

Medica Media 18. November 2005

# Bridging the Gap between Research and Health Care – Mehrfachnutzung klinischer Daten

**JProf Dr. Ulrich Sax**

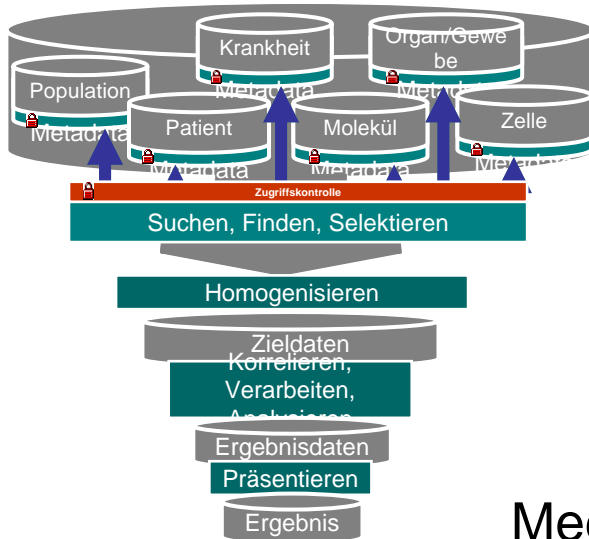
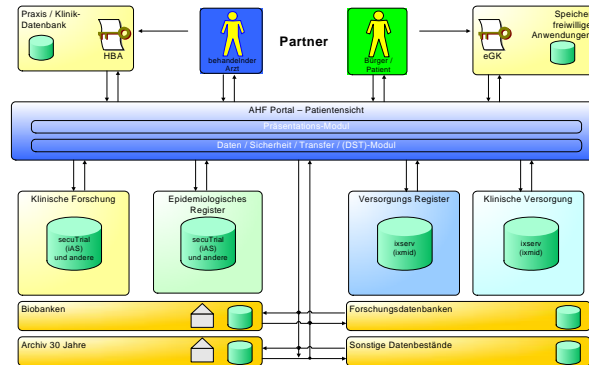
Abteilung Medizinische Informatik  
CIOoffice Medizinische Forschungsnetze  
Bereich Humanmedizin  
Universität Göttingen  
[usax@med.uni-goettingen.de](mailto:usax@med.uni-goettingen.de)



## Biomedizinische Daten

- ✱ Bevölkerung Epidemiologie
- ✱ Krankheit Klinische Praxis, klinische Studien
- ✱ Patient Gesundheitsakte, klin. Vorgeschichte, körperliche Untersuchung, Laborwerte, bildgebende Verfahren
- ✱ Organ / Gewebe Pathologie
- ✱ Zelle Histologie
- ✱ **Molekular Biochemische Daten, Gentest-Daten, genomische Daten**

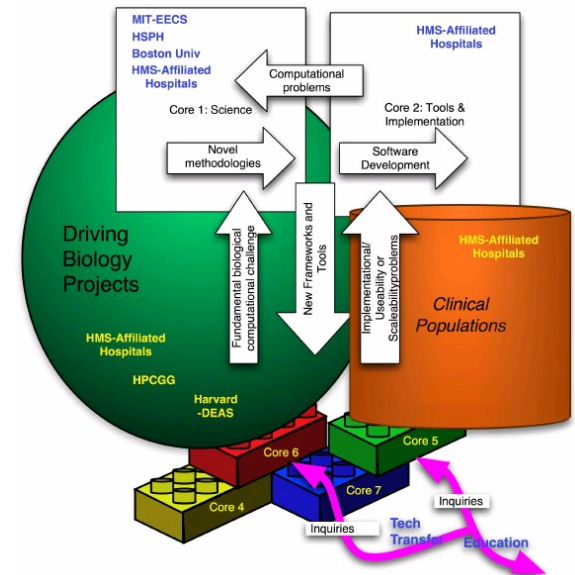
# Kompetenznetz angeborene Herzfehler (AHF)



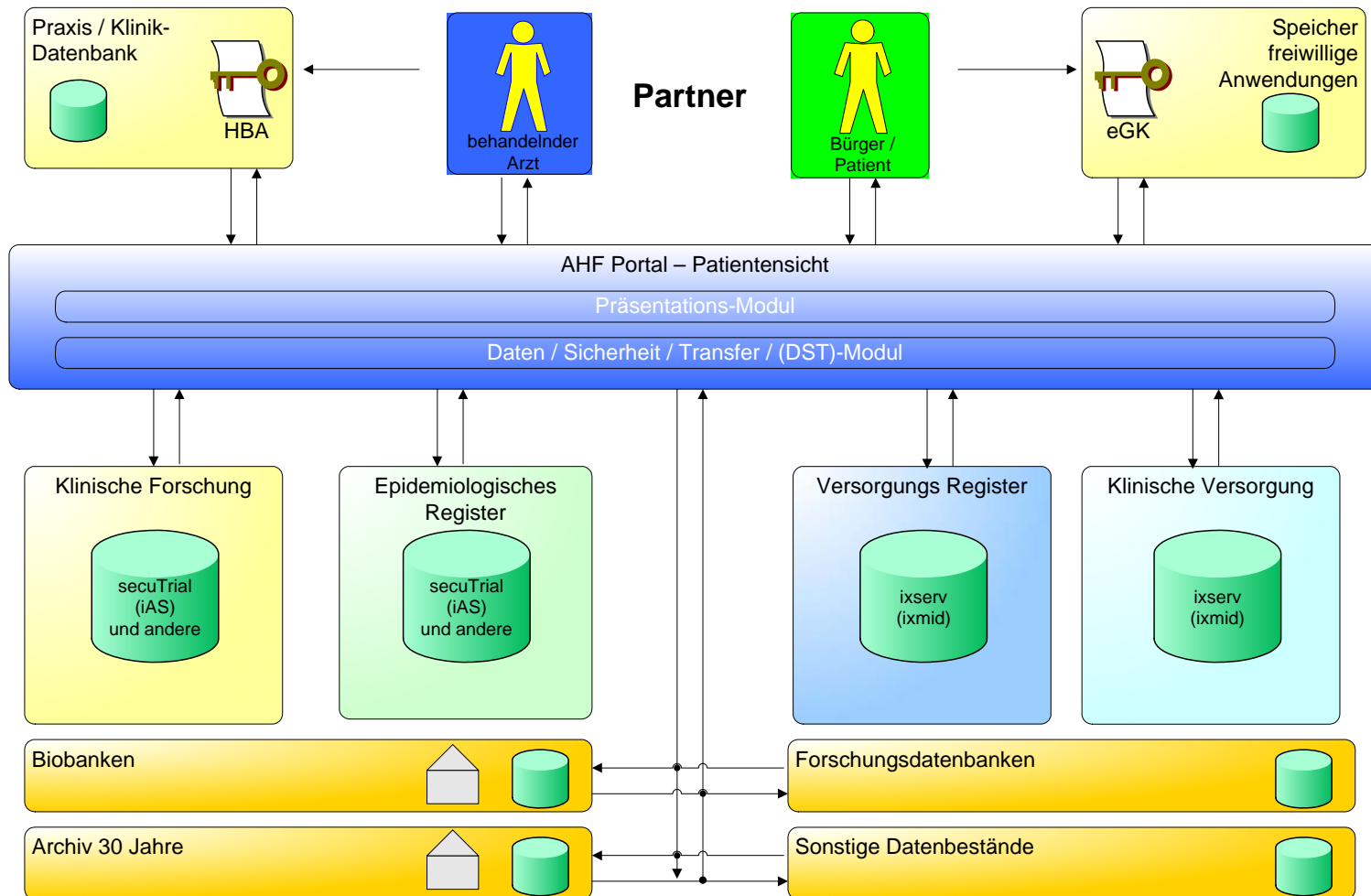
MediGRID

# Übersicht

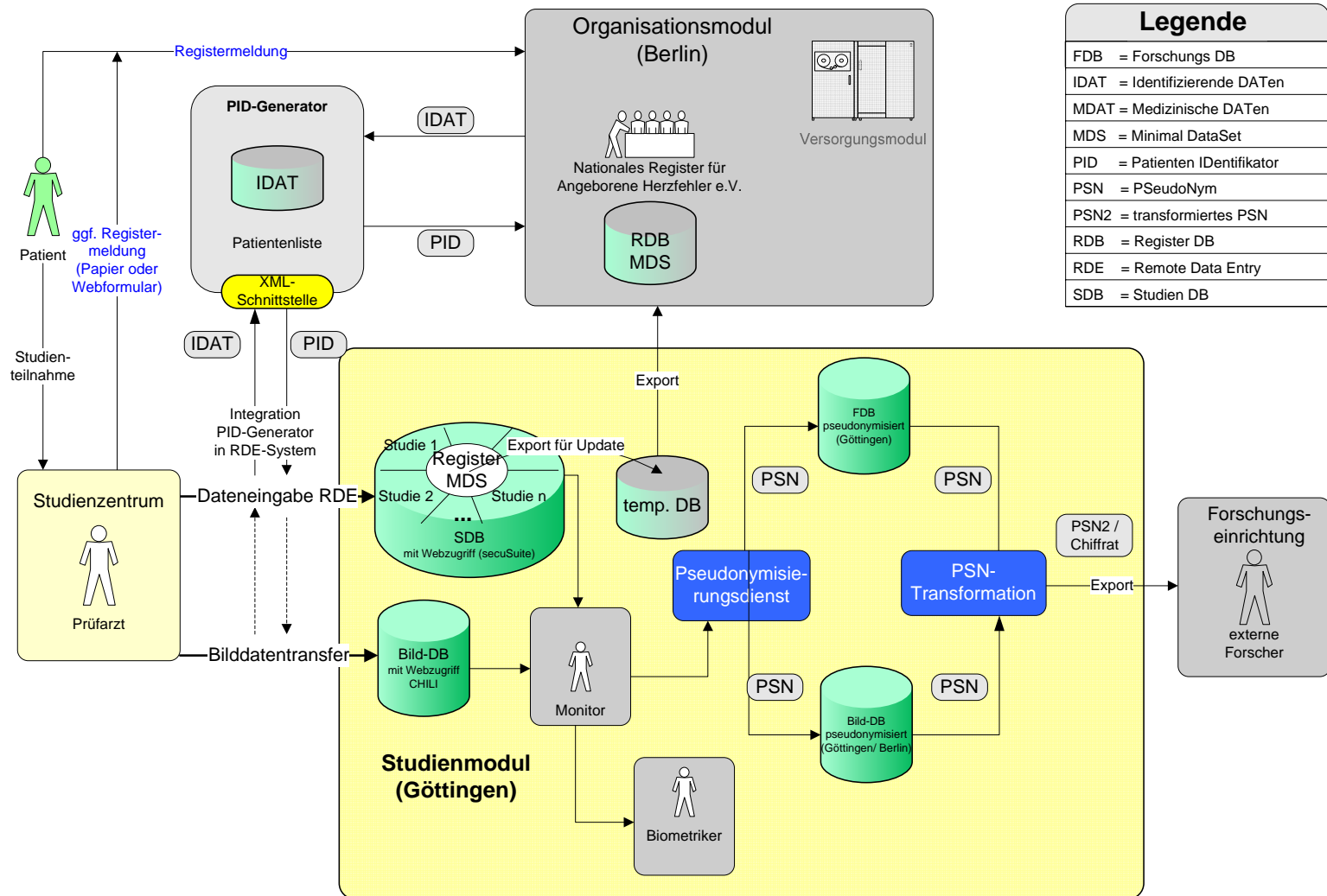
## Integrating Biology and the Bedside (I2B2)



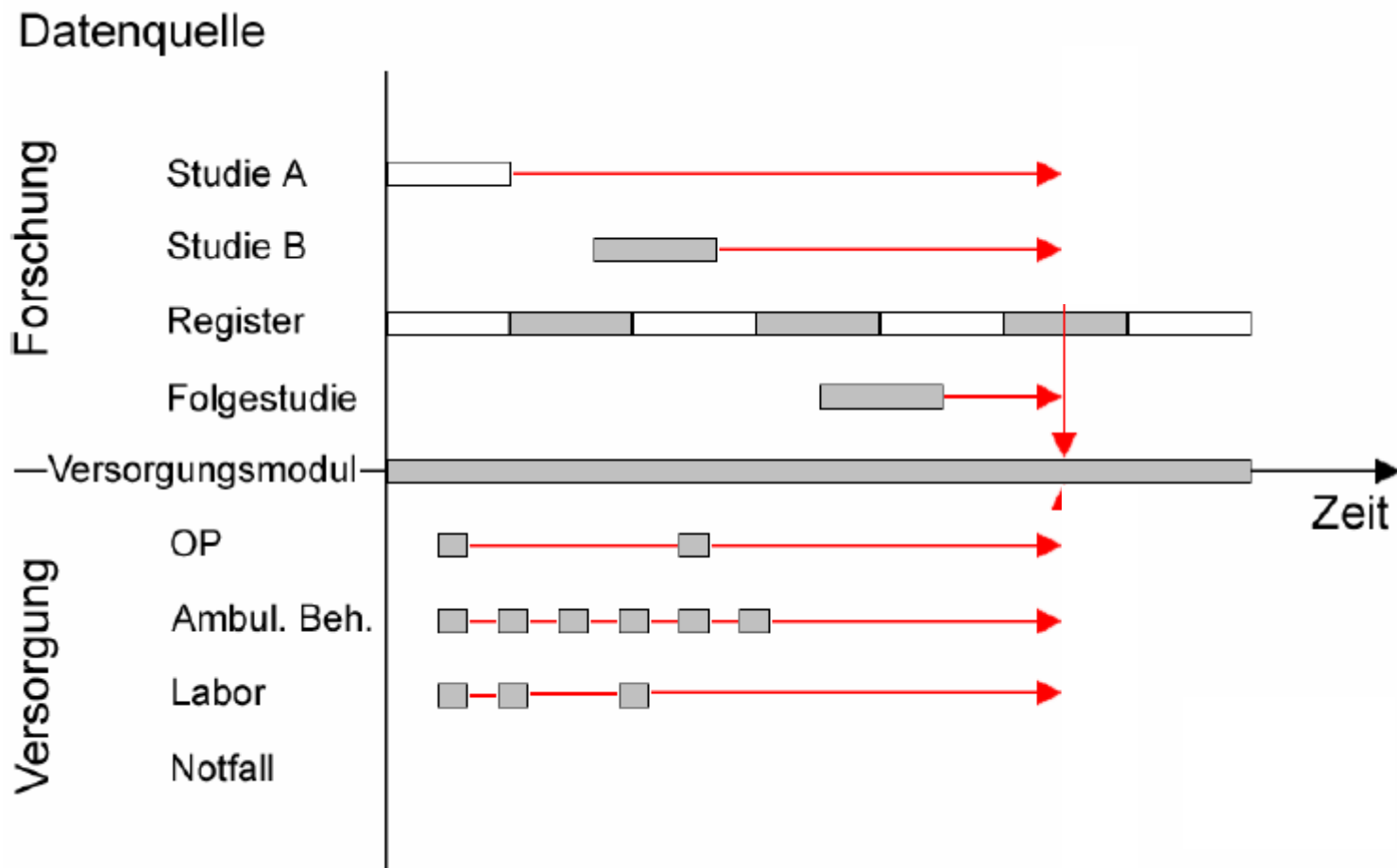
# Kompetenznetz Angeborene Herzfehler



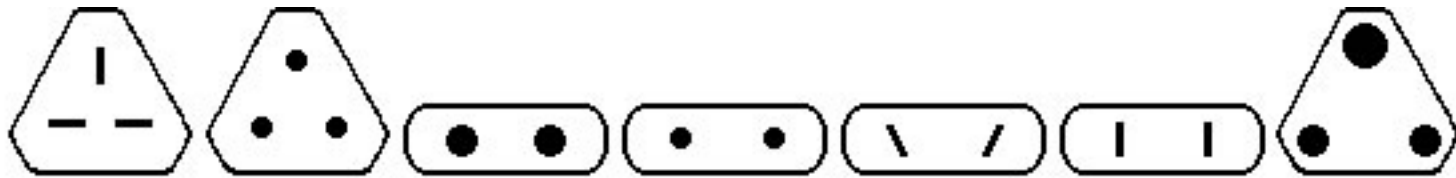
# Prozesse und Funktionen: komplexe Details!



# Versorgungsmodul AHF: lokale und temporale (!) Fragmentierung



# Standards im Gesundheitswesen



Britain

India/  
Hong Kong

Britain  
(Shaver)

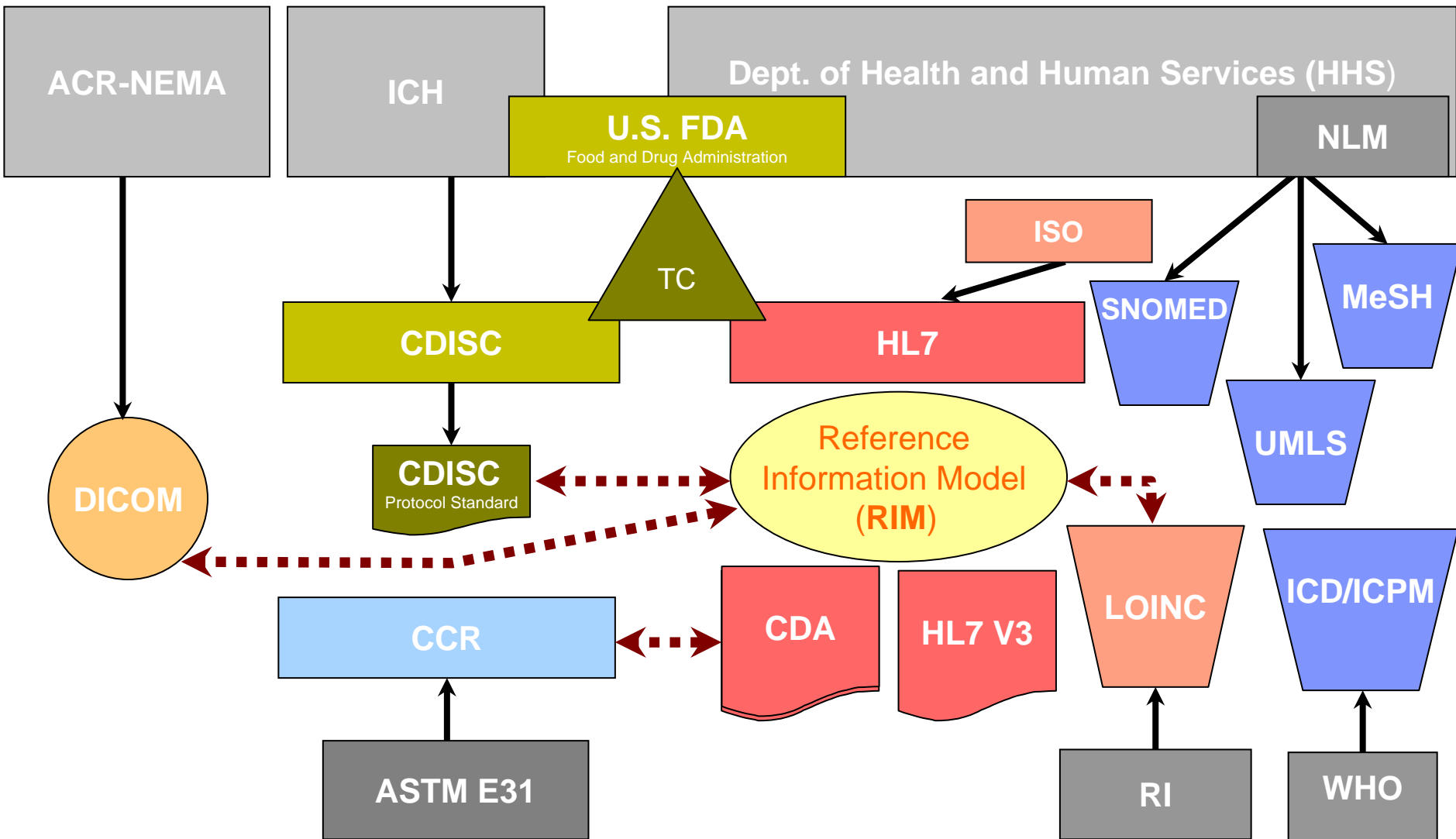
Europe

Australia

N. America

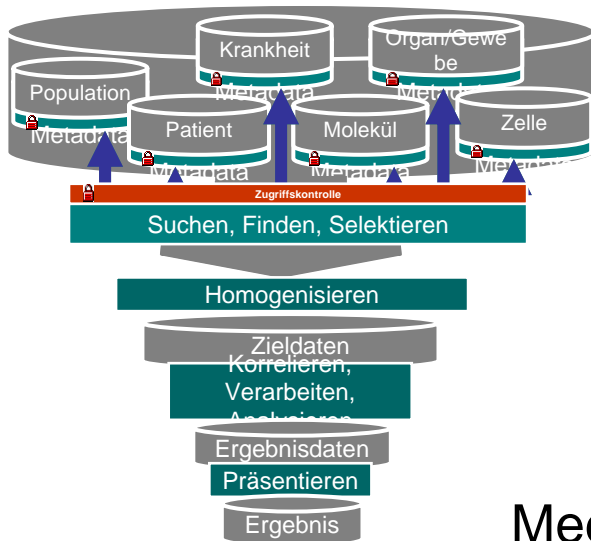
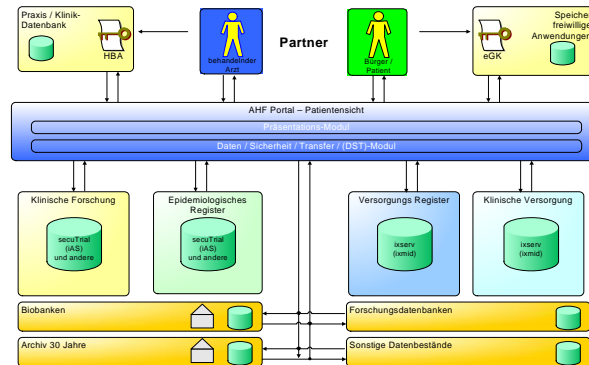
S. Africa

# (IT) Standards im (US)-Gesundheitswesen





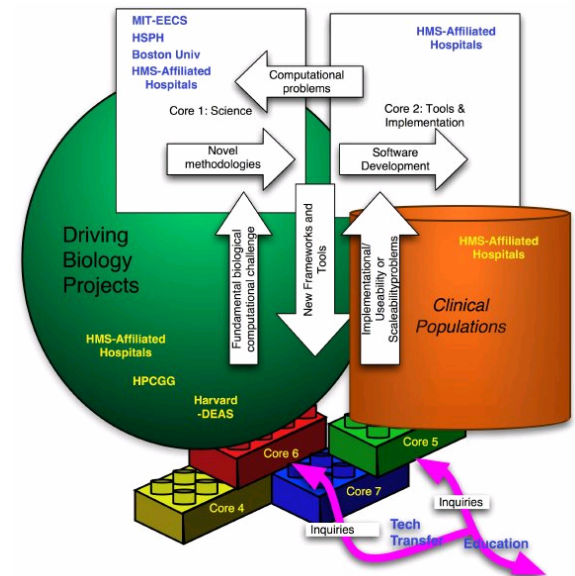
# Kompetenznetz angeborene Herzfehler (AHF)



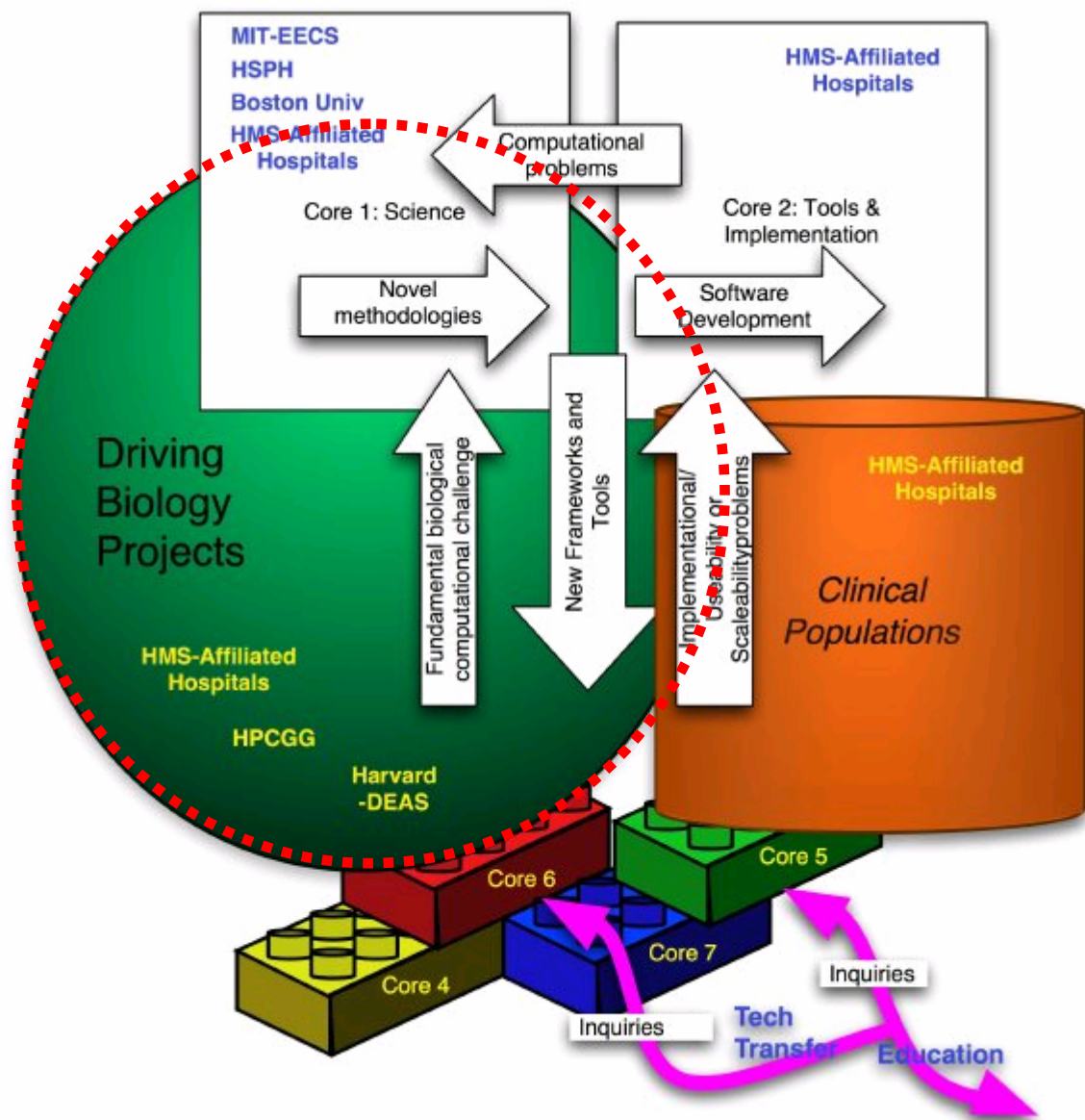
MediGRID

# Übersicht

## Integrating Biology and the Bedside (I2B2)



# Informatics For Integrating Biology And The Bedside (I<sup>2</sup>B<sup>2</sup>)



## Vernetzte Forschung:

- ✱ IT-Infrastruktur zur Unterstützung genetischer bzw. genomischer Forschung
- ✱ Schwerpunkt: Integration klinischer und genomischer Daten

[www.i2b2.org](http://www.i2b2.org)

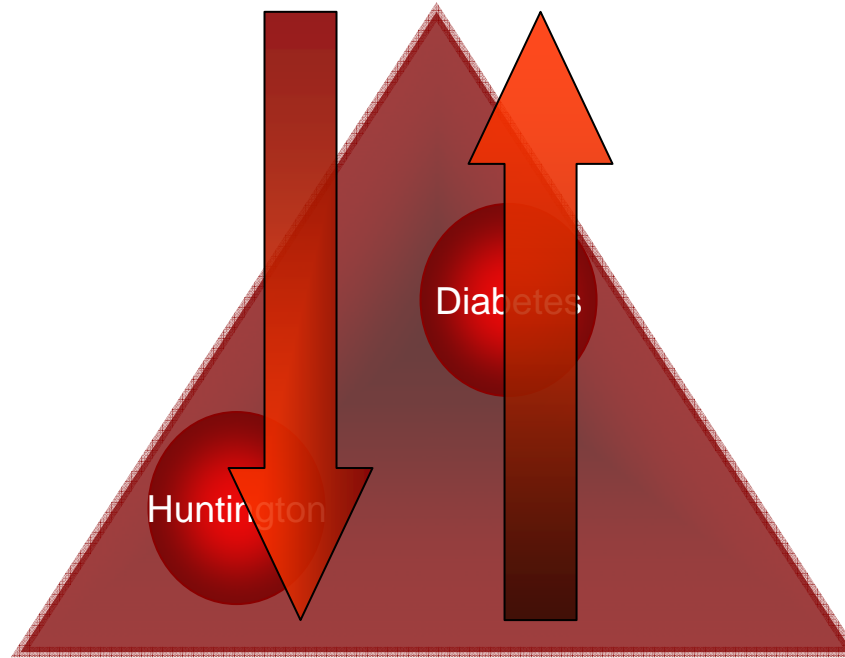
Proposal to Establish an NIH-Supported National Center for Biomedical Computing

PI: Isaac Kohane (2004)

✱ Five years

# Chancen Genomischer Medizin

**Phänotyp**  
Umwelt

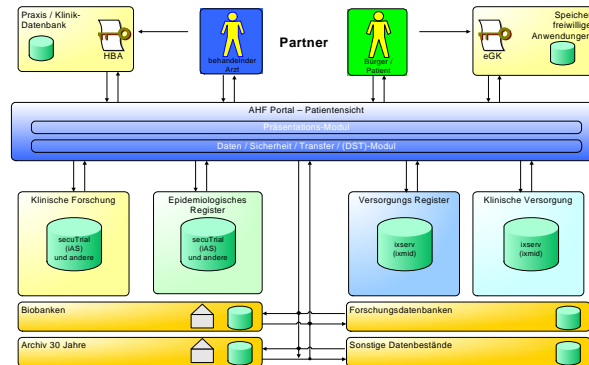


Monogenetisch

Polygenetisch

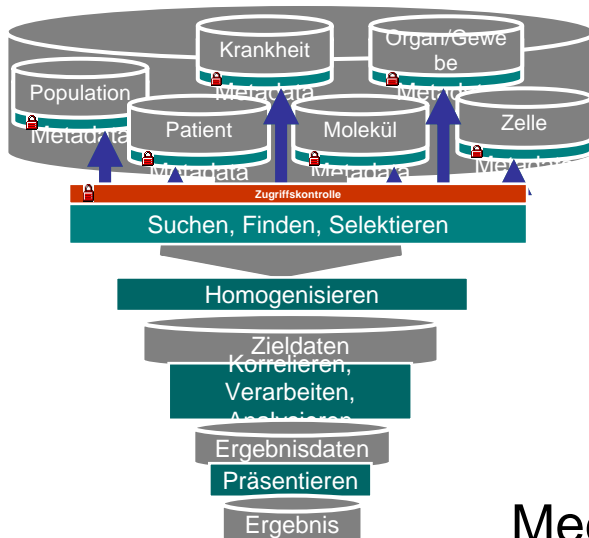
**Genotyp**

# Kompetenznetz angeborene Herzfehler (AHF)

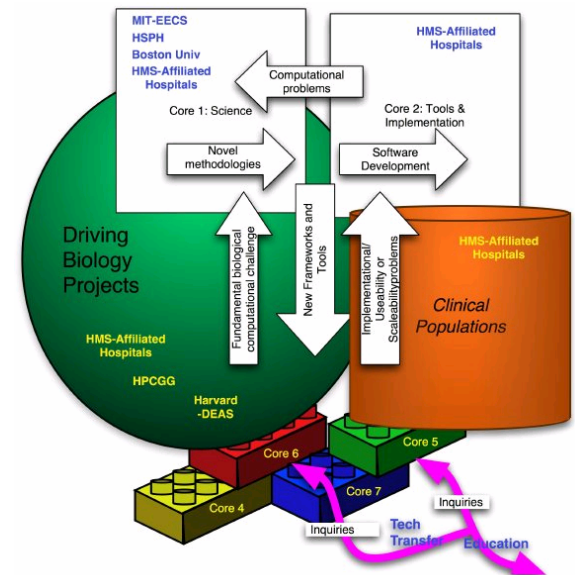


# Übersicht

## Integrating Biology and the Bedside (I2B2)

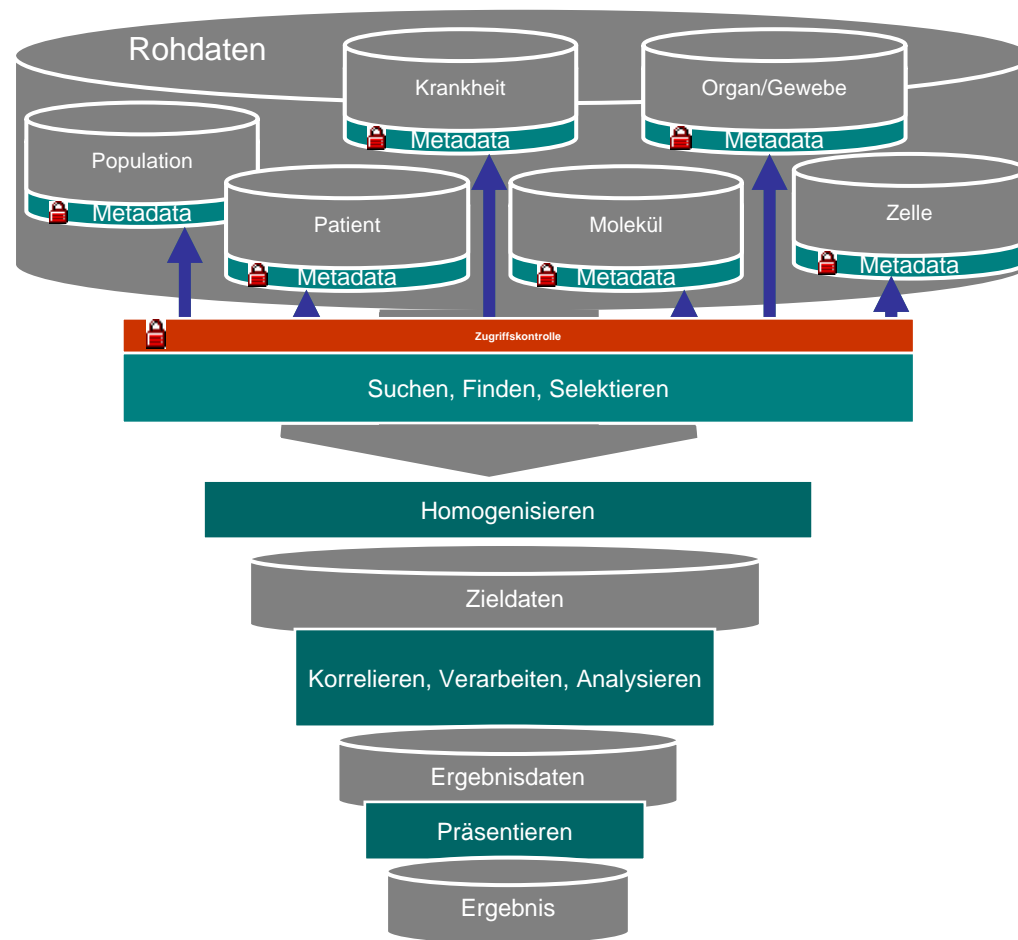


MediGRID

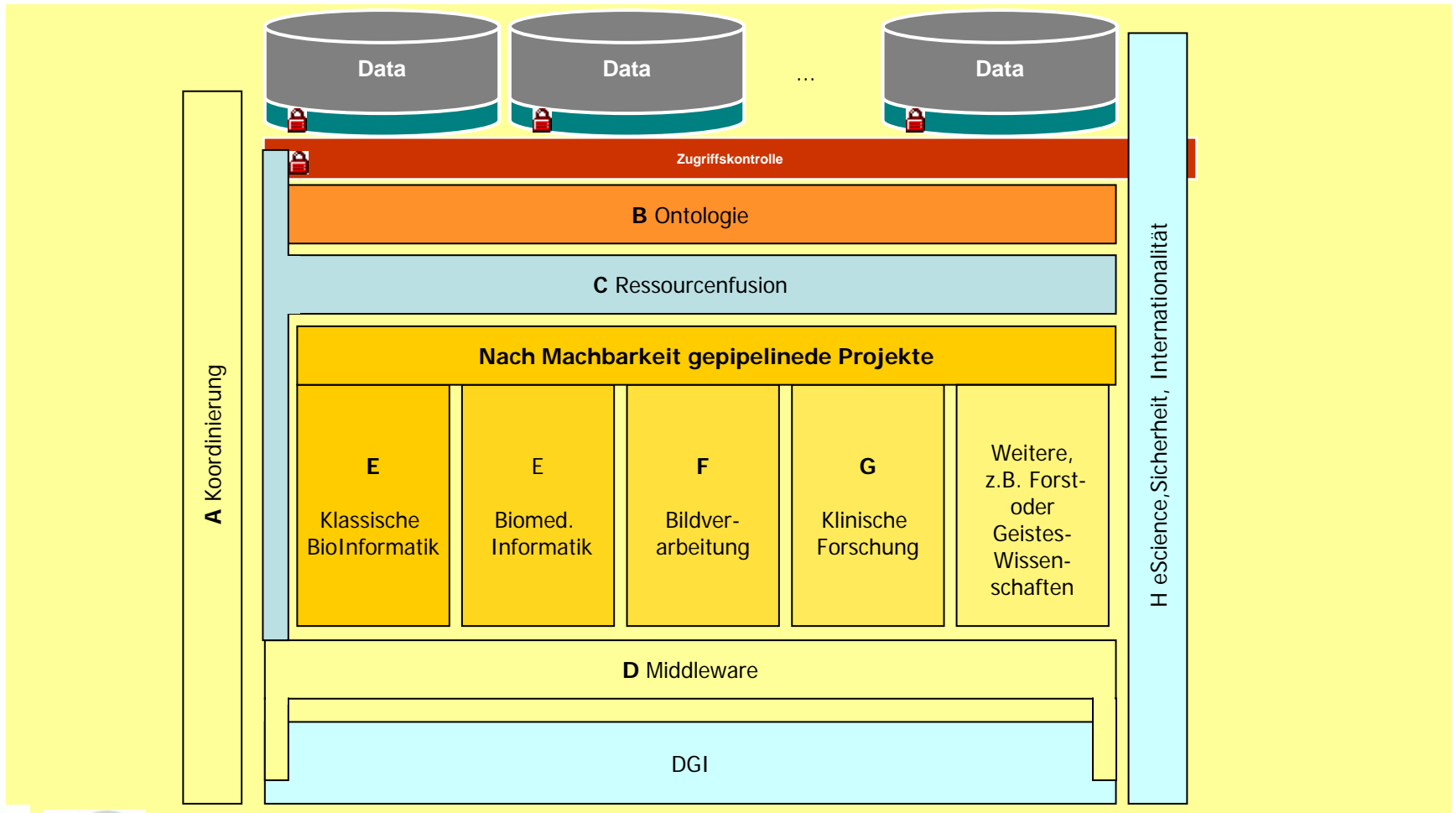


# MediGRID

Teil von D-Grid, BMBF-gefördert



# Struktur und „Pipelining“-Prozesse im MediGRID-Projekt



## Lösungsansätze zum Datenschutz

- ✱ Kompetenznetze sind datenschutzrechtlich abgenommen (generische Modelle der TMF)
- ✱ Datenschutz bei Grid-Computing sehr anspruchsvoll
- ✱ Pseudonymisierung und naive Anonymisierung genügen ggf. nicht!
- ✱ K-Anonymität: jeder freigegebene Datensatz soll nicht unterscheidbar sein von  $k-1$  anderen Datensätzen
- ✱ Insbesondere für genomische-Daten

## Take Home Message

- ✱ Mehrfachnutzung klinischer Daten möglich, aber:
- ✱ Sektorale Trennung (ambulant/stationär)
- ✱ Lokale und temporale Fragmentierung
- ✱ Forschungsdaten in Versorgung möglich (Qualität)
- ✱ Versorgungsdaten in Forschung schwierig (Qualität)
- ✱ Konsequente Standardisierung auf Genotypseite und vor allem Phänotypseite notwendig
- ✱ Datenschutz schafft Rahmenbedingungen



# MediGRID





TMF

KN-AHF

Förderung der TMF, des Kompetenznetzes  
Angeborene Herzfehler, von MediGRID durch:



**Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung**





clinical\_document\_header

- id EX= \_\_document\_num\_\_ RT=2.16.840.1.113883.3.23
- document\_type\_cd V=11369-6 DN=Genomic Examination: SNP
- origination\_dttm V=0000-01-01
- copy\_dttm V=0000-01-01
- confidentiality\_cd V=N DN=Normal
- patient\_encounter
- provider
- service\_actor
- patient

Header

body

section

caption

caption\_cd V=11369-6 DN=Genomic examination S=2.16.840.1.113883.6.1

NSE-rs\_ss-list

NSE-ss

- NSE-ss\_handle EGP\_SNPS
- NSE-ss\_batch-id 7007
- NSE-ss\_subsnp-id 8486455
- NSE-ss\_loc-snp-id BRCA1-082199

NSE-ss\_subsnp-class value=snp

NSE-ss\_orient value=forward

NSE-ss\_moltype value=genomic

NSE-ss\_build-id 117

NSE-ss\_genename BRCA1

NSE-ss\_locus-id 672

NSE-ss\_assay-5

NSE-ss\_assay-5\_E (2)

Rbc Text

```

1 GGACTGTTTATAGCTGTTGGAAGGACTAGGTCTTCCCTAGCCCC
TGAAGACTTGATTGTACAAAATACGTTTTGTAATGTTGTGCTGT
ACCATGAATGACTGTTCTTGAGACTTAGGCCAGCCGACTTTCTCA
aaaatgggggtaatgatgatctacc
2 tcctag

```

NSE-ss\_observed A/G

NSE-ss\_assay-3

NSE-ss\_assay-3\_E (2)

Rbc Text

```

1 attTATTGAGGCAGCTTAAATACCTTTTGTATTTCTGTTGCTGCCA
aggtcagaagtctgaggfaggctcaactgttcttgttcagggttcagggccaaaataag
ttccctctagaggctctgggtcctgcagttctaggactaagatccctgttcccactggctg
ctcagcttctgagggtccccacaTTC

```

Body

SNP Test Beschreibung

Sequenzinformation

Interpretation