



Leipziger Forschungszentrum  
für Zivilisationserkrankungen

UNIVERSITÄT LEIPZIG

Medizinische Fakultät

# Data Sharing am LIFE Forschungszentrum

Best Practice Lösungen im epidemiologischen Bereich

Toralf Kirsten



# LIFE Forschungszentrum

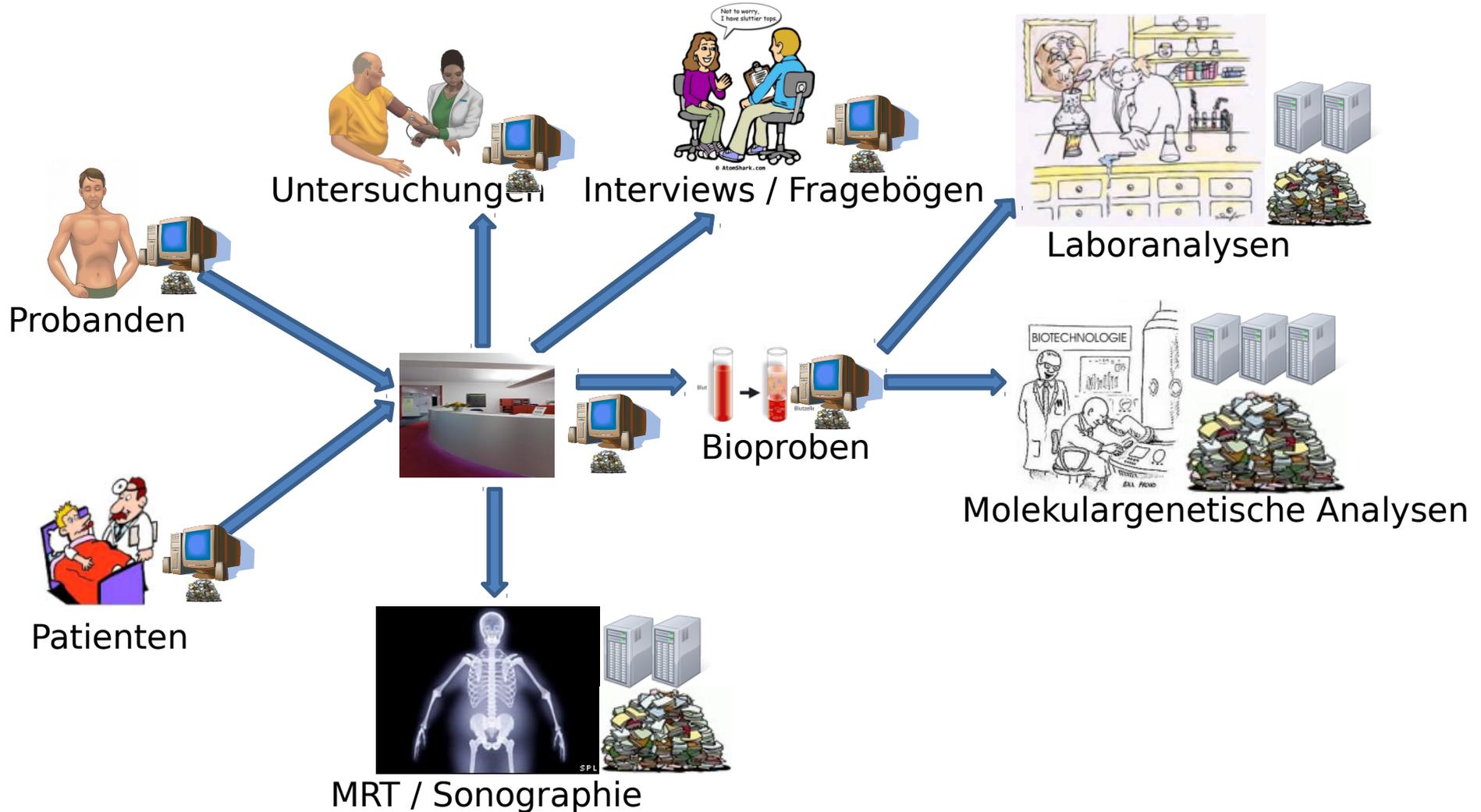
- Zentrum an der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig
- Fokus auf Zivilisationserkrankungen: Adipositas, Allergien, Demenz, Depression, ...
- Durchführung von kohortenbasierten epidemiologischen Studien mit dem Ziel
  - Prävalenzen von Zivilisationserkrankungen
  - Marker zur Früherkennung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

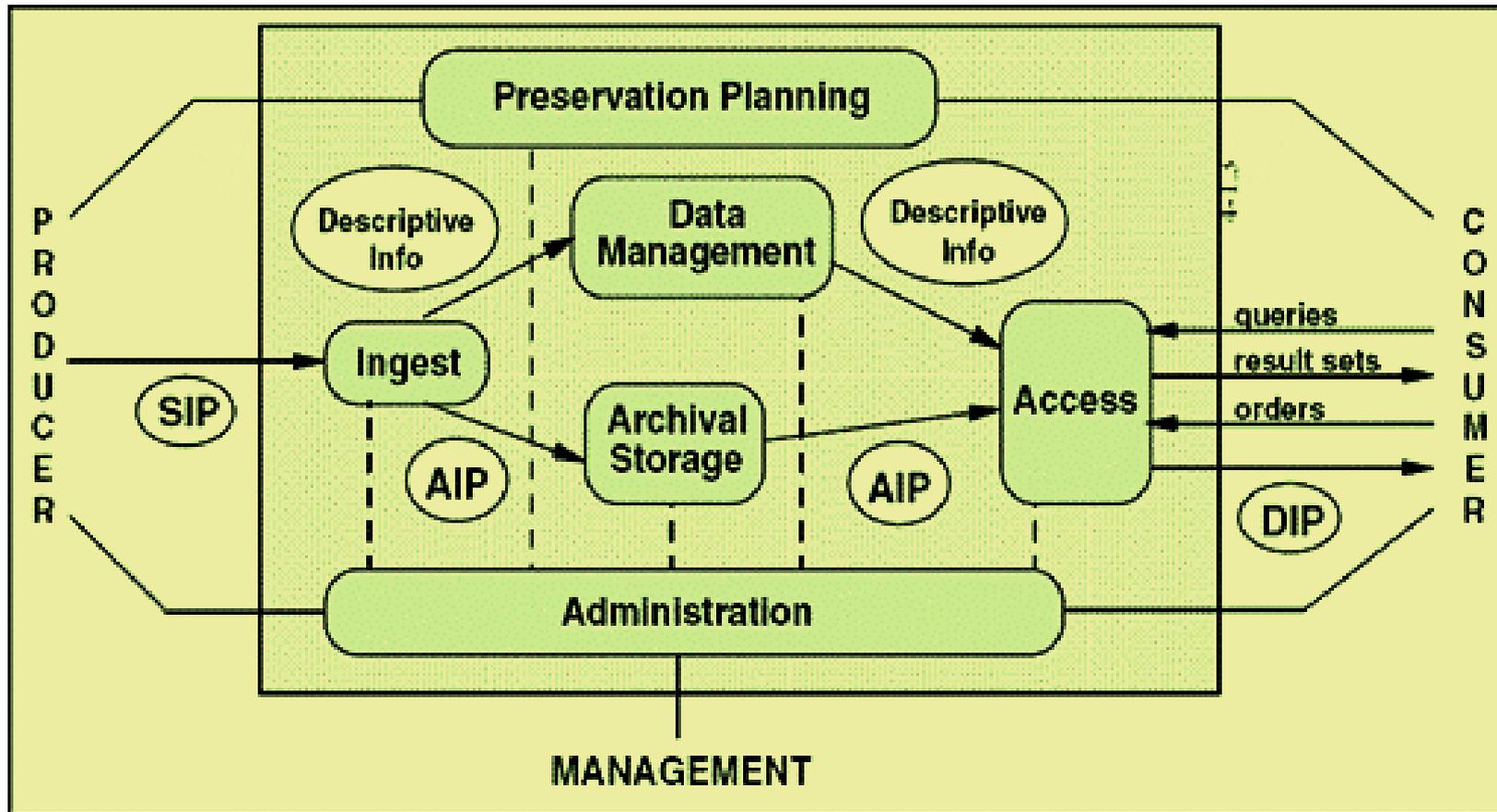
# Verschiedenartige Untersuchungen



# 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

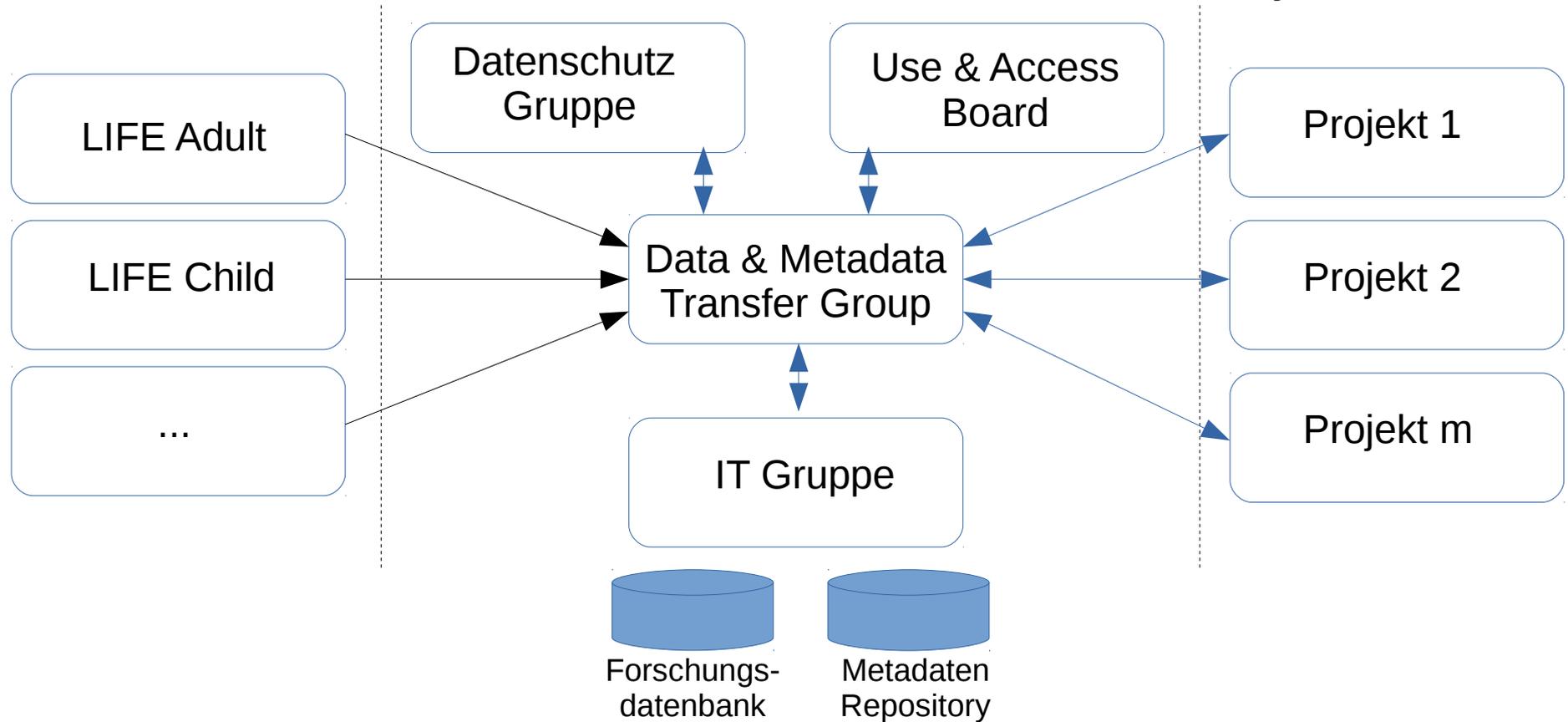
Data Sharing - 19./20.04.2018

# Organisatorische Strukturen in LIFE

**Datenproduzenten**  
(Studien)

**Zentrale LIFE Strukturen**

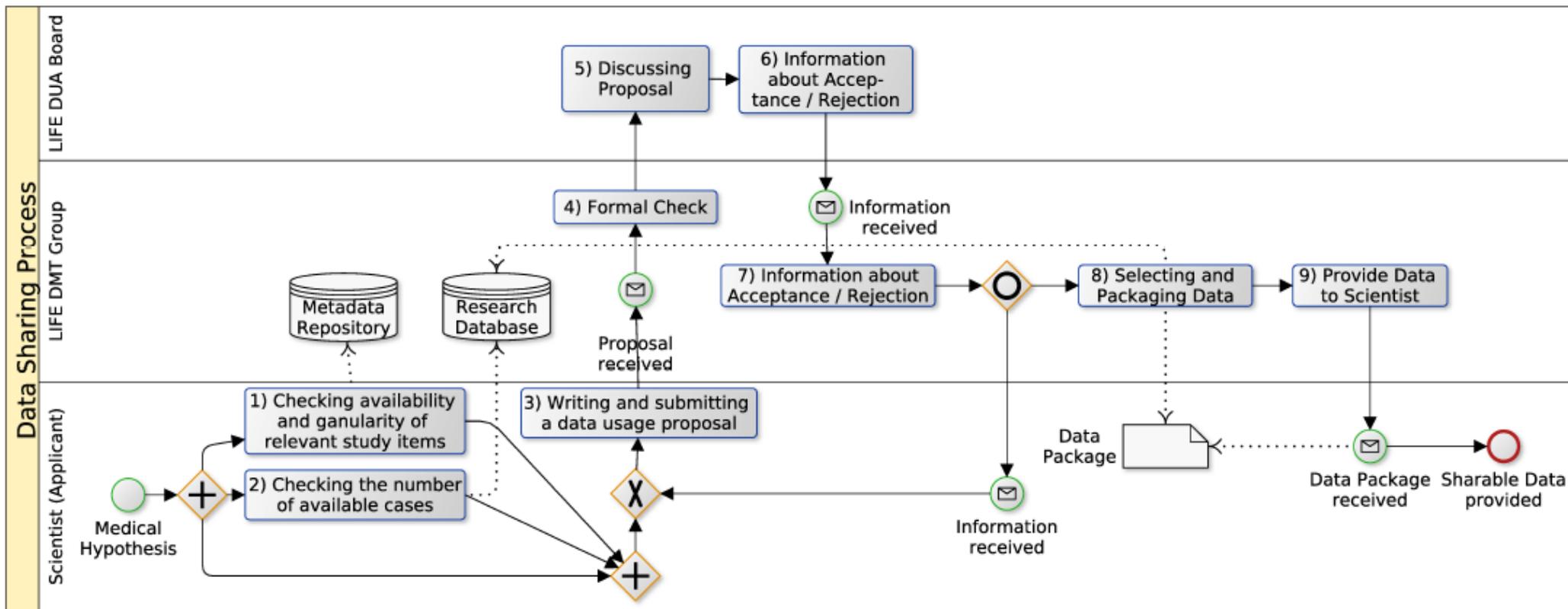
**Datenkonsumenten**  
(Auswertungsprojekte  
Projektvereinbarungen)



# 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

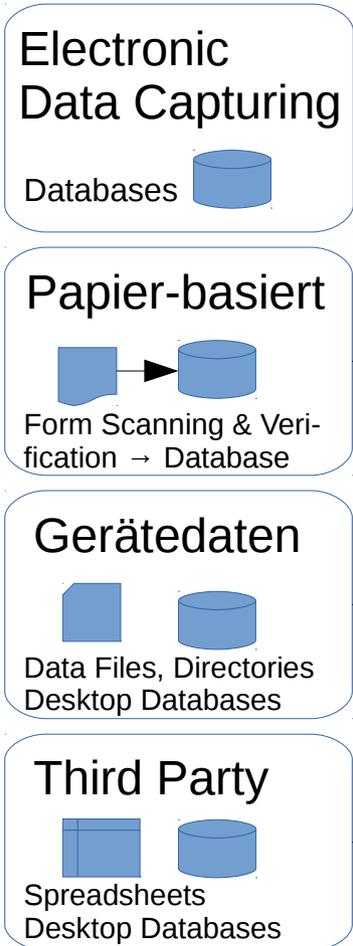
# Sharing Prozess im Überblick\*



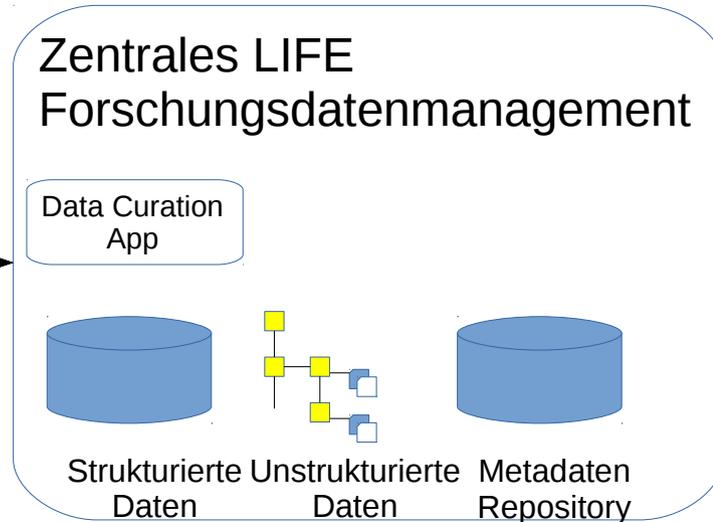
\*Kirsten, T. *et al.* Selecting, Packaging and Granting Access for Sharing Study Data - Experiences and Recent Software Developments from the LIFE Study. Workshop on Digital Processes and Information Systems for Research Data Management. Conference of the German Informatics Society, Lecture Notes of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

# Infrastruktur in LIFE

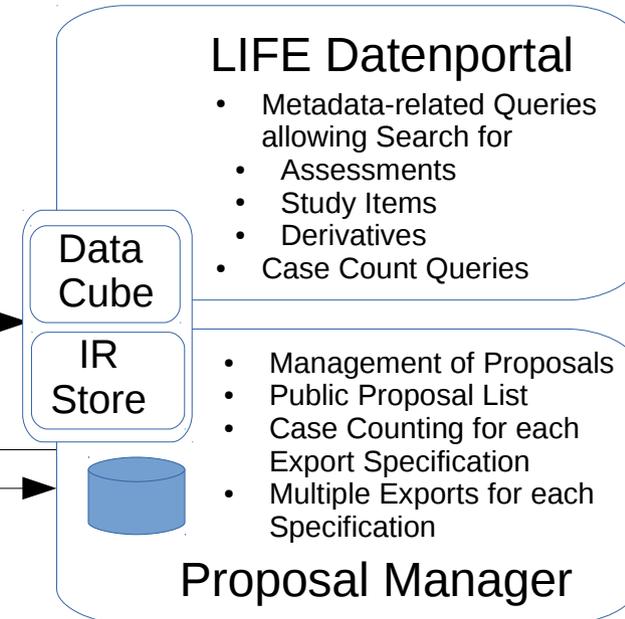
## Datenerzeugung



## 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".

The main content area features a search bar with the text "Blutdruck" entered. Below the search bar, a callout box with the text "Suche an relevanten Studien-Items" has an arrow pointing to the search bar. The search results show "7 Studien" and a list of studies:

- ADULT**  
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 von Erkrankungen 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 ...

On the left side, there are sections for "Informationen" (describing the LIFE center) and "Kontakte" (listing Verena Brendler, Yvonne Dietz, and Friederike Hanisch).

# Suche nach relevanten Daten

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

Suchergebnis	Abfrage >
<b>Systolischer Blutdruck, mmHg</b> ADULT Blutdruck Double	Abfrage >
<b>Diastolischer Blutdruck, mmHg</b> ADULT Blutdruck Double	Abfrage >
<b>Bluthochdruck</b> ADULT Blutdruck Double	Abfrage >
<b>systolischer Blutdruck 998 = nicht messbar</b> ADULT Blutdruckmessung Double	Abfrage >
<b>diastolischer Blutdruck 998 = nicht messbar</b> 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 first two search results: "Systolischer Blutdruck, mmHg" and "Diastolischer Blutdruck, mmHg".

# 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 text 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. On the left side of the portal, there is a "Kategorien" section with a tree view showing "Studie" (+0), "Instrument" (+33), and "Item" (397). On the right side, there is a "FALLZAHLABFRAGEN >" button and a user profile "tkirsten@life.uni-leipzig.local".

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 main content area shows a list of filters under the heading "ADULT":

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

On the right side, there is a "FALLZAHLABFRAGEN 3 >" button and a user profile "tkirsten@life.uni-leipzig.local". Below the filters, there is a table with two columns: "Probanden" and "Besuche". The "Ergebnis" section shows the following values:

Ergebnis	Probanden	Besuche
	2244	2248

# 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.

**Informationen**  
Die Daten des LIFE Forschungszentrums werden ausschließlich nach Antragstellung einer Projektvereinbarung zur Verfügung gestellt. [...]

**Downloads**  
Nachfolgend steht der Antrag zur Projektvereinbarung als Download zur Verfügung. Weitere Informationen zum Antragsverfahren finden Sie im „Leitfaden zu LIFE-Projektvereinbarungen“.

- Leitfaden zur Erstellung von LIFE-Projektvereinbarungen (Stand: 08.03.2016)
- Proposal für LIFE-Projektvereinbarungen (Stand: 29.07.2016)

**Kontakte**  
Dr. Matthias Nüchter

**Suche**  
Suche

389 Projektvereinbarungen

- 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)

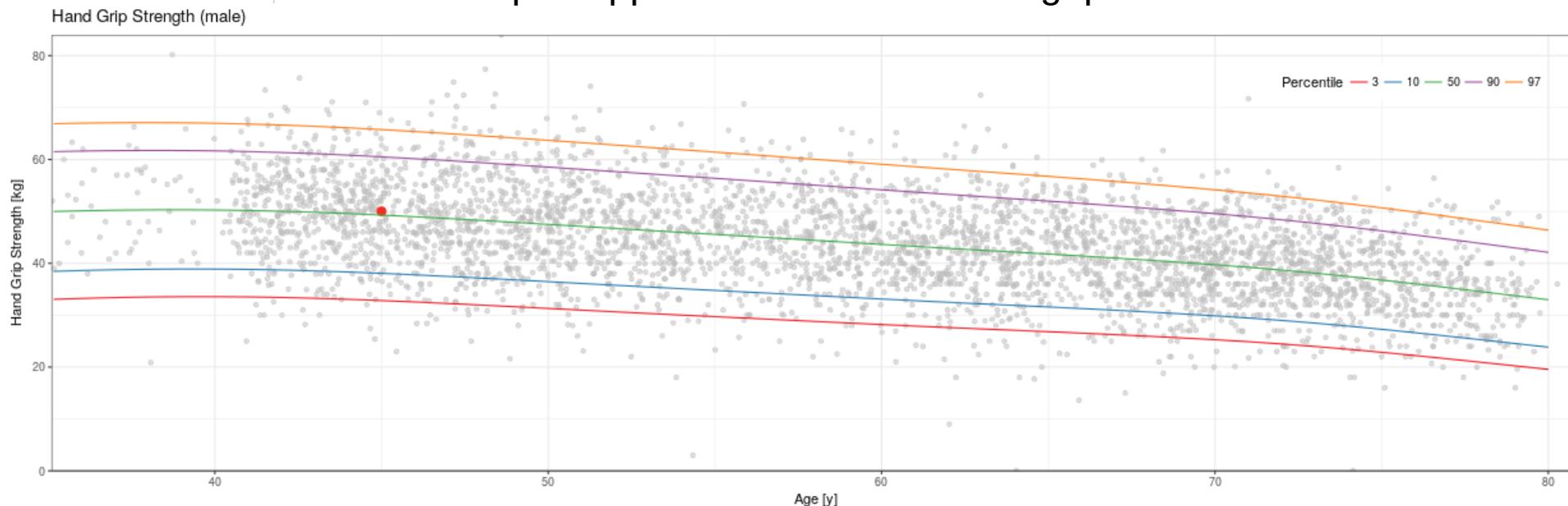
Sex

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