

# Das Nationale Metadata Repository

Jürgen Stausberg, Markus Löffler, Matthias Löbe, Johannes Drepper

Ludwig-Maximilians-Universität München, Universität Leipzig, TMF e.V.



- TMF-Projekt V063-01 Metadata Repository
  - Laufzeit: 2 Monate 2008
- Spezifikation und prototypische Implementierung eines Metadata Repository für die klinische und epidemiologische Forschung in Deutschland
  - BMBF-Projekt, Förderkennzeichen: 01EZ0936B
  - Ausschreibung „Instrumenten- und Methodenentwicklung für die patientenorientierte medizinische Forschung“
  - Laufzeit 1.11.2009-30.4.2012, verlängert bis 31.8.2012

# Projektpartner

- Institut fuer Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie (IMISE), Universität Leipzig
- Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (IBE), Ludwig-Maximilians-Universität München
- TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V., Berlin
- XClinical GmbH, München

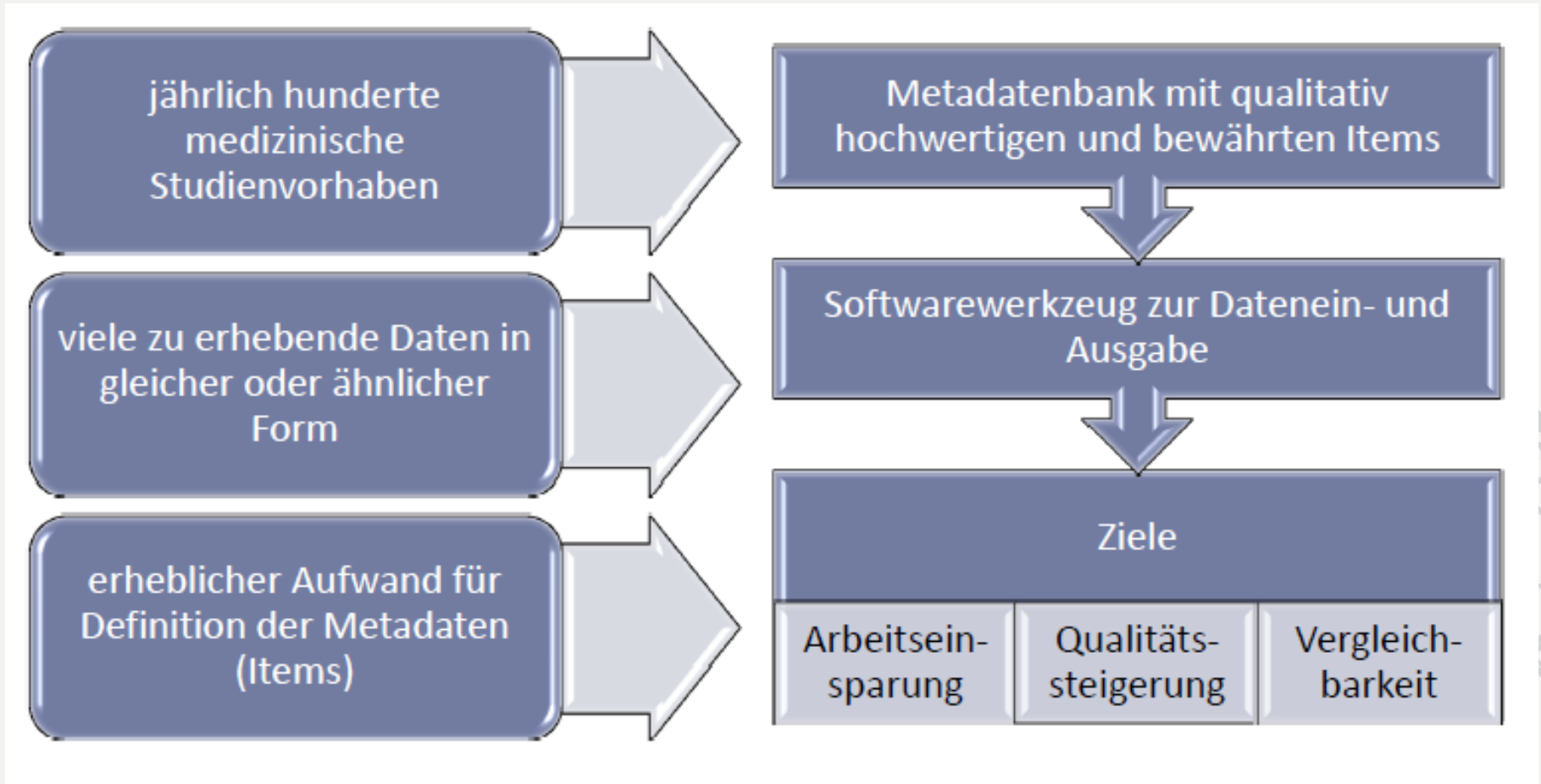


# Daten und Metadaten

<b>FNAM</b>	<b>VNAM</b>	<b>GEB_DAT</b>	<b>PLZ</b>	<b>ORT</b>	<b>SEX</b>	<b>PID</b>
Schwarz	Karlotta	27.11.2008	85591	Vaterstetten	w	1
Graf	Maurice	14.10.2012	82481	Mittenwald	m	2
Reim	Axrian	14.06.2010	82061	Neuried	m	3
Claudia	Luna	11.06.2012	84581	Taufkirchen	w	4
Kranz	Lennart Jakob	27.04.2008	82110	Germering	m	5

<b>Merkmal</b>	<b>Variablenname</b>	<b>Wertebereich/Datentyp</b>
Familienname	FNAM	Text
Vorname	VNAM	Text
Geburtsdatum	GEB_DAT	Datum
Postleitzahl	PLZ	Zahl
Ort	ORT	Text
Geschlecht	SEX	[m w]
Identifikationsnummer	PID	Zahl

# Ziele des MDR-Projektes



# **ISO/IEC 11179 Information technology — Metadata registries (MDR) Part 3: Registry metamodel and basic attributes**

ISO/IEC JTC 1 SC 32 WG 2

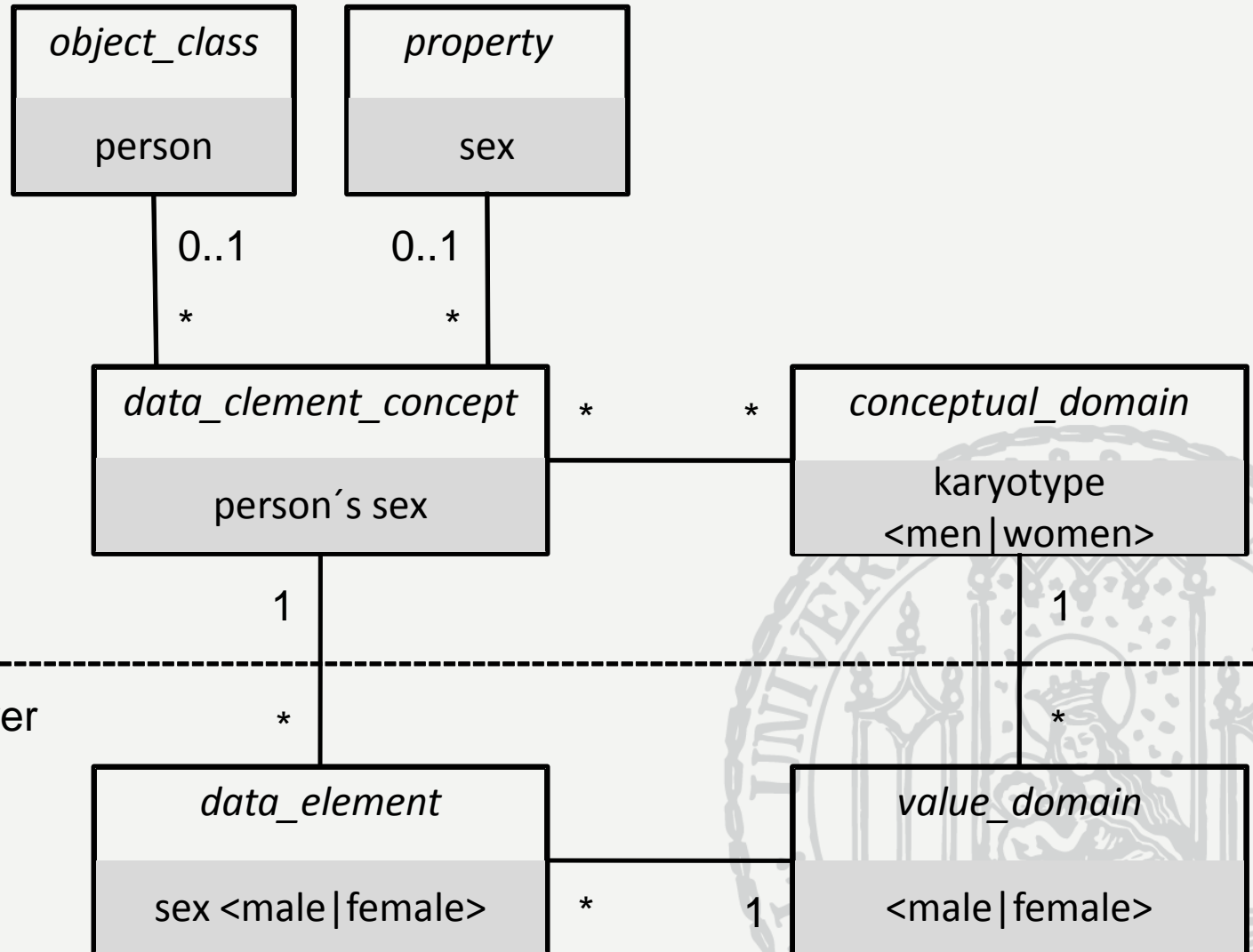
ISO/IEC Joint Technical Committee 1: Information Technology Standards

Subcommittee 32: Data management and interchange

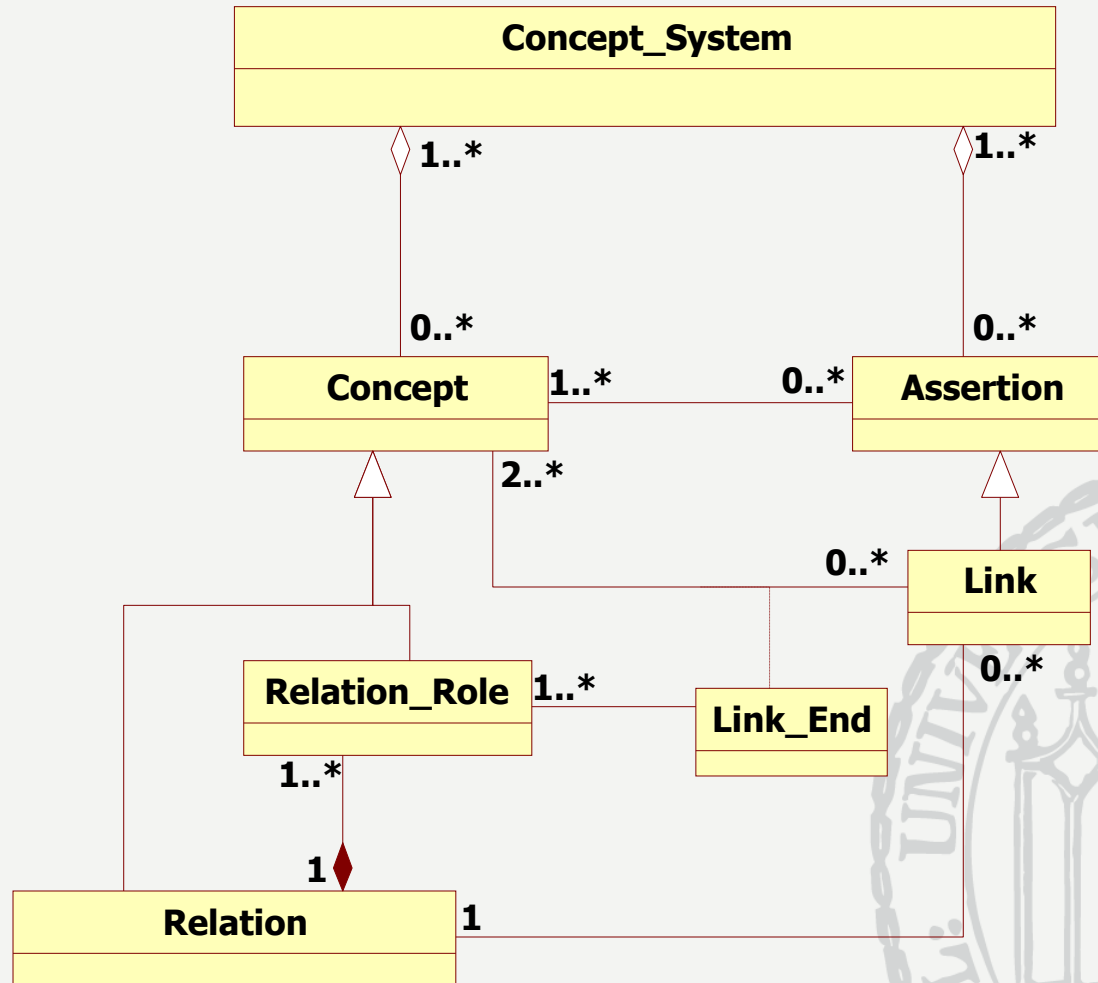
Working Group 2: MetaData



# Data Description package



# Concepts metamodel region





**Data Element**

**Value Domain (Wertebereich)**

### Angaben zur Person

1. Wann sind Sie geboren?

**F001KD**

F001KT <input type="text"/> <input type="text"/> Tag	F001KM <input type="text"/> <input type="text"/> Monat	F001KJ 19 <input type="text"/> <input type="text"/> Jahr
--	--	--

2. Welches Geschlecht haben Sie?

**SEX**

Männlich .....	<input type="checkbox"/> 1
Weiblich .....	<input type="checkbox"/> 2

### Krankheiten

Auf diesen Teil wird im nachfolgenden Arztgespräch noch einmal eingegangen.

3. Welche der folgenden Krankheiten hatten Sie jemals?

**F003xx**

	Jemals gehabt		
	Ja 1	Nein 2	Weiß nicht 3
xx = 01. Bluthochdruck, Hypertonie .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Durchblutungsstörungen am Herzen, Verengung der Herzkranzgefäße, Angina pectoris .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Herzinfarkt .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Herzschwäche, Herzinsuffizienz .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Schlaganfall .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Durchblutungsstörungen des Gehirns (nur wenn sie bei Ihnen mit Lähmungen, Gefühlsstörungen oder Sprachstörungen einhergingen und nicht durch Migräne bedingt waren) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Durchblutungsstörungen an den Beinen, arterielle Verschlusskrankheit, "Schaufensterkrankheit" .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Krampfadern (Varizen, mit oder ohne "offene" Beine, Ulcus cruris) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Venenthrombose .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Asthma bronchiale (Bronchialasthma, Lungenasthma, allergisches Asthma) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- **DE1: Geburtsdatum (VD1)**
- **DE2: Geschlecht (VD2)**
- **DE3: Hochdruck / Hypertonie (VD3)**

- **VD1: Datum (Format: TT/MM/JJJJ)**
- **VD2: Geschlecht {Männlich; Weiblich}**
- **VD3: Auswahl {Ja; Nein; Weiß nicht}**

# Standards im Metadata Repository

## DATENELEMENTE

## VOCABULARE

### Layer 3: Meta-Metamodell

### Layer 2: Metamodell

### Layer 1: Modell

### Layer 0: Information

CDISC ODM

RIM

Merkmals-  
katalog

ISO 13606

ClaML

MedDRA

ICD-10-GM

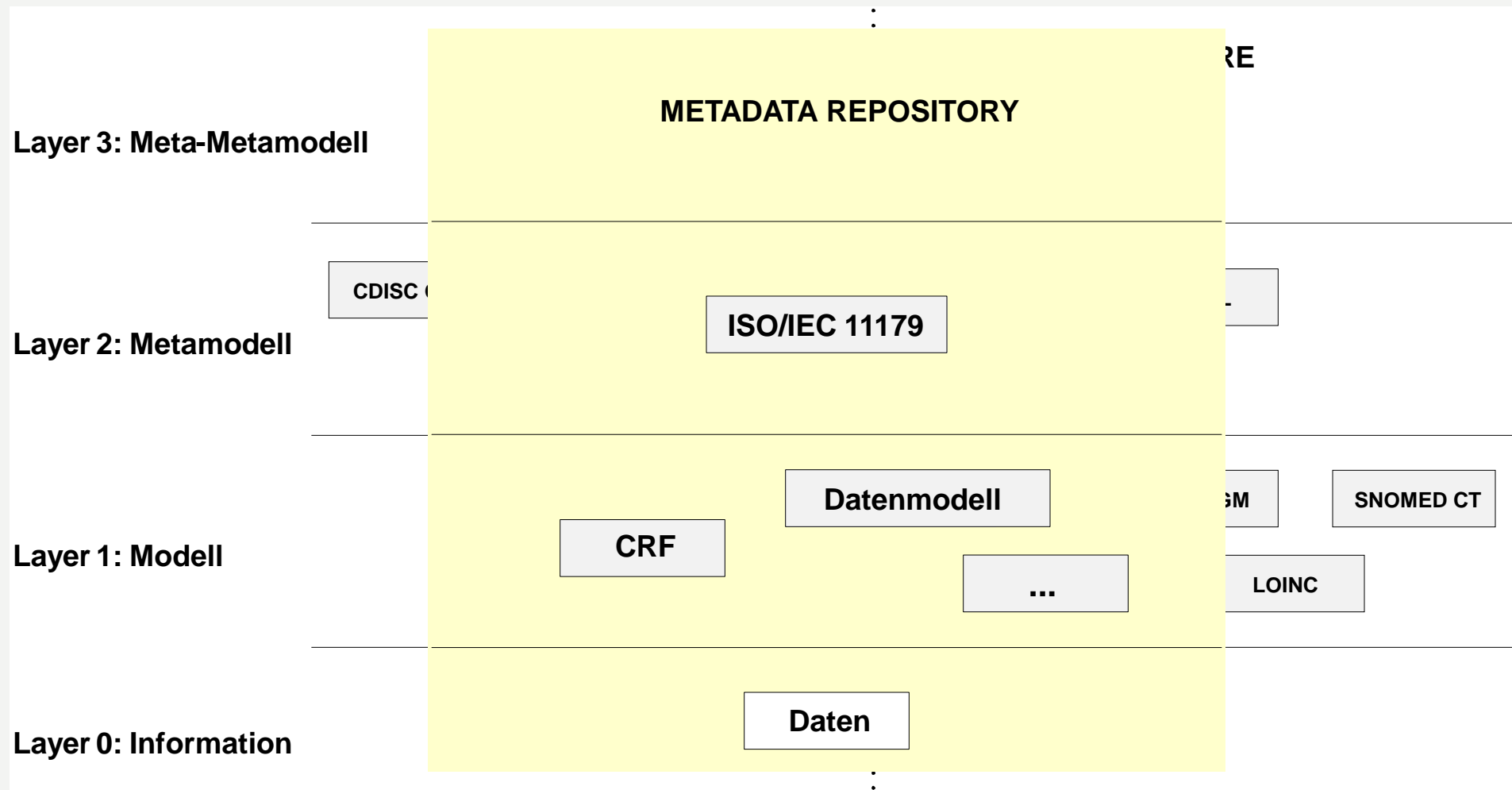
SNOMED CT

TNM

LOINC

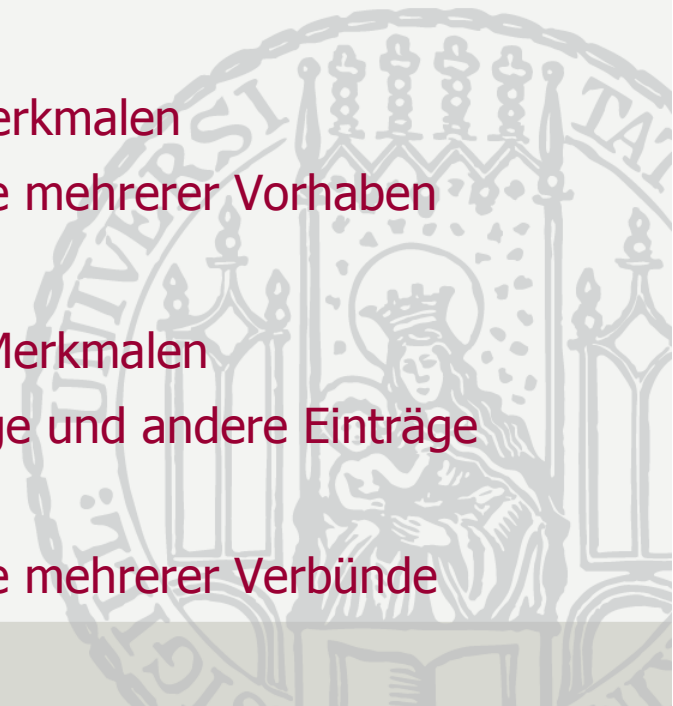


# Standards im Metadata Repository



# Anwendungsfälle

- Einzelne Zentren (vorhabenbezogen)
  - Pflege von Metadaten
  - Import von Metadaten
  - Mapping von Metadaten
  - Spezifikation von Abfragen über mehrere Versionen von Metadaten
- Verbünde (vorhabenübergreifend)
  - Review von Einträgen
  - Identifikation von Vorhaben mit bestimmten Merkmalen
  - Spezifikation von Abfragen über Datenbestände mehrerer Vorhaben
- Nationale Ebene (verbundübergreifend)
  - Identifikation von Verbänden mit bestimmten Merkmalen
  - Pflege von Standards für CRF, Merkmalskataloge und andere Einträge
  - Weiterentwicklung von Standards
  - Spezifikation von Abfragen über Datenbestände mehrerer Verbände



- Forum Metadaten und Linked Data
- Online-Forum <http://www.tmf-ev.de>
  - TMF-Account
  - Unterlagen im Forum
  - Fragen, Diskussion
- Account zum MDR
- Evaluationsphase

