



IT-Infrastrukturen in der patientenorientierten Forschung

Aktueller Stand und Handlungsbedarf

2012/2013

verfasst und vorgelegt vom

IT-Reviewing Board der TMF – Technologie- und Methodenplattform

für die vernetzte medizinische Forschung e.V.



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



IT-Infrastrukturen in der patientenorientierten Forschung

Aktueller Stand und Handlungsbedarf

2012/2013

verfasst und vorgelegt vom
IT-Reviewing Board der TMF –Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung e. V.



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



Impressum

IT-Infrastrukturen in der patientenorientierten Forschung Aktueller Stand und Handlungsbedarf – 2012/2013

Redaktion & Herausgabe

Dr. Johannes Drepper, Sebastian C. Semler

TMF – Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung e. V.
Charlottenstraße 42 | D-10117 Berlin
Tel.: +49 (0)30 22 00 24 70 | Fax: +49 (0)30 22 00 24 799
info@tmf-ev.de | www.tmf-ev.de

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

© 2013, TMF –Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V.

Das Werk ist in allen seinen Teilen urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ohne ausdrückliche Zustimmung des Verlages ist unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung in und Verarbeitung durch elektronische Systeme.

Layout: sku:l communication, Michaela Richter, Reichshof-Nosbach

Satz: TMF-Geschäftsstelle, Berlin

Verlag: **Akademische Verlagsgesellschaft AKA GmbH,**
Postfach 41 07 05, 12117 Berlin | www.aka-verlag.com

Druck: Bookstation GmbH, Anzing

Printed in Germany

ISBN: 978-3-89838-690-6

IT-Infrastrukturen in der patientenorientierten Forschung

Aktueller Stand und Handlungsbedarf

2012/2013

verfasst und vorgelegt vom
IT-Reviewing Board der TMF –Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung e. V.



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



IT-Reviewing Board der TMF

Prof. Dr. Frank Ückert, Prof. Dr. Klaus Pommerening

*Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI),
Universitätsmedizin Mainz*

Prof. Dr. Ulrich Sax, Prof. Dr. Otto Rienhoff

unter Mitwirkung von Dr. Sara Y. Nussbeck, Daniela Skrowny,
Karoline Buckow, Thomas Franke
Institut für Medizinische Informatik, Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. Jürgen Stausberg

*Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (IBE),
Medizinische Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München*

Prof. Dr. Christian Ohmann

*Koordinierungszentrum für Klinische Studien (KKS),
Medizinische Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf*

Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch

unter Mitwirkung von Andreas Beck
*Lehrstuhl für Medizinische Informatik,
Medizinische Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg*

Ronald Speer

*Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie (IMISE),
Universität Leipzig*

Sebastian C. Semler, Dr. Johannes Drepper

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

Einleitung **9**

Übersicht, Aufbau und Struktur	10
Danksagung	14

Identitätsmanagement **15**

Anwendungsbereich	15
Betreiber, Anwender, Nutzer	16
Rahmenbedingungen	16
Kategorisierung der IT-Landschaft	18
Aktueller Bestand	19
Bewertung und Handlungsbedarf	20
Literatur	23

Klinische Studien **24**

Anwendungsbereich	24
Betreiber, Anwender, Nutzer	25
Rahmenbedingungen	25
Kategorisierung der IT-Landschaft	27
Aktueller Bestand	28
Bewertung und Handlungsbedarf	28
Literatur	29

Register, Kohorten und Data Repositories **31**

Anwendungsbereich	31
Rahmenbedingungen	32
Kategorisierung der IT-Landschaft	33
Aktueller Bestand	34
Bewertung und Handlungsbedarf	40
Danksagung	41
Literatur	42

Bildverarbeitung **43**

Anwendungsbereich	43
Betreiber, Anwender, Nutzer	45
Rahmenbedingungen	46
Kategorisierung der IT-Landschaft	47
Aktueller Bestand und Erhebungsergebnisse	48
Bewertung und Handlungsbedarf	49
Danksagung	51
Weiterführende Literatur	51

Biobanken **52**

Anwendungsbereich	52
Betreiber, Anwender, Nutzer	53
Rahmenbedingungen	54
Kategorisierung der IT-Landschaft	56
Aktueller Bestand	57
Bewertung und Handlungsbedarf	61
Literatur	62

Mobile IT-Werkzeuge **65**

Anwendungsbereich und Eingrenzung	65
Betreiber, Anwender, Nutzer	67
Rahmenbedingungen	67
Kategorisierung der IT-Landschaft	69
Aktueller Stand	70
Bewertung und Handlungsbedarf	73
Literatur	74

Abkürzungsverzeichnis **76**
