

PRESSE MITTEILUNG

Wie macht man biomedizinische Forschungsdaten interaktionsfähig?

Schweizer Spezialist*innen für Datensemantik definieren die nationale Strategie für die Interoperabilität von Forschungsdaten, um eine starke Politik zur Förderung der personalisierten Medizin zu ermöglichen.

Genf, 14. Juli – Der Begriff der Interoperabilität beschreibt die Fähigkeit verschiedener Systeme, miteinander zu kommunizieren. Dies ist eine grosse Herausforderung in der biomedizinischen Forschung und insbesondere im Bereich der personalisierten Medizin, die weitgehend auf dem Zusammenbringen zahlreicher Datensätze und deren Analyse basiert. So hat beispielsweise die COVID-19-Pandemie gezeigt, dass selbst wenn die technischen, rechtlichen und ethischen Beschränkungen aufgehoben werden, die Daten aufgrund semantischer Mehrdeutigkeiten schwer zu analysieren sind. Im Rahmen des Swiss Personalized Health Network (SPHN) und in enger Zusammenarbeit mit Vertretern aller fünf Schweizer Universitätsspitäler und eHealth Suisse hat ein Team von Wissenschaftlern der Universität Genf (UNIGE) und der Universitätsspital Genf (HUG) in Zusammenarbeit mit dem SIB Schweizerischen Institut für Bioinformatik und dem Universitätsspital Lausanne (CHUV) die Strategie für eine nationale Infrastruktur entwickelt, die von allen Schweizer Universitätsspitäler und akademischen Institutionen übernommen wird. Mit ihrem pragmatischen Ansatz basiert diese Strategie auf der Entwicklung eines gemeinsamen semantischen Rahmens, der eben nicht darauf abzielt, bestehende Standards zu ersetzen, sondern diese synergetisch und flexibel entsprechend der Bedürfnisse der Forschung und der beteiligten Partner zu nutzen. Die Umsetzung dieser Strategie hat bereits begonnen und ist ein entscheidender Schritt, um Forschung und Innovation für eine wirklich personalisierte Medizin in der Schweiz zu stimulieren. Lesen Sie mehr in der Zeitschrift *JMIR Medical Informatics*.

Die personalisierte Medizin bedarf der Nutzung und Analyse grosser Datenmengen – ob genomische, epidemiologische oder Daten aus der medizinischen Bildgebung – um daraus aussagekräftige Erkenntnisse ableiten zu können. Dies erfordert die Fähigkeit, gegenseitig verständliche Daten zu vergleichen und zu aggregieren, auch wenn sie aus sehr unterschiedlichen Quellen stammen.

Vor diesem Hintergrund hat die Schweizer Regierung 2017 das Swiss Personalized Health Network (SPHN) ins Leben gerufen, eine Initiative unter der Leitung der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften in Zusammenarbeit mit dem SIB Schweizerisches Institut für Bioinformatik, welche die Nutzung und den Austausch von Gesundheitsdaten für die Forschung fördern soll. "Trotz grosser Investitionen in den letzten zehn Jahren gibt es immer noch viele Lücken", sagt Christian Lovis, Direktor der Abteilung für Radiologie und Medizinische Informatik an der

Medizinischen Fakultät der UNIGE und Leiter der Abteilung für Medizinische Informationswissenschaften am HUG. "Deshalb wollten wir mit unseren Partnern und dem SPHN eine Strategie und gemeinsame Standards vorschlagen, die flexibel genug sind, um alle Arten von aktuellen und zukünftigen Datenbanken zu berücksichtigen."

Eine Drei-Säulen-Strategie

Die sprachliche Kommunikation basiert auf drei Grundelementen: auf der Bedeutung, die wir den Dingen geben, denn wir brauchen eine gemeinsame Basis, um uns gegenseitig zu verstehen; dann auf einem technischer Standard – also dem Ton, mit dem wir sprechen; und schließlich die Organisation von Bedeutung und Ton durch Sätze und Grammatik, um die Kommunikation auf verständliche Weise zu gestalten. "Mit den Daten ist es das Gleiche", erklärt Christophe Gaudet-Blavignac, ein Forscher im Team um Christian Lovis. Wir müssen uns auf eine Semantik einigen, um begrifflich darzustellen, was kommuniziert werden soll. Dann brauchen wir eine kompositorische Sprache, um diese Bedeutungen mit all der Freiheit zu kombinieren, die erforderlich ist, um alles auszudrücken, was ausgedrückt werden muss. Und schließlich wird dies entsprechend der beteiligten Projekte und Forschungsgemeinschaften nach Bedarf in Datenmodelle "übersetzt", die so zahlreich sind wie die Sprachen, die auf der Welt gesprochen werden."

"Unser Ziel war es, die Vokabeln so zu vereinheitlichen, dass sie in jeder Grammatik kommuniziert werden können, anstatt ein neues Vokabular von Grund auf zu schaffen, das jeder neu hätte lernen müssen", sagt Christian Lovis. "In diesem Sinne ist der Schweizer Föderalismus ein großer Vorteil: Er hat uns gezwungen, über eine dezentrale Strategie nachzudenken, die überall angewendet werden kann. Der Zwang hat also die Möglichkeit geschaffen, ein System zu entwickeln, das trotz lokaler Sprachen, Kulturen und Vorschriften funktioniert." Dies ermöglicht es, das Datenmanagement so zu modulieren, dass im letzten Schritt das Datenmodell ausgewählt werden kann, das für ein bestimmtes Projekt erforderlich ist – beispielsweise das Modell der Food and Drug Administration (FDA), wenn man mit einem US-Team arbeitet, oder das Modell, das in einem bestimmten Land oder im Rahmen einer bestimmten Forschungsinitiative verwendet wird. Eine Garantie für gegenseitiges Verständnis und eine enorme Zeitsparnis.

Keine Auswirkungen auf den Datenschutz

Dateninteroperabilität bedeutet jedoch nicht, dass Daten systematisch ausgetauscht werden. "Die Bankenwelt zum Beispiel hat längst globale Interoperabilitätsstandards eingeführt", betont Christophe Gaudet-Blavignac. «Mit einer einfachen IBAN kann man Geld von jedem Konto auf jedes andere überweisen. Das bedeutet jedoch nicht, dass irgendjemand, sei es eine Privatperson, eine private Organisation oder eine Regierung, ohne einen strengen gesetzlichen Rahmen wissen kann, was sich auf diesen Konten befindet.» In der Tat muss zwischen den Instrumenten, die Interoperabilität schaffen, und ihrer Umsetzung einerseits und dem rechtlichen Rahmen, der ihre Zugänglichkeit regelt, andererseits unterschieden werden.

Umsetzung der Strategie

In der Schweiz wird diese Strategie seit Mitte 2019 im Rahmen des Swiss Personalized Health Network schrittweise umgesetzt. "Die Schweizer Universitätsspitäler folgen bereits der vorgeschlagenen Strategie zur gemeinsamen Nutzung interoperabler Daten für alle multizentrischen Forschungsprojekte, die von der SPHN-Initiative gefördert werden", berichtet Katrin Crameri, Leiterin der Personalized Health Informatics Group am SIB und verantwortlich für das SPHN Data

Coordination Center. Ausserdem beginnen einige Spitäler, diese Strategie auch über die SPHN-Initiative hinaus umzusetzen.

Referenz

Gaudet-Blavignac C, Raisaro JL, Touré V, Österle S, Crameri K, Lovis C. A National, Semantic-Driven, Three-Pillar Strategy to Enable Health Data Secondary Usage Interoperability for Research Within the Swiss Personalized Health Network: Methodological Study. JMIR Med Inform 2021;9(6):e27591. [DOI: 10.2196/27591](https://doi.org/10.2196/27591)

Über das SIB Schweizerisches Institut für Bioinformatik

Das SIB Swiss Institute of Bioinformatics ist eine international anerkannte Non-Profit-Organisation, die sich der biologischen und biomedizinischen Datenwissenschaft widmet. Die Datenwissenschaftler des SIBs arbeiten mit Leidenschaft an der Schaffung von Wissen und der Lösung komplexer Fragen in vielen wissenschaftlichen Bereichen, von der Biodiversität und Evolution bis hin zur Medizin. Sie stellen essentielle Datenbanken und Software-Plattformen sowie bioinformatische Expertise und Dienstleistungen für akademische, klinische und industrielle Gruppen zur Verfügung. Das SIB vereint die Schweizer Bioinformatik-Community von rund 800 Wissenschaftlern und fördert die Zusammenarbeit und den Wissensaustausch. Das Institut trägt dazu bei, die Schweiz an der Spitze der Innovation zu halten, indem es den Fortschritt in der biologischen Forschung fördert und die Gesundheit verbessert.

Data scientists for life - www.sib.swiss

Kontakt

Christian LOVIS
Ordentlicher Professor
Direktor, Abteilung für Radiologie und medizinische Informatik
UNIGE Fakultät für Medizin
Leiter, Abteilung für Medizinische Informationswissenschaften, HUG
Christian.Lovis@hcuge.ch / +41 22 372 88 83

Christophe GAUDET-BLAVIGNAC
Post-Doc
Abteilung für Radiologie und medizinische Informatik
Fakultät für Medizin UNIGE
Zuständiger Arzt für medizinische Semantik
Abteilung für Medizinische Informationswissenschaften, HUG
Christophe.Gaudet-Blavignac@hcuge.ch / +41 22 379 08 15