

GHGA
THE
GERMAN
HUMAN
GENOME -
PHENOME
ARCHIVE

Das Deutsche Humangenom- Phänomarchiv

oder wie genomische Daten sicher in der
Forschungsgemeinschaft genutzt werden können

In cooperation with

nfdi

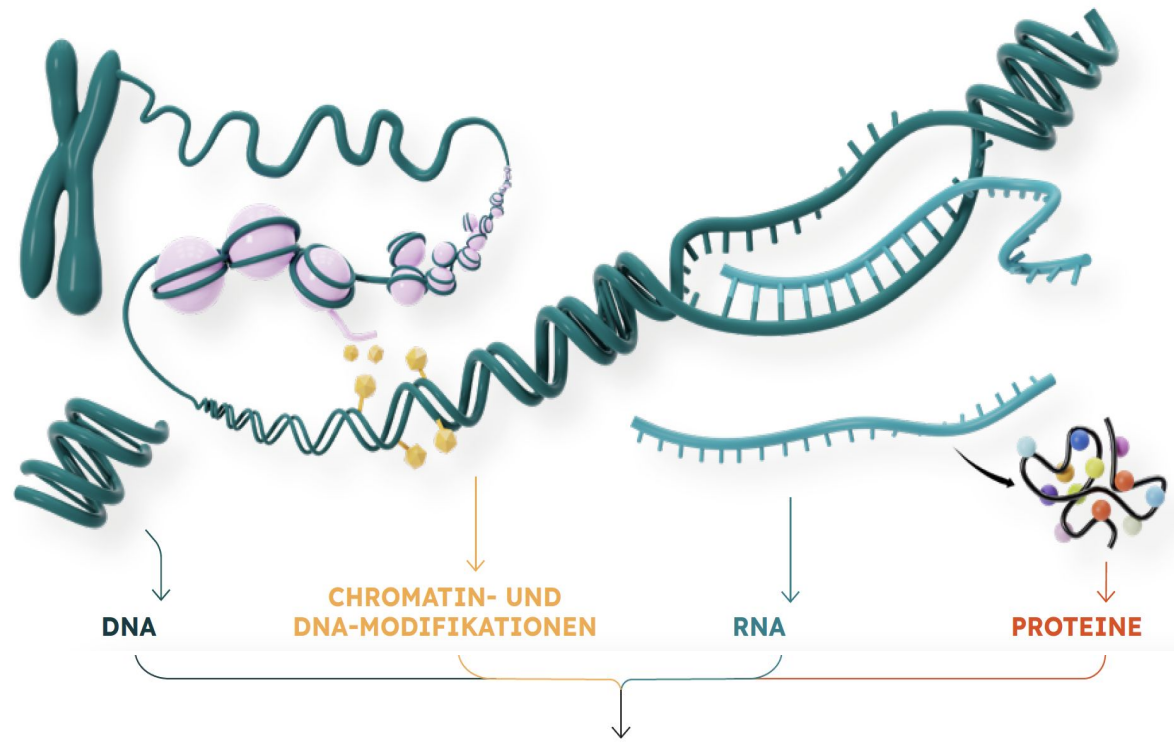
Wer bin ich?

Dr. Ulrike Träger

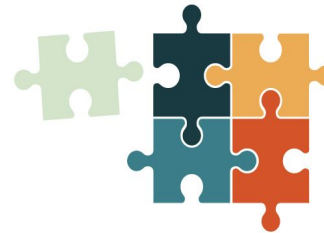
Leiterin der Kommunikation bei GHGA

**Innovation in der Forschung oder
Gesundheitsversorgung braucht Daten.**

Was sind Omics-Daten?



**Datenintegration
& -interpretation**



Identifizierung von:

- Biomarkern für Diagnose und Prognose
- Krankheitssignaturen
- Netzwerken
- Therapeutischen Zielen

Was steckt im Erbgut?

Vielfalt. 5 Millionen Varianten im Genom aller Menschen.

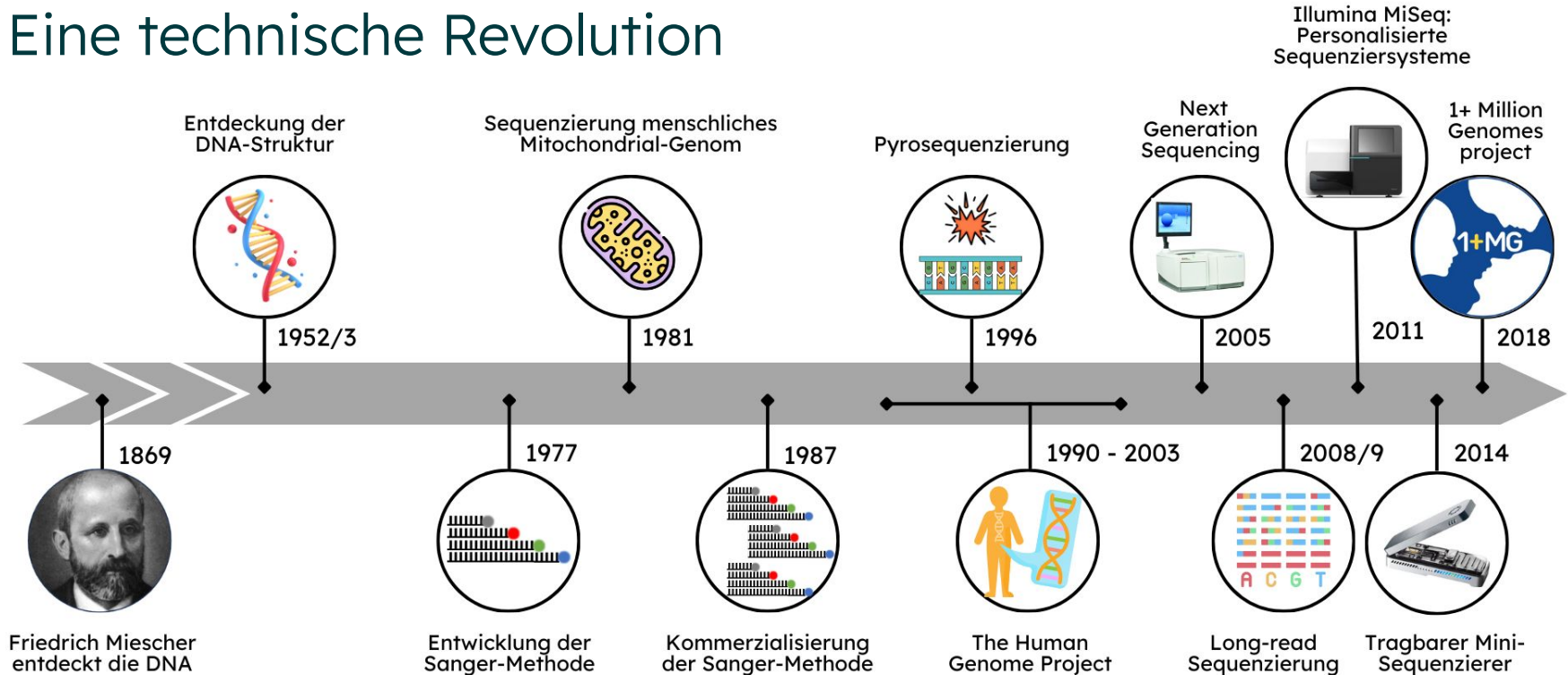
Vielfalt macht uns zu dem was wir sind. Aber kann auch Krankheiten verursachen.

→ Nadel im Heuhaufen

Sensitive Informationen. Besonderer Schutzstatus unter der DSGVO.

Wie entstehen Omics Daten?

Eine technische Revolution



Erkenntnisgewinn aus DNA-Analyse

Kosten für DNA-Sequenzierung

Wie entstehen Omics Daten?

Eine technische Revolution

Genomsequenzierung ist mittlerweile erschwinglich und wird zunehmend Teil der Standardversorgung.

Wie entstehen Omics Daten?

Eine technische Revolution

Genomsequenzierung ist mittlerweile erschwinglich und wird zunehmend Teil der Standardversorgung.



Modellprojekt '*Genomsequenzierung*' (§64e SGB V, 2024 - 2028)

- Demonstration der Machbarkeit
- Kostenübernahme durch Krankenkassen und Gesundheitsministerien

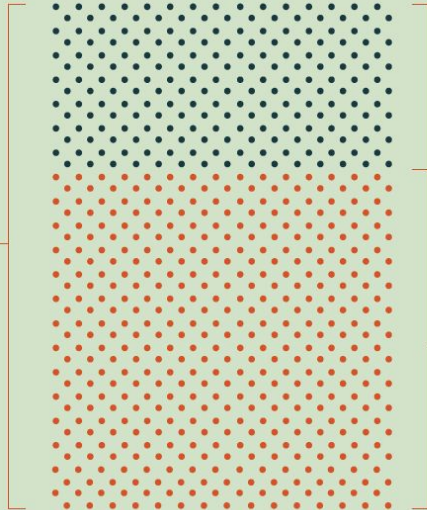
Wie entstehen Omics Daten?

Eine technische Revolution

Genomsequenzierung ist mittlerweile erschwinglich und wird zunehmend Teil der Standardversorgung.

60

Millionen
sequenzierte
Genome bis
2025 in den
G20-Staaten



20

Millionen von
Seltene
Erkrankungen

40

Millionen
von Krebs

40

Exabyte an menschlichen
Genomdaten
entstehen bis 2025

=



1 Milliarde
Filme

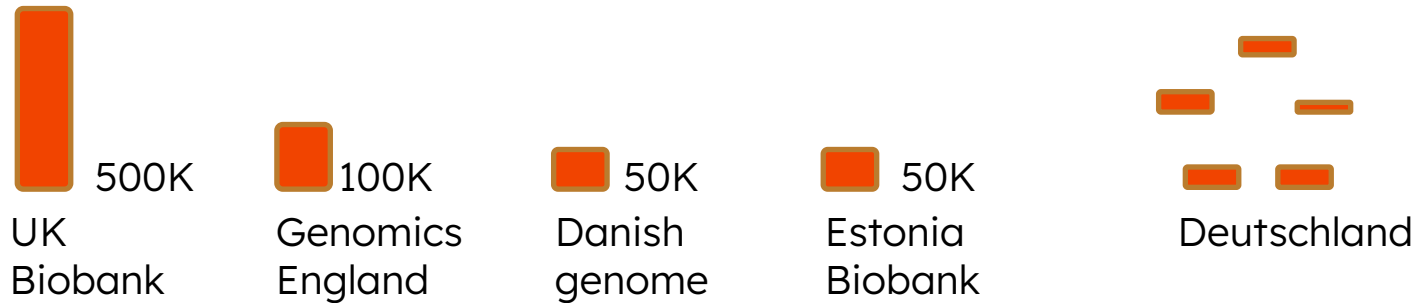


66 Jahre
Musik

Wie entstehen Omics Daten?

Eine technische Revolution

→ Es werden mehr Daten produziert, aber lokal gespeichert



Datenverwaltung und -infrastruktur sind ein großer Engpass für die Forschung

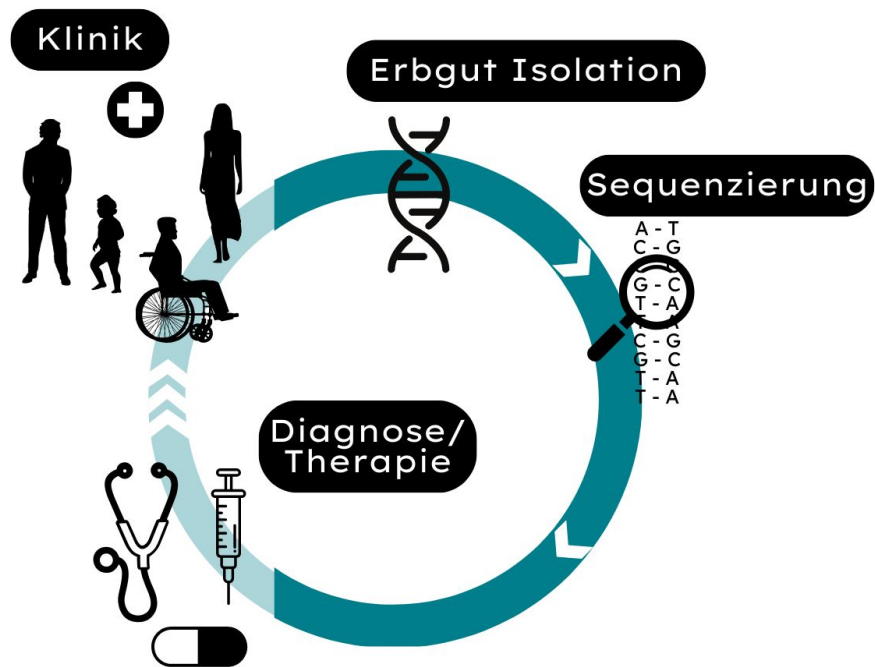
Wie entstehen Omics Daten?

Eine technische Revolution

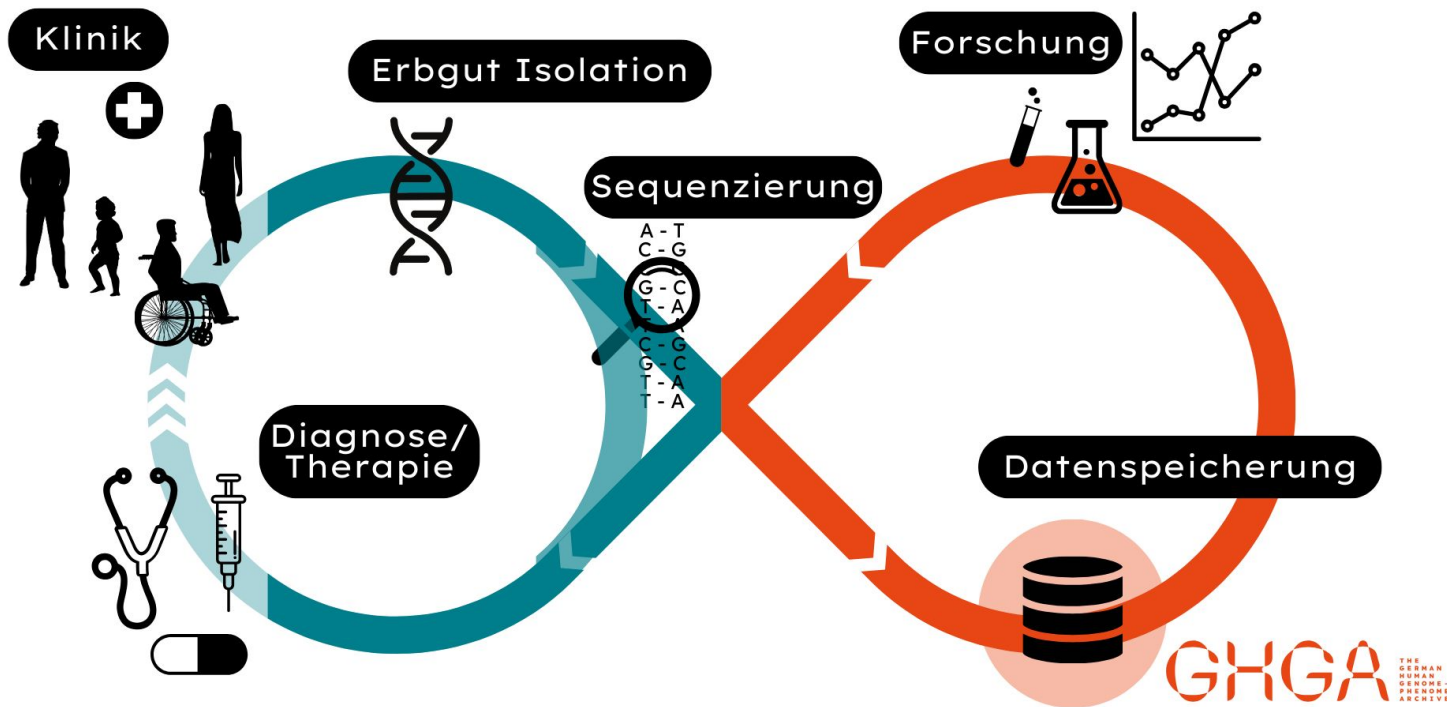
→ Es werden mehr Daten produziert, aber lokal gespeichert

Omics-Daten haben das Potenzial, das Gesundheitswesen zu revolutionieren und die Prävention, Diagnose und Behandlung bestimmter Krankheiten zu verbessern.

Data-Lifecycle: vom Kreis..



Data-Lifecycle: zu Kreislauf



Potenzial

Was Forschung erreichen kann.

Vielfalt braucht Daten

Seltenheit und Individualität von genetisch-bedingten Erkrankungen erfordern große Kohorten (ideal >10 Mio. Probanden) für Diagnosen

→ Bedarf für Analyse-Methoden

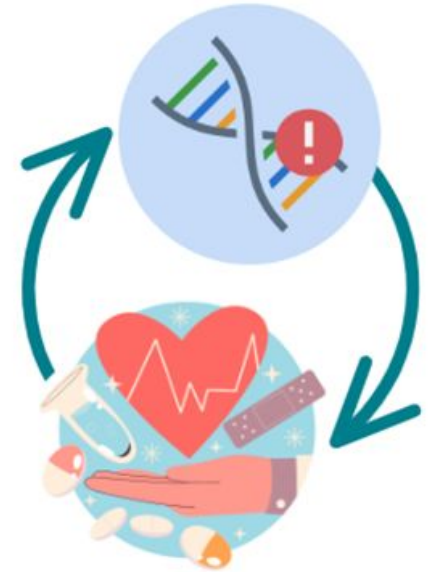
Vielfalt braucht Daten

Seltenheit und Individualität von genetisch-bedingten Erkrankungen erfordern große Kohorten (ideal >10 Mio. Probanden) für Diagnosen



- Forschungsprojekt
- Genetische Ursachen für bisher ungelöste Seltene Erkrankungen zu identifizieren
- Sammlung existierender Daten und deren Reanalyse
- Erstellung einer genetischen Wissensdatenbank (**TREATABOLOME**), basierend auf dem Wissen über Gene, genomische Varianten und Behandlungen → Verbesserung der Therapien von Patient:innen

Zusammenhänge verstehen - neue Therapien finden



- Analyse der Mutationsprofile von 40.000 Krebspatient:innen in Zusammenhang mit der Behandlungsgeschichte
 - Entdeckung von neuen Zusammenhängen zwischen Mutationen und dem Ansprechen auf Behandlungen
- ⇒ Mögliche Grundlage für neue Behandlungsempfehlungen

GHGA

Eine Forschungsinfrastruktur und -plattform

GHGA: was wir erreichen wollen

... die Datenschätze heben und ihnen ein Zuhause geben

Das volle Potenzial der Daten für Forschung und Gesundheitsfürsorge erschließen

Erleichterung der Bildung von Referenzdatensätzen und großen Kohorten für neue Methoden (z. B. KI)

Demokratischer, sicherer Datenzugang für Forschende über Datenzugangsausschüsse

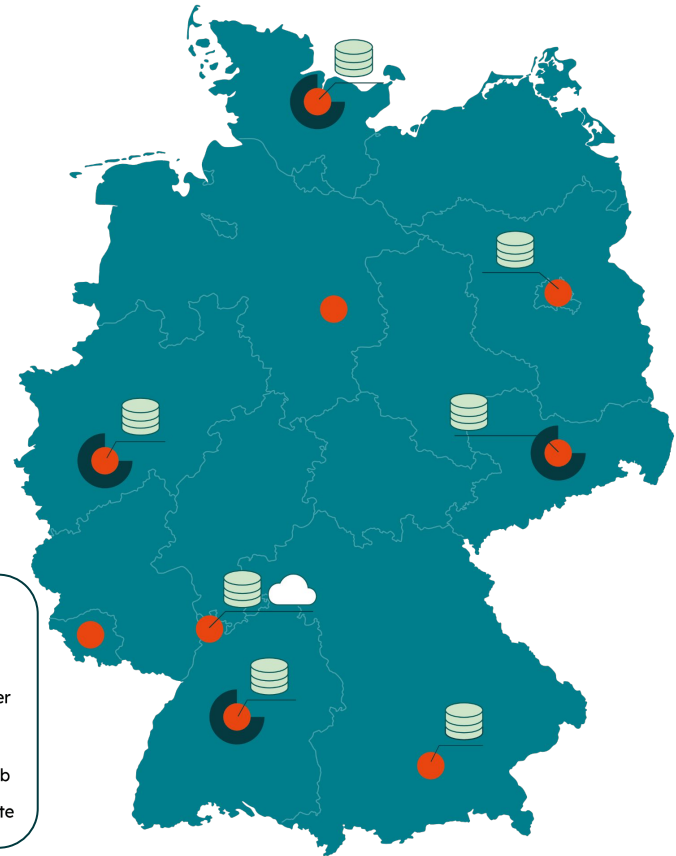
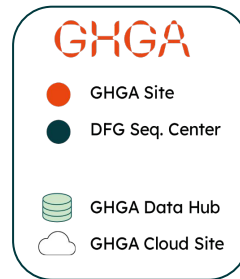


GHGA: wer wir sind

Ein Portal von Forschenden für Forschende.

Ein nationaler Zusammenschluss von 22 Institutionen.

Ein Netzwerk von Datenknoten, die föderierte Datenspeicherung in Zusammenarbeit mit den grossen Datenproduzenten erlauben.



GHGA: wer wir sind

Interdisziplinäres Team:

- Softwareentwicklung
- Ethisch-rechtlicher Rahmen
- FAIRer Datenaustausch
- Standardisierte Datenanalyse



GHGA: wer wir sind

Ein Datenauftragsverarbeiter.

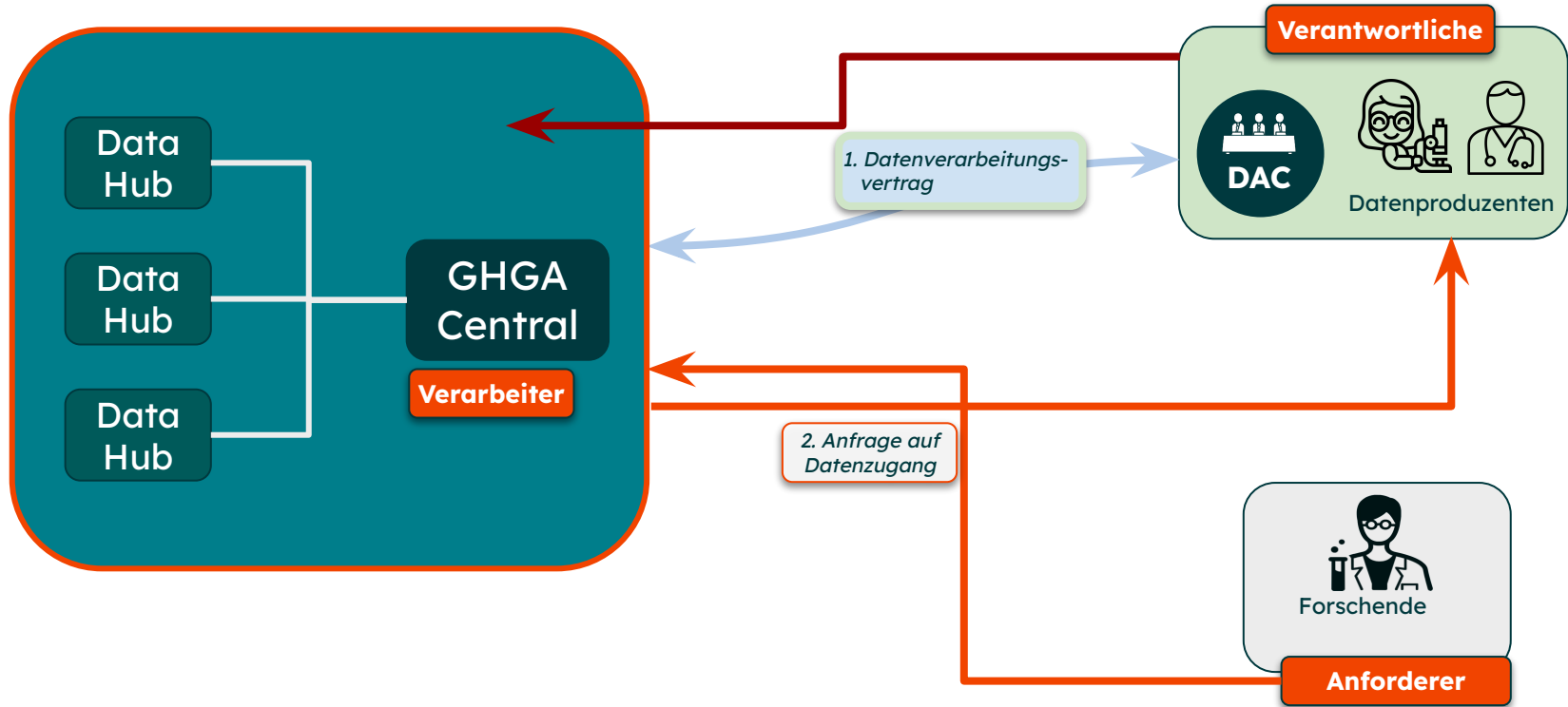
Ein “Vermittler” zwischen den Datenproduzenten (Kliniker:innen und Forschenden) und Datensuchenden.

Forschende oder Institutionen, die Daten bei GHGA ablegen, bleiben aber für die Daten verantwortlich.

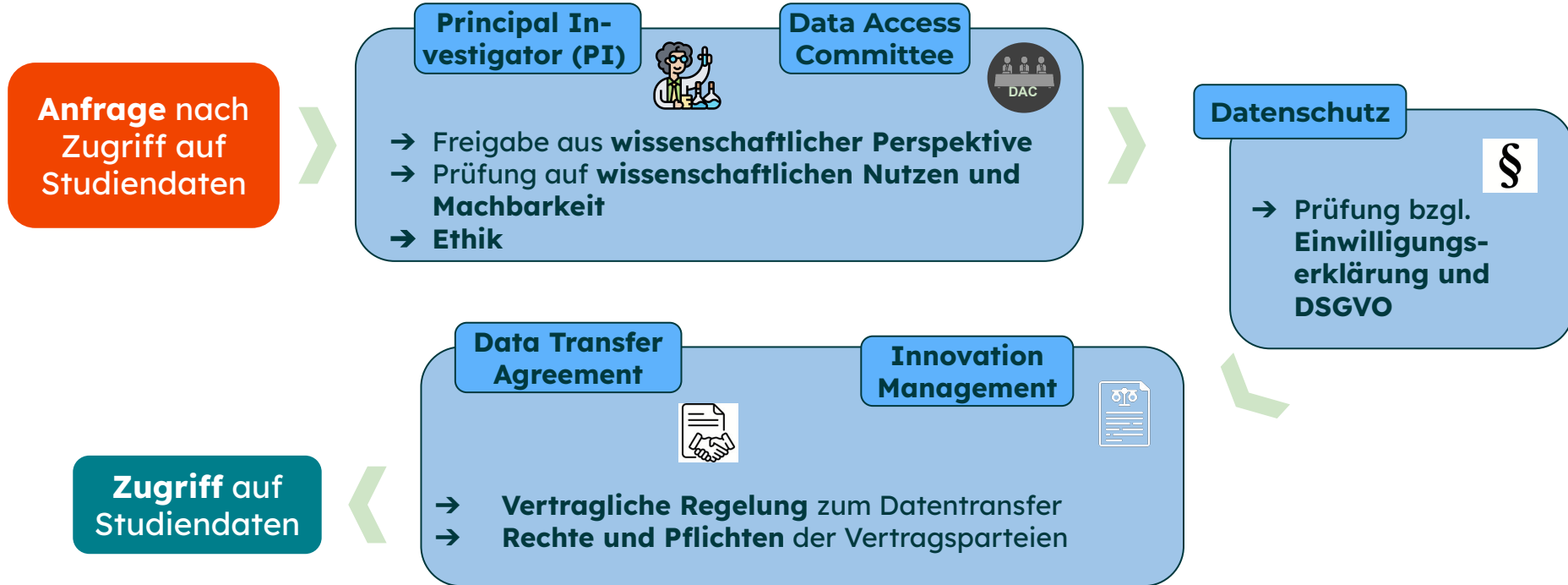
GHGA bietet Forschenden einen sicher Weg Daten zu teilen und zu nutzen.

GHGA erhält und speichert nur pseudonymisierte Daten.

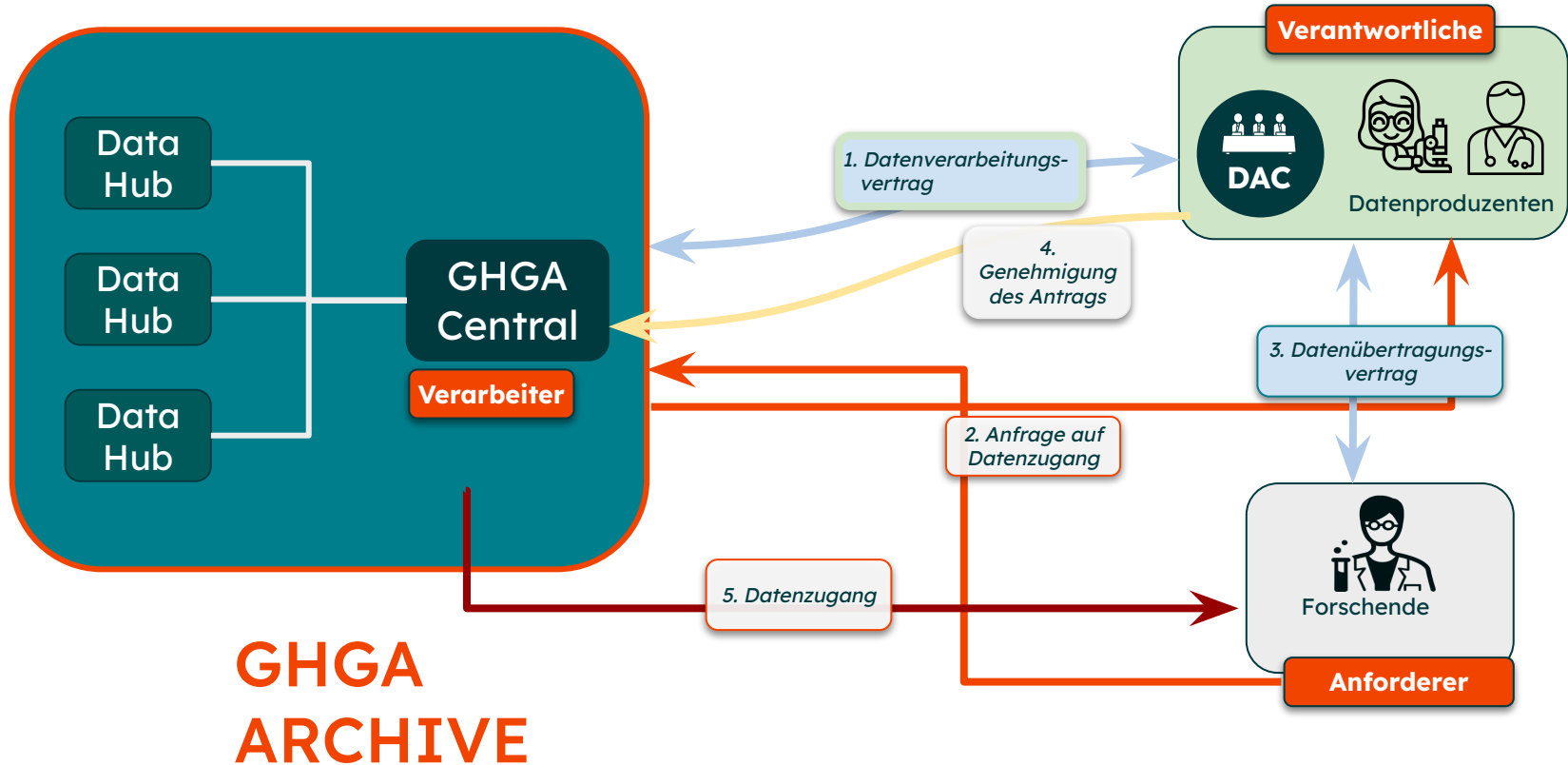
Wie Daten geteilt werden



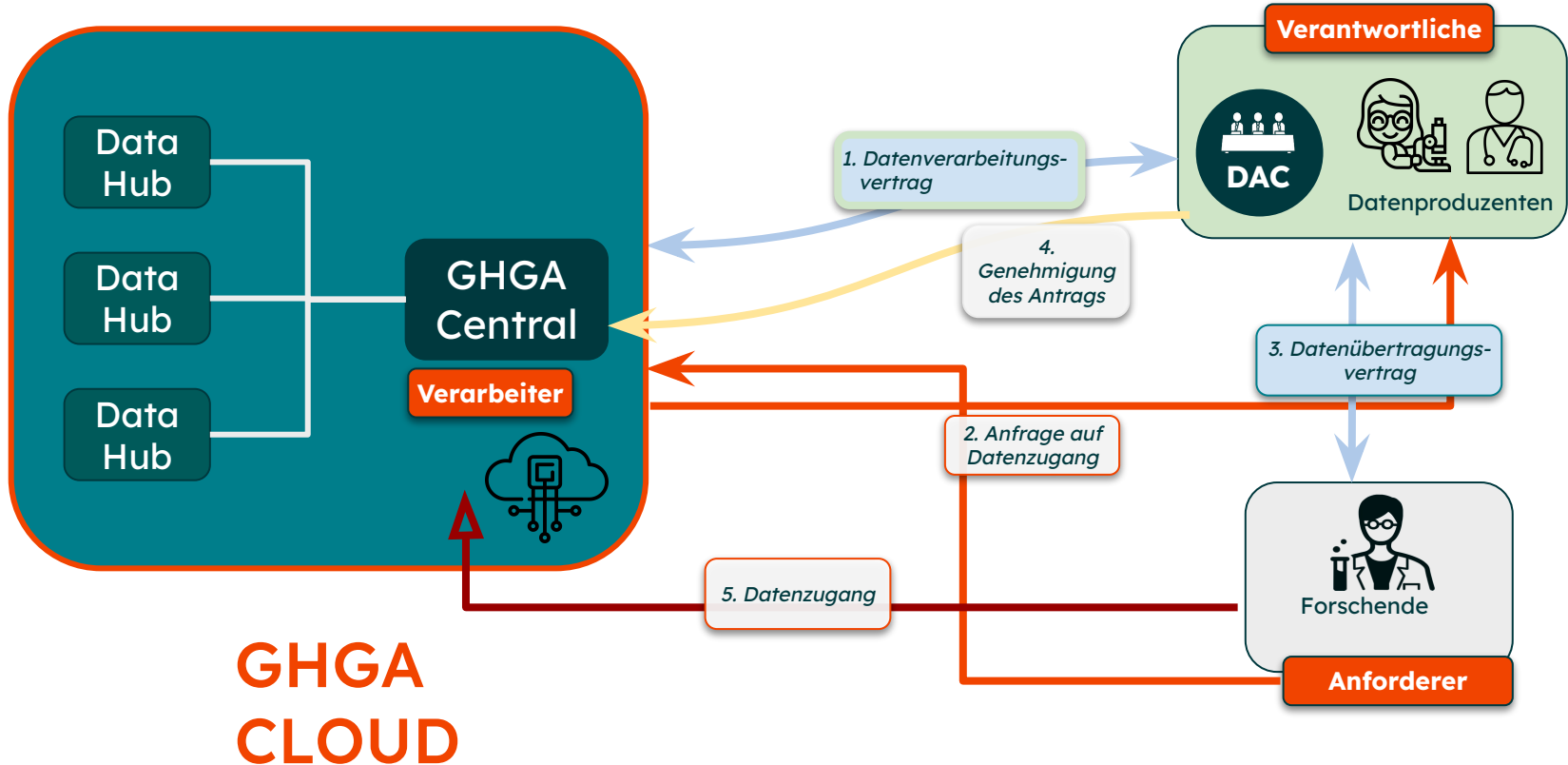
Wie erhält man Zugang zu Daten?



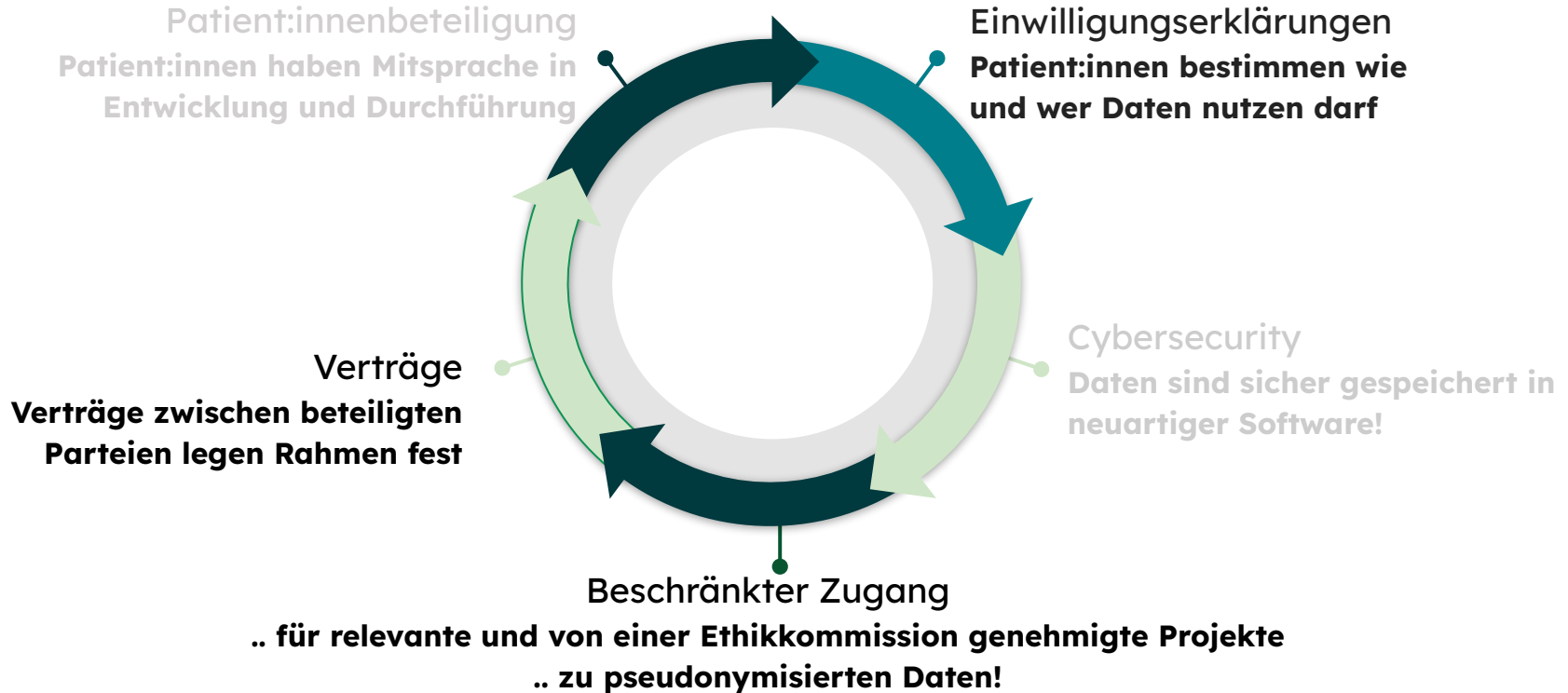
Wie Daten geteilt werden



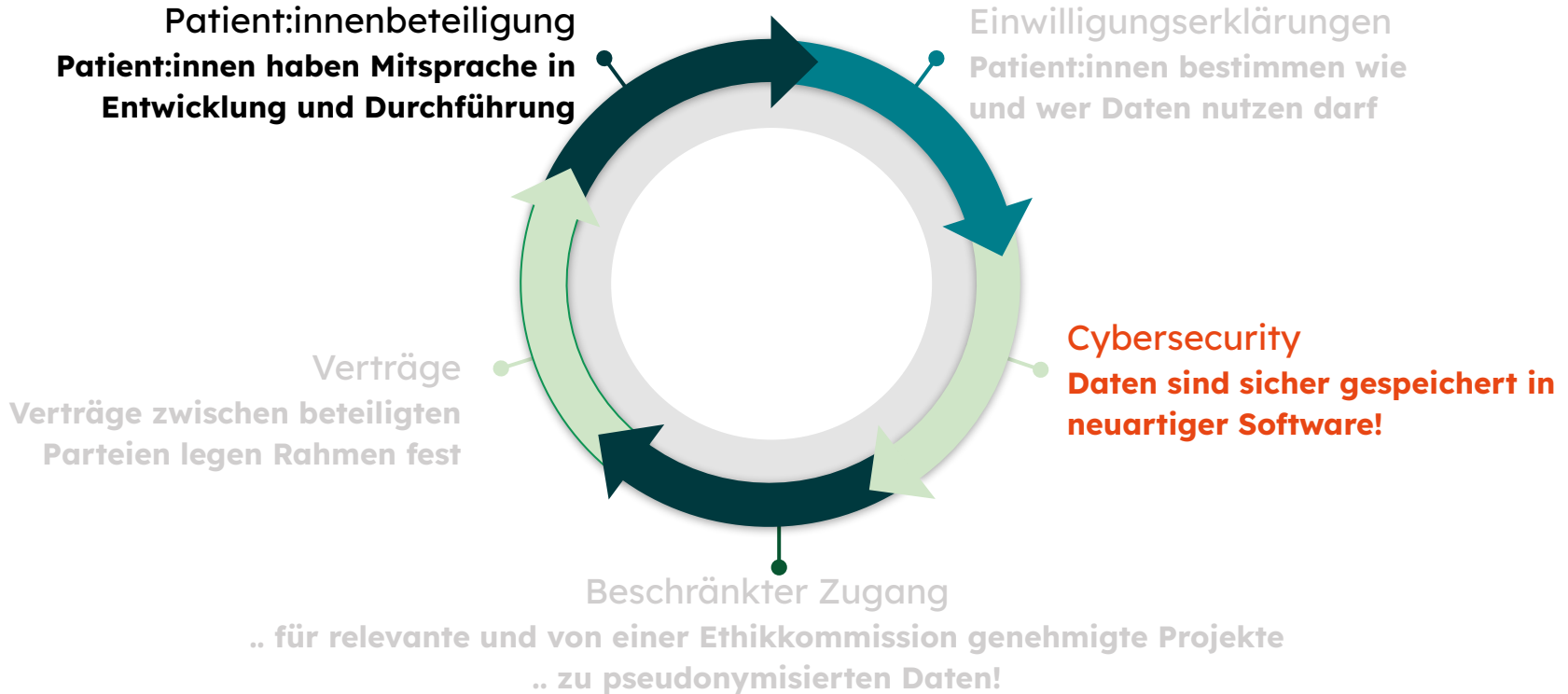
Wie Daten geteilt werden



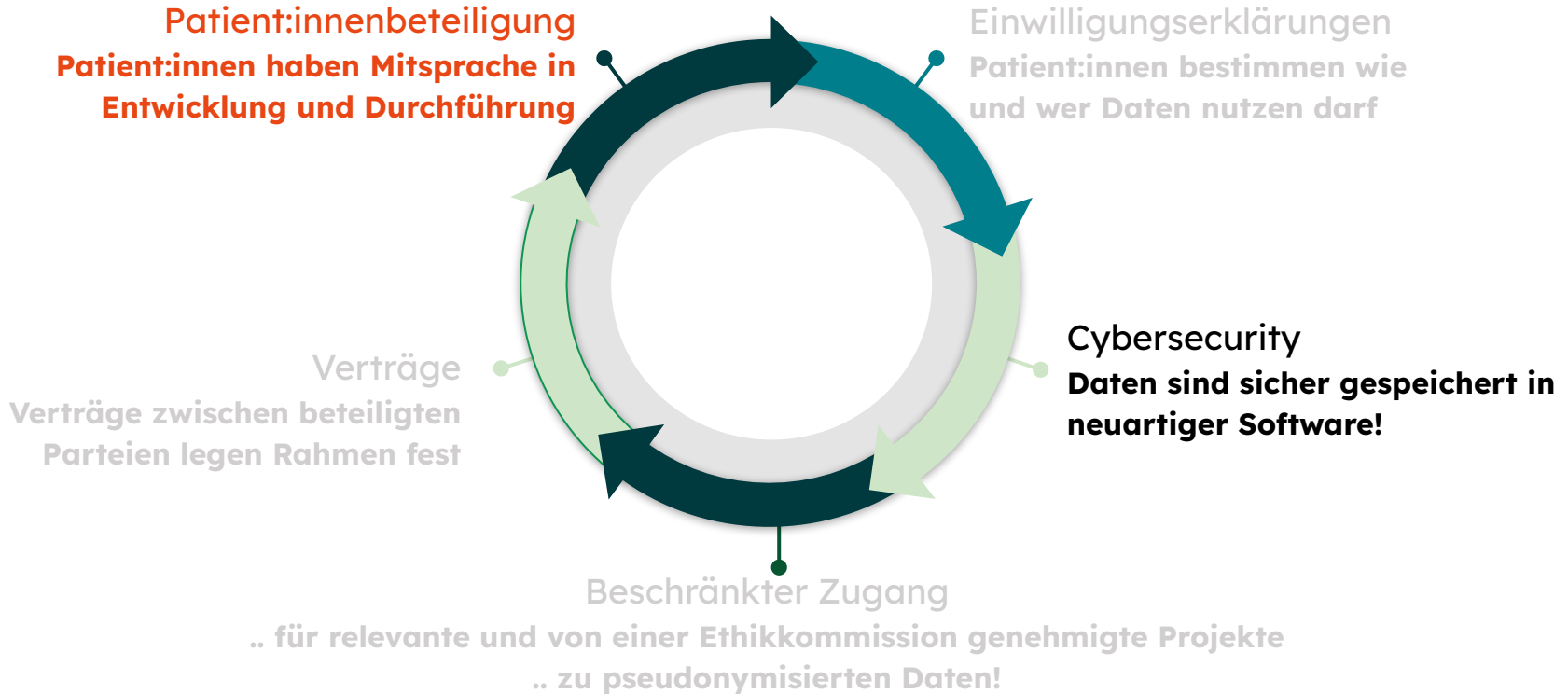
Datenschutz ist unsere Priorität



Datenschutz ist unsere Priorität

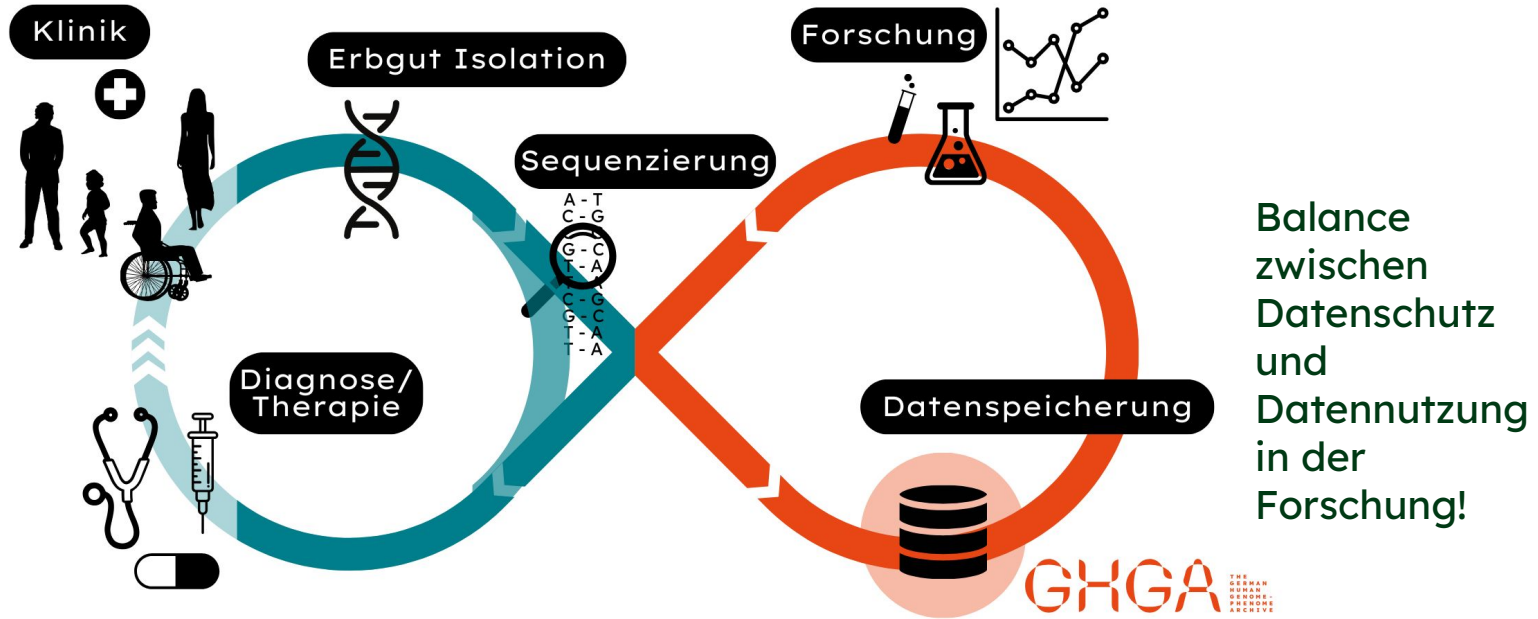


Datenschutz ist unsere Priorität



GHGA Vision

Genomische Medizin ermöglichen



GHGA

Aufbau einer DSGVO-konformen und sicheren Omics-Dateninfrastruktur für den Datenaustausch für die Forschung

GHGA

DER
CODE
DES
LEBENS



GHGA

GHGA Newsletter

