP4
- 009 Einfluss der Vigilanzregulation auf die P3b im Alter

Data Sharing mit Leipzig Health Atlas

- Zentrale Verwaltungsplattform für
 - Publikations- und Projektdaten
 - Modelle (z.B. Risiko-, Vorhersagemodelle, ...)
 - Statistische Analysemethoden (Pipelines)
- Einsatz eines Datenportals zur Einsichtnahme in Merkmale und Fallzahlabfrage
- Demonstratoren

<https://www.health-atlas.de/>

LHA Plattform

Articles

CHOP-like chemotherapy plus rituximab versus CHOP-like chemotherapy alone in young patients with good-prognosis diffuse large-B-cell lymphoma: a randomised controlled trial by the MabThera International Trial (MINT) Group

23 Scientific Projects

	CHOP-21 (n=187)	CHOP-21 and rituximab (n=180)	CHOP-21 and rituximab (n=199)	CHOP-21 and rituximab (n=182)
Age (years)				
Median (IQR)	48 (35-55)	47 (32-55)	49 (38-55)	47 (35-54)
Bulky disease				
Yes	57 (30%)	55 (30%)	57 (28%)	53 (29%)
Stage				
II or IV	52 (27%)	57 (29%)	58 (29%)	48 (27%)
Performance grade				
≥1	67 (35%)	58 (32%)	60 (30%)	54 (30%)
≥2	112 (57%)	105 (58%)	139 (69%)	104 (58%)
Less-favourable subgroup				
IF+L, bulky, or both	147 (75%)	133 (74%)	156 (78%)	130 (72%)

265 Publications

Inspect

156 Data Files

24 Models

Publications

Publications resulting from the provided data and models of scientific projects are listed here. Publications are the central component of the LHA and all related entities are accessible from there.

The Leipzig Health Atlas (LHA) is an alliance of medical ontologists, medical systems biologists and clinical trials groups to design and implement a multi-functional and quality-assured atlas. It provides models, data and metadata on specific use cases from medical research fields in which our team has scientific and clinical expertise. Two basic characteristics are:

1. an interoperable ontology-based semantic platform to share highly annotated data, novel ontologies, usable models and working software tools;
2. an advanced, application-oriented analytic pipeline for a clinical and scientific user community to provide disease-related phenotype classifications, omics based disease sub-classifications, risk predictions and simulation models for diseases and organ functions

Demonstratoren – Beispiel Normwerte

- Basis: Daten der LIFE Adult Studie (10.000 Probanden)
- Normwerte oftmals nur für wenige Phänotypen verfügbar
- Web-Applikation zur Anzeige von Normwerten verschiedenster Phänotypen
- Nutzer: Kliniker, Wissenschaftler, Patienten/Probanden

Hand Grip Strength

Inputs

Age (years)
47

Sex
Male

Hand Grip Strength (kg)
45

Plot Settings

Displayed percentiles

Default ⓘ

Custom

Advanced Settings +

Plot

Demonstratoren – Normwerte (II)

<https://apps.health-atlas.de/handgrip>

Individuelle Person

Raum-Zeit-bezogene Analysen (II)

- Basis: LIFE Adult
- Verteilung der Probanden je BMI Kategorie über die Leipziger Ortsteile

Medizininformatik Initiative

- Ziel: Aufbau von FAIR Data Points (Datenintegrationszentren)
 - Etablierung organisatorischer Einheiten und Prozesse
 - Aufbau von technischen Infrastrukturen
- Universitätsklinika aktuell im Fokus
- SMITH als eines von vier geförderten Konsortien

<https://www.smith.care>

DIFUTURE
HiGHmed
MIRACUM
SMITH
Koordinationsstelle

Quelle: <https://www.medizininformatik-initiative.de>

Nutzungsordnung - Reuse

Medizininformatik-Initiative

Begeleitstruktur – Koordinationsstelle des Nationalen Steuerungsgremiums

Übergreifende Muster-Nutzungsordnung

zum

**Austausch von Patientendaten, Biomaterialien,
Analysemethoden und -routinen
im Rahmen der Medizininformatik-Initiative**

AG Data Sharing

insbesondere unter Mitwirkung von T. Kirsten, R. Jahns, T. Leddig, C. Schade-Brittinger, A. Scherag, M. Löffler

Version: 1.02

Personal Health Train (PHT)

- Ansatz, um verteilte Daten für gemeinsame Analysen nutzbar zu machen
- Kooperation zwischen Aachen (Decker, Beyan), Tübingen (Kohlbacher), Leipzig (Kirsten, Löbe)
- Zentrale Idee
 - Bringe Analyseroutinen zu Daten (FAIR Data Points)
 - Erzeuge Zwischenergebnisse an FAIR Data Points
 - Aggregiere Zwischenergebnisse

Forensik im Wandel

- Wir arbeiten in Mittweida aktuell an ...
 - ... einem Metadaten Repository für forensische Daten
 - ... Crime Atlas, in dem Daten, Metadaten und Algorithmen / Pipelines hinterlegt werden
 - ... Infrastrukturkomponenten zur Abbildung des Use&Access für Forensik-Daten
 - ... übergreifenden Infrastruktur, um verteilte Datenbestände unter Wahrung des Datenschutzes zu analysieren

NFDI4Crime

Zusammenfassung

- Data Sharing notwendig für Forschung und Versorgung
 - Kulturwandel in einzelnen Disziplinen
 - Nachhaltigkeit und Schonung von Ressourcen
- Infrastrukturen
 - Organisatorische Einheiten und Prozesse
 - Technische Infrastrukturen
- Verschiedene Data Sharing Projekte und Initiativen
- Erweiterung des Data Sharing für Algorithmen, Modelle