

# IT-Infrastrukturen & Harmonisierung: Zusammenarbeit zwischen MI-I und GBA

... aus Sicht eines Mitglieds der  
German Biobank Alliance

Dr. rer. nat. Martin Lablans

Deutsches Krebsforschungszentrum

Medizinische Informatik in der Translationalen Onkologie (G230)

**dkfz.**

DEUTSCHES  
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM  
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT

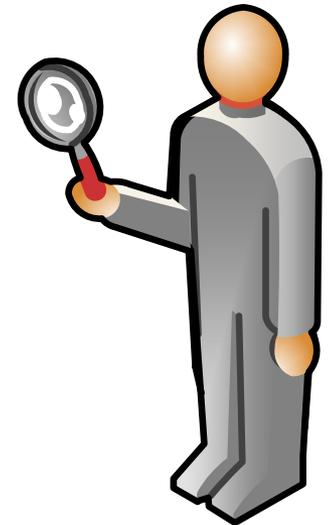


50 Jahre – Forschen für  
ein Leben ohne Krebs

# Ziele GBA

## (aus Sicht eines Informatikers)

- Harmonisierung / Vergleichbarkeit:
  - Probeneigenschaften
  - zugehörige klinische Annotationen
  - Qualität
  - Prozesse
- Breite Verfügbarkeit von Biomaterial + Daten für Forscher
- Bessere Verwendbarkeit dieses Materials



# allg

Wer hat Entitäten mit  
Schlüssel2 > 50 und  
Schlüssel3 = true  
?

Verteilte  
Prozesse:

Suche,  
Beantragung,  
...

ID-  
Management

Record  
Linkage

Semantik  
Daten-  
Qualität

Metadata  
Repository

```
"Entität1": {  
  "Schlüssel1": "a",  
  "Schlüssel2": "97",  
  "Schlüssel3": "true",  
}
```

```
"Entität2": {  
  "Schlüssel1": "d",  
  "Schlüssel2": "5.7",  
  "Schlüssel3": "61",  
}
```

```
"Entität1": {  
  "Schlüssel1": "a",  
  "Schlüssel2": "61",  
  "Schlüssel3": "true",  
}
```

```
"Entität3": {  
  [...]  
}
```

```
"Entität1": {  
  "Schlüssel1": "a",  
  "Schlüssel2": "97",  
  "Schlüssel3": "true",  
}
```

```
"Entität1": {  
  "Schlüssel1": "a",  
  "Schlüssel2": "97",  
  "Schlüssel3": "true",  
}  
"Entität2": {  
  "Schlüssel1": "  
  "Schlüssel2": "  
  "Schlüssel3": "
```

```
"Entität1": {  
  "Schlüssel1": "  
  "Schlüssel2": "  
  "Schlüssel3": "  
}
```

```
"Entität3": {  
  "Schlüssel1": "  
  "Schlüssel2": "  
  "Schlüssel3": "  
}
```

```
"Entität3"  
[...]
```

```
"Entität1": {  
  "Schlüssel1": "a",  
  "Schlüssel2": "97",  
  "Schlüssel3": "true",  
}
```

```
"Entität2": {  
  "Schlüssel1": "  
  "Schlüssel2": "  
  "Schlüssel3": "
```

```
"Entität1": {  
  "Schlüssel1": "a",  
  "Schlüssel2": "61",  
  "Schlüssel3": "true",  
  "Schlüssel4": "2009-10-12"  
}
```

```
"Entität2": {  
  "Schlüssel1": "d",  
  "Schlüssel2": "5.7",  
  "Schlüssel3": "false",  
}
```

```
"Entität"  
[...]
```

```
"Entität2": {  
  "Schlüssel2": "61",  
  "Schlüssel3": "true",  
}
```

```
"Entität2": {  
  "Schlüssel2": "61",  
  "Schlüssel3": "true",  
}
```

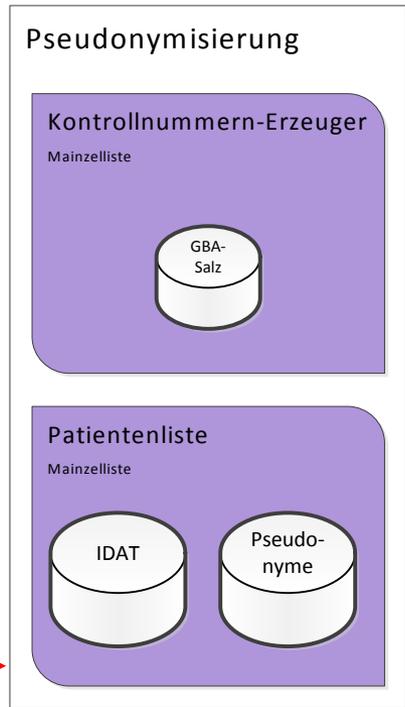
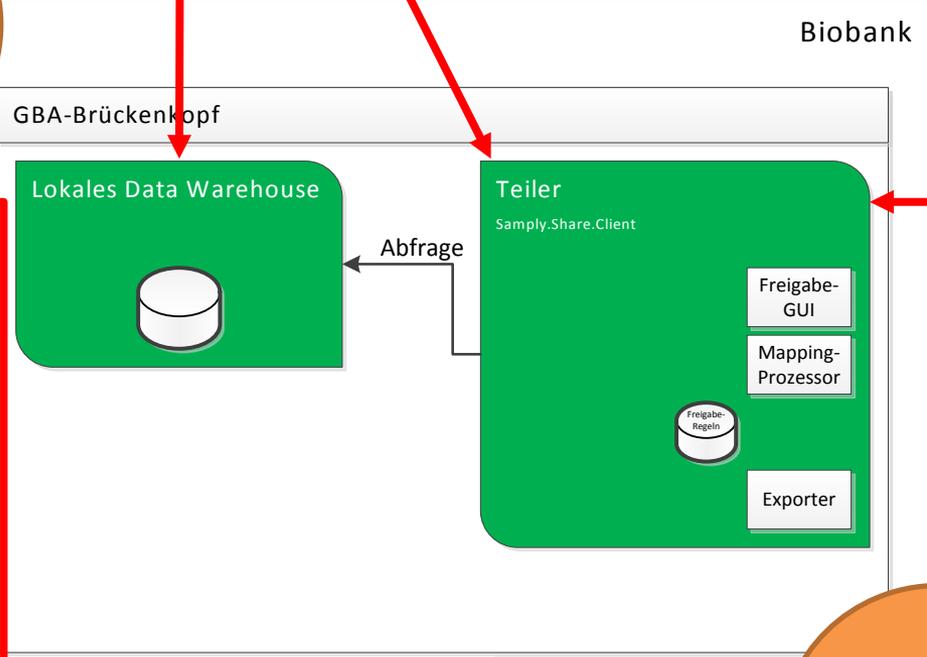
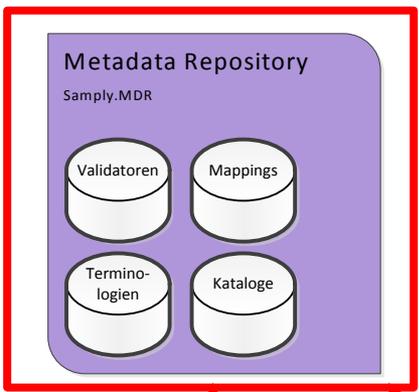
```
"Entität2": {  
  "Schlüssel1": "d",  
  "Schlüssel2": "5.7",  
  "Schlüssel3": "fa
```

```
"Entität2": {  
  "Schlüssel1": "d",  
}
```

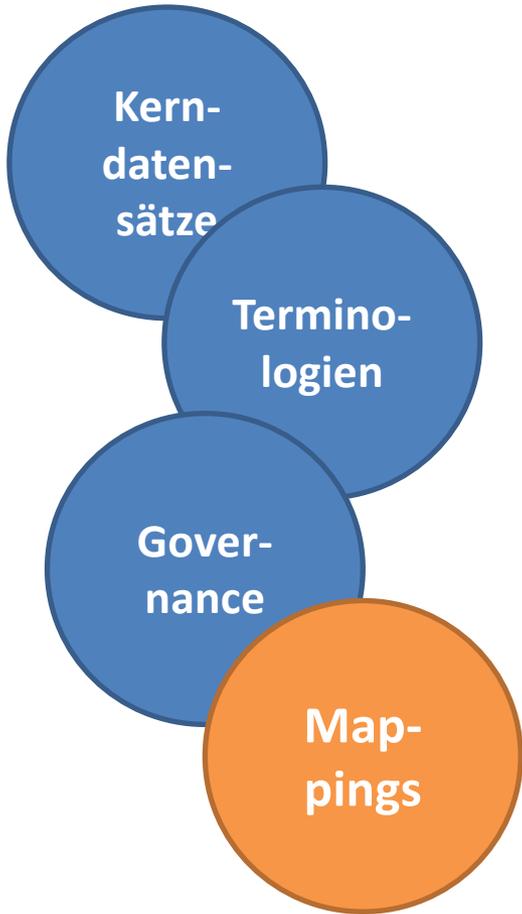
... für ein Leben ohne Krebs

**ETL-  
Strecken**

**Lokale  
Quellsysteme**  
(Standort-  
Schemata)



**Sicherheits-  
zonen**



Das Datum, an dem die meldepflichtige Diagnose mikroskopisch diagnostiziert wurde

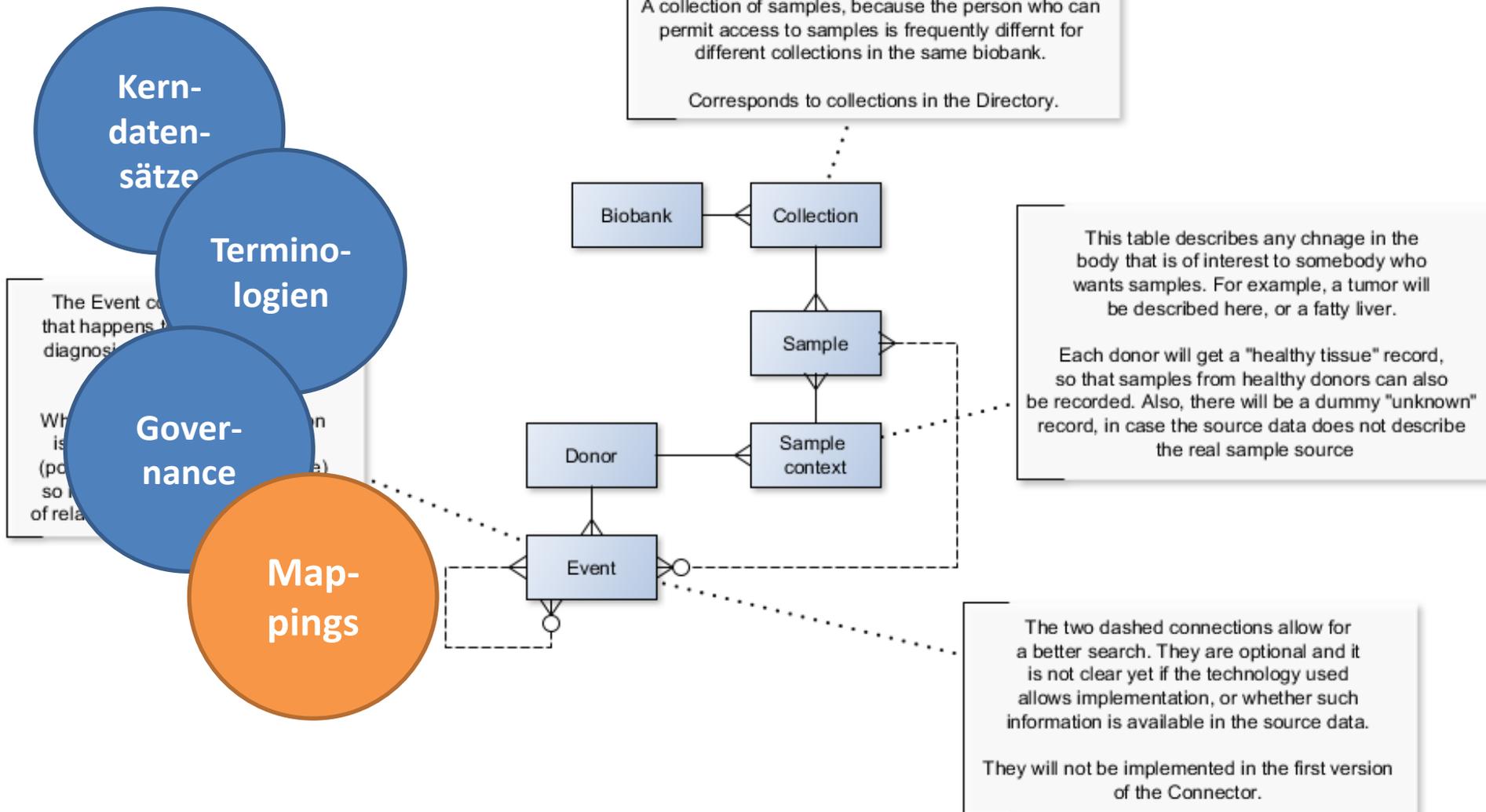
Tumor\_Seitenlokalisation

Die organspezifische Angabe der betroffenen Seite urn:mdr12:dataelement:36:1

Validationtyp List of permitted values

Permitted value	Language	Designation	Definition
L	DE	links	links
R	DE	rechts	rechts
B	DE	beidseitig	beidseitig (sollte bei bestimmten Tumoren 2 Meldungen ergeben)
M	DE	Mittellinie/Mittig	Mittellinie/Mittig
U	DE	unbekannt	unbekannt
T	DE	trifft nicht zu	trifft nicht zu (Seitenangabe nicht sinnvoll, einschließlich Systemerkrankungen)

# Datensatz vs. Datenmodell



# Metadaten für (syntaktische) Qualitätssicherung



Daten-  
qualität

K-9	Morphologie	98,50%			98,90%		ca. 50% pat.
K-10	ICD-O Katalog Morphologie (Version)						ca. 50% pat.
K-11	Grading	77,40%			81,1% (Ticket 20)	Rechtzeitiges Ausschneiden	1)
K-12	UICC Stadium	74,5% (Ticket298)			95% (Ticket298)		98,1% (Ticket298)
K-13	TNM-T	88,40%			99,60%		99,70%
K-14	TNM-m-Symbol	88,60%			99,90%		1)
K-15	TNM-N	79,2% (Ticket 68)			99,4% (Ticket 68)		99,50%
K-16	TNM-M	95,50%			99,90%		98,60%
K-17	c/p/u-Präfix T	99,95%					
K-18	c/p/u-Präfix N	99,96%					
K-19	c/p/u-Präfix M	99,96%					

# Übergreifendes Datenschutzkonzept

## German Biobank Alliance

### Datenschutzkonzept

Projekt	German Biobank Alliance (GBA) zusammen mit German Biobank
Autoren	Dr. Martin Lablans, Dr. Esther Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosc
Träger	Charité – Universitätsmedizin
Version	<del>18. Dezember 2017</del> <u>25. Januar</u>



G  
B  
A



TMF e. V. · Charlottenstraße 42/Deutsches Bebenstraße · 10117 Berlin

*in Abstimmung bis 13.03.2018*

Berlin, 13. Februar 2018

#### Stellungnahme zum Datenschutzkonzept der German Biobank Alliance (GBA)

Das Datenschutzkonzept der GBA wurde von der TMF-Arbeitsgruppe „Datenschutz“ auf der Sitzung am 31. Januar 2018 beraten. Das Konzept liegt der GBA seit der Sitzung vom 25. Januar 2018 vor.

Das vorliegende Konzept beschreibt eine übergreifende Vernetzung von Biobanken, die mithilfe eines Suchbrowsers über verteilte Anfragen zur potenziellen Machbarkeit von Forschungsvorhaben auf verschiedenen Ebenenfalls Anfragen zur konkreten Nutzung an die jeweiligen Biobanken stellt. Die anschließende Herausgabe und Nutzung von Probenmaterial in Einrichtungen unterliegt den dort jeweils geltenden Datenschutzbestimmungen und ist ausschließlich der Einwilligung der Betroffenen, und ist nicht Gegenstand der hier beschriebene Portal verarbeitet also nur statistische Daten.

Die Gesamtverantwortung als Träger der GBA liegt bei der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Die datenschutzrechtliche Verantwortung für die Umsetzung der GBA einschließlich der dort zu installierenden Brückenköpfe bleibt jeweils bei den jeweiligen zentralen IT-Diensten sind beim DKFZ in Heidelberg angesiedelt. Für die administrative Betreuung wurde ein Team aus Mitarbeitern einiger der beteiligten Standorte gebildet.

Das Konzept beschreibt eine verteilte kooperative Vernetzung der Biobanken, die die notwendigen Einrichtungen für die Umsetzung ihrer Projekte und die notwendigen Schritte für Transaktionen von der TMF e. V. ab, als es sich um die datenschutzrechtliche Verantwortung in den verschiedenen Fällen der GBA.

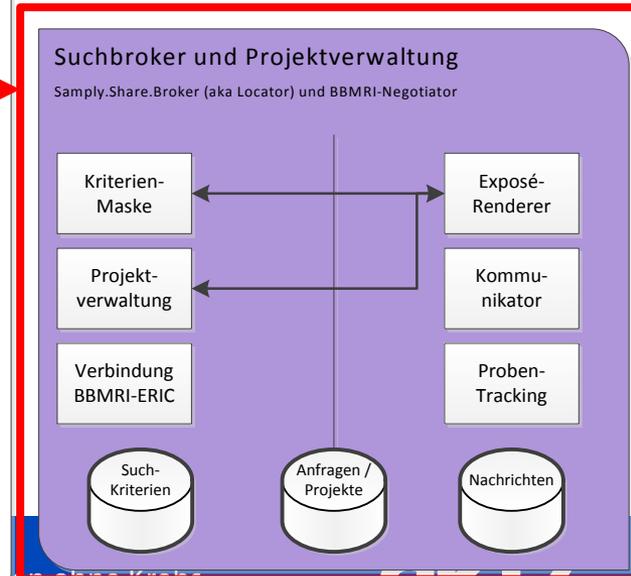
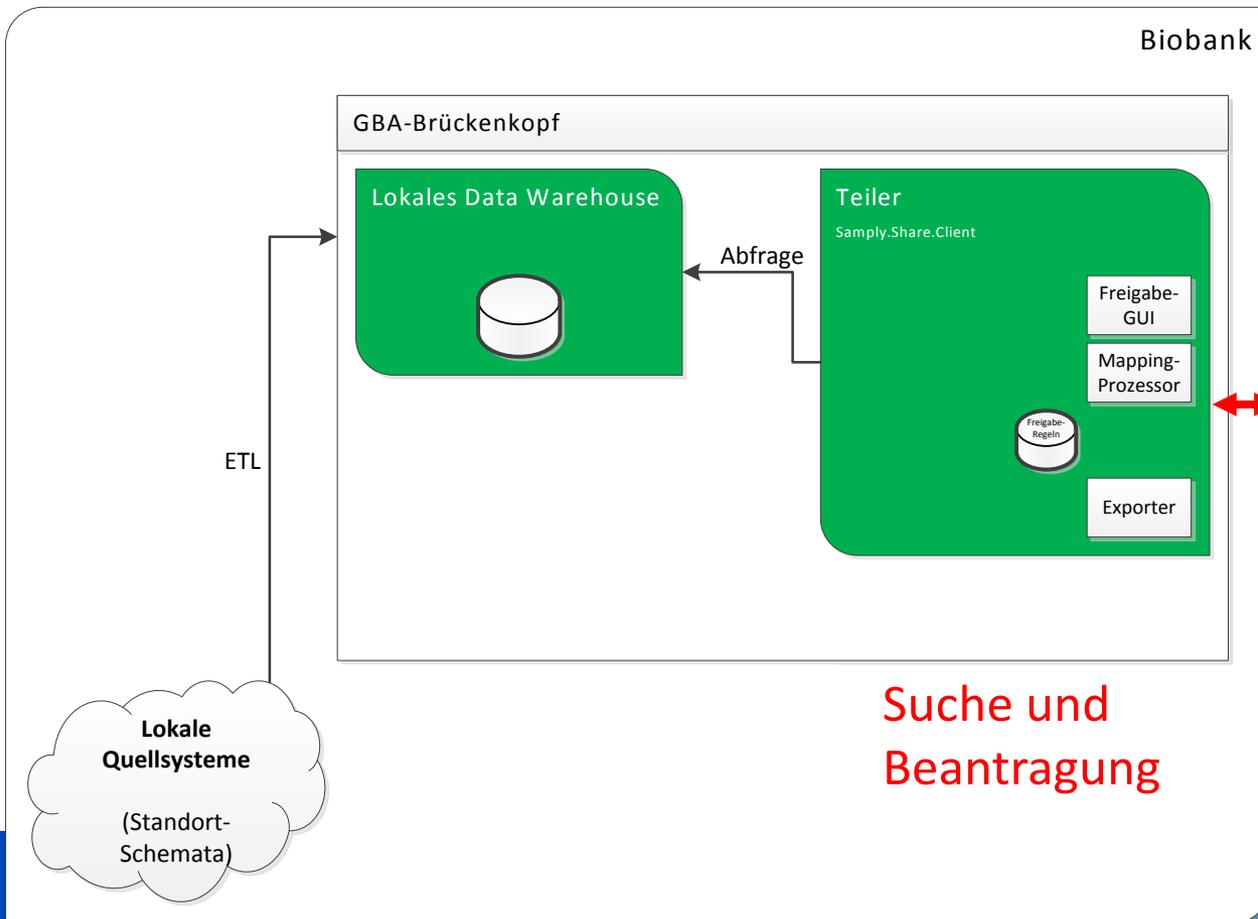
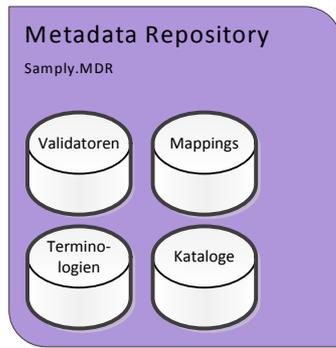
Besonderheiten:  
 • Anfragen der GBA an die Biobankenköpfe werden von sich aus Kontaktaufnahme zu den Biobankenköpfen eine signifikante Erhöhung der Datenverarbeitung im Rahmen der GBA.

**Daten-  
schutz-  
konzept**

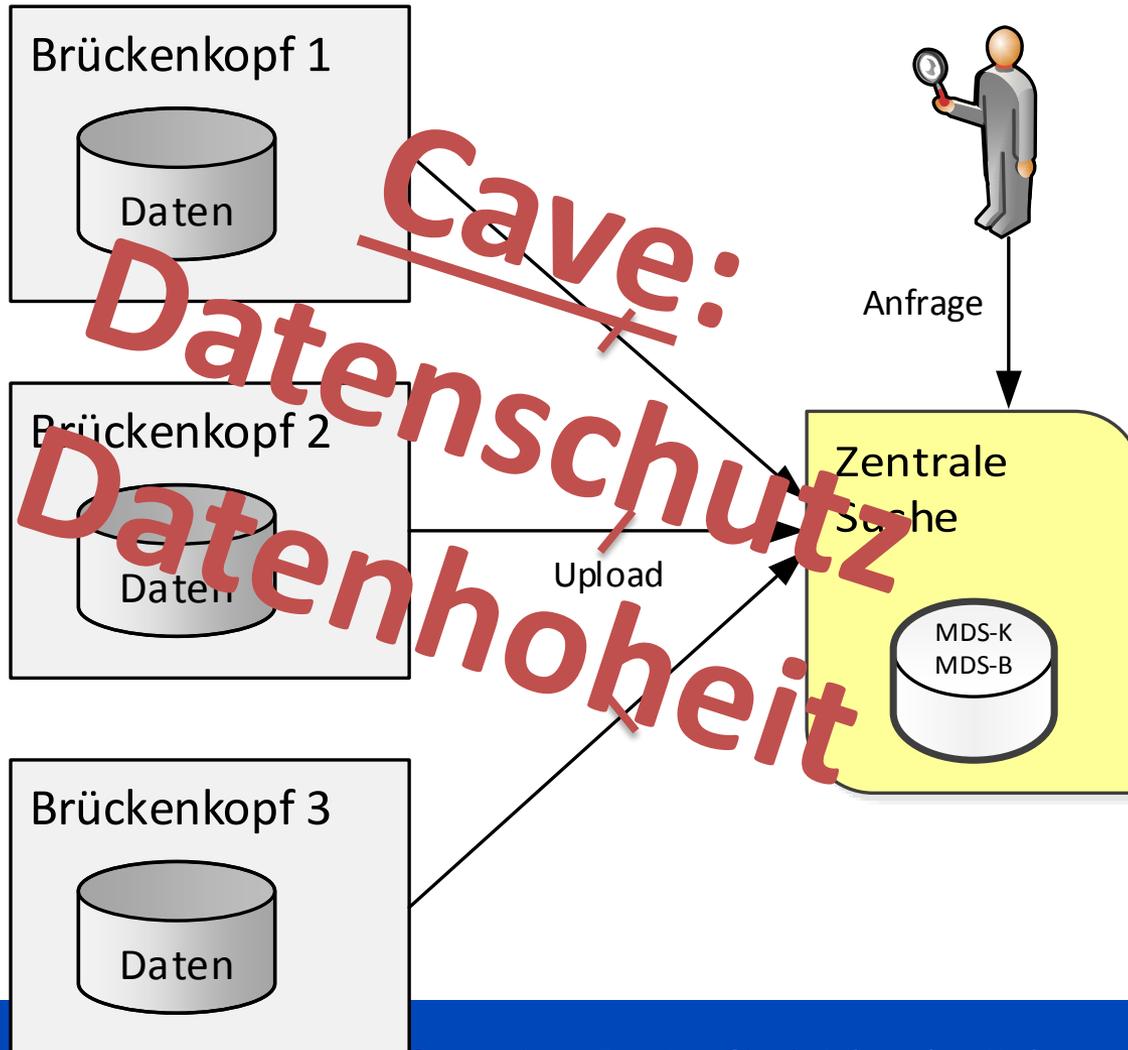
**ID-  
Management**

**Record  
Linkage**

**Consent  
Manage-  
ment**



# Zentraler Suchdienst

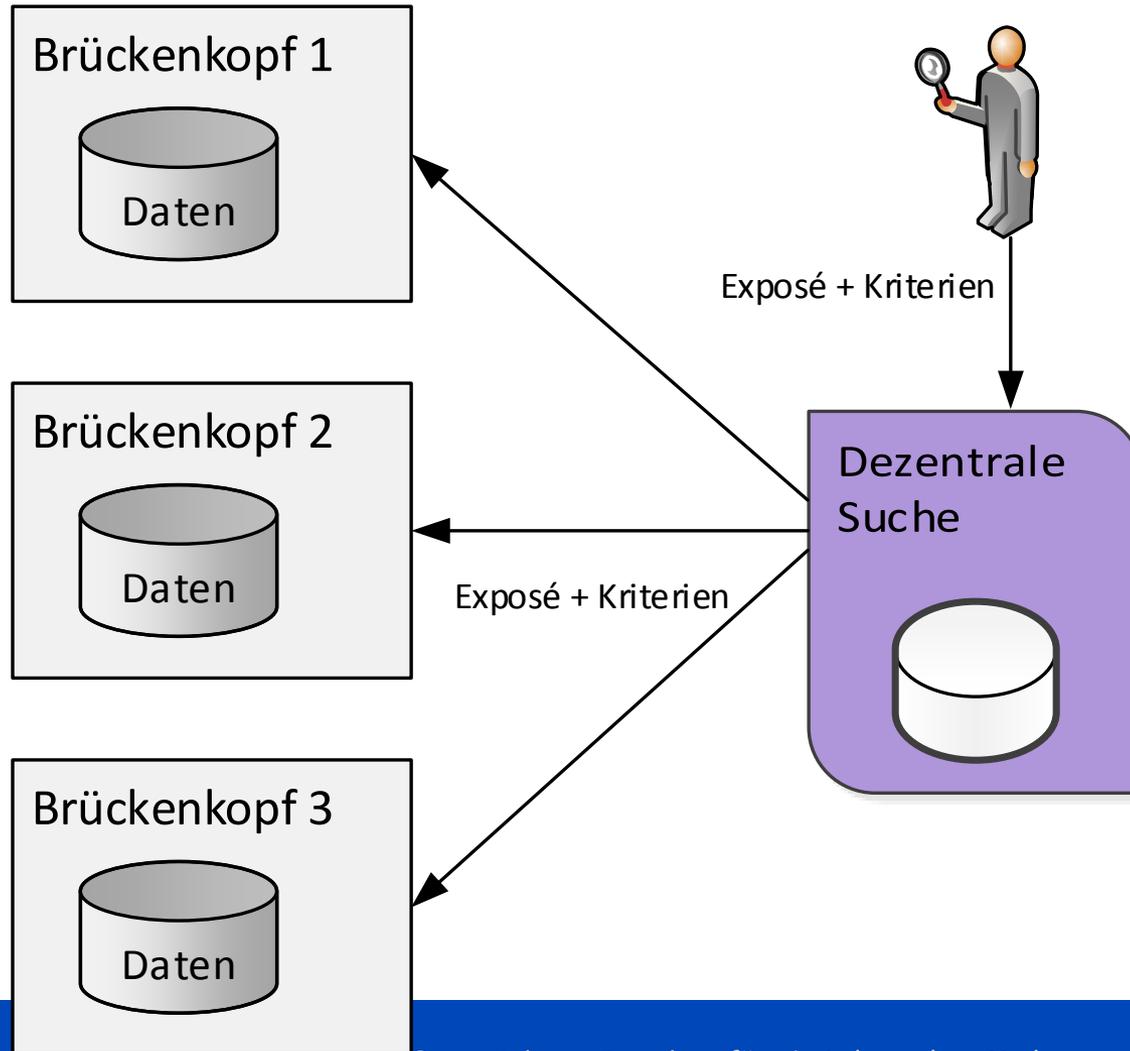


Verteilte Prozesse:

Suche,  
Beantragung,  
...

Use  
&  
Access

# Föderierter Suchdienst



Verteilte Prozesse:

Suche,  
Beantragung,  
...

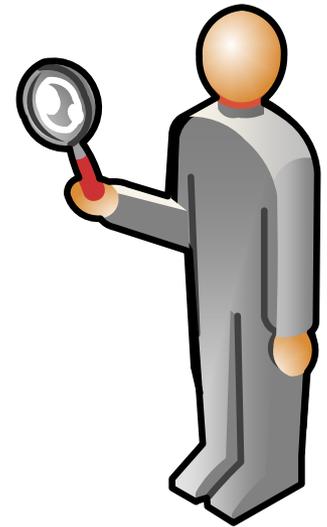
Use  
&  
Access

Projekt-  
manage-  
-ment

# Fazit

## IT-Vernetzung von Biobanken schafft...

- Harmonisierung / Vergleichbarkeit:
  - der Probeneigenschaften
  - der zugehörigen klinische Annotationen
  - der Probenqualität
  - Prozesse
- eine breite Verfügbarkeit von Biomaterial + Daten für Forscher
- eine bessere Verwendbarkeit dieses Materials



# Fazit

## IT-Vernetzung von Biobanken benötigt...

