

# TOP 6

## Demonstratorstudie: Konzept und aktueller Status

Prof. Dr. Thomas Ganslandt<sup>1</sup>, PD Dr. Martin Martin Boeker<sup>2</sup>, Dr. Holger Storf<sup>3</sup>, Jannik Schaaf<sup>3</sup>, Josef Schepers<sup>4</sup>, Moritz Lehne<sup>4</sup> für die Taskforce Demonstratorstudie

<sup>1</sup> Abteilung für Biomedizinische Informatik am Heinrich-Lanz-Zentrum, Universitätsmedizin Mannheim

<sup>2</sup> Institut für Medizinische Biometrie & Statistik, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

<sup>3</sup> Medical Informatics Group, Universitätsklinikum Frankfurt

<sup>4</sup> Berliner Institute für Gesundheitsforschung, Berlin

GEFÖRDERT VOM



## Konsortiumsübergreifende Empfehlungen der Gutachter

- ▶ *A cross-consortia use case with explicit patient benefits within the funding period should be explored, developed and implemented.*
- ▶ *For achieving public acceptance and support it is recommended to invest in public relations: Questions that can be easily explained to the public should be chosen (reference was made to the UK initiative "100 Ways of Using Data to Make Lives Better").*



100 Ways of Using Data to Make  
Lives Better

- ▶ "Low-hanging fruit" sollen durch einen zeitnahen Datenaustausch "geerntet" werden

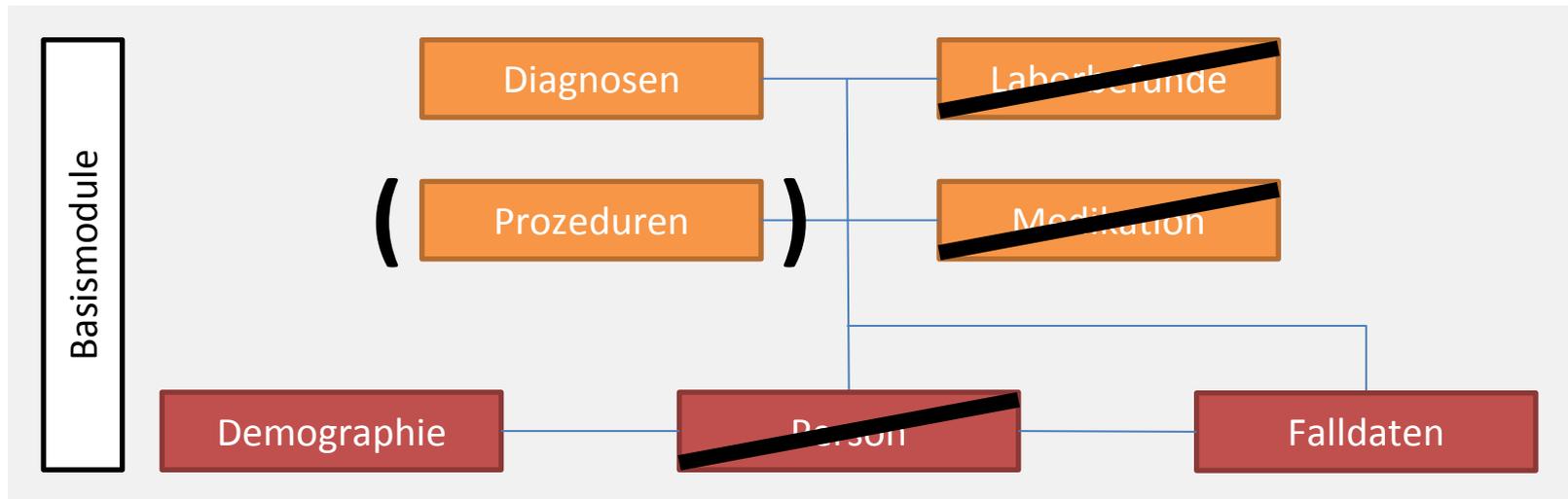
## Kurzfristige "Ernte von low-hanging fruit"

- ▶ Umsetzung auf Basis unmittelbar verfügbarer Plattformen & Daten
- ▶ aggregierte & anonymisierte Auswertung überschaubarer Fragestellungen
- ▶ Rechtsgrundlage: Forschungsklauseln der Landeskrankenhausgesetze
- ▶ Durchführung über alle 4 MII-Konsortien

## Keine Vorwegnahmen

- ▶ der im Rahmen der Gesamtlaufzeit noch aufzubauenden
  - ▶ DIZ-Infrastruktur
  - ▶ semantischen Annotation & Harmonisierung der Rohdaten
  - ▶ interoperablen Schnittstellen
- ▶ eines konsortiumsübergreifenden klinischen Use Case mit Nachweis eines Patient Benefit

# Verfügbare Daten & Fragestellungen



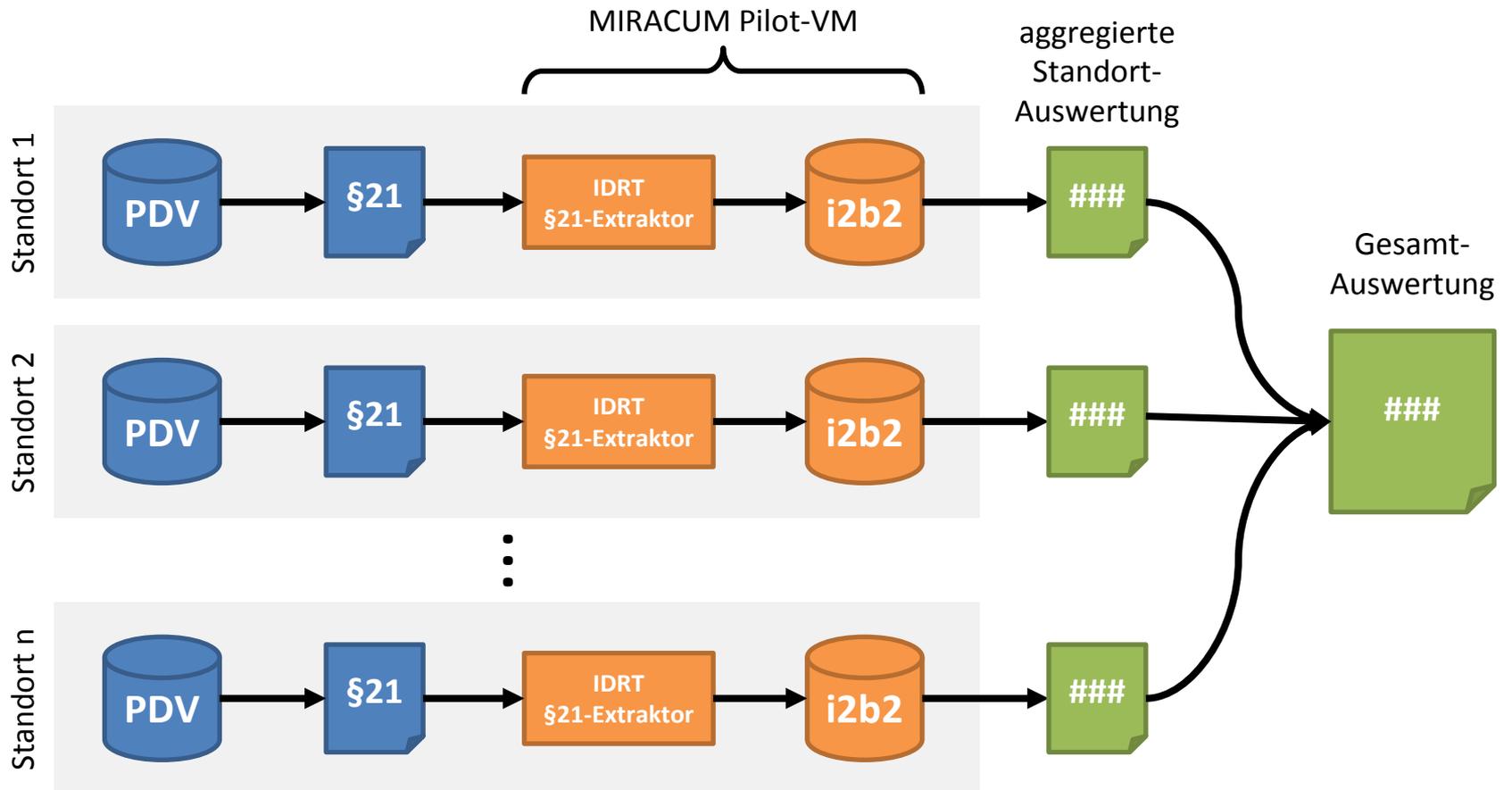
## Multimorbidität

- ▶ Komorbiditäts-Indizes (Charlson, Elixhauser, Stausberg/Hagn)
- ▶ Bezugsgrößen: Alter, Geschlecht, Entlassart, Hauptdiagnose, ...

## Seltene Erkrankungen

- ▶ Bündelung der nach ICD10-GM dokumentierbaren SEs zu Gruppen
- ▶ Geovisualisierung nach Bundesländern, Versorgungsentfernung

# Technische Plattform



# Aktueller Status (1)

---



## Protokoll

- ▶ fertiggestellt, Daten- & Ethikfreigabe an 5 Standorten
- ▶ Vorstandsfreigabe an einem weiteren Standort
- ▶ Zusage Probeläufe an 3 weiteren Standorten

# Aktueller Status (2)

## Technische Plattform

- ▶ i2b2-VM steht über MIRACUM zur Verfügung
- ▶ Abfragen & Auswertungen stehen über MII-Sharepoint zur Verfügung
  - ▶ Multimorbidität: SQL-Abfrage, R-Script, ergänzende Dateien
  - ▶ Seltene Erkrankungen: SQL-Abfrage, Python-Script, ergänzende Dateien

Taskforce Demo... > Abfrage Multimorbidität

Name ▾
comorbidity.R
comorbidity.sql
entlassgruende.csv
gadm36_DEU.gpkg
icd-kapitel.csv
kreis_plz_mapping.csv
kreis_stammdaten.csv
scoremappings.csv

Taskforce Demo... > Abfrage Seltene Erkrankungen

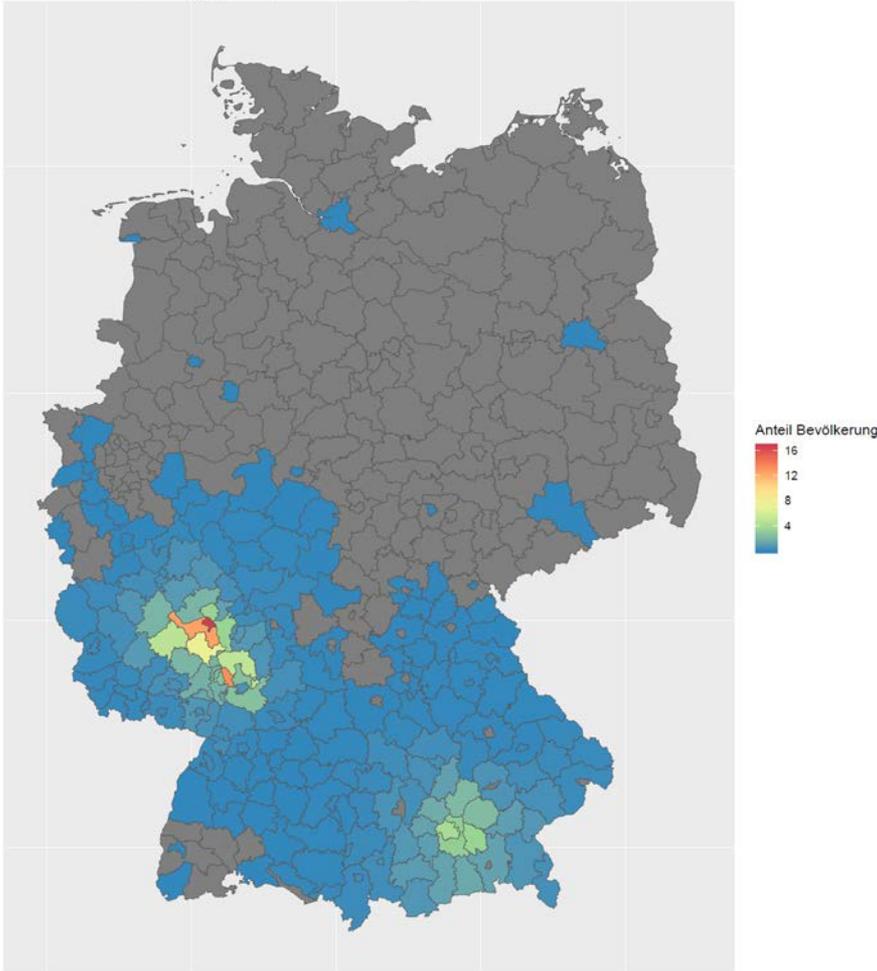
Name ▾
Anleitung.txt
SEQuery.sql
SEScript.py
zuordnung_plz_ort_landkreis.csv

# Probelauf mit 3 Standorten: MA, MZ, TUM (1)

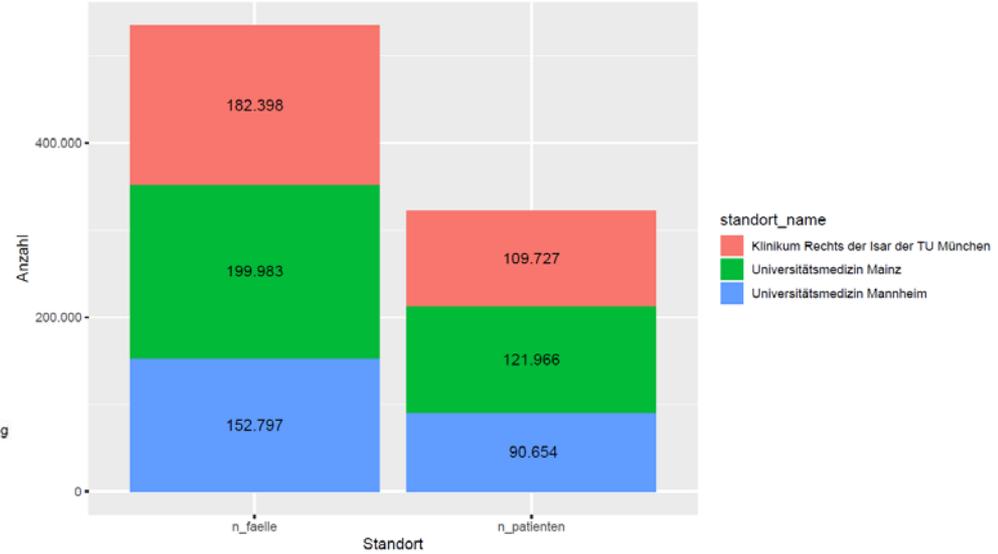
~320.000 Patienten, ~535.000 stationäre Fälle



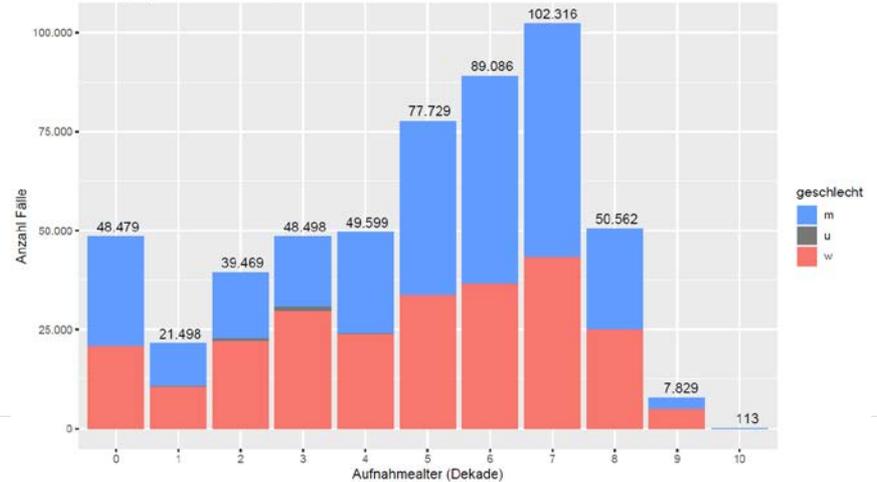
Geovisualisierung Einzugsgebiet (Anteil Bevölkerung)



Mengengerüste der teilnehmenden Standorte



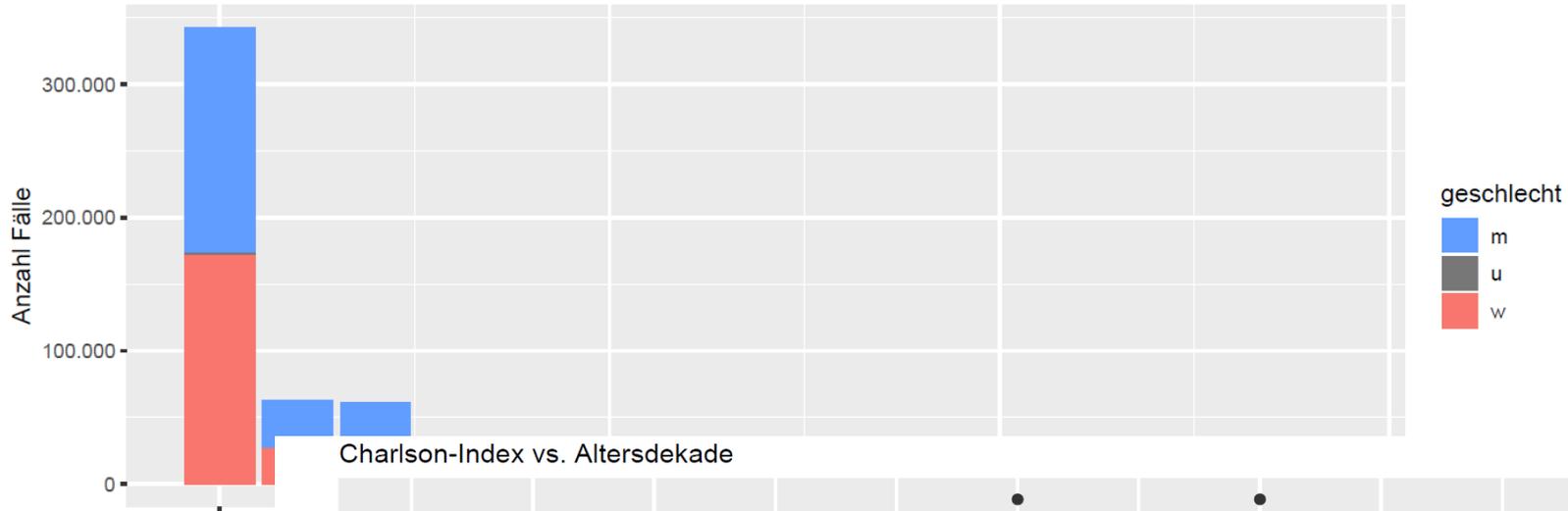
Demographische Verteilung



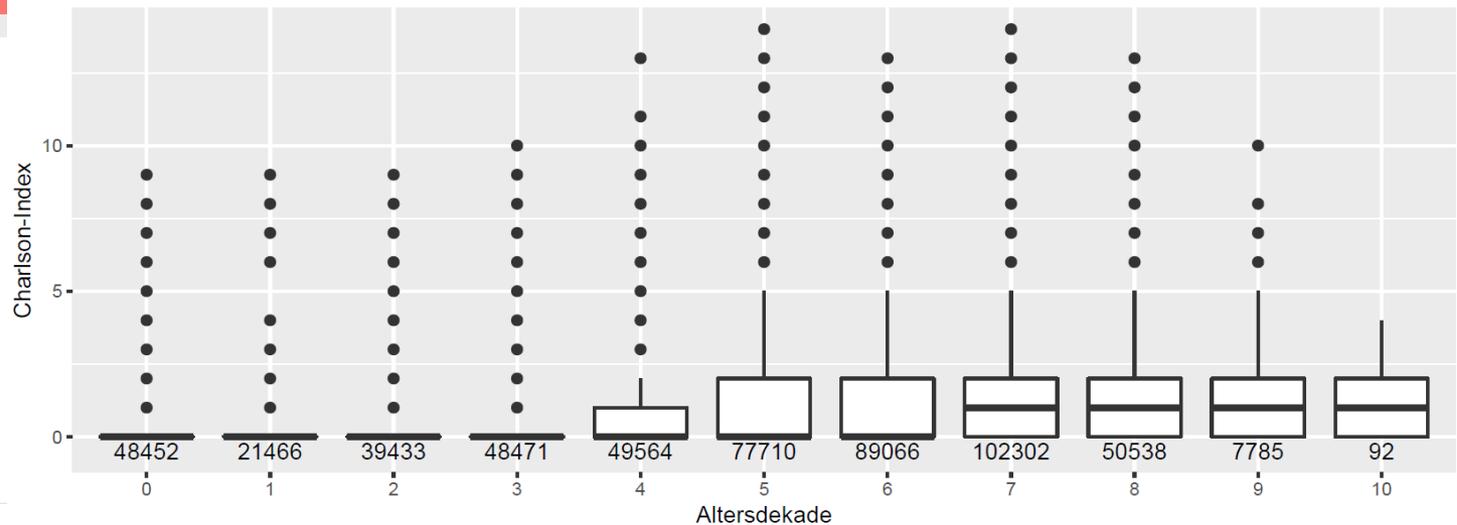
# Probelauf mit 3 Standorten: MA, MZ, TUM (2)

## Charlson-Score - Verteilung, Altersverteilung

Verteilung Charlson-Index

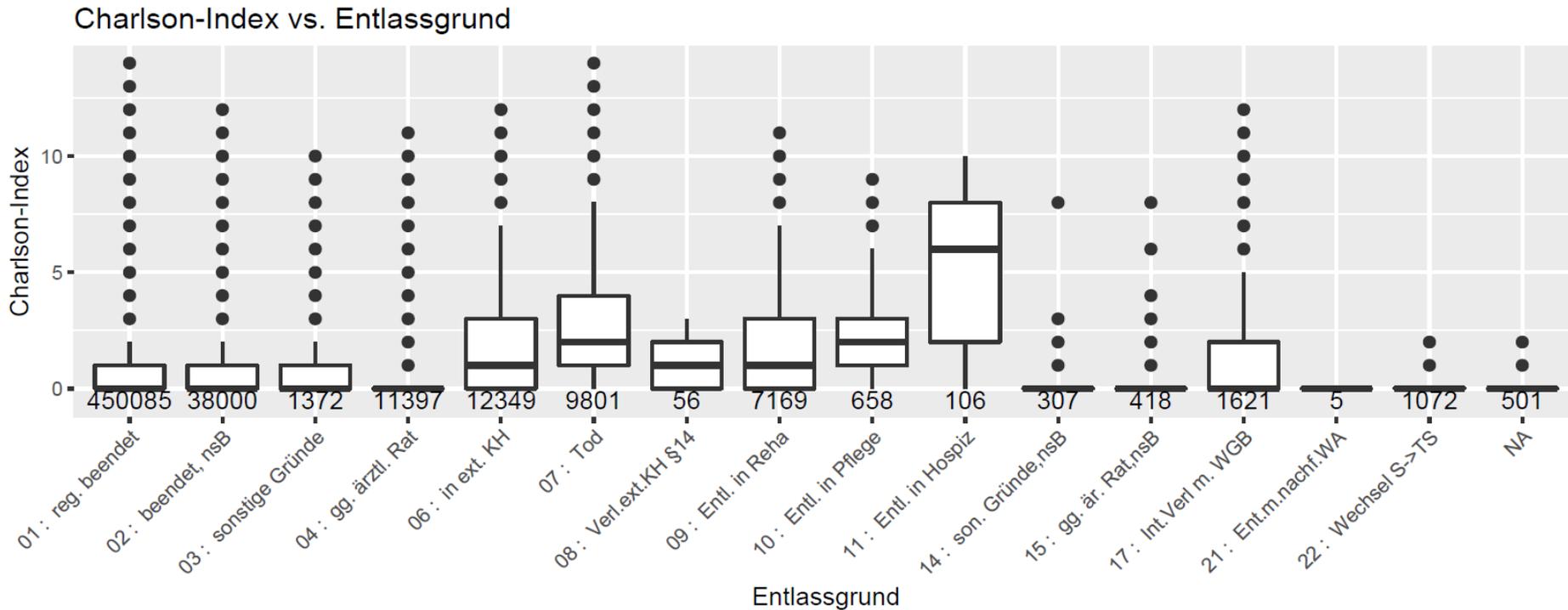


Charlson-Index vs. Altersdekade



# Probelauf mit 3 Standorten: MA, MZ, TUM (3)

## Charlson-Score vs. Entlassgrund



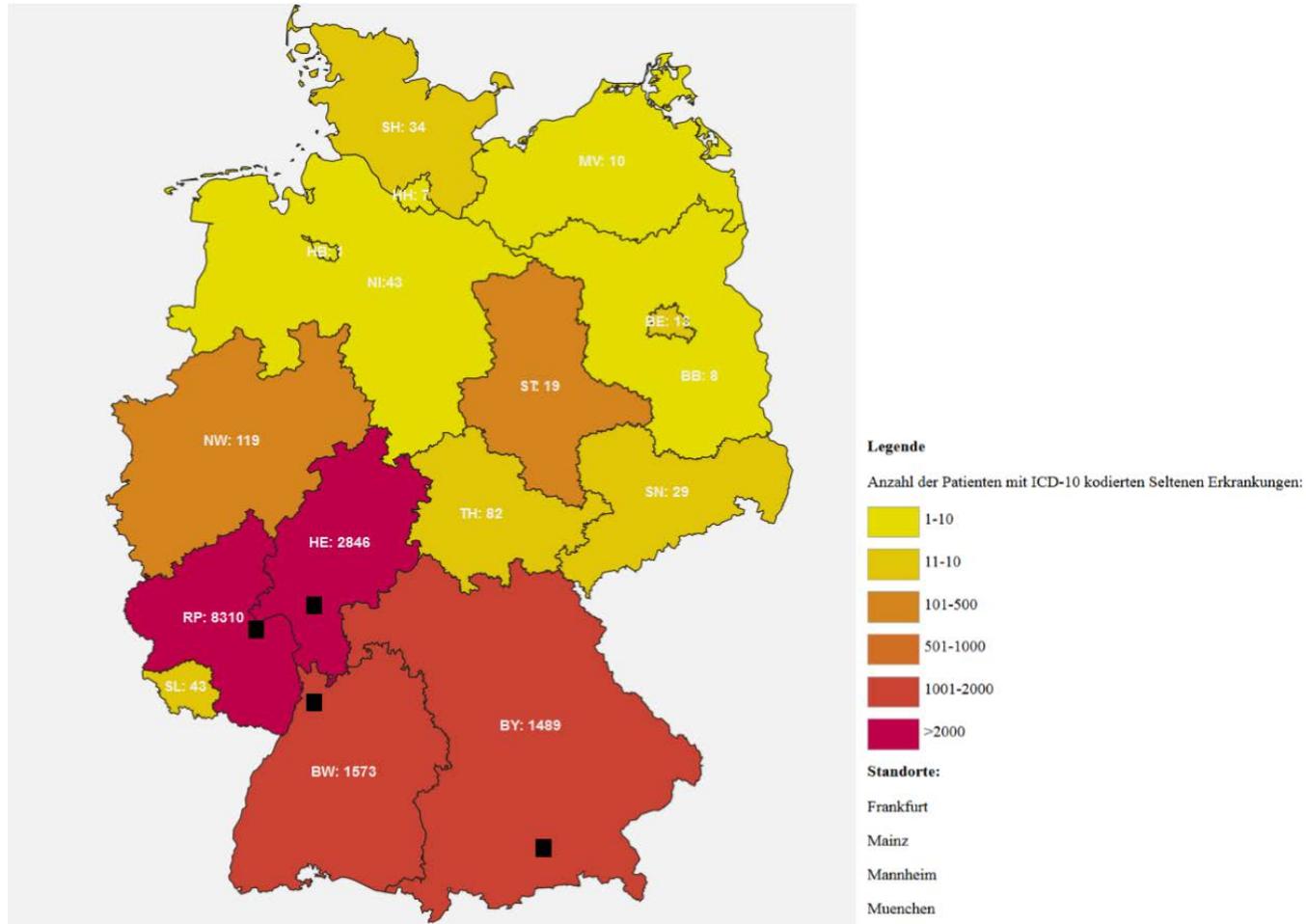
# Probelauf mit 3 Standorten: MA, MZ, TUM (4)

## Charlson Score - Conditions vs. Hauptdiagnose

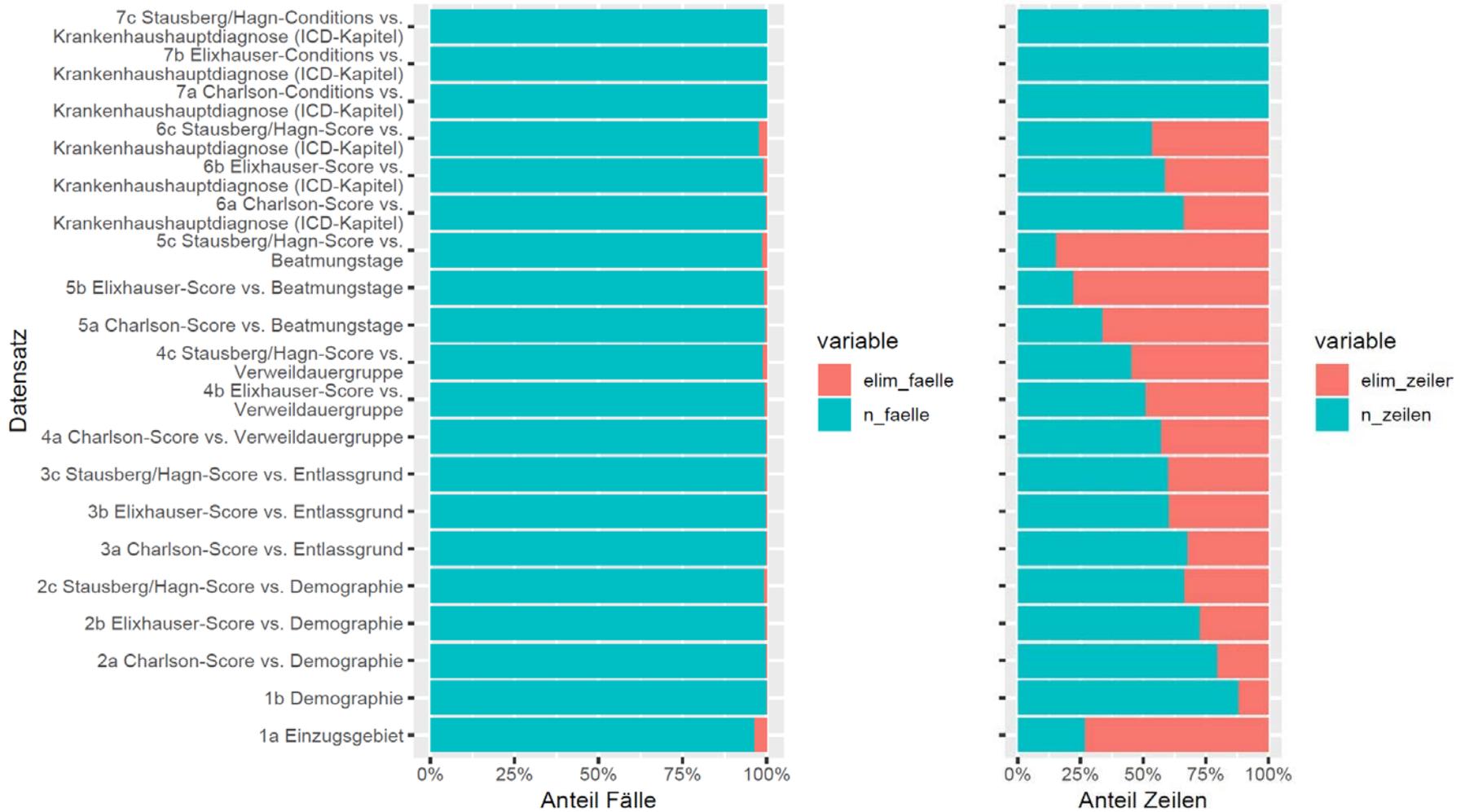


# Probelauf mit 4 Standorten: F, MA, MZ, TUM

## Geovisualisierung seltener Erkrankungen



# Datenschutzbedingte Ausfilterung (n<5)



# Diskussion Demonstratorstudie (1)

---



## Was haben wir erreicht?

- ▶ Kooperation funktioniert
  - ▶ auf der persönlichen Ebene
  - ▶ über die Sharepoint-Kollaborationsplattform der MII
- ▶ Zugangswege sind bzw. werden etabliert
  - ▶ Beschaffung der (§21-)Rohdaten
  - ▶ Abstimmung mit Datenschutz, Ethik & Freigabegremien
- ▶ erste konsortiumsübergreifende Auswertungen liegen vor

# Diskussion Demonstratorstudie (2)

---



## Was sind die nächsten Schritte?

- ▶ Produktivgang aller Standorte
  - ▶ Ziel: "Statusmatrix auf grün & Landkarte auf bunt"
- ▶ Untersuchung der Datenqualität (=> Kooperation TF Metadaten)
  - ▶ auch im Hinblick auf datenschutzbedingte Ausfilterung
- ▶ Präsentation auf der i2b2/tranSMART User Group in Genf 31.10.2018