

# IT-Infrastrukturen und Biobank- Annotationen an deutschen Biobanken

Ines Leb / Hans-Ulrich Prokosch

Lehrstuhl für Medizinische Informatik

4. Biobankensymposium 2015

09.12.2015

# Hintergrund

- Vielzahl von Biomaterialbanken in verschiedenen Kliniken in Deutschland
  - Hohe Heterogenität
  - Bedarf Daten und Proben standortübergreifend besser (homogener) bereitzustellen
  - Basis hierfür deutscher Biobanken-Knoten (GBN)

# Methoden

- 1. Schritt: Status quo Abfrage von 7 großen deutschen Biobanken und 4 DZGs (2 Workshops)
  
- 2. Schritt: Statusabfrage (Mail) bei allen deutschen Uniklinika (Dezember 2015)

# Methoden: Schritt 1

- Zur Ermittlung des Ist-Zustands wurde ein Fragebogen als Vorbereitung zum 1. bzw. zum 2. Workshop an folgende Standorte versandt
  - RWTH Aachen
  - Charité Berlin
  - Medizinische Hochschule Hannover
  - Universität Heidelberg
  - Universität Kiel
  - Universität Würzburg
  - Münchener Biobank Allianz m4
  - Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK)
  - Deutsches Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung (DZHK)
  - Deutsches Zentrum für Infektionsforschung (DZIF)
  - Deutsches Zentrum für Lungenforschung (DZF)

## Themen des Fragebogens (1/2)

- Gibt es an Ihrem Standort eine Software zur Verwaltung von Biobanken IT-Basis-Informationen (z.B. Wird die Software von der zentralen IT betreut?)
  
- Detailbeschreibung zur Biobank-Management-Software (z.B. Nutzen Sie SPREC zur Kodierung von Qualitätsparametern der Proben?)
  
- Details zur klinischen Annotation (z.B. gibt es ein DWH und eine Zusammenführung der klinischen Annotationen?)

# Themen des Fragebogens (2/2)

- Zusätzlich für die Workshops:
  - **MIABIS 2.0**  
(z.B. Könnten Sie die Core Components des MIABIS 2.0 Datensatzes elektronisch zur Verfügung stellen?)
  - **ID-Management**  
(z.B. Haben Sie ein ID-Management bzw. einen Pseudonymisierungsmechanismus im Einsatz?)
  - **Standordübergreifende Kooperation**  
(z.B. Haben Sie schon einmal über die Bereitstellung bestimmter Daten nachgedacht?)

# Ergebnisse: IT-Basis-Informationen

- IT-Betreuung:  
2-4 Mitarbeiter meist aus IT-Abteilung, Pathologie oder Fachabteilung
- Biobank-Management-Systeme (BMS):
  - CentraXX: 11 Standorte, teilw. noch in Arbeit (Charité, Dresden, Essen, Gießen, Hannover, Jena, Kiel, Lübeck, Mainz, Marburg, Würzburg)
  - StarLIMS: 5 Standorte (Aachen, Erlangen, Göttingen, Heidelberg, Münster)
  - Eigenentwicklung: 4 Standorte (Bonn, Leipzig, Magdeburg, München)
  - Andere kommerzielle Lösungen: Düsseldorf, Rostock, Ulm
- Teilw. Nutzung von SPREC

## Ergebnisse: Klinische Annotationen (1/2)

- Unterschiedlichste Software-Lösungen für klinische Annotation
- Klinische Annotationen sowohl aus anderen Primärsystemen wie direkt im BMS
  - teilw. redundant
- Forschungs-DWH meist nur an CentraXX-Standorten
- Kerndatensatz vorhanden, allerdings in unterschiedlichster Ausprägung



## Ergebnisse: Klinische Annotationen (2/2)

### □ Biobank-Query-Tools:

Aachen	Charité	Hannover	Heidelberg	Kiel	München	Würzburg
SAS Enterprise Guide	BBQT als Teil des BBMS	Viele, geplant Centraxx	Excel-Export	i2b2	Eigenentwicklung (m4)	Überlegung zu Centraxx, padawan, SAP Medical Research Insight

### □ Policy mit Zugriffsrechten meist noch im Aufbau

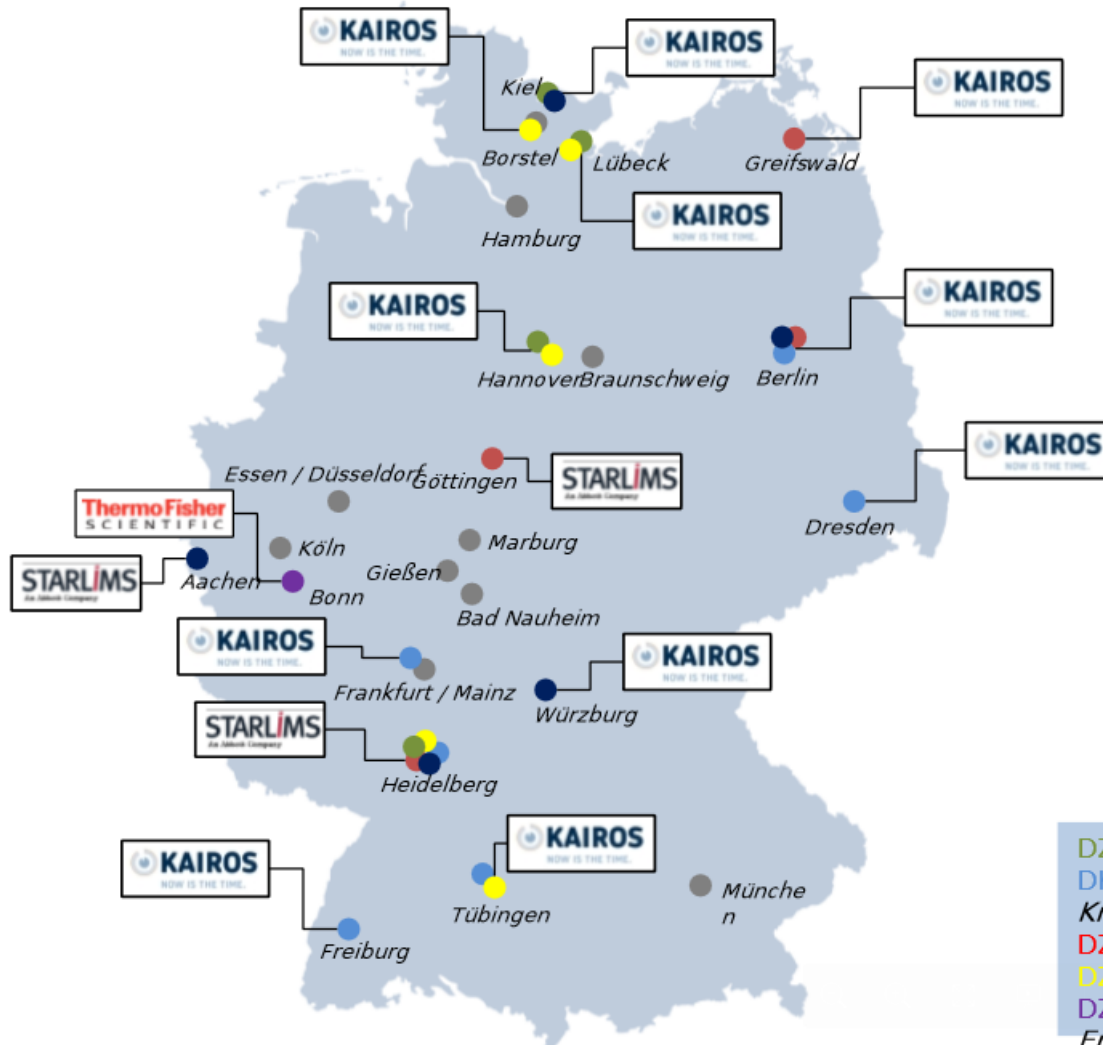
## Ergebnisse: MIABIS 2.0

- MIABIS 2.0 größtenteils bekannt  
(v.a. durch 1. Workshop)
- **Core Components** könnten von allen (größtenteils) elektronisch zur Verfügung gestellt werden
- **Additional Components** von manchen teilweise  
(Charité, Hannover, Heidelberg, Würzburg)

## Ergebnisse: Standortübergreifende Kooperation

- Offenheit und erste Planungen dazu wurden von allen Befragten kommuniziert
- Einschränkungen
  - Abhängig von den jeweiligen „Besitzverhältnissen“
  - Abhängig von verfügbaren Ressourcen
- V.a. durch die Beteiligung an den verschiedenen deutschen Zentren der Gesundheitsforschung

# Ergebnisse: Überblick Biobank-Management-Software in cBMB- und DZG-Standorten



- DZGs bestehen aus mehreren Standorten
- Lagerung dezentral am jeweiligen Standort

DZL Deutsches Zentrum für Lungenforschung  
 DZTK Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung  
 DZHK Deutsches Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung  
 DZIF Deutsches Zentrum für Infektionsforschung  
 PZNE Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
 cBMB zentralisierte Biobanken

## Ergebnisse: Biobank-Management-Systeme (BMS) und Query-Tool der DZGs

- Ziel: Vermeidung redundanter Erfassung
- BMS für DZHK, DZIF und DZL noch in Ausschreibung
- vorhandene Systeme über Schnittstellen anbinden
- DKTK: Brückenköpfe an den jeweiligen Standorten mit CentraXX Light Version
- Query-Tool:
  - DKTK: eigenentwickelte zentrale und dezentrale Suche
  - DZL: i2b2

## Ergebnisse: Klinische Annotationen der DZGs

- **DKTK:** durch bereits vorhandene GTDS Tumordokumentation am Standort □ Mapping durch Metadata Repository (alternativ zu Kerndatensatz)
- **DZHK:** SecuTrial
- Kerndatensatz für DZHK und DZL vorhanden
- DZIF plant Kerndatensatz mit Zusammenführung über Metadata Repository

## Ergebnisse: ID-Management

- **DKTK:** Mainzelliste sowie Patienteneinwilligung
- **DZHK:** zentrale Datenhaltung in Göttingen, Treuhandstelle in Greifswald, Datenschutzkonzept und Nutzungsordnung
- **DZL:** Aufklärungs- und Einwilligungsformular, Datenschutzkonzept, ID-Management über Eigenentwicklung
- **DZIF:** doppelte Pseudonymisierung durch Personen-Pseudonyme und Probenpseudonyme

## Ergebnisse: aktuelle Zusammenfassung für 28 deutsche Universitätskliniken

- Biobankmanagementsystem:
  - 11 x CentraXX, 5 x Starlims, 8 x andere
- DWH für klinische Annotationen an 16 Standorten (teilw. nur für Teilbiobanken, Projekte oder noch im Aufbau)
- Recherche-Tool an 15 von 28 Standorten
- Betrieben durch zentrale IT und/oder Fachabteilung
- Inbetriebnahme zwischen 2010 – 2016  
(starke Zunahme der Nutzung kommerzieller BMS in 2014/2015)



## Fazit und Ausblick

- Reduzierung der Komplexität innerhalb eines Standorts durch Einführung von Biobank-Management-Systemen (CentraXX und StarLIMS)
- Noch keine finalen Lösungen für klinische Annotationen
- Standards wie SPREC und MIABIS 2.0 bekannt und teilw. genutzt
- Vernetzungskonzepte besonders durch die DZGs bereits geplant/vorhanden
  - Entwicklung eines übergreifenden Konzepts zur Vernetzung von deutschen Biobanken



## **Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch**

Lehrstuhl für medizinische Informatik  
FAU Erlangen-Nürnberg  
Wetterkreuz 13  
91058 Erlangen

09131-8526720  
Ulli.Prokosch@fau.de

## **Ines Leb**

Lehrstuhl für medizinische Informatik  
FAU Erlangen-Nürnberg  
Wetterkreuz 13  
91058 Erlangen

09131-8526785  
Ines.Leb@fau.de