



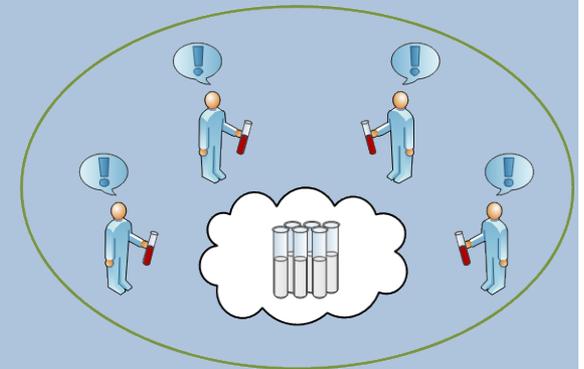
UNIVERSITÄTS**medizin.**
MAINZ

IT für Biobanken „in a nutshell“

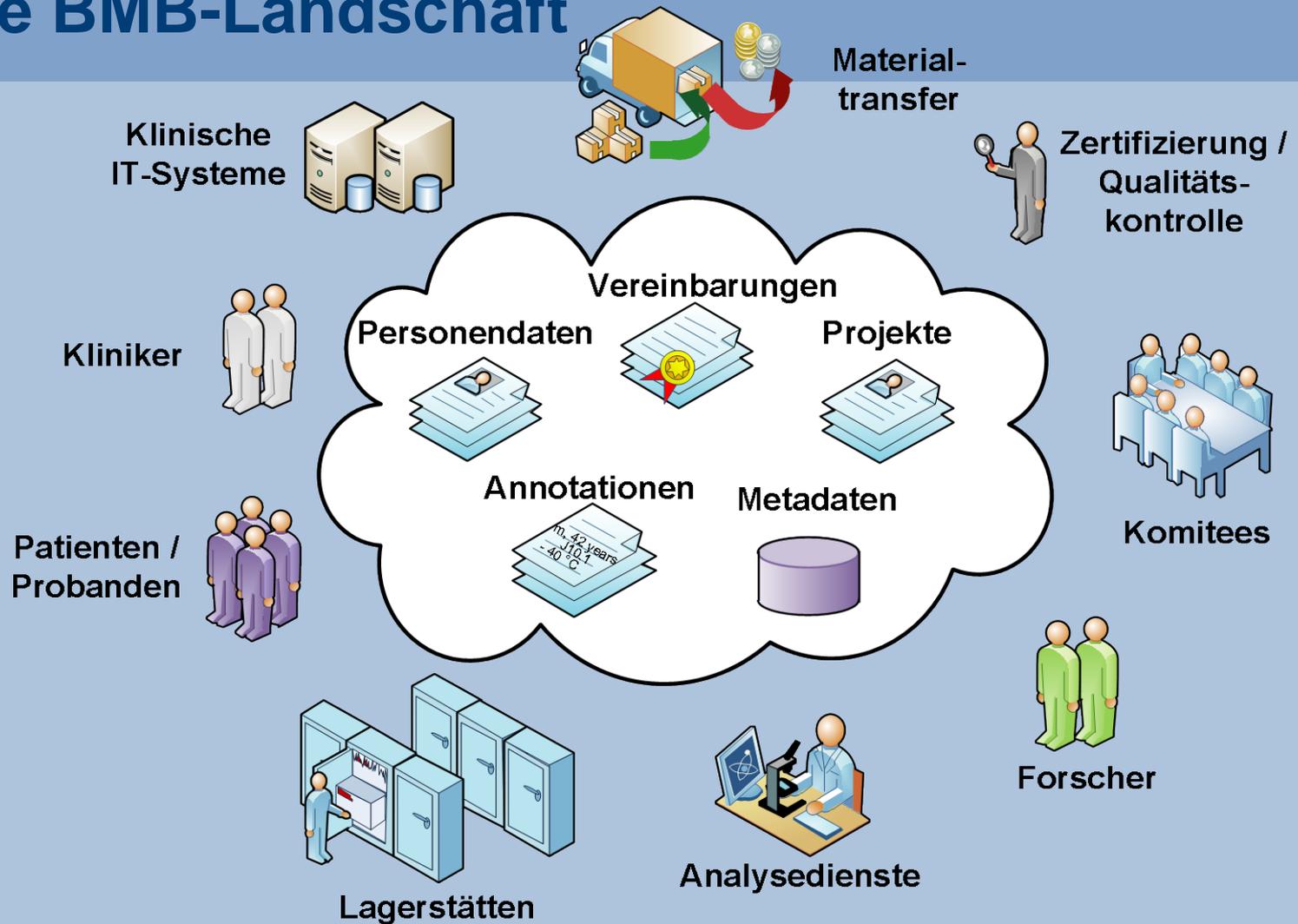
Prof. Dr. med. Frank Ückert
Universitätsmedizin Mainz
und TMF-Vorstand

Hintergrund

- Verbundforschung erfolgreich, im BMB-Bereich aber noch Neuland
- Vernetzung von Biobanken
 - (TMF-)Projekte: Biobankenregister, P2B2, ...
 - Zielgruppe: Kooperationswillige/-bereite Biobanker
- Noch zu erschließendes Potential:
 - Kleine und mittlere Biobanken
 - mit begrenzter IT-Expertise und IT-Inselösungen
 - mit begrenzten Ressourcen
 - Partner mit Vorbehalten bzgl. Art der Vernetzung

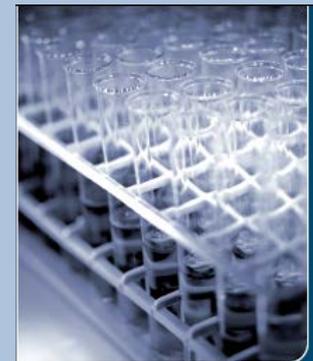


Die BMB-Landschaft



Workshop

- Zielsetzung
 - Meinungsbild zu Herausforderungen und Chancen bei der Vernetzung von Biomaterialbanken
 - Kritische Betrachtung derzeitiger Vernetzungsansätze
- Durchgeführt im Rahmen des TMF-Jahreskongresses am 31.03.2011
- Teilnehmerkreis
 - Sammler, Forscher, Vernetzer, Dienstleister
 - 41 Teilnehmer aus 30 Institutionen



TMF-Workshop | 31. März 2011 | Münster
Vertrauen und Interoperabilität
für Verbundforschung an verteiltem
Biomaterial

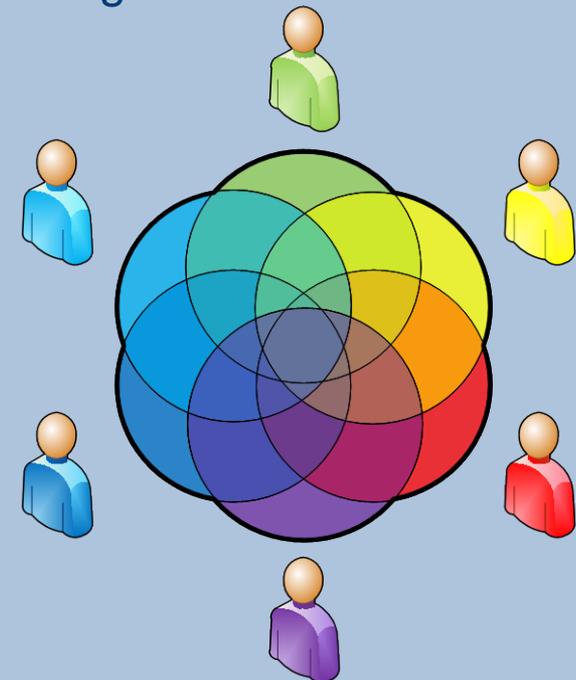
IT-Systeme und Datenaufbereitung

- Große Varianz eingesetzter Systeme
- Spreadsheets und Eigenentwicklungen
 - Schnell und günstig anpassbar
 - Insellösungen
 - Gefahr von Verlust der Wissensschätze
- Kommerzielle „Gesamtlösungen“
 - Erlauben oft Fernnutzung, aber keine Vernetzung
 - Anpassung nötig: aufwändig und kostenintensiv
 - Einrichtung und Betrieb erfordert IT-Expertise



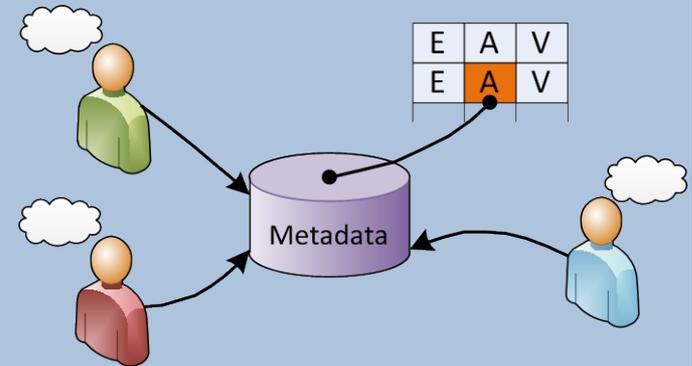
Semantische Interoperabilität

- Herausforderungen
 - Große Vielfalt und Fortentwicklung der Fachbereiche
 - Je mehr Partner, desto schwieriger Konsensbildung
- Häufig eingesetzt: Minimaldatensätze
 - Oft unzureichend für fachspezifische Recherche
- Interoperabilität auch nach Erstkontakt nötig
 - Datenaustausch mit vielen Partnern sonst schwierig



Semantische Interoperabilität (Lösungsansatz)

- **Metadatenarchitektur**
 - Erweiterbar durch Partner
- **Vermeidung von Redundanzen**
 - Computergestützte Erzeugung
 - Rating von Metadatenitems
- **Übergreifend recherchieren**
 - Relationen und Mappings zwischen Items
- **Herausforderungen:**
 - Aufwand, Zuständigkeit, Internationalisierung, Schnittstellen



Datenhoheit und Vertrauen

- Sammeln von Proben ist aufwändig und anspruchsvoll
- Wünsche der Proben und Datensammler/-halter:
 - Datenhoheit
 - Eigene Auswahl von Kooperationspartnern („fares Geschäft“)
 - Freiwilliges Sammeln und Teilen von Daten und Proben statt erzwungener Zentralisierung



Datenhoheit und Vertrauen (alternative Lösungsansätze)

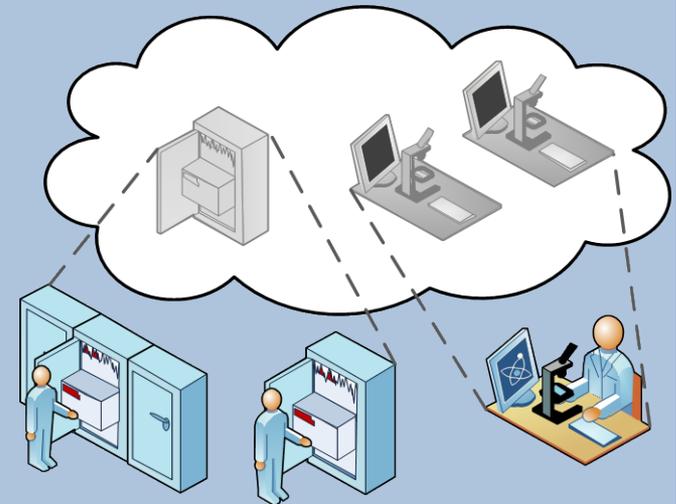
- „Internet-Schaufenster“ für Probenhalter
- Föderiertes IT-System
 - Probanden werden nicht auf einen zentralen Server hochgeladen, sondern verbleiben lokal
 - Suchbroker für verteilte Probensuche
 - Einfach(ere) Abbildung von Organisationsstrukturen
 - Weitgehend Anonymität für Probenhalter
- Richtiger Grad an Anonymität umstritten...

Datenschutz und Patienteneinverständnis

- Elektronische Erfassung von Informationen über Verwendbarkeit
- Einverständniserklärungen projektspezifisch
 - Einholung von erweitertem Einverständnis aufwendig, insbesondere bei Kooperation mit vielen Banken
- Vorschlag: Digitale (anonyme) Kontaktaufnahme

Übergreifende Nutzung von Ressourcen

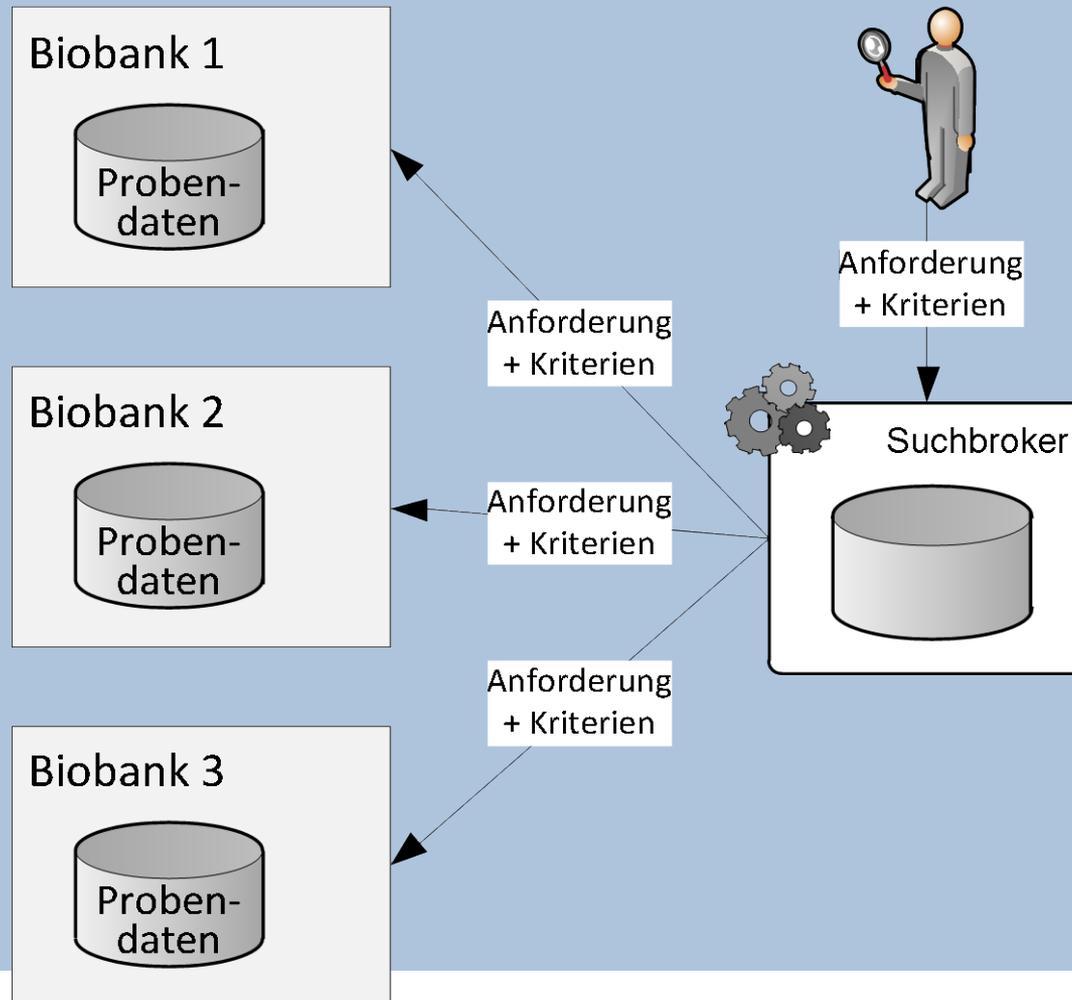
- Idee:
 - Bessere Auslastung von Lager, Analysegeräten, ...
 - Ressourcen fremdnutzen (lassen)
 - Arbeitsabläufe möglichst nahtlos verzahnen
- Einschätzung durch Teilnehmer:
 - Bedarf gering
 - Gefährlich in Sachen Datenschutz



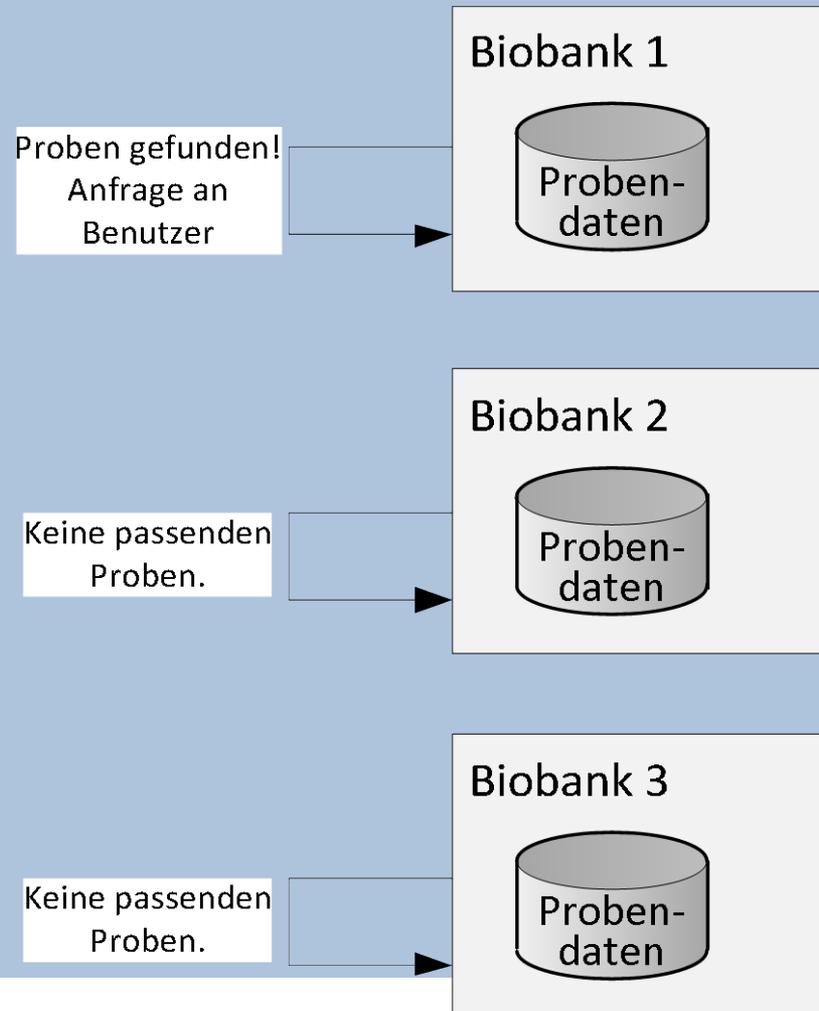
Fazit

- Probleme:
 - Datenhaltung technisch und semantisch heterogen
 - Verweigerungshaltung bei „verordneter“ Zentralisierung
- Benötigt:
 - Interoperable IT
 - Semantisch: metadatengestützt
 - Technisch: strukturiert, automatisiert auswertbar
 - Alternative zur Zentralisierung von Proben und Daten
- Einstiegshürden und Hemmschwellen abbauen

Ausblick: Föderierte Suche im DKTK



Ausblick: Föderierte Suche im DKTK



Ausblick: Förderierte Suche im DKTK

