

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

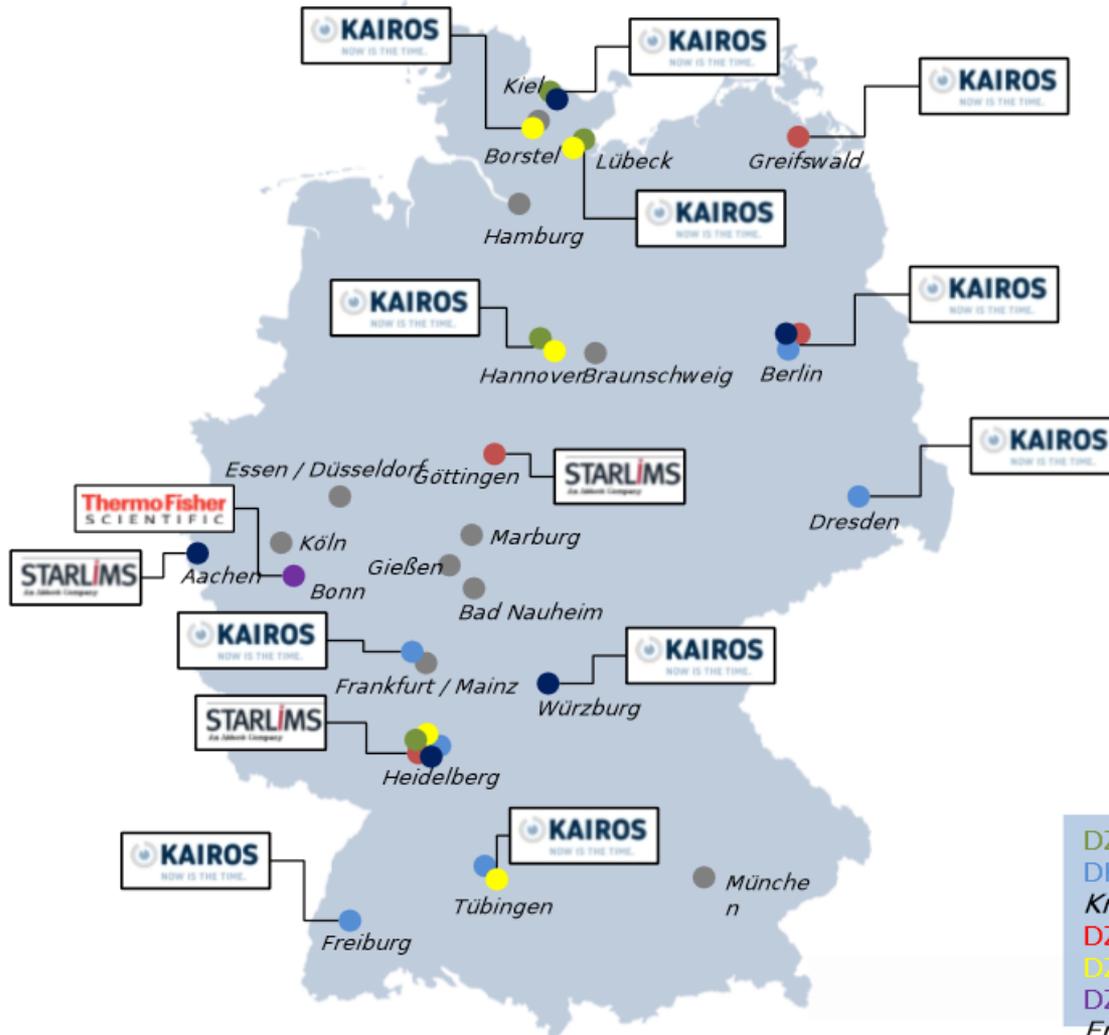
Ergebnisse: MIABIS 2.0

- 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
 DKTK Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung
 DZHK Deutsches Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung
 DZIF Deutsches Zentrum für Infektionsforschung
 DZNE 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

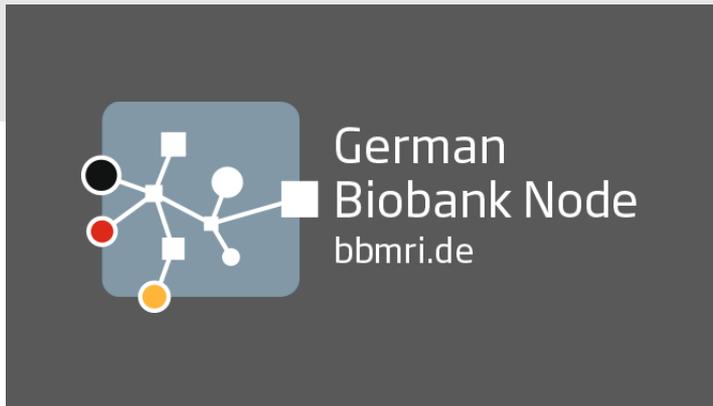
- **DKTK:** Mainzelliste sowie Patienteneinwilligung
- **DZHK:** zentrale Datenhaltung in Göttingen, Treuhandstelle in Greifswald, Datenschutzkonzept und Nutzungsordnung
- **DZL:** Aufklärungs- und Einwilligungsformular, Datenschutzkonzept, ID-Management über Eigenentwicklung
- **DZIF:** doppelte Pseudonymisierung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