

DS Mission Cancer

Data Stewards für interoperables Management klinischer Daten innerhalb der Mission Cancer an der Med Uni Graz

Programm / Ausschreibung	Implementing EU Missions, IMPA 2024, Data Stewards 2025	Status	laufend
Projektstart	02.02.2026	Projektende	01.02.2028
Zeitraum	2026 - 2028	Projektlaufzeit	25 Monate
Keywords	Krebs-Präzisionsmedizin; Datenmanagement; FAIR Data Principles; vernetzte Forschungsinfrastruktur; Datenintegration		

Projektbeschreibung

Die personalisierte Krebsmedizin bietet großes Potenzial zur Verbesserung von Prävention, Diagnose und Therapie. Ihre Umsetzung ist jedoch mit erheblichen Herausforderungen, insbesondere im Bereich des Datenmanagements, verbunden. Die dafür notwendigen Daten – etwa molekulare Diagnostikdaten, Bildgebungsdaten, klinische Routinedaten, patientenberichtete Ergebnisse (PROMs, PREMs) – werden in unterschiedlichen Systemen dokumentiert, in verschiedenen Formaten und Qualitäten. Sie sind oft nur unzureichend dokumentiert, fragmentiert oder institutionell nicht zugänglich. Der steigende Umfang und die zunehmende Komplexität der Daten erschweren die systematische Nutzung zusätzlich. Hinzu kommen mangelnde Interoperabilität zwischen Datenquellen innerhalb und auch zwischen Institutionen. Der Bedarf an hochwertigen, standardisierten Datensätzen für moderne Analyseverfahren, insbesondere für KI-basierte Methoden, sowie für nationale und europäische Forschungsinitiativen (z. B. ACCN, AHDRH, UNCAN.eu) wächst.

Das vorliegende Projekt adressiert diese Herausforderungen durch die Etablierung und institutionelle Verankerung der Rolle eines Data Stewards an der Medizinischen Universität Graz. Der Data Steward fungiert als zentrale Schnittstelle zwischen Forschung, klinischer Versorgung und IT und unterstützt die strukturierte, qualitätsgesicherte und langfristige Nutzbarmachung onkologischer Daten. Ziel ist es, die vorhandene Dateninfrastruktur gezielt weiterzuentwickeln und forschungs- sowie versorgungsrelevante Daten besser zugänglich und nutzbar zu machen.

An der Medizinischen Universität Graz soll im ersten Schritt ein strukturiertes forschungsgeleitetes Brustkrebs-Bioregister nach definierten Standards und Datenmodellen aufgebaut werden. Der Schwerpunkt liegt hierbei auf der Standardisierung von strukturierten Daten und bildgebenden Analysen sowie der Bereitstellung von Metadaten. Die Datenbasis und die Möglichkeit der Sekundärnutzung soll innerhalb der Medizinischen Universität Graz die klinische und translationale Brustkrebsforschung unterstützen. Zudem soll durch die Standardisierung ein Datenaustausch mit nationalen und internationaler Forschungs- und Versorgungsinstitutionen vereinfacht werden. Zukünftig sollte die Etablierung dieser umfassenden Datenbasis auf weitere Tumorentitäten wie Lungenkrebs und Urogenitaltumore ausgeweitet werden. Geplant ist auch die Initiierung eines österreichweiten Netzwerks von Data Stewards, um eine institutionsübergreifenden Zusammenarbeit in der datengetriebenen onkologischen Forschung zu fördern.

Im Zentrum der Projektaktivitäten steht in Graz die Etablierung durchsuchbarer Datenkataloge, die die Zusammenarbeit zwischen Forschenden optimieren und die Nachnutzung von Daten und Bildern erleichtern soll.

Die Etablierung des Data Stewards als personelle und methodische Schnittstelle trägt dazu bei, die Datenverfügbarkeit zu verbessern, Redundanzen zu vermeiden, Datenqualität zu sichern und den Zugang zu relevanten Datenquellen nachhaltig zu gestalten. Gleichzeitig soll das Projekt die strategische Position der Med Uni Graz auf nationaler und europäischen Ebene stärken und unterstützt die Umsetzung der Ziele der EU Mission Cancer.

Abstract

Personalised cancer medicine offers great potential for improving prevention, diagnosis and therapy. However, its implementation is associated with considerable challenges, particularly in the area of data management. The data required for this - such as molecular diagnostic data, imaging data, routine clinical data, patient-reported outcomes (PROMs, PREMs) - are documented in different systems, in different formats and qualities. They are often inadequately documented, fragmented or institutionally inaccessible. The growing volume and increasing complexity of the data make systematic utilisation even more difficult. In addition, there is a lack of interoperability between data sources within and between institutions. There is a growing need for high-quality, standardised data sets for modern analysis methods, especially for AI-based methods, as well as for national and European research initiatives (e.g. ACCN, AHDRH, UNCAN.eu).

This project addresses these challenges by establishing and institutionalising the role of a data steward at the Medical University of Graz. The data steward acts as a central interface between research, clinical care and IT and supports the structured, quality-assured and long-term utilisation of oncological data. The aim is to further develop the existing data infrastructure in a targeted manner and to make data relevant to research and healthcare more accessible and usable. As a first step, a structured, research-led breast cancer bioregistry is to be set up at the Medical University of Graz in accordance with defined standards and data models. The focus here is on the standardisation of structured data and imaging analyses as well as the provision of metadata.

The database and the possibility of secondary utilisation should support clinical and translational breast cancer research within the Medical University of Graz. In addition, standardisation should simplify data exchange with national and international research and healthcare institutions. In the future, the establishment of this comprehensive database should be extended to other tumour entities such as lung cancer and urogenital tumours.

The initiation of an Austria-wide network of data stewards is also planned in order to promote cross-institutional cooperation in data-driven oncological research.

The project activities in Graz will focus on establishing searchable data catalogues to optimise collaboration between researchers and facilitate the reuse of data and images.

The establishment of the data steward as a personnel and methodological interface contributes to improving data availability, avoiding redundancies, ensuring data quality and organising sustainable access to relevant data sources. At the same time, the project aims to strengthen the strategic position of MedUni Graz at national and European level and supports the realisation of the objectives of the EU Mission Cancer.

Projektpartner

- Medizinische Universität Graz