



Jahresversammlung

NSG AG Data Sharing

Bericht

Sprecher:

Markus Löffler

Ulrich Mansmann

Task Forces

- TF Use and Access & ZARS (Workflows)
- TF Nutzungsordnung
- TF Demonstratorstudie
- TF Systemaudit der DIZen
- TF übergreifende Use Cases

TF Use and Access

mit Kirsten, Drepper, Krock, Leddig, Jahns, Tasler, Götze, Binder, Löffler, Scherag

Aufgabe:

- Beschreibung von Szenarien des DUA
 - Anforderungen an IT-Werkzeuge
 - Anforderung an eine Zentrale Registrierstelle (ZARS)
- Es liegt Diskussionsvorschlag mit Workflow vor
- Echte Datenherausgabe und verteiltes Rechnen
 - ZARS ist erforderlich

TF Use and Access

Aufgaben einer ZARS:

- (1) Registrierung aller Nutzungsanträge in der MII
- (2) Broking aller Nutzungsanträge von ausserhalb
- (3) Zugriff auf Metadatenregister
- (4) Schlichtungsfunktion

TF Nutzungsordnung

für die Herausgabe von Metadaten, Daten und Biomaterial

Koordinator: Kirsten

Leddig, Thasler, Jahns, Krock, Löffler, Scherag, Lowitsch, Mansmann

Aufgabe: Mustertexte für Ordnung, Proposal, DTA, MTA,
Gremienzuständigkeiten

- Metadaten
- Proben
- Funktion einer Treuhandstelle (am DIZ)
- Funktion der Transfer Unit (im DIZ)
- Hinweis: Skalierbarkeit für ein MF/UM-DIZ
- abgestimmt in den Konsortien

- Es liegt eine abgestimmte Fassung vor
- geht dem NSG zu
- Publikation wenn verabschiedet

TF Demonstrator

Koordination: Ganslandt (Miracum)

mit Partner aus allen Konsortien

Aufgabe:

- Vorhandene §21 – Diagnose - Daten auswerten
- Studienprotokoll und Ethikvotum
- VM-Maschinen aufbauen
- Auswertung

Erste Ergebnisse heute

TF Systemaudit

Koordination: Mansmann, Löffler

Aufgabe:

- Wie soll ein Systemaudit ablaufen, welche Kriterien werden geprüft ?
 - zB Prozesse, Treuhandstelle, IT-Grundschutz, Datenschutz
 - Biobankanbindung, Hinterlegung des Consents, Privacyregeln
 - QM/SOPs
- Welche Ressourcen erfordert das bei den Auditoren ?
 - Budgetanforderung an die DLR

Arbeit noch nicht abgeschlossen

TF Übergreifende Use Cases

- **Übergreifender Use Case Polypharmazie und Polymorbidität**
Koordination: Löffler, Scherag
- **Übergreifender Use Case seltene Erkrankungen**
Koordination: Schepers
- jeweils
 - Ziel: Ausarbeitung eines skalierbaren wiss Konzeptes
 - Präzisierung von Fragestellungen
 - Analyse der Machbarkeit
 - Ressourcenbedarf

im Sept fanden 2 Workshops statt

Empfehlungen zur weiteren Vorgehensweise an NSG

AG Data Sharing

Agenda (demnächst)

1. Verabschiedung Nutzungsordnung (+ Publikation)
2. Anforderungen für NO-Mgmt-Werkzeuge (für AG IOP)
3. Anforderungen Systemaudit
4. Übergreifende Use Cases (Konzeption, Machbarkeit, Budget)
5. Anforderungen ZARS
6. Anforderungen für verteiltes Rechnen