

„PopGen Portal“

Rollen- und Regelbasiertes Online-Biobanking

Peter Kirch¹, Wolfgang Lieb¹, *Andreas Wolf*²

Biobank PopGen

¹Institut für Epidemiologie

²Institut für Medizinische Informatik und Statistik
Christian-Albrechts-Universität zu Kiel % UKSH

Die Kieler Biobank „PopGen“

- **Gründung 2003** im Rahmen des NGFN
- Heute:
 - 12 Material-Arten (flüssig)
 - ~ 60 Kohorten
 - ~ 80K Spender
 - ~ 175K Primär-Proben (davon ~100K DNA)
 - ~ 700 Phänotypen/Attribute (max.)
 - ~ 100 Transfer-Anträge (**TA**) p.a.
 - ~ 200 Publikationen (gesamt)

Eine der größten Liquid-Biobanken in Deutschland!

„PopGen“ online

POPGEN - Gesundheit für Ge... x

www.popgen.de

Google

popgen Gesundheit für Generationen

MENSCHEN KRANKHEITEN FORSCHUNG GESUNDHEIT MATERIALIEN IMPRESSUM

AAA

Willkommen bei popgen

Die schleswig-holsteinischen Biobank für eine Medizin der Zukunft

popgen wurde 2003 als populationsgenetisches Forschungsprojekt des Nationalen Genomforschungsnetzes (NGFN) am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein gegründet. Es dient dazu, ein besseres Verständnis der Ursachen der großen Volkskrankheiten zu entwickeln. Asthma, Herzinfarkt, Krebs, chronische Darmentzündungen und viele neurologische Erkrankungen wie Morbus Parkinson oder die so genannten Gemütskrankheiten betreffen immer mehr [Menschen](#). Heute weiß man, dass bei all diesen [Krankheiten](#) auch die genetische Veranlagung eine maßgebliche Rolle spielt. Unsere Kinder können also einen Teil des Risikos, an Asthma, Herzinfarkt oder Krebs zu erkranken, von uns erben. Wenn die Ergebnisse der medizinisch-genetischen [Forschung](#) breiten Patientengruppen verfügbar gemacht werden können, kann damit eine ganz neue Medizin entstehen. Persönliche Krankheitsrisiken lassen sich früher erkennen und durch individuelle Vorsorgepläne besser kontrollieren. Therapien können exakt auf die genetischen Anlagen eines erkrankten Menschen abgestimmt werden. Es besteht die große Hoffnung, dass die [Gesundheit](#) der Menschen auf diese Weise direkt von neuen medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnissen profitieren wird.

Wir laden Sie ein, sich auf den folgenden Seiten darüber zu informieren, [wer](#) an popgen beteiligt ist, [was](#) dort untersucht wird, [wie](#) dort geforscht wird, und [warum](#) diese Forschung wichtig ist. Für interessierte Wissenschaftler bieten wir einen speziellen Informations- und [Servicebereich](#) an.

popgen rekrutiert den Norden für die Nationale Kohorte.

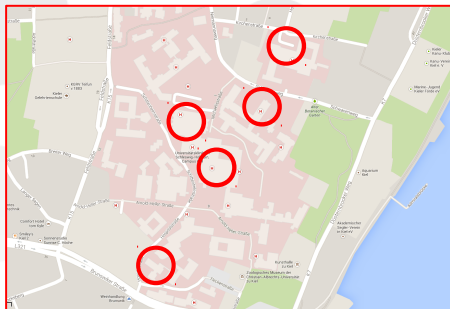
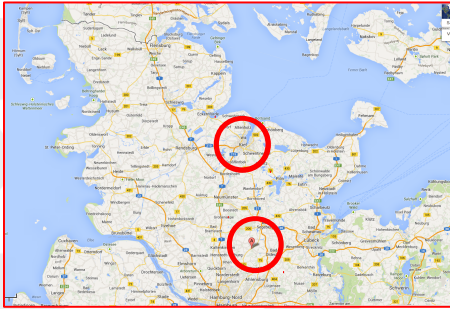
Die Nationale Kohorte - Deutschlands größte epidemiologische Studie

Bei der [Nationalen Kohorte](#) handelt es sich um eine populationsbezogene, prospektive Langzeitstudie mit 200.000 Probanden aus ganz Deutschland, die regelmäßig medizinisch untersucht und deren Lebensgewohnheiten und Lebensumstände erfasst werden. Die dadurch gewonnenen neuen Erkenntnisse über den Einfluss von Genen, Umweltbedingungen und Lebensstil auf die Entstehung von Volkskrankheiten werden die Möglichkeiten zur Vorbeugung und Behandlung dieser Erkrankungen erheblich verbessern. Ferner können die erhobenen Daten auch zur Beantwortung einer Vielzahl von weiteren Forschungsfragen genutzt werden.

Weitere Informationen:
Homepage der Nationalen Kohorte
www.nationale-kohorte.de

Telefon-Info-Hotline:
(0431) 597-3710
oder -3711

cBMB „PopGen 2.0 Netzwerk“ (P2N)



Organisatorische Vernetzung von
- und gemeinsame Governance für -
sieben in S-H bereits existierende
Biomaterialsammlungen

„P2N“ online

Information for Researchers - Mozilla Firefox

www.uksh.de/p2n/Information+for+Researchers.html#ResFAQ8

8. Which diseases are represented in P2N biobanks?

The biobanks in P2N cover a broad spectrum of diseases. For a list of collections currently available for scientific research, [click here!](#)

top

9. Who owns the samples in P2N?

There is no general consent among legal experts in Germany as to who owns the samples in a biobank. The majority opinion is that the sample belongs to the donor unless any agreement to the contrary has been made. The samples in PopGen are the property of the University Hospital Schleswig-Holstein because donors have explicitly transferred their property rights to the hospital. For other biobanks in P2N, the situation may be the same de facto because the respective biomaterials mostly have been sampled in a clinical health care context. For further details, see the individual biobank homepages.

top

10. How can I get additional phenotypic information on P2N samples?

Rich phenotypic data are available for many samples in P2N. Since these data form an integral part of the respective biobanks, they are available for research purposes as well. The scope of access granted by an individual biobank may be subject to mutual agreements and will likely depend upon the scientific project in question.

top

11. Will I be able to get samples from family members of a donor depending on my research findings?

Access to additional samples, in particular of family members, is subject to availability and IRB approval. If obtaining additional samples requires re-contact of donors, the respective biobank must have the donors' explicit consent to do so. Moreover, if the recruitment of family members requires the disclosure of health-related information to the donor or their family, this needs to be communicated by a specially trained medical doctor, usually a human geneticist.

Zurück | nach oben | Drucken | powered by EGOTEC

UKSH UNIVERSITÄTSKLINIKUM SCHLESWIG-HOLSTEIN

IQ

DIE DEUTSCHEN UNIVERSITÄTSKLINIKEN

„P2N“ online

Biobanken - dbr-tmf.itm... x

dbr.biobanken.de/de/web/guest/bdb/

DE | EN | Zugang beantragen | Login

Deutsches Biobanken-Register

Home Über uns **Biobanken** User Portal Projektportal News

Browse Suchen

Filter gesetzt in folgenden Ansichten **Biobanken** Filter anzeigen Letzten Filter löschen


Biobanken Kontakte Policies **Probandengruppen** Materialgruppen Sammlungen Förderungen Phänotypen


Filter	Probandengruppe	Anzahl Personen	Altersgruppe	Biobank	Geschlecht
<input type="checkbox"/>	Alkoholische Steatohepatitis [ASH]	149	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Apoplex [APO]	101	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Apoplex, Kontrollen [APC]	154	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Atopie [ATO]	311	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Atopie, Kontrollen [ATC]	14	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Bipolare Störung [BIP]	326	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Bullöses Pemphigoid [BPG]	476	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen [COR]	1820	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Inzidenzkohorte [CDI]	95	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen: Lithuania [LU]	1740	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Dilatative Kardiomyopathie [DCM]	357	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Divertikulitis [DIV]	580	adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Enterohämorrhagische Escherichia coli (EHEC) [EHC]	488	juvenil, adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Epilepsie [EPI]	438	juvenil, adult	P2N-Popgen	beide
<input type="checkbox"/>	Essentieller Tremor [ETR]	1297	adult	P2N-Popgen	beide

56Element(e)

Alles auswählen Alle Filter löschen

Report erstellen

GEFÖRDERT VOM
 Bundesministerium für Bildung und Forschung

BETRIEBEN DURCH


„Wert“ von Biobanken?

PopGen's **Wissenschaftlicher Wert** bemisst sich an

- Proben-Qualität ✓
- Proben-Quantität ✓
- Annotations-Qualität ✓
- Annotations-Quantität ✓

- Sichtbarkeit ✗
- Transparenz ✗
- Benutzerfreundlichkeit ✗
- Bearbeitungszeit ✗

Bedarf an einem „Web-Portal“

Verbesserung der

- **Sichtbarkeit:** professioneller Web-Auftritt
- **Transparenz:** Offene Darstellung der Daten, Abläufe und Zuständigkeiten
- **Benutzerfreundlichkeit:** einfache Warenkorb-Funktionalität, automatischer TA
- **Bearbeitungszeit:** weniger Papierarbeit, elektronische Prozess-Unterstützung

„Kunden-“ und „Anbieter-Zufriedenheit“

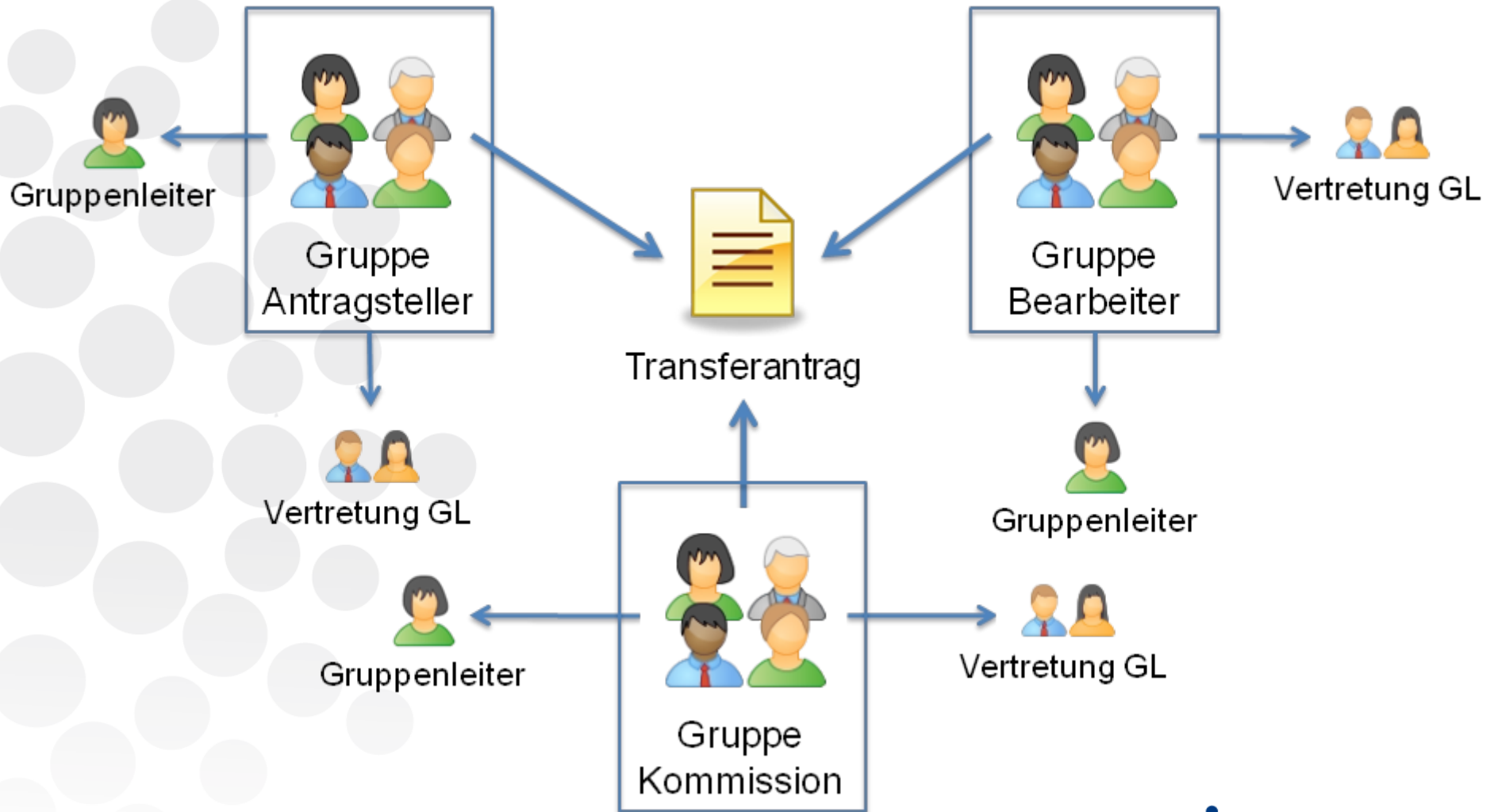
Design Anforderungen

Das „PopGen Portal“ soll sein:

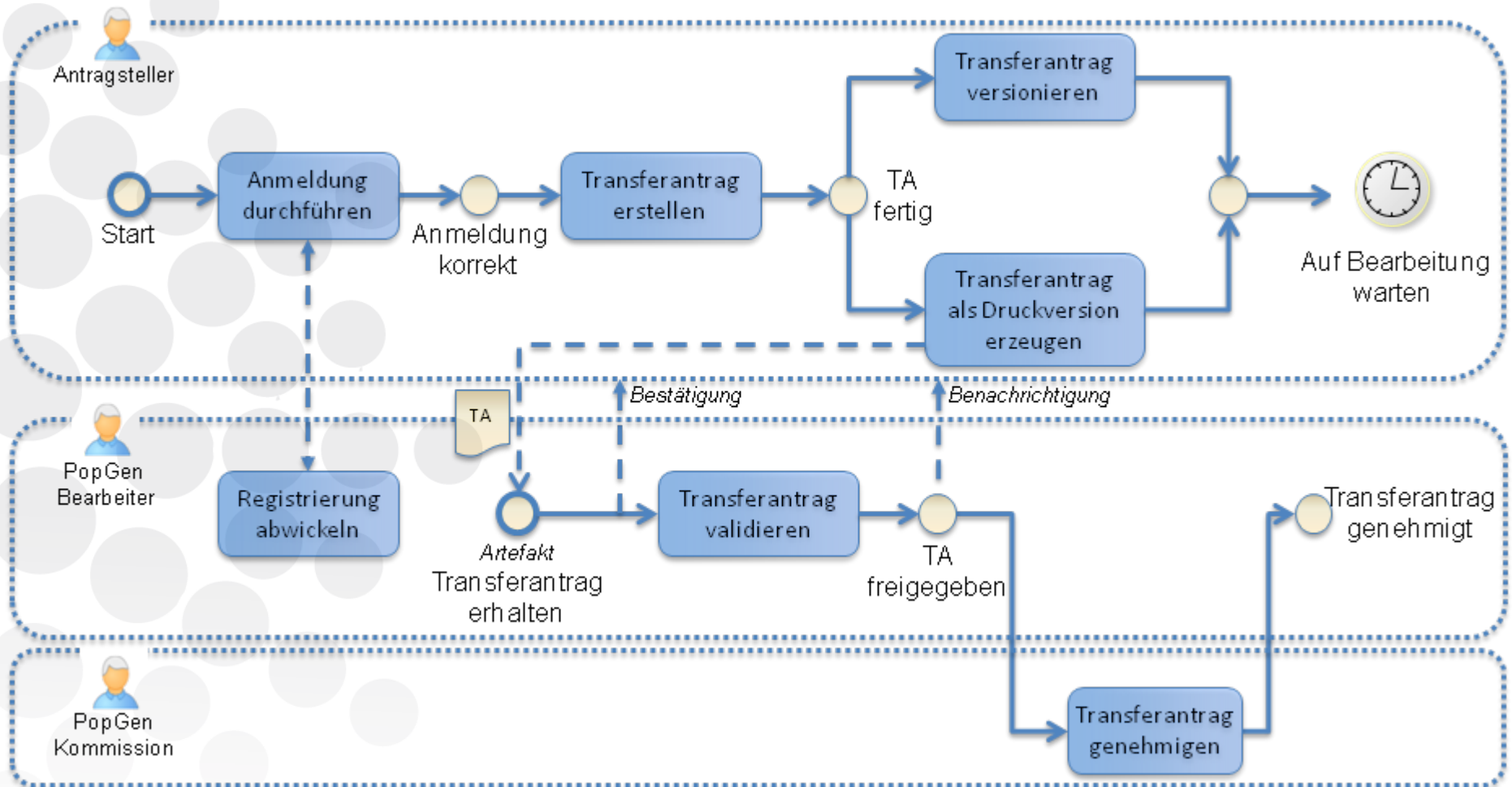
- **Vollständig** (gesamter Lebenszyklus des TA)
- **Exakt** (Daten, Standard-Workflows)
- **Flexibel** (in der Anpassung, Erweiterbarkeit)
- **Modular** (Multilayer-Architektur)
- **Günstig** (kostenlos 😊)
- **Zeitnah verfügbar** (sofort 😊)

Ziel: **Freies „Online Biobanking“** Software Produkt

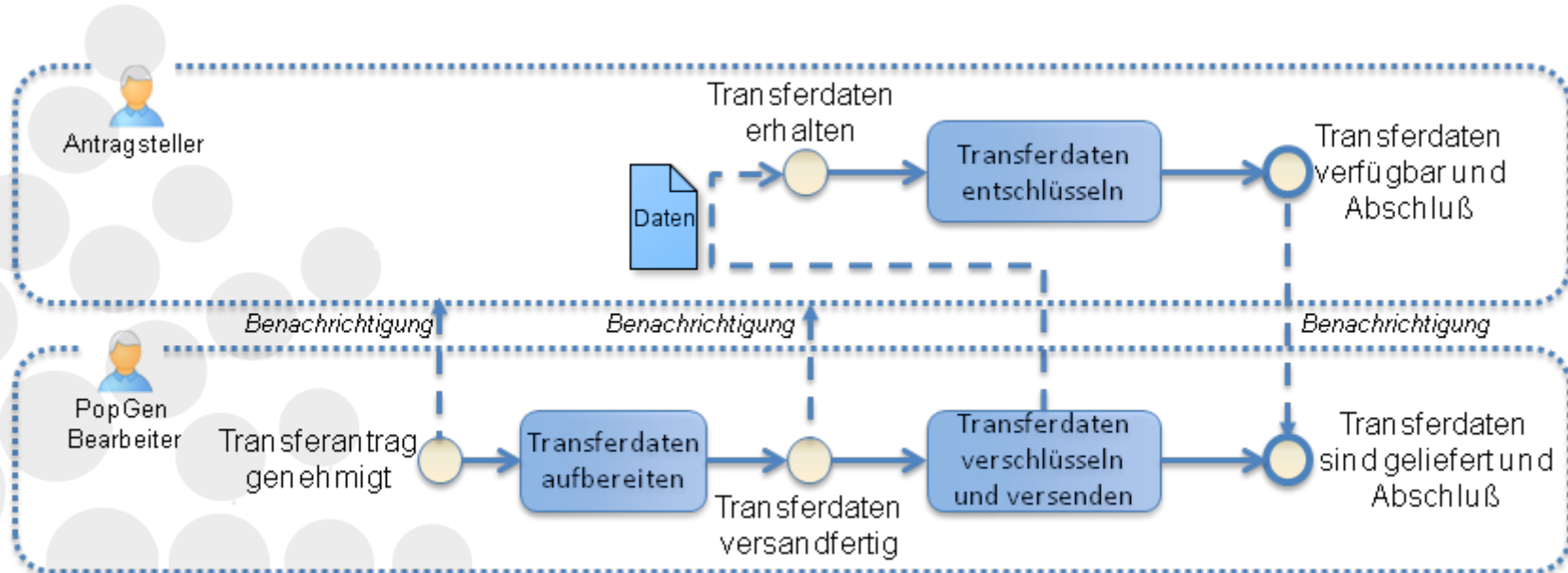
Rollen / Kollaborateure



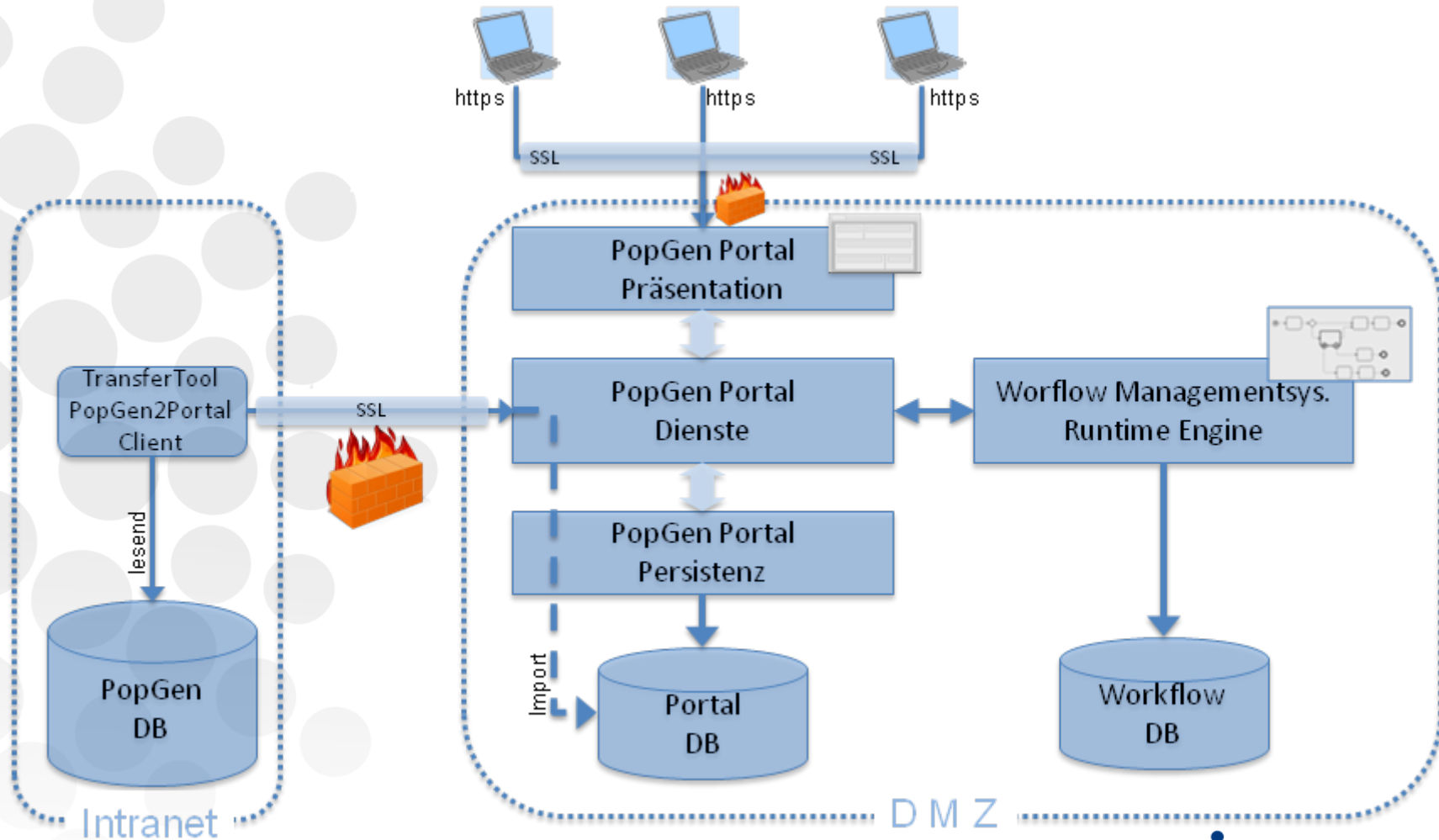
Workflow „Transferantrag“ 1/2



Workflow „Transferantrag“ 2/2



PopGen Portal Architektur



Weitere Funktionalitäten

- E-Mail und Portal-Benachrichtigungen für Aktionen
- Eskalations-Management
- individuell anpassbare Weboberfläche ("Dashboard")
- Versionierung von Transfer-Anträgen
- QR-Identifizierung von Dokumenten
- Elektronische Ablage von Begleitdokumenten
- ...

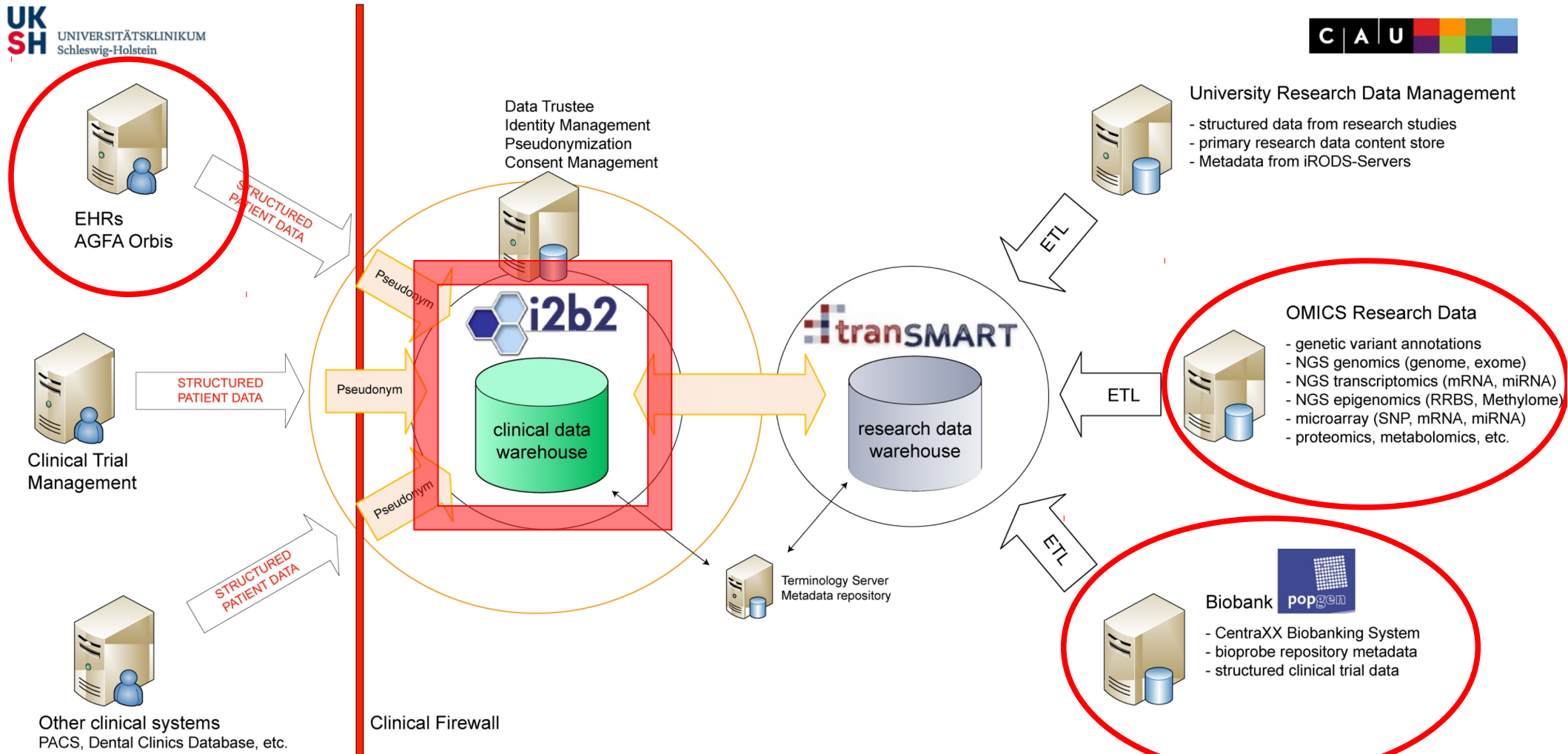
Technologien

- **ReST** Schnittstellen
- Separate „**Brückenköpfe**“ für Importe (**ETL**)
- **SSL** bzw. Starke **Ende-zu-Ende Verschlüsselung**
- Offene **Standards**, etablierte **Rahmenwerke**:
 - **Java** (Implementierung)
 - **Spring** (Orchestrierung)
 - **Apache Tomcat** (Servlets)
 - **Liferay** (Portalsoftware)
 - **Hibernate** (Datenbank-Persistenz-Schicht)
 - **jBPM** (Prozesse) und **Drools** (Regeln)
 - ...

Warum Eigenentwicklung?

- „Medizinisches Forschungsdatenmanagement“
der MF CAU in den Anfängen

„Query Tool“ i2b2



Warum Eigenentwicklung?

- „**Medizinisches Forschungsdatenmanagement**“ der MF CAU in den Anfängen
- Keine klinischen Annotationen im P2N „**BIMS**“

„Query Tool“ CentraXX

CentraXX

https://194.94.188.77:8443/centraxx/#imeasurement

Patient Forschung Workflow Administration CentraXX wolfa TESTSYSTEM

Messparameter

Name	Code	Typ	Einheit	Untere Grenze	Obere Grenze	Beschreibung
BMI	BMI	Ganzzahl	BMI	18,00 Offen	27,00 Offen	
Episode	popEpi	Freitext				
Erythrozyten	RBC	Kommazahl	Mio./µl	4,80 Offen	5,90 Offen	Rote Blutkörperchen (Erythrozyten) transportieren Sauerstoff zu Organen. Erhöht bei Sauerstoffknappheit. Vermindert bei Anämie oder Blutverlust.
Erythrozytenverteilungsbreite	RDW	Kommazahl	%	11,90 Offen	14,50 Offen	Erhöhte Werte sind ein Hinweis auf das Vorliegen verschiedener Anämieformen.
Hämatokrit	HCT	Kommazahl	%	40,00 Offen	54,00 Offen	Volumenanteil der roten Blutkörperchen am Gesamtblut
Hämoglobin	HGB	Kommazahl	g/dL	14,00 Offen	18,00 Offen	Der rote Blutfarbstoff bindet Sauerstoff. Wert verändert sich mit der Zahl der roten Blutkörperchen.
Kommentar	qualCom	Freitext				
Leukozyten	WBC	Kommazahl	Tsd./µl	4,00 Offen	10,00 Offen	Weiße Blutkörperchen sind Teil der Immunabwehr
MCH	MCH	Kommazahl	pg	28,00 Offen	34,00 Offen	Durchschnittliche Hämoglobinmenge pro Erythrozyt (MCH=Hämoglobin/Erythrozytenzahl)
MCV	MCV	Kommazahl	fL	78,00 Offen	94,00 Offen	Durchschnittliches Volumen eines Erythrozyten (MCV= Hämatokrit/Erythrozytenzahl)
Mittlere Korpuskuläre Hämoglobinkonzentration	MCHC	Kommazahl	g/dL	30,00 Offen	36,00 Offen	Anteil des Hämoglobins am Gesamtvolumen der roten Blutkörperchen (=Hämatokrit). (MCHC=Hämoglobin/Hämatokrit, MCHC=MCH/MCV).
mittleres Thrombozytenvolumen	MPV	Kommazahl	fL	7,00 Offen	12,00 Offen	dient der Differenzierung von Störungen der Thrombozytenform-Anzahl.
Retikulozyten	Reti	Kommazahl	%	7,00 Offen	15,00 Offen	Vorläuferzellen der Erythrozyten. Im Normalfall sollten nur wenige Retikulozyten im Blut nachweisbar sein.
Sample Qualität	smplQual	Einfachauswahl				
Thrombozyten	PLT	Kommazahl	Tsd./µl	150,00 Offen	400,00 Offen	Die Thrombozyten (Blutplättchen) sind ein wichtiger Bestandteil der Blutgerinnung
TUG_HIST	TUG_HIST	Freitext				

1 bis 16 von 16

Probensuche Probenverwaltung

Warum Eigenentwicklung?

- „**Medizinisches Forschungsdatenmanagement**“ der MF CAU in den Anfängen
- Keine klinischen Annotationen im P2N „**BIMS**“
- Konkrete **Vorstellungen** und **Rahmenbedingungen**
- Zu Projektbeginn kein Produkt bekannt, das den **maßgefertigten Lebenszyklus des TA** abbilden kann.



<http://www.epi.uni-kiel.de>

peter.kirch@epi.uni-kiel.de

wolfgang.lieb@epi.uni-kiel.de

wolf@medinfo.uni-kiel.de



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Grant 01EY1103

