
Plan Overview

A Data Management Plan created using DMPonline

Title: Genetiska och cellbiologiska mekanismer bakom uppkomst av hjärntumörer hos barn

Creator: Ida Maria Westin

Principal Investigator: Ida Maria Westin

Data Manager: Ida Maria Westin

Project Administrator: Ida Maria Westin

Affiliation: Umeå University

Template: DHP-Umu-fritext (Sve)

ORCID iD: 0000-0001-8454-802X

Project abstract:

Bakgrund och kort projektbeskrivning

Vår arvsmassa innehåller många små variationer, som kan öka risken för olika sjukdomar, inklusive cancer. Hjärntumörer utgör en tredjedel av all cancer hos barn, och är den mest förekommande orsaken till cancerrelaterad sjuklighet och dödlighet hos barn. Vissa förändringar i arvsmassan har kopplats till en högre risk att utveckla barnhjärntumörer, men varför vet vi fortfarande inte. I detta projekt kommer vi att undersöka hur genetisk variation i arvsmassan ökar risken att utveckla barnhjärntumörer. Genom Barntumörbanken har vi möjlighet att från barn analysera arvsmassan i blod- och tumörprover. Avancerad teknik kommer därför att användas för att upptäcka genetiska avvikelser som kan bidra till cancerutveckling, vilket är viktig kunskap för utveckling av nya behandlingsstrategier.

Forskningens betydelse

Denna forskning är viktig eftersom den kan ge oss ny insikt i hur genetisk variation ökar risken att utveckla barnhjärntumörer. Genom att förstå dessa mekanismer bättre, kan vi utveckla effektivare sätt att förebygga och behandla dessa tumörer. Målet är att förbättra diagnos och behandling, vilket kan leda till bättre överlevnad och livskvalitet för drabbade barn. Dessutom kan forskningen bidra till utvecklingen av precisionsmedicin, där behandlingar skräddarsys baserat på individens unika genetiska profil.

ID: 164335

Start date: 01-01-2025

End date: 31-12-2027

Last modified: 09-12-2025

Grant number / URL: Region Västerbotten projektnummer: 7004783

Copyright information:

The above plan creator(s) have agreed that others may use as much of the text of this plan as they would like in their own plans, and customise it as necessary. You do not need to credit the creator(s) as the source of the language used, but using any of the plan's text does not imply that the creator(s) endorse, or have any relationship to, your project or proposal

Genetiska och cellbiologiska mekanismer bakom uppkomst av hjärntumörer hos barn

Administrativa uppgifter om forskningsprojektet

Projekttitel:

Genetiska och cellbiologiska mekanismer bakom uppkomst av hjärntumörer hos barn

Ansvarig forskare:

Ida Maria Westin, Institutionen för Diagnostik och Intervention samt Institutionen för Medicinsk Biovetenskap, ORCID: 0000-0001-8454-802X

Kontaktperson:

Ida Maria Westin, idamaria.westin@umu.se

Forskningshuvudman:

Huvudman: Region Västerbotten
Medverkande huvudman: Umeå Universitet
Samarbetet beskrivs i PUA-avtal.

Projektbeskrivning:

Forskningsprojektets syfte är att identifiera genetiska varianter som ökar risken för att utveckla en hjärntumör i ung ålder.

Finansiering:

Region Västerbottens medel för postdoktoral meritering (projektnummer RV-1006652).
Cancerforskningsfonden i Norr (projektnummer AMP 25-1205)
Ytterligare finansiering söks bl.a. från, men ej uteslutande, ALF-Region Västerbotten, Cancerfonden och Barncancerfonden.

Ev. övriga administrativa uppgifter:

Tillgång till användning av data från Barntumörbanken och andra samarbetspartners skall regleras i avtal med dessa aktörer.

Beskrivning av data - återanvändning av befintlig data och/eller produktion av nya data

Hur kommer data samlas in, skapas eller återanvändas?

Data kommer att återanvändas från tidigare studier. I vissa fall finns data fritt nedladdningsbart. I andra fall ges åtkomst till data ges under kontrollerad åtkomst, där vetenskaplig kommitté granskar och godkänner ansökan innan data kan laddas hem från en databas. Primära källor för data inkluderar: Barntumörbanken – Barn som diagnostiserats med en hjärntumör. Genotyp, expressions- och metyleringsdata från blod och/eller tumör.

GMS barncancer – Barn som diagnostiserats med en hjärntumör. Genotyp, expressions- och metyleringsdata från blod och/eller tumör.

Childrens Brain Tumor Network (CBTN) – Barn som diagnostiserats med en hjärntumör. Genotyp, expressions- och metyleringsdata från blod och/eller tumör.

Sequence Read Archive (SRA) - Publika dataset med sekvenseringsdata från människor. Tillgängligt från National Center for Biotechnology Information (NIH). Genotyp, expressions-, och metyleringsdata från blod och/eller tumör.

Vilka typer av data kommer skapas och/eller samlas in, vad gäller dataformat och mängd/volymer data?

Whole Genome Sequencing (WGS) data i formatet Fastq, BAM och VCF (upp till 400 individer).

Sekvenseringsdata med en upplösning ner till 1 bp. Ytterligare dataformat genererad från Fastq, BAM och VCF kommer att förekomma i projektet.

Long Read Sequencing (Oxford Technology eller PacBio) data i formatet Fastq, BAM, CRAM och VCF. Ytterligare dataformat genererad från Fastq, BAM, CRAM och VCF kommer att förekomma i projektet. Sekvenseringsdata och metyleringsdata med en upplösning ner till 1 bp (upp till 400 individer).

Optical Genome Mapping, cytogenetisk data med upplösning ner till 500 bp (upp till 50 individer). Okänt filformat.

Dokumentation och datakvalitet

Hur kommer materialet att dokumenteras och beskrivas med tillhörande metadata om struktur, standarder och format för beskrivningar av innehållet, insamlingsmetod m.m.?

Data kommer beskrivas med tillhörande README.

Hur kommer kvalitet hos data säkerställas och dokumenteras (till exempel genom repeterade mätningar, validering av datainmatning, m.m.)?

Datans kvalitet kommer säkerställas med QC pipelines.

Lagring och säkerhetskopiering

Hur säkerställs lagring och säkerhetskopiering av data och metadata under forskningsprocessen?

Data, databearbetning och metadata lagras på forskningsserver lokaliserad på ITS, Umeå Universitet och data backas upp en gång per månad. Varje backup sparas i 2 månader.

Data, databearbetning och metadata lagras också på UPPMAX/Bianca eller motsvarande nationellt system för känsliga personuppgifter. Data backas upp dagligen.

Hur säkerställs datasäkerhet och kontrollerad tillgång till data avseende till exempel hantering av känsliga data och personuppgifter?

Endast forskargruppen har tillgång till forskningsserver på ITS, UmU. Data på UmU forskningsserver krypteras med AxCrypt.

Endast behörig personal har tillgång till det kluster som tilldelats på UPPMAX/Bianca. UPPMAX/Bianca använder 2-faktor autentisering vid inloggning och alla filer som överförs till och från klustret loggas. Hårddiskar destrueras när de slutat fungera.

Data är pseudo-anonymiserat. Kodnyckel förvaras på annan plats (ej tillgänglig för forskargruppen). Data krypteras när detta är praktiskt möjligt, t.ex. vid mailöverföring.

Rättsliga och etiska aspekter

Hur säkerställs att data hanteras enligt de rättsregler som gäller till exempel hantering av personuppgifter, sekretess och immaterialrätt?

Hanteringen av personuppgifter anmäls till universitetets dataskyddsombud. Vid behov förs dialog med dataskyddsombud/universitetsjurist för att säkerställa att hantering av data sker i enighet med gällande regler och lagstiftning. Personuppgifter får hanteras med stöd av "allmänt intresse" för forskning, förutsatt godkänd etikprövning.

På vilket sätt säkerställs det att data hanteras på rätt sätt utifrån etiska aspekter?

Hanteringen av data beskrivs i möjligaste mån i etikprövningen under avsnitt 7 (dnr 2025-00651-01). Vid osäkerhet eller vid behov förs dialog med dataskyddsombud eller universitetsjurist.

Tillgängliggörande och långtidsbevarande

Hur, när och var kommer forskningsdata eller information om data (metadata) att tillgängliggöras? Finns det eventuella villkor, embargo och begränsningar kring tillgång till och återanvändning av data att ta hänsyn till?

Den data som forskningen bygger på finns tillgänglig för forskare från primär källa via kontrollerad behörighet. Den data som produceras i projektet och som faller under känsliga personuppgifter kan ej tillgängliggöras i repositories eller open access.

På vilket sätt säkerställs långsiktigt bevarande och av vem? Hur kommer urval av data för långtidsbevarande att göras?

Efter avslutat projekt bevaras primärdata och script på forskningsserver hos ITS Umeå universitet alternativt inlåst lagringsdisk. Ida Maria Westin är ansvarig forskare i projektet ser till att data bevaras på korrekt sätt.

Kommer det att krävas särskilda system, mjukvaror, källkod eller andra typer av tjänster för att kunna förstå, ta del av eller använda/analysera data långsiktigt?

De flesta dataformat i projektet är textbaserade och kan anses tillgängliga (att läsa) utan särskilda system eller mjukvaror. Dock kommer mjukvaror så som Python, R och Linux att vara nödvändiga för att köra de script som använts för att analysera data i projektet. Dessa programspråk är oundvikliga vid massiv datahantering. Metadata behövs för att förstå vad datan består av och hur den genererats.

På vilket sätt säkerställs användning av beständiga identifierare (PID) till exempel DOI?

PID/DOI kommer endast vara aktuellt vid publicering av manuskript. Den data som produceras i projektet och som faller under känsliga personuppgifter kan ej tillgängliggöras i repositories eller open access och kommer ej få något PID/DOI.

Ansvar och resurser

Vem ansvarar för datahanteringen och eventuellt stödjer arbetet med detta under arbetet med forskningsprojektet? Vem har ansvar för datahantering, fortsatt förvaltning, och långtidsbevarande efter projektavslut?

Primärdata finns tillgängligt från andra databaser. Ida Maria Westin har ansvar för fortsatt förvaltning och långtidsbevarande av data samt metadata som behövs för att återskapa de forskningsresultat

som genererats i projektet.

Vilka resurser (kostnad, arbetsinsats eller annat) kommer att krävas för datahantering (inklusive lagring, säkerhetskopiering, tillgängliggörande och hantering för långtidsbevarande)? Vilka resurser kommer behövas för att tillse att data uppfyller FAIR-principerna?

Hantering och dokumentering av data kräver resurser och bör budgeteras för inom projektet. Det är ffa lagring av primärdata, scriptad kod och metadata som kräver störst andel resurser och som är nödvändiga enligt FAIR-principerna.