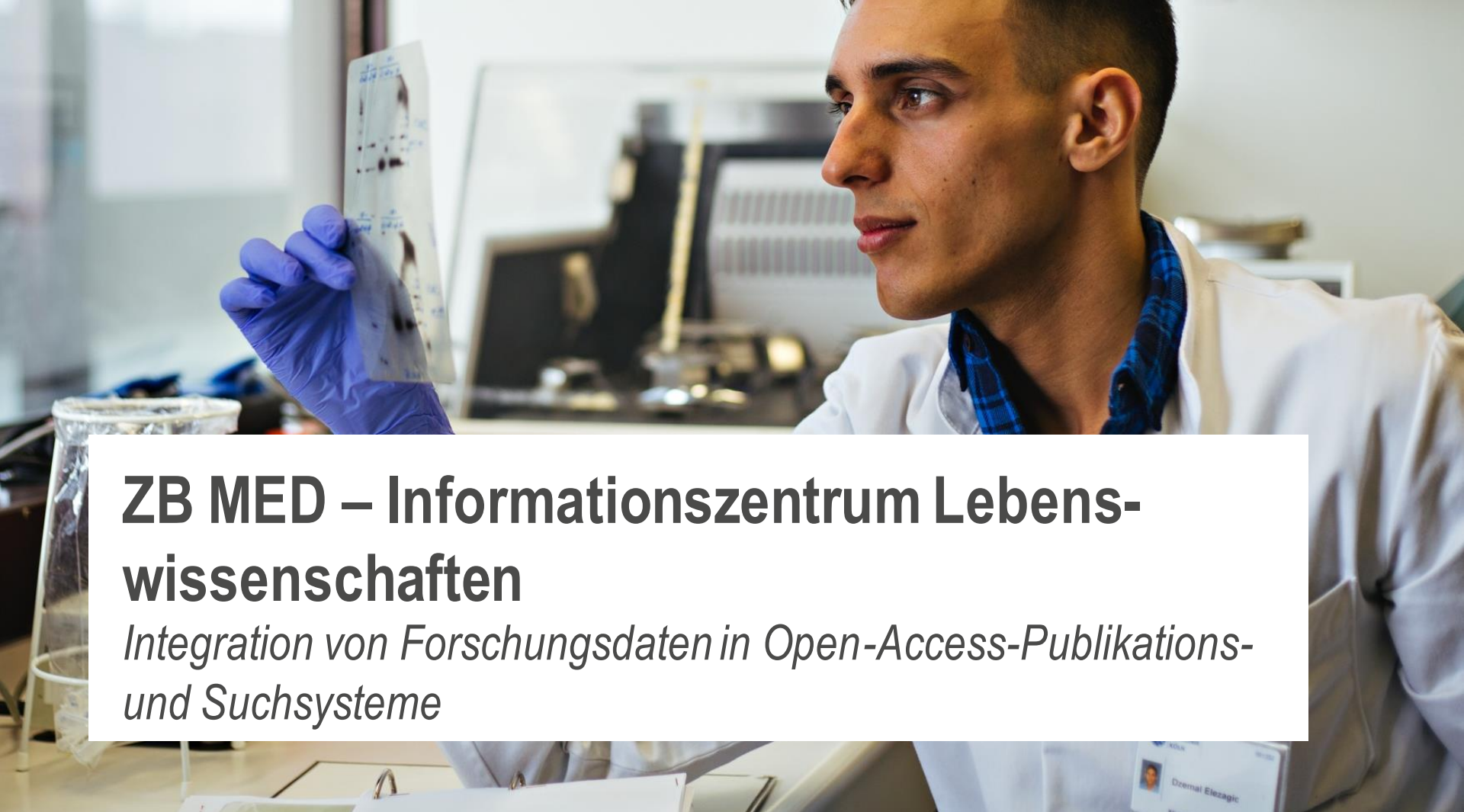




ZB MED – Informationszentrum Lebenswissenschaften

Integration von Forschungsdaten in Open-Access-Publikations- und Suchsysteme

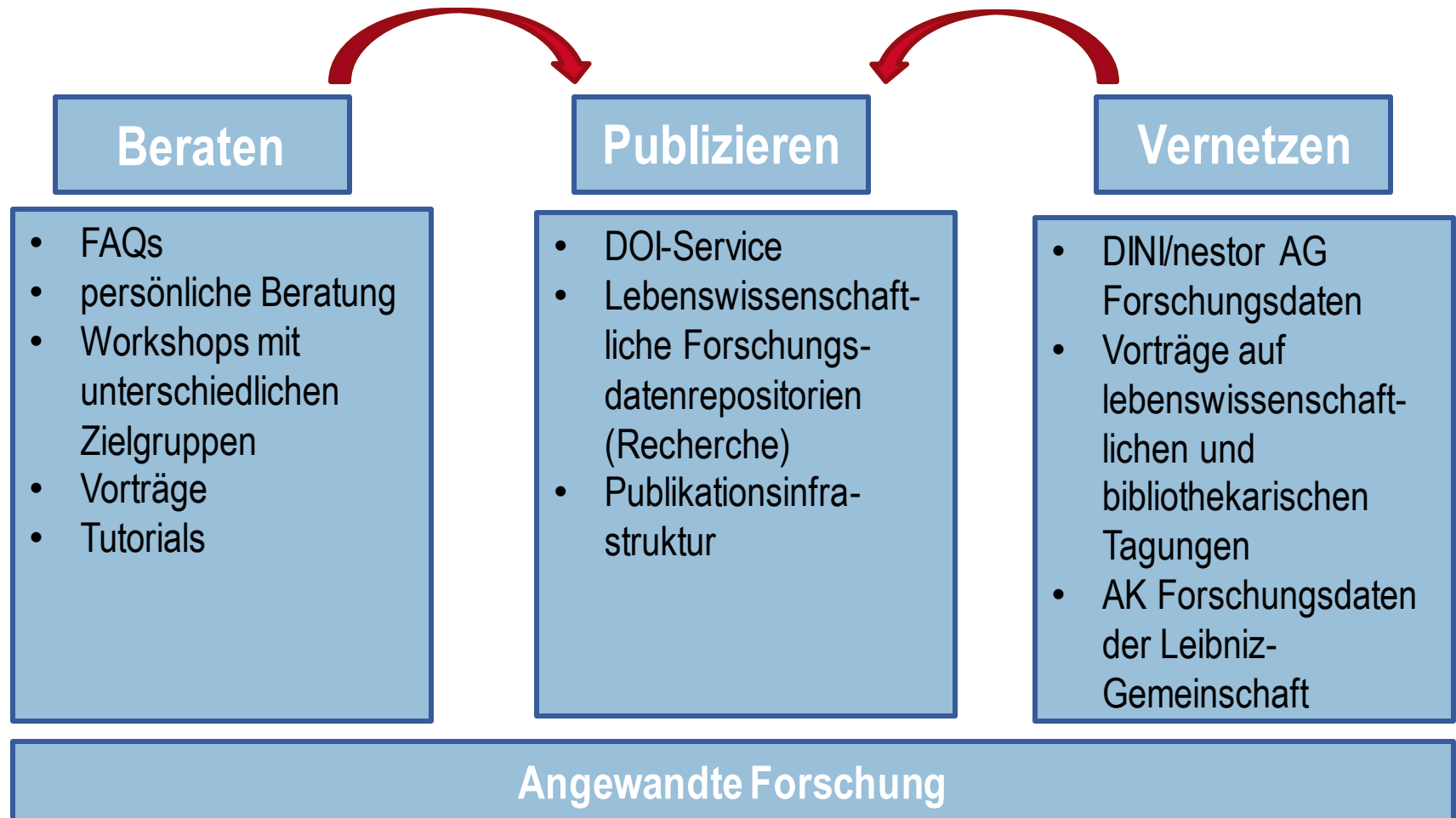
ZB MED – Informationszentrum Lebenswissenschaften

- ▶ Zentrales Servicezentrum für Fachinformationen und Forschungsunterstützung in den Lebenswissenschaften (Deutsche Zentralbibliothek für Medizin, Gesundheit, Umwelt, Ernährung und Agrar)
- ▶ seit 1.1.2014 Stiftung des öffentlichen Rechts
- ▶ weltweit größte Bibliothek der Fächerkombination Medizin, Gesundheit, Ernährungs-, Umwelt- und Agrarwissenschaften
- ▶ wichtige Arbeitsgebiete sind der Einsatz für Open Access und Open Data
- ▶ angewandte Forschung u.a. zur Verbesserung der ZB MED-Services



ZB MED und Forschungsdaten: eine Einordnung

PUBLISSO PUBLIKATIONSportal LEBENSWISSENSCHAFTEN



Ziele und Strategien des Forschungsdatenmanagement

- ▶ Aufzeigen bereits vorhandener Infrastrukturen
- ▶ Identifizierung von Lücken
- ▶ „Long tail“ der Forschungsdaten
- ▶ Aufbau eigener Publikationsinfrastrukturen in Kooperation mit lebenswissenschaftlichen Fachcommunities
- ▶ Nachweis von lebenswissenschaftlichen Forschungsdaten im Suchportal LIVIVO

Was sind Forschungsdaten in den Lebenswissenschaften?

Inhalt der Daten

- ▶ Patienten-/personenbezogene Daten, z.B.
 - Bilddaten aus bildgebenden Verfahren (z.B. MRT),
 - Sensordaten aus Biosignal- oder Vitalparametermessung (z.B. EKG, EEG),
 - Biomaterialdaten aus Laboruntersuchungen (z.B. Blutproben, Genom-Daten),
 - Befunddaten aus ärztlichen Diagnostik (z.B. Anamnese)
- ▶ Daten aus Grundlagenforschung, z.B.
 - Genom-Sequenzierungsdaten (Mensch, Tier, Pflanze)
 - Proteindaten
- ▶ Messwerte (Boden, Wetter, Emissionen, Blutwerte)

Was sind Forschungsdaten in den Lebenswissenschaften?

Art der Daten:

- ▶ Bilder (z.B. MRT, Satellitenaufnahmen),
- ▶ Videos/Audios (z.B. Operationsfilme, Interviews),
- ▶ statistische Daten,
- ▶ sog. Big Data (z.B. genomische Sequenzen, Daten von Landmaschinen),
- ▶ geräteabhängige Daten (z.B. Röntgengerät, Emissionsmessgerät)
- ▶ Metadaten, z.B. zu klinischen Studien
- ▶ Klassifikationen und Codes zu Krankheiten oder Materialien (z.B. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD)),
Ontologien, Thesauri
- ▶ Datenmodelle, Methodenbeschreibungen, Softwaretools

Herausforderungen des Forschungsdatenmanagements in der Medizin

- ▶ Schutz persönlicher Interessen (Personenbezug von Phänotypdaten, *omics-Daten, Biomaterial) / Pflicht zur Anonymisierung
- ▶ Gesetzliche Aufbewahrungsfristen (minimal und maximal)
- ▶ Rechtlicher Rahmen: Geflecht aus MBO-Ä (ärztliche Schweigepflicht), Bundes-/ Landesdatenschutzgesetz, Gesetz zur wirtschaftlichen Sicherung der Krankenhäuser und zur Regelung der Krankenhauspflegesätze
- ▶ Urheberrecht
- ▶ Ethische Aspekte bzgl. Erhebung und Nutzung
- ▶ Komplexes Regelwerk bzgl. klinischer Studien („Gute klinische Praxis“)
- ▶ Schutz kommerzieller Interessen (Innovationsschutz)
- ▶ proprietäre Formate
- ▶ „Big Data“, z.B. Genomdaten (5V's: volume, variety, velocity, veracity and value)

Datentypen ... es muss nicht gleich Open Data sein

- ▶ Einzeldaten / Microdata
 - De-identified (ohne IDAT) / absolut / faktisch anonymisiert (z.B. Stat. Bundesamt)
- ▶ Einzeldaten / Beschränkung über Zugriffsart
 - Beschränkte Anfragen / Aggregation on Demand (z.B. I2b2)
- ▶ Aggregierte Daten
 - Beispiel: Ausgewählte Statistiken, Daten in Papier-Publikation
- ▶ (semantische) Metadaten über Daten
 - Beispiel: Working-Instructions, CRF (Case Report Form) Publikation, Biobanken, MetaDataRepositories
- ▶ Metadaten über Sammlungen
 - Beispiel: Studien-Register clinical-trials.gov, Nationale Biobankenregister, biosharing.org, re3data.org

Datenzugriff... es muss nicht gleich Open Data sein

- ▶ Vollzugriff / Besitz: „Datenbesitz“
- ▶ Teilzugang nach Anfrage
- ▶ Modell „Transferstelle“ (z.B. Transferstelle für Daten und Biomaterialienmanagement, Universitätsmedizin Greifswald)
- ▶ Zugang zu faktisch anonymisierten Daten (DeStatis, Statistisches Bundesamt: Gesundheit)
- ▶ Zugang on Screen
- ▶ Zugang remote: „Anfrage einschicken“ (z.B. Informationssystem Versorgungsdaten (Datentransparenz) Daten, DaTraV / DIMDI)
- ▶ Zugang on Site: „Auswertung vor Ort“ (z.B. DaTraV Forscherplatz)

Beispiele



University of
South Australia

UniSA Research Data Access Portal

HOME COLLECTIONS DATASETS PROJECTS PUBLICATIONS GROUPS ABOUT LOGIN

Organisation

Queen Elizabeth Hospital
read more

Contact person

Dr Judy Ford
Research Education Adviser
Judy.Ford@unisa.edu.au

Social

Google

Twitter

Facebook

Home / Datasets / De-identified dataset of the PALS (Pregnancy and Lifestyle Study), a community-based study of lifestyle on fertility and reproductive outcome.

De-identified dataset of the PALS (Pregnancy and Lifestyle Study), a community-based study of lifestyle on fertility and reproductive outcome.

Published: 29 October 2015

In order to assess the possible effects of lifestyle on fertility and pregnancy outcome, the PALS (Pregnancy and Lifestyle study) collected extensive data on a broad range of parameters termed 'lifestyle' from couples who were planning a natural (non-assisted) pregnancy in the coming months. There was no intervention. Participants were recruited over a six year period from 1988 to 1993 in response to extensive promotion in the local media. Male and female partners were interviewed independently and all interviews were conducted prospectively before the couple attempted to conceive. The results of each month of the study are recorded and pregnancies at risk of complications are monitored. The results of the study are recorded and pregnancies at risk of complications are monitored. The results of the study are recorded and pregnancies at risk of complications are monitored.

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
1	Couple ID	dateintm	MaleAge	questcm	cobm	ymigrm	educasm	educatm	occup1m	worksim	occup2m	occup3m	hazocc1m	hazoc2m	
2	P0001f	6/30/1988	23	1	1	0	1	2	2207	6	2109	0	0	0	
3	P0004f	07.08.1988	32	1	2	66	1	2	2213	6	0	0	0	0	
4	P0005f	07.11.1988	27	1	2	62	1	12	2	3	1	0	1	5	
5	P0006f	7/15/1988	30	1	1	0	2	2	5501	6	0	0	0	0	
6	P0008f	7/20/1988	34	3	1	0	1	0	5305	6	6501	0	0	0	
7	P0009f	08.01.1988	31	2	1	0	1	2	5301	6	2701	0	0	0	
8	P0010f	08.08.1988	29	2	1	0	2	1	1201	8	0	0	0	0	
9	P0011f	08.09.1988	26	1	1	0	1	0	5601	5	3915	0	0	0	
10	P0012f	08.08.1988	30	2	1	0	1	2	2403	8	0	0	0	0	
11	P0014f	04.03.1989	36	3	1	0	1	2	2601	6	6601	0	0	0	
12	P0015f	9/15/1988	42	2	1	0	1	2	4	0	0	0	0	0	
13	P0016f	9/16/1988	25	2	2	79	2	1	4705	8	0	0	0	0	
14	P0017f														

Resource Summary

PALS Dataset Variables Description

Resource Description

Details of PALS Dataset Variables.

Resource Type

PRIMARY

Resource Access

PUBLIC_ACCESS

Storage Size

627 KB

Quelle: <https://data.unisa.edu.au/Dataset.aspx?DatasetID=96137>

Beispiele

Get started

View »	View and submit »
You can view studies listed on this site before creating an account... »	After you create an account, you can select studies and submit a research proposal or enquiry... »

About

This site	Next steps
Access to clinical trial data provides opportunities to conduct further research that can help advance medical science or improve patient care. This helps ensure the data provided by research participants are used to maximum effect in the creation of knowledge and understanding. Researchers can use this site to request access to anonymised patient level data and/or supporting documents from clinical studies to conduct further research.	Study sponsors who have committed to use this site are Astellas, Bayer, Boehringer Ingelheim, Daiichi Sankyo, Eisai, GSK, Lilly, Novartis, Roche, Sanofi, Takeda, UCB and ViiV Healthcare. Other clinical trial sponsors and funders are invited to join with the aim of transitioning to a fully independent system which allows access to data from clinical trials conducted by multiple companies and organisations. It is hoped that such a system will be put in place as soon as possible. If you are a study sponsor interested in listing studies on this site, contact information is provided here.

How it works

Submission	Review
Researchers can submit research proposals and request anonymised data from clinical studies listed on this site. Researchers can also submit enquires to some study sponsors to ask about the availability of data from studies that are not listed on this site. It is also possible to request or access study documents without patient-level data. Information on sponsor's criteria for listing clinical studies, accessing study documents, and other relevant sponsor specific information is provided in the Study sponsors section. Find out more »	Research proposals are reviewed by an Independent Review Panel. The study sponsors are not involved in the decisions made by the panel. Find out more »
	Access
	Following approval and after the relevant study sponsor or sponsors receive a signed Data Sharing Agreement, access to the data needed for the research is provided on a password protected website. Find out more »

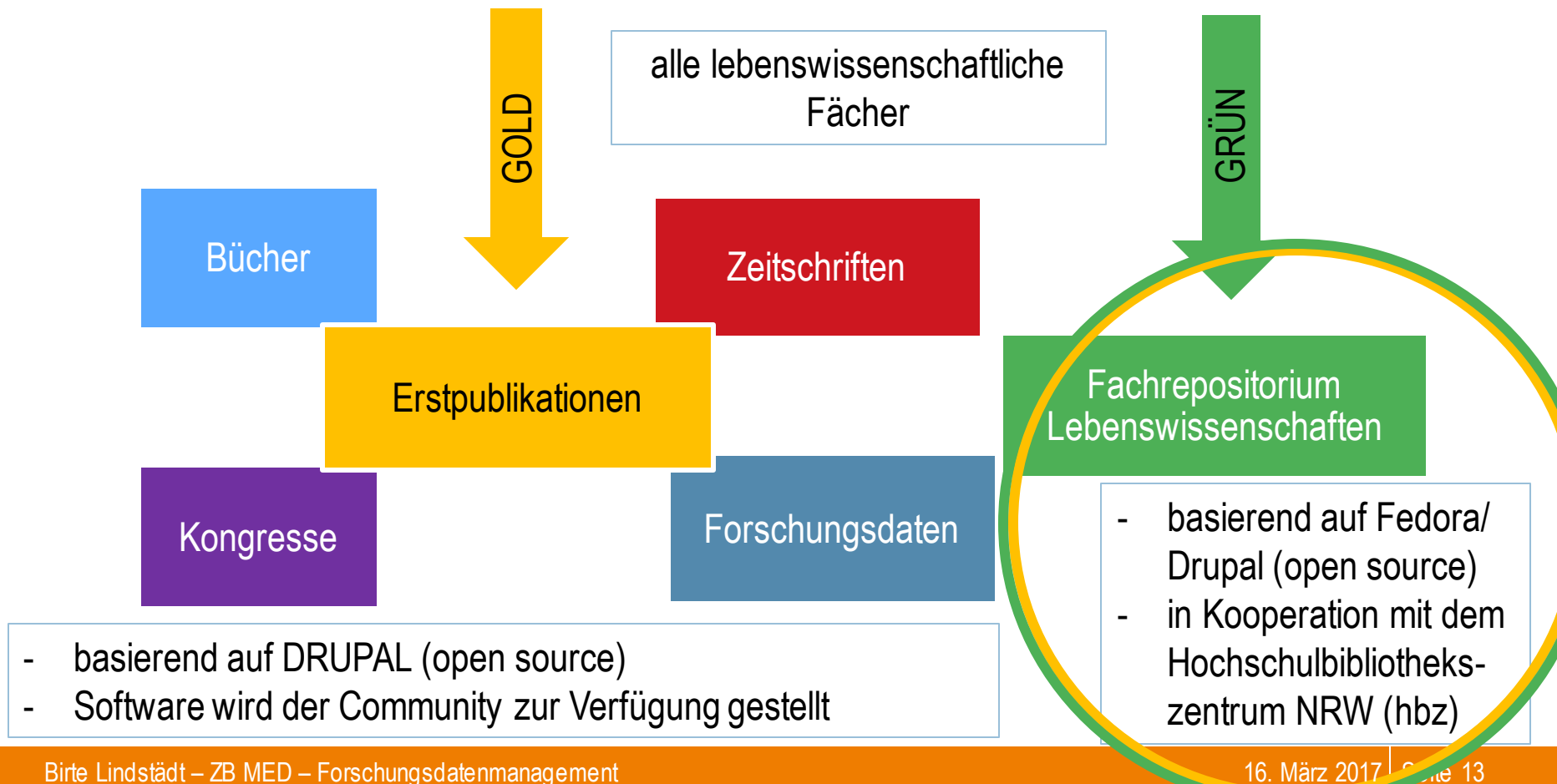
Tools

- ▶ Elektronische Laborbücher (Dokumentation, Datenverarbeitung und –analyse, kollaboratives Arbeiten / Datenaustausch, mobile Anwendung), z.B. LabArchives, ELN RSpace
- ▶ Datenschutzkonzepte, z.B. Einwilligungsverfahren von Patienten
- ▶ Pseudonymisierungs- / Anonymisierungsverfahren
 - PID-Generator (Pseudonymisierungstool, Erzeugung eines Patientenidentifikators)
 - Anonymisierungstool (Anon-Tool)

Unterstützung durch: TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V

Fachrepositorium Lebenswissenschaften in PUBLISSO – Open-Access-Publikationsportal

PUBLISSO-Publikationsangebote



Publikation von zugrundeliegenden Daten über DRYAD

- ▶ Forschungsdaten
 - zugrundeliegende Daten zu einem GMS-Zeitschriftenartikel über Dryad
 - Kostenübernahme durch ZB MED



Data from: The active participation of German-speaking countries in conferences of the Association for Medical Education in Europe (AMEE) between 2005 and 2013: a reflection of the development of medical education research?



Files in this package

Content in the Dryad Digital Repository is offered "as is." By downloading files, you agree to the [Dryad Terms of Service](#). To the extent possible under law, the authors have waived all copyright and related or neighboring rights to this data.  

Title	German-speaking AMEE participation 2005-2013
Downloaded	10 times
Download	AMEE 2005-2013 Beiträge mit dt. Beteiligung-neu.sav (755.5Kb)
Details	View File Details

When using this data, please cite the original publication:

Raes P, Bauer D, Schöppe F, Fischer MR (2014) The active participation of German-speaking countries in conferences of the Association for Medical Education in Europe (AMEE) between 2005 and 2013: a reflection of the development of medical education research? GMS Zeitschrift für Medizinische Ausbildung 31(3): 28. <http://dx.doi.org/10.3205/zma000920>

Additionally, please cite the Dryad data package:

Raes P, Bauer D, Schöppe F, Fischer MR (2014) Data from: The active participation of German-speaking countries in conferences of the Association for Medical Education in Europe (AMEE) between 2005 and 2013: a reflection of the development of medical education research? Dryad Digital Repository. <http://dx.doi.org/10.5061/dryad.9b56t>

[Cite](#) | [Share](#)



Living Books

4 laufende Buchprojekte

Nächster Schritt: Ausbau der Plattform
für Zeitschriften und Kongresse

DFG gefördert

The screenshot displays the PUBLISSO website interface. At the top, there is a navigation bar with 'Contact PUBLISSO', 'Logout', and language options 'EN' and 'DE'. A search bar is also present. Below the navigation bar, the breadcrumb trail reads 'PUBLISSO > Publishing > Books > Overview Books'. The main content area lists four books:

- Living Handbook of Perishable Food Supply Chains**: The aim of this textbook is to present the combined interdisciplinary knowledge in the field of cold chain management in food supply chains. Includes a 'view book' link and the 'universität bonn' logo.
- Online Lehrbuch der Medizinischen Psychologie und Medizinischen Soziologie**: Dieses Open-Access-Lehrbuch liefert einen umfassenden und aktuellen Überblick über die Inhalte und das Prüfungswissen der Fächer Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie. Includes a 'view book' link and logos for 'GMS', 'DGMS', and 'DGMP'.
- Urogenital Infections**: The aim of this textbook is to present the updated international knowledge and views of urologists in collaboration with gynecologists, clinical microbiologists, and infectious diseases specialists. Includes a 'view book' link and logos for 'GMS', 'EAU', and 'ESIU'.
- Your Handbook**: You are kindly invited to publish your Living Handbook in the area of the Life Sciences with us. Includes a 'view book' link.
- Living Textbook of Hand Surgery**: Living Textbook of Hand Surgery is Open Access, freely available on the internet. The aim of this textbook is to represent the collective knowledge and views of international hand surgeons. Includes a 'view book' link and the 'GMS' logo.

A red arrow points from the text 'Nächster Schritt: Ausbau der Plattform für Zeitschriften und Kongresse' to the 'Your Handbook' entry.

Multimediaeinbindung

Read Book | **Surgical Techniques** | Editorial Team | Authors | About this Book | Table of Contents | External Link

Search in book

Foreword
Preface
Acknowledgements
Introduction
The history of the "Living Textbook of Hand Surgery"
The philosophy behind
How to use this book
History of Hand Surgery
Topographic anatomy of the hand and forearm
Basics for surgical treatment
Bones, joints and ligaments
Tendons
Nerves
Palsies
Vasculature
Soft tissue
Combined injuries
Special injuries
Infections
Congenital malformations
Special diseases
Tumors
Rehabilitation
IFSSH Committee Reports

Go to previous chapter < | Go to next chapter >

Introduction



The video could not be loaded, either because the server or network failed or because the format is not supported.

Created 22.11.2013 by Richarda Böttcher (owner).

Citation Note
Böttcher R, Eppelin A, Neubert J. **Introduction**. In: Living Textbook of Hand Surgery. Cologne: gms; 2014-.

Doi of this Chapter
10.3205/LTBxxxx

Print
Download PDF
Export as XML
Download to Reference Manager(RIS)

Search PubMed.gov
find:hand surgery
find:background hand surgery
Search term

CC BY-SA
This Foreword, Living Textbook of Hand Surgery is licensed under a **CC BY-SA license**, although certain works referenced herein may be separately licensed.

Previous Versions
Archived versions of this Chapter:
» Version 25/07/2014

© gms – Living Books 2014 | Imprint | General business terms | Terms of use | Contact | Login

Index der Videos, Tabellen etc.

Abgestufte Gliederung (4)

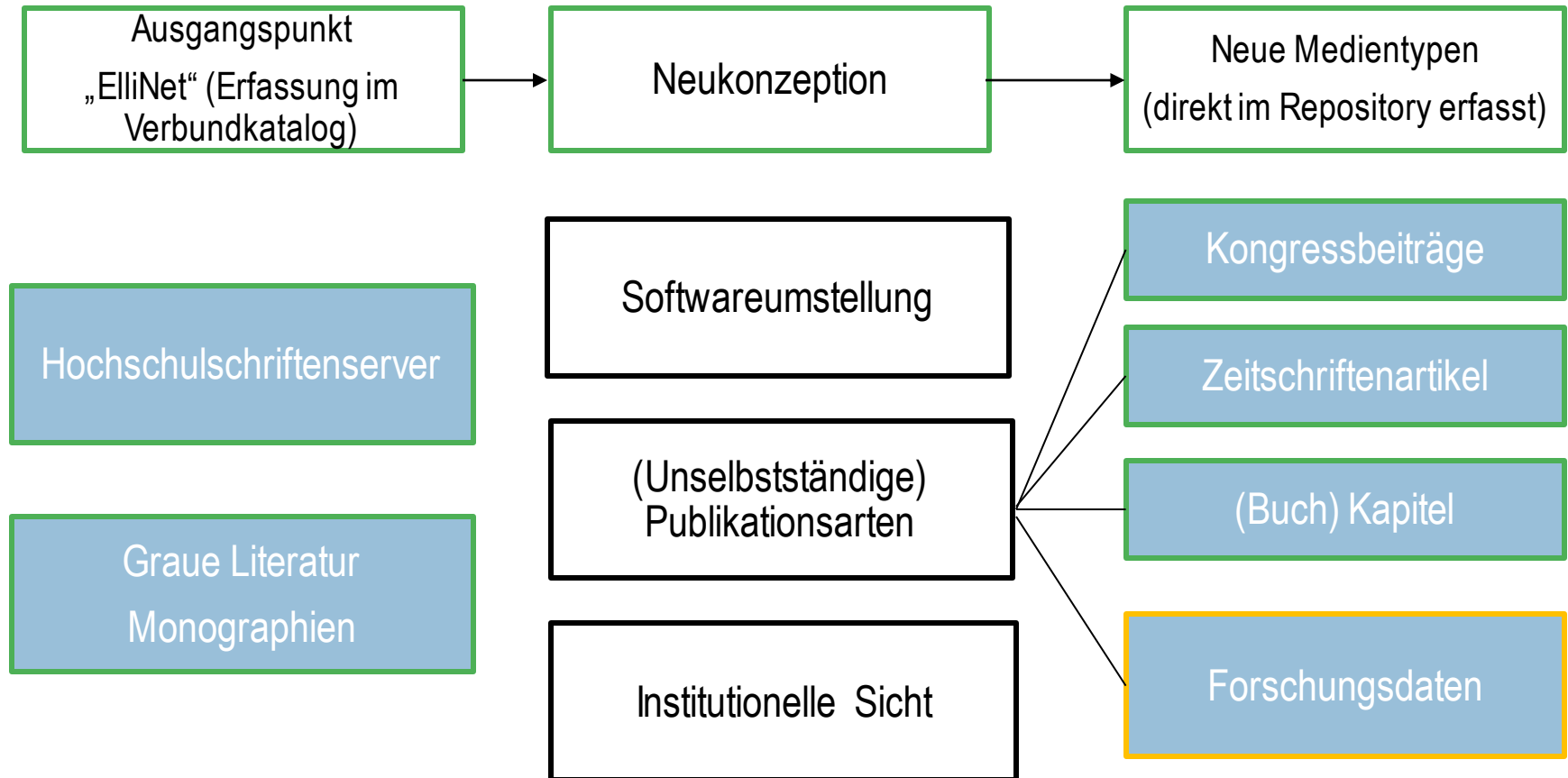
Abspielen von multimedialen Inhalten im Text

CC-Lizenz

Versionierung

Fachrepository Lebenswissenschaften

Wohin geht die Entwicklung?



Schritte beim Ausbau des Fachrepositoriums Lebenswissenschaften

1. Entwicklung eines Metadatenschemas („Erfassungsmaske“)
2. technische Implementierung der Erfassungsmaske
3. Erprobung durch Publikation realer Forschungsdaten

abgeschlossen

weitgehend
abgeschlossen

Kontakte zu
Kooperationspartnern

Publikation von Forschungsdaten im Fachrepositorium



Ziele

- ▶ Sicherstellung der Nachnutzbarkeit der Forschungsdaten
- ▶ Publikation singulärer Forschungsdaten („raw research data“) sowie von Forschungsdaten, die mit einem Volltext verknüpft sind („enhanced publication“)
- ▶ Lizenzierung der Daten im Sinne von Open Data, also der Möglichkeit zur Nachnutzung
- ▶ dauerhafte Archivierung von Forschungsdaten aus den Lebenswissenschaften (geplant)

Forschungsdaten

Titel [Hilfe](#)

Titel* [?](#)

Urheberschaft

Autor* [?](#)

[+](#) [-](#) [↑](#) [↓](#)

Dateiupload

Medium* [?](#)

CopyrightJahr* [?](#)

Lizenz* [?](#)

Embargo [?](#)

Erschließung

Beschreibung* [?](#)

Metadatenschema Fachrepositorium – Pflichtfelder

Metadatum (übergeordneter Begriff)	Feldname	Feldname (untergeordnet)
Titel	Titel	
Urheberschaft	Autor*in (Linked Data: Gemeinsame Normdatei GND)	Nachname
		Vorname
		ORCID (optional)
		Affiliation (optional)
	Körperschaft (wenn kein Autor vorhanden)	
Dateiupload	Hochzuladende Datei	
	Format (xls, jpeg, etc.)	
	Medientyp (Bild, Video, Software, etc.)	
	Größe	
	Zugriffsrechte (open access, Embargo)	Embargofristende
	Copyrightjahr	
	Lizenz	Empfehlung: Open Data Commons - Open Database Licence (ODbL)
	DOI	Neu
		Vorhanden
	Zuletzt hochgeladen	
Erschließung	Abstract	Sprache
	Fachgruppenzuordnung (Medizin, Umwelt, Agrar, Ernährung, interdisziplinär)	
	DDC-Klassifikation (lebenswiss. Fachgruppen)	
	Sprache (dt, engl., frz., span., ital.)	

Metadatenschema Fachrepositorium – optionale Felder

Metadatum (übergeordneter Begriff)	Feldname	Feldname (untergeordnet)
Beteiligte	Beteiligte Personen (Linked Data: Gemeinsame Normdatei GND)	ORCID
		Affiliation
	Förderer	Förder-ID
Erfassung	Schlagworte (GND, AGROVOC)	Sprache
	Datenerhebungsform (z.B. Probe, Interview, Genomsequenzierung)	
	Erhebungszeit	Zeitpunkt
		Zeitraum
	Erfassungsort	Koordinaten (Point)
		Koordinaten (Box)
Externe Referenzen	Verwendete Publikationen	
	Zugehörige Publikationen	
	Versionen	Vorgänger
		Nachfolger

„Enhanced Publication“ – Dateihierarchie

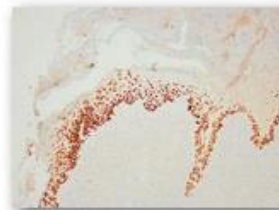
Startseite » How do I diagnose Pagetoid Bowen Disease » 88-237-1-PB-jpg

„Kind-Objekt“

- Neue Überordnung
- Neuer Band
- Neues Heft
- Neuer Artikel
- Neue Datei

88-237-1-PB-jpg

Ansicht Zugriffsrechte Extras Bearbeiten Status



Größe (Byte): 567204
Dateityp: image/jpeg

Überordnung:

How do I diagnose Pagetoid Bowen Disease
Carvalho, Rita | Martins, Manuela | Oliveira, Mário Ferraz .
2015

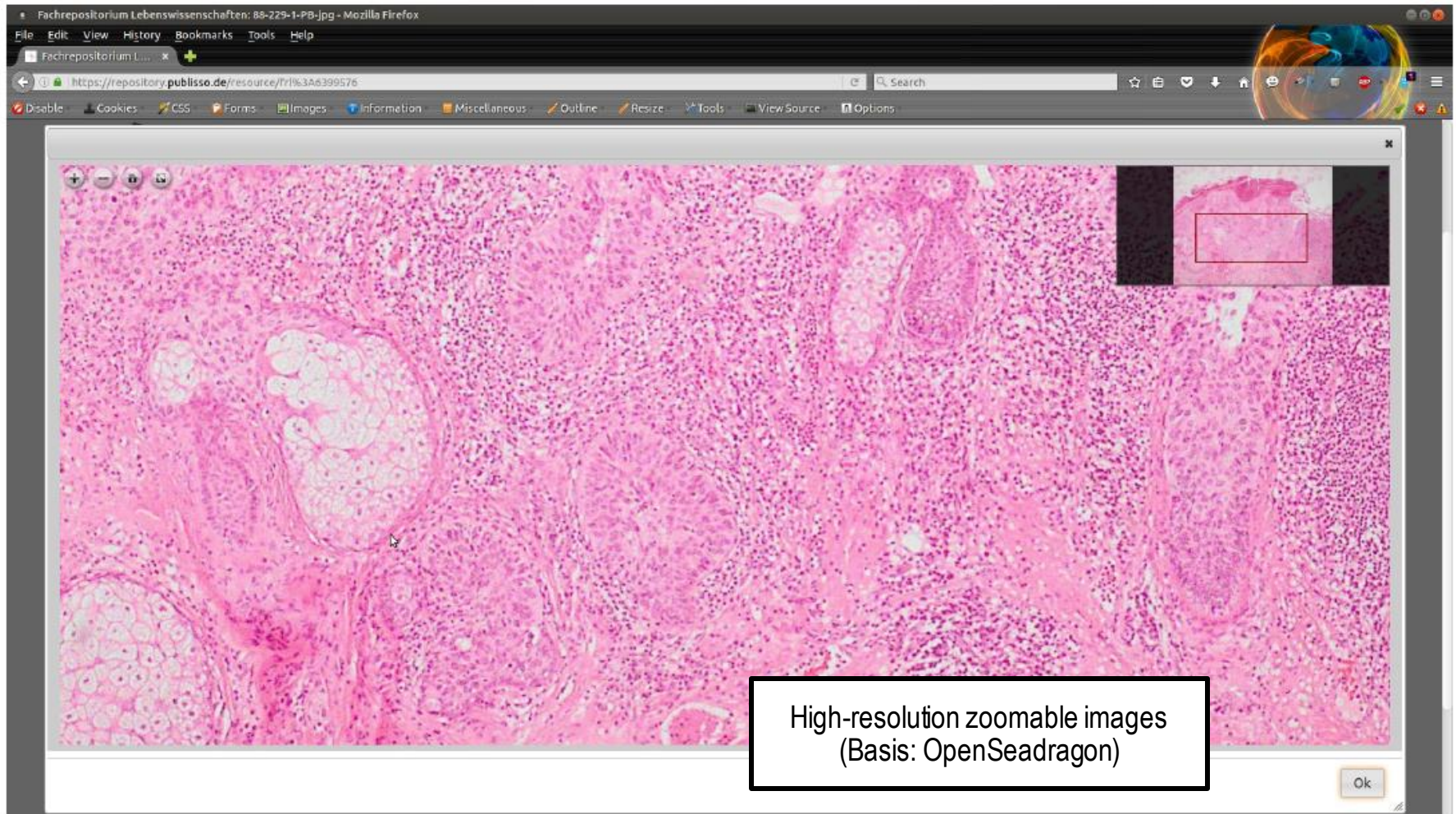
88-237-1-PB-jpg Monografie

Letzte Änderung Do, 21.01.2016 - 13:30:56 durch hfries-kuepper; erstellt: Do, 21.01.2016 - 13:30:43 durch hfries-kuepper

[View source](#)

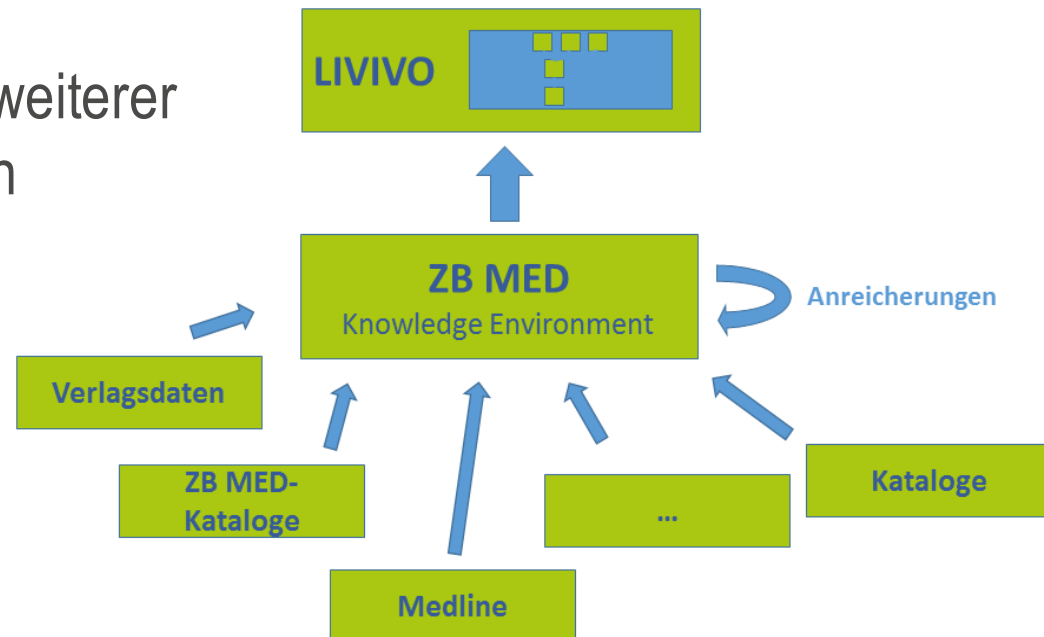
- ▼ How do I diagnose Pagetoid Bowen Disease
 - How do I diagnose Pagetoid Bowen Disease
 - 88-229-1-PB-jpg
 - 88-230-1-PB-jpg
 - 88-231-1-PB-jpg
 - 88-232-1-PB-jpg
 - 88-233-1-PB-jpg
 - 88-234-1-PB-jpg
 - 88-235-1-PB-jpg
 - 88-237-1-PB-jpg**

Viewer für Bilder und Videos



LIVIVO - Struktur

- ▶ Knowledge Environment / Base
- ▶ Semantische Suche unter Nutzung von Fachthesauri (MeSH, AGROVOC, UMTHEs)
- ▶ Einbindung PUBLISSO und weiterer Forschungsdatenrepositorien (DataCite)



Indexierung von Forschungsdaten in LIVIVO

Filters

Related terms

- Genetics
- Species
- Evolution
- Geneticvariation
- more

Subject

- Agriculture 1950
- Environment 569
- Medicine, Health 52
- Nutrition 24

Year

- 2016 45
- 2015 549
- more

Documenttype

- Article + research data 2740
- Article 2740

Search results

Result 1 - 10 of total 2740

Article + research data

hits per page 10 Results sort by Rank

1

Marcussen, Thomas / Sandve, Simen R / Heier, Lise / Spannagl, Manuel / Pfeifer, Matthias / Jakobsen, Kjetill S / Wulff, Brande B H / Steuernagel, Burkhard / Mayer, Klaus F X / Olsen, Odd-Arne

Ancient hybridizations among the ancestral genomes of bread wheat.

Science (New York, N.Y.)
2014 Volume 345, Issue 6194, Page(s) 1250092

Abstract: ... 7 million years ago and that these genomes gave rise to the D genome through homoploid hybrid ... The allohexaploid bread wheat genome consists of three closely related subgenomes (A, B, and D ... but a clear understanding of their phylogenetic history has been lacking. We used genome assemblies ...

More links

Details Full text online See ZB MED holdings Order with costs

Bookmark

Link

More like this

2

Billar, Steven J / Berube, Paul M / Berta-Thompson, Jessie W / Kelly, Libusha / Roggensack, Sara E / Awad, Lana / Roache-Johnson, Kathryn H / Ding, Huiming / Giovannoni, Stephen J / Rocap, Gabrielle / Moore, Lisa R / Chisholm, Sallie W

Genomes of diverse isolates of the marine cyanobacterium Prochlorococcus.

Bookmark

Danke! Fragen?

Birte Lindstädt

Open-Access-Publizieren und
-Beraten

Forschungsdatenmanagement

Gleueler Straße 60
50931 Köln

lindstaedt@zbmed.de

