



Leipziger Forschungszentrum
für Zivilisationserkrankungen

UNIVERSITÄT LEIPZIG

Medizinische Fakultät

Data Sharing am LIFE Forschungszentrum

Best Practice Lösungen im epidemiologischen Bereich

Toralf Kirsten



LIFE Forschungszentrum

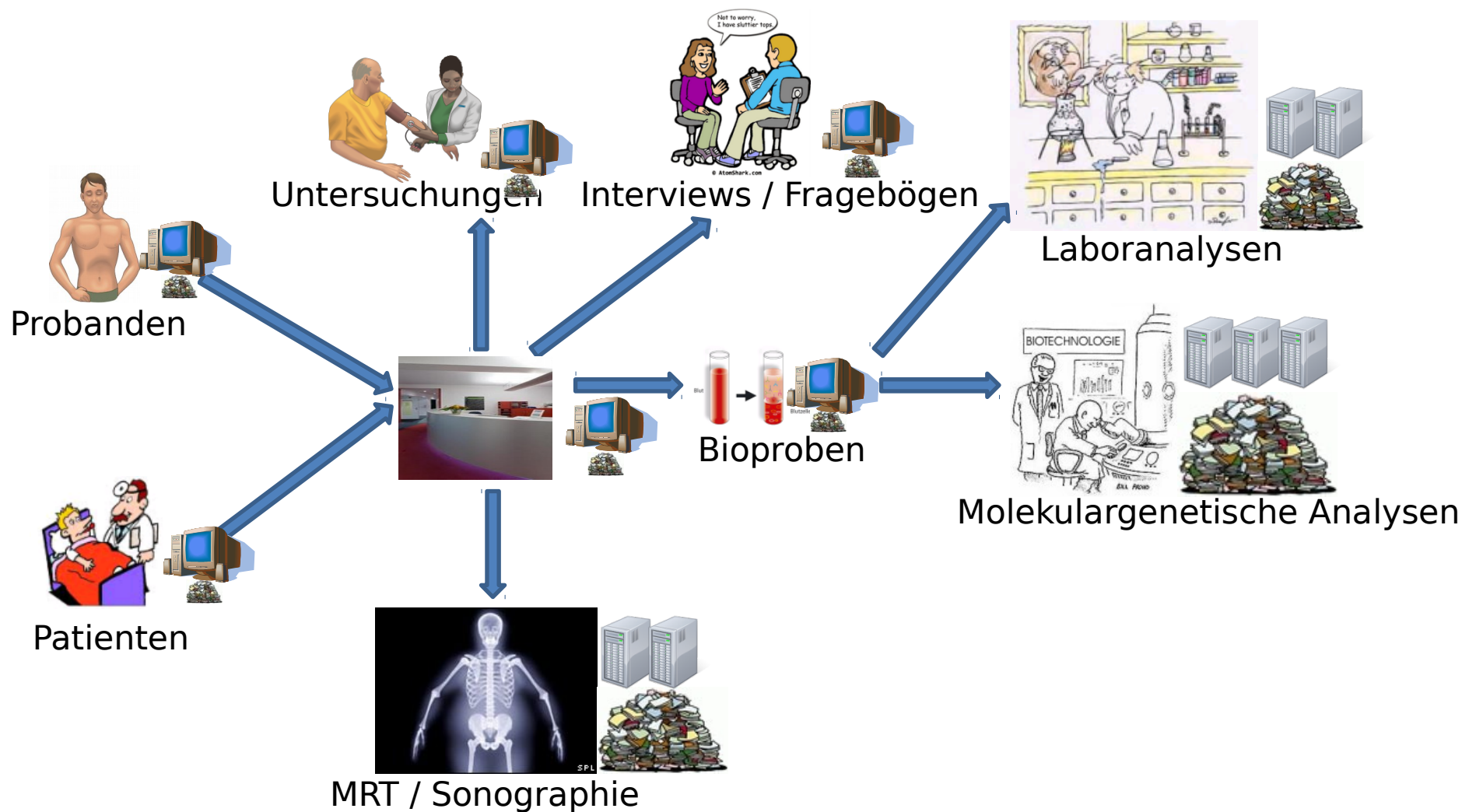
- Zentrum an der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig
- Fokus auf Zivilisationserkrankungen: Adipositas, Allergien, Demenz, Depression, ...
- Durchführung von kohortenbasierten epidemiologischen Studien mit dem Ziel
 - Prävalenzen von Zivilisationserkrankungen
 - Marker zur Früherkennung
 - Entwicklung von Zivilisationserkrankungen



Überblick über Studien

- Erwachsene
 - Populationsbasierte Studie – ca. 10.000 Leipziger
 - Patienten mit koronaren Herzerkrankungen – ca. 8.000
 - Patienten mit Kopf/Hals Tumoren – ca. 350
- Kinder- und Jugendbereich
 - Populationsbasierte Studie – ca. 4.500 Kinder
 - Kinder mit depressiven Symptomen – ca. 1.000
- Längsschnittliche Studien
- Viele Kooperationspartner der Medizinischen Fakultät

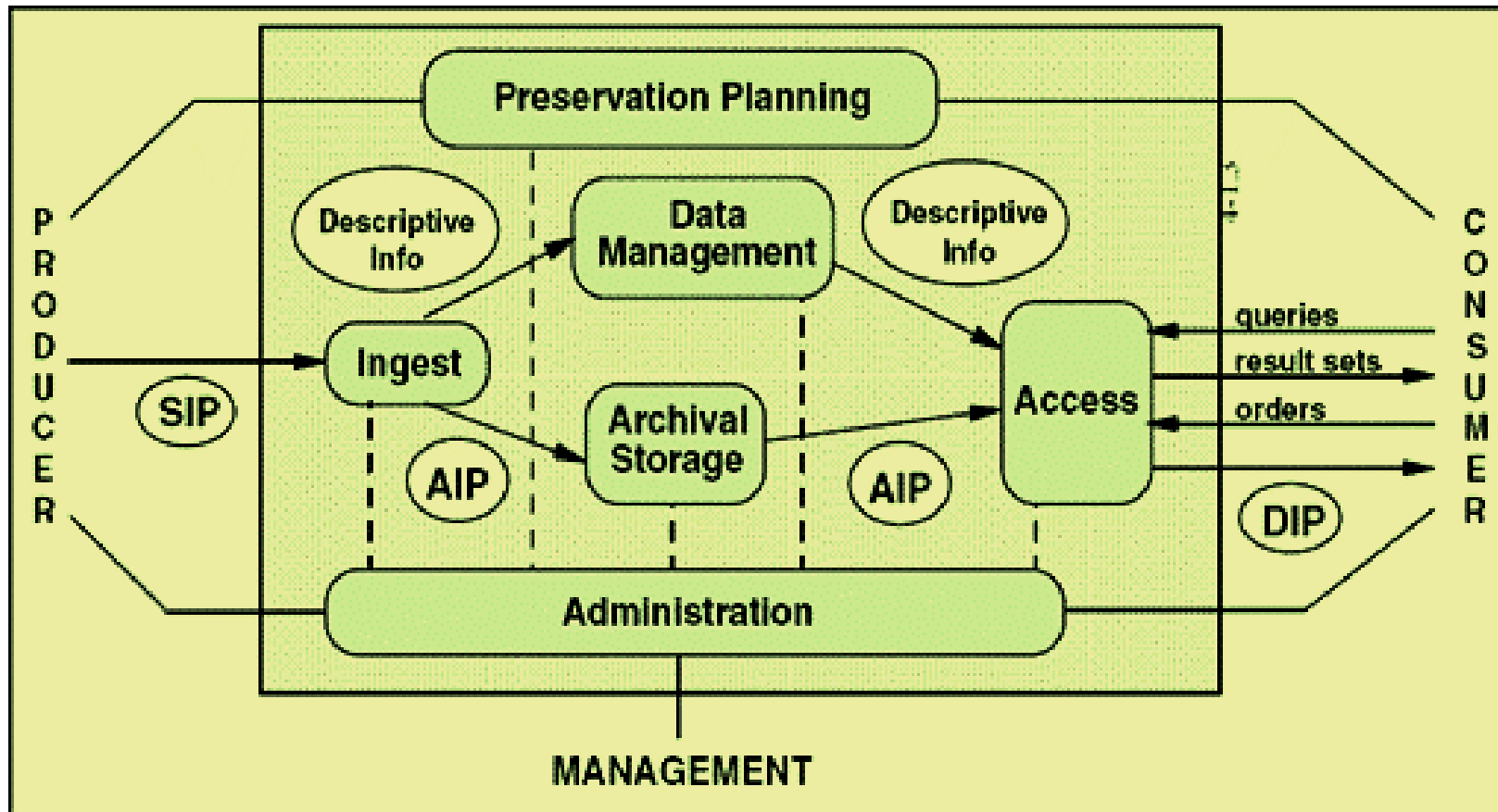
Verschiedenartige Untersuchungen



Anforderungen

- FAIR Prinzipien*
- Transparenz
 - Datenerzeugung: Einverständniserklärung, standardisierte Prozesse, ...
 - Datenaufbereitung: Verifikation, Cleaning, Integration
 - Datenanalyse
- Rechte und Pflichten: Involvierung von Verantwortlichen
- Gewährleistung des Datenschutzes
- Datenanalysen in speziellen Auswertungsprojekten
 - Beantragung über Projektvereinbarung
 - Standardisierte Prozesse → OAIS Referenzmodell

OAIS Referenzmodell ISO 14721:2012



SIP – Submission Information Package AIP – Archival Information Package

DIP – Dissemination Information Package

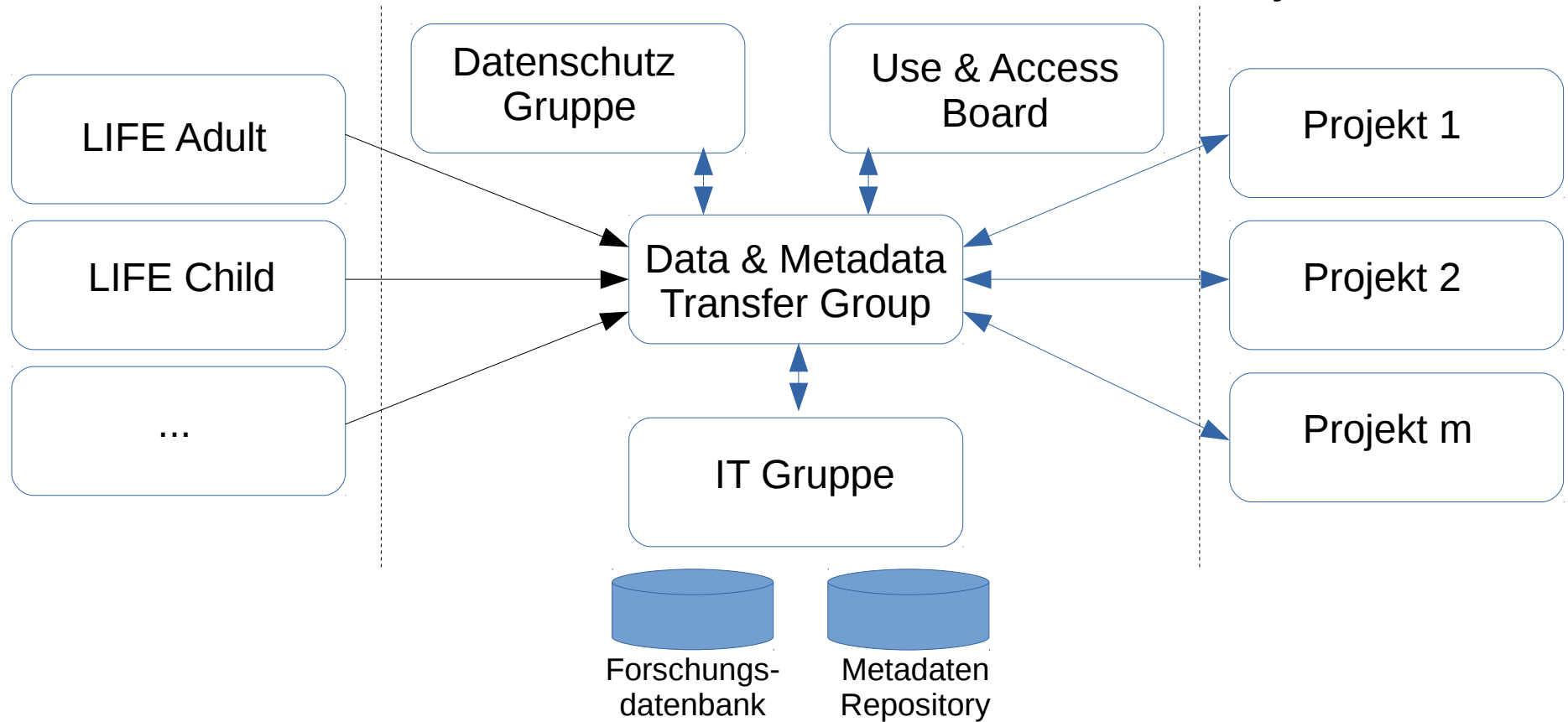
Data Sharing - 19./20.04.2018

Organisatorische Strukturen in LIFE

Datenproduzenten
(Studien)

Zentrale LIFE Strukturen

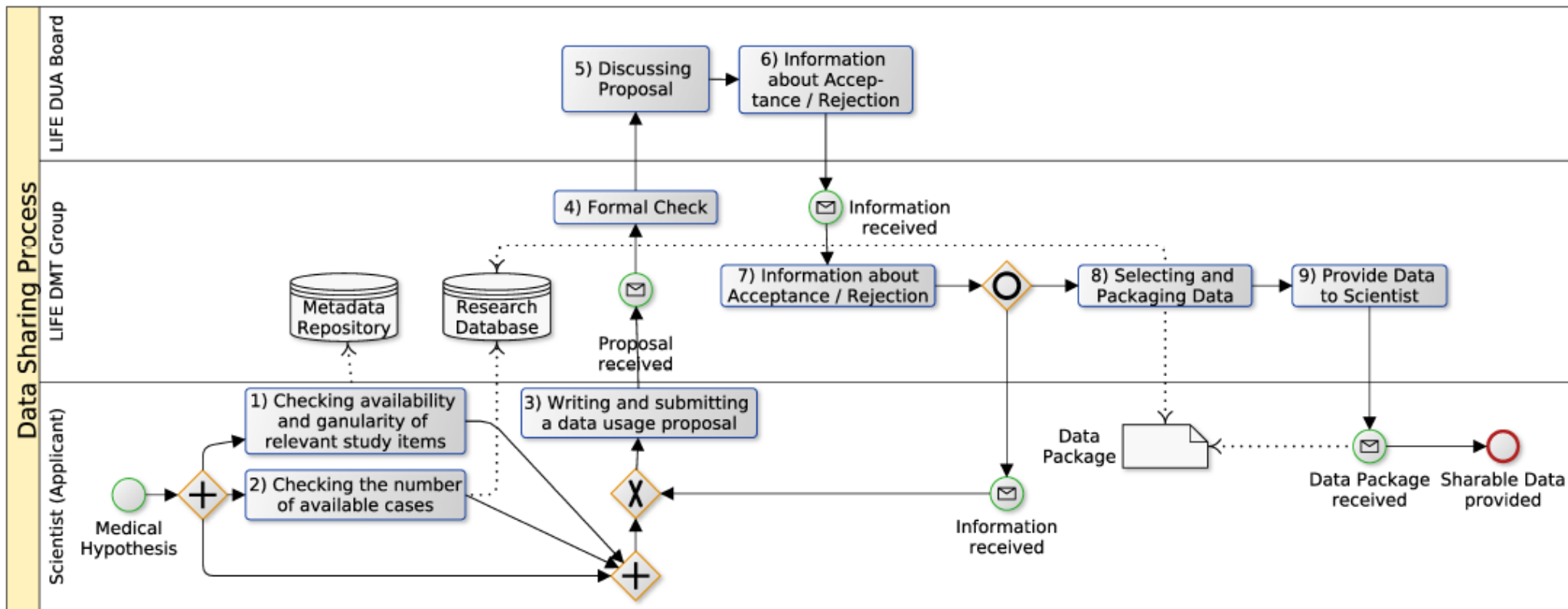
Datenkonsumenten
(Auswertungsprojekte
Projektvereinbarungen)



Projektvereinbarung

- Formale Beantragung eines Auswertungsprojekts
- Darlegung
 - der wissenschaftlichen Fragestellung
 - der zu nutzenden Daten / Proben
 - des Analyseplans
 - des zu erwartenden Ergebnisses (z.B. Derivate)
 - der Verwertung, z.B. in nachfolgenden Forschungsanträgen
- Involvierung aller Verantwortlichen von Seite der Datenproduzenten
- Entscheidung im Data Use & Access Board
- Derzeit mehr als 420 Projektvereinbarungen

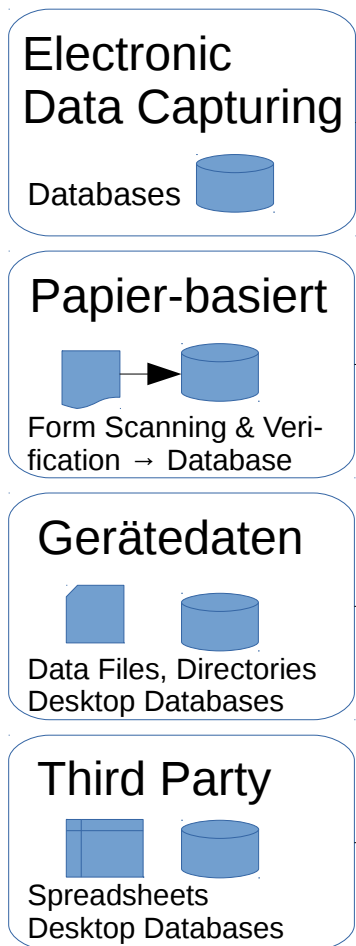
Sharing Prozess im Überblick*



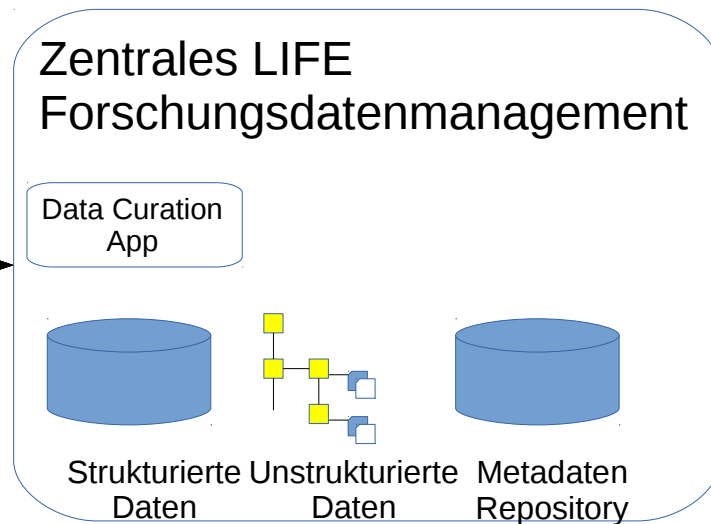
*Kirsten, T. *et al.* Selecting, Packaging and Granting Access for Sharing Study Data - Experiences and Recent Software Developments from the LIFE Study. Workshop on Digital Processes and Information Systems for Research Data Management. Conference of the German Informatics Society, Lecture Notes of Informatics, 2017

Infrastruktur in LIFE

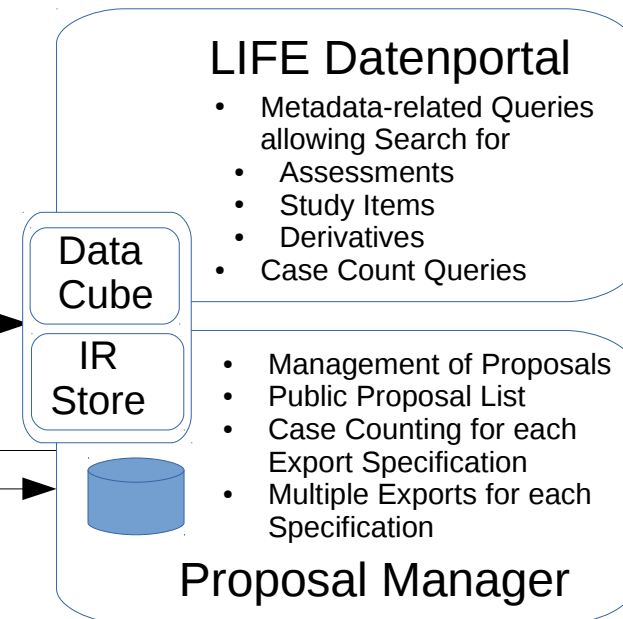
Datenerzeugung



Datenintegration



Data Sharing



Suche nach relevanten Daten

The screenshot shows the LIFE Datenportal website. The browser address bar displays 'Secure | https://ldp.life.uni-leipzig.de'. The page header includes 'LIFE Datenportal' and a button for 'FALLZAHLABFRAGEN >'. A navigation bar contains 'Data Dictionary', 'Projektvereinbarungen', and 'Hilfe', along with the email 'tkirsten@life.uni-leipzig.local'. A search bar on the right contains the text 'Blutdruck' and shows '7 Studien' below it. An arrow points from a text box to the search bar. The main content area is divided into sections: 'ADULT' (with a description of the LIFE-Adult study), 'ADULT Depression 40-60' (with a detailed description of the ESF-II project), and 'CHILD' (with a description of the LIFE Child study). On the left side, there are sections for 'Informationen' and 'Kontakte' with contact details for Verena Brendler, Yvonne Dietz, and Friederike Hanisch.

Secure | https://ldp.life.uni-leipzig.de

LIFE Datenportal

FALLZAHLABFRAGEN >

Data Dictionary Projektvereinbarungen Hilfe tkirsten@life.uni-leipzig.local

Informationen

Blutdruck

7 Studien

ADULT

Suche an relevanten Studien-Items

Das Leipziger Forschungszentrum für Zivilisationserkrankungen (LIFE) ist ein Großforschungsprojekt mit dem Ziel, die Gesundheit der Leipziger Bevölkerung zu charakterisieren und die Entstehung von Zivilisationserkrankungen zu untersuchen.

LIFE-Adult-Studie ist es, aussagekräftige Gesundheitsdaten einer breiten Bevölkerungsschicht zu gewinnen, wobei der Gesundheitsstatus und (frühe) pathologische Veränderungen der Probanden erfasst werden. Dies ist Voraussetzung, um die Ätiologie und Pathogenese von Zivilisationserkrankungen aufzuklären und neue frühdiagnostische und präventive Ansatzpunkte zu finden. [...]

ADULT Depression 40-60

Primäres Ziel des ESF-II Projektes 6 war die Aufklärung interindividueller Unterschiede in der menschlichen Arousal Regulation (EEG-Vigilanz). Hierfür wurden 354 gesunde Probanden (40-56 Jahre) der Kohorte LIFE-Adult zu einer zusätzlichen Phänotypisierung eingeladen, in der verschiedene EEG-Paradigmen durchgeführt sowie Selbstberichtmaße erhoben wurden. Die Probanden durchliefen dieselben EEG-Paradigmen, die von ca. 3000 weiteren LIFE-Adult Probanden im Alter von 60 bis 79 Jahren absolviert wurden: Ein 20-minütiges Ruhe EEG, ein P3 Novelty Paradigma, sowie ein Paradigma zur N1-P2 Intensitätsabhängigkeit. Im Anschluss an die EEG-Untersuchung bearbeiteten die Probanden verschiedene Persönlichkeits- und Schlaffragebögen. Zudem trug die Hälfte der Probanden sieben Tage vor dem Untersuchungstermin einen Aktigraphen (Respironics Actiwatch Spectrum), mit dessen Hilfe zirkadiane und Schlafparameter objektiv erfasst wurden. Alle Probanden entstammten der Kohorte LIFE-Adult und hatten dementsprechend bereits an den dort durchgeführten Phänotypisierungen teilgenommen. [...]

CHILD

LIFE Child ist eine prospektiv bevölkerungsbezogene Kohortenstudie im Großraum Leipzig zur Erforschung molekularer Ursachen von umwelt- und lebensstilassozierten Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Dazu untersuchen und befragen wir bereits Schwangere ab der 24. Schwangerschaftswoche und deren Säuglinge im 3., 6. und 12. Lebensmonat. Kinder ab einem Jahr laden wir jährlich mit ...

Kontakte

Verena Brendler
Leiterin der Abteilung Datenmanagement
+49 341 9716767
vbrendler[at]life.uni-leipzig.de

Yvonne Dietz
Datenmanagement
+49 341 9716772
yvonne.dietz[at]life.uni-leipzig.de

Friederike Hanisch
Datenmanagement
+49 341 9716195

Suche nach relevanten Daten

The screenshot shows the LIFE Datenportal interface. The main search results are as follows:

Suchergebnis	Abfrage >
Systolischer Blutdruck, mmHg ADULT Blutdruck Double	Abfrage >
Diastolischer Blutdruck, mmHg ADULT Blutdruck Double	Abfrage >
Bluthochdruck ADULT Blutdruck Double	Abfrage >
systolischer Blutdruck 998 = nicht messbar ADULT Blutdruckmessung Double	Abfrage >
diastolischer Blutdruck 998 = nicht messbar ADULT Blutdruckmessung Double	Abfrage >

Annotations:

- A box labeled "Suche nach Studien-Items" points to the search bar containing "Blutdruck".
- A box labeled "Auswahl relevanter Studien-Items" points to the list of search results.

Fallzahlabfragen

The screenshot shows the LIFE Datenportal interface. The browser address bar displays <https://ldp.life.uni-leipzig.de/s?q=Blutdruck>. The page title is "LIFE Datenportal". A modal window titled "Item-Prädikat erstellen" is open, showing the text "F0011, Bluthochdruck" and a search input field containing "90". Below the input field are two buttons: "Abbrechen" and "Übernehmen". An arrow points from a text box to the input field. The background interface includes a navigation bar with "Data Dictionary" and "Projektvereinbarunge", a sidebar with "Kategorien" (Studie: +0, Instrument: +33, Item: 397), and a main content area with "Diastolischer Blutdruck, mmHg" and "Abfrage" buttons.

Spezifikation von Einschluß-
und Ausschlußkriterien

The screenshot shows the LIFE Datenportal interface displaying the results of a query. The browser address bar displays <https://ldp.life.uni-leipzig.de/query>. The page title is "LIFE Datenportal". The interface includes a navigation bar with "Data Dictionary", "Projektvereinbarungen", and "Hilfe". The main content area shows the results of a query for "ADULT". The results are displayed in a table with columns for "Blutdruck / Bluthochdruck", "ADULT Probanden / Geschlecht", and "ADULT Probanden / Alter des Probanden zum ersten Tag des Besuchs; das Alter ist aus Datenschutzgründen ...". The table shows 2244 Probanden and 2248 Besuche. A "FALLZAHLABFRAGEN" button is visible in the top right corner.

Filter	Probanden	Besuche
ADULT		
Blutdruck / Bluthochdruck Wert < 90	2244	2248
ADULT Probanden / Geschlecht Wert >= 2		
ADULT Probanden / Alter des Probanden zum ersten Tag des Besuchs; das Alter ist aus Datenschutzgründen ... Wert > 60		

Öffentlich zugängliche PV Liste

The screenshot shows the 'LIFE Datenportal' website. The browser address bar displays 'Secure | https://ldp.life.uni-leipzig.de/pv'. The page title is 'LIFE Datenportal'. In the top right corner, there is a notification for '3 FALLZAHLABFRAGEN >'. The navigation bar includes 'Data Dictionary', 'Projektvereinbarungen' (highlighted), and 'Hilfe'. The user email 'tkirsten@life.uni-leipzig.local' is visible in the top right. The left sidebar contains sections for 'Informationen', 'Downloads', and 'Kontakte'. The 'Informationen' section states that data is available only after a project agreement. The 'Downloads' section provides information on how to request a download and mentions a 'Leitfaden zur Erstellung von LIFE-Projektvereinbarungen' (dated 08.03.2016) and a 'Proposal für LIFE-Projektvereinbarungen' (dated 29.07.2016). The 'Kontakte' section lists 'Dr. Matthias Nüchter'. The main content area features a search bar with the text 'Suche' and a magnifying glass icon. Below the search bar, it indicates '389 Projektvereinbarungen' and lists 12 items:

- 001 Zirkadiane Rhythmik
- 002 Referenzwertstudie klinische Chemie
- 003 Auswertung Assessments Zeitbedarf und Probandenzufriedenheit A1-Pilot
- 004 MaDaKos Kontrollgruppe
- 005 Diabetes - Allergie - Projekt
- 006 MaKaDos Kontrollgruppe
- 007 Feasibility Bodyscanner
- 008 LeGUA2N TP4
- 009 Einfluss der Vigilanzregulation auf die P3b im Alter
- 010 Feasibility-Studie zur Messung des Sing- und Sprechstimmprofils
- 011 ABI-Machbarkeitsstudie
- 012 Validierung der SenseWear zur Schlaferfassung

Ausblick



Ist dieses Sharing
von Daten ausreichend?

Daten auf welcher Ebene?
Algorithmen/Modelle (Methoden)?

Ausblick: Leipzig Health Atlas

- BMBF finanziertes Projekt
- Etablierung einer Plattform, um zu teilen
 - Daten (Studien- und Publikationsdaten, ...)
 - und Modelle (Risiko-, Vorhersagemodelle, ...)
 - <https://www.health-atlas.de>
- Demonstratoren für Modelle
 - Einfaches Ausprobieren
 - Unterschiedliche medizinische (klinische) Anwendungsgebiete, z.B. alters- und geschlechtsabhängige Perzentilkurven / Normwerte

Leipzig Health Atlas

Hand Grip Strength

Inputs

Age (years)

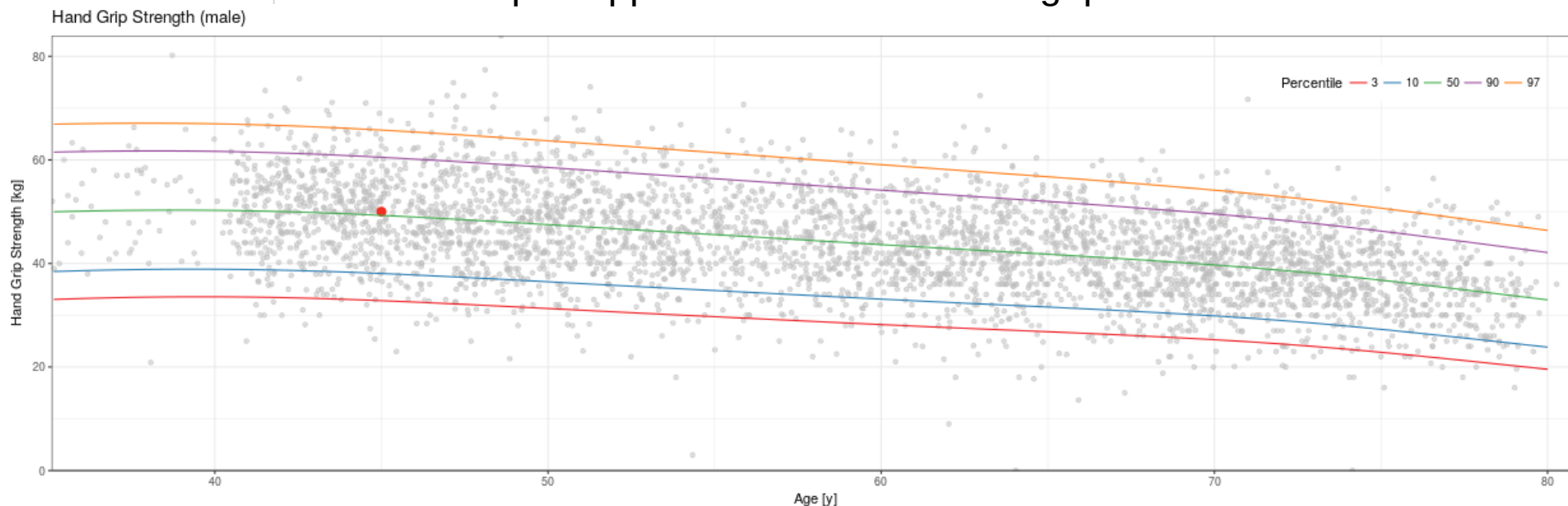
Sex

Hand Gr

Beispiel

Perzentilkurven auf Basis der in LIFE erhobenen Daten an 10.000 Erwachsenen sowie die Einordnung der individuellen Daten einer Person

<https://apps.health-atlas.de/handgrip/>



For males at an age of 45.0 years and an hand grip strength of 50.00 kg you are on the 53.3 percentile.

Zusammenfassung

- Verschiedene epidemiologische Studien am LIFE Forschungszentrum
- Strukturen am LIFE FZ basierend auf dem OAIS Referenzmodell
- Projektvereinbarungen als Basis für Auswertungsprojekte
- Technische Infrastrukturen
- Leipzig Health Atlas zum Austausch von Publikationsdaten und Modellen