

Chancen der Digitalisierung in Forschung und Versorgung: Die Medizininformatik-Initiative (MII) des BMBF

10. TMF-Jahreskongress
Hamburg | 14.03.2018



Sebastian Claudius Semler

Geschäftsführer TMF, Ltg. Koordinationsstelle MII (Begleitprojekt),
TMF e.V., Berlin

Susann Wrobel, M.Sc.

Koordinatorin Forschungs-IT
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, GB Informationstechnologie

BMBF: Förderkonzept Medizininformatik

- ▶ 16. November 2015, MEDICA Düsseldorf:
„Förderkonzept Medizininformatik“
(100 → 150 Mio. Euro)

Ziele:

- ▶ Chancen der Digitalisierung in der Medizin zu nutzen
- ▶ Entwicklung innovativer IT-Lösungen
- ▶ Forschungsmöglichkeiten und Patientenversorgung verbessern
- ▶ Austausch und die Nutzung über die Grenzen von Institutionen und Standorten hinweg unterstützen
- ▶ Austausch und die Nutzung von Daten zwischen Krankenversorgung sowie der klinischen und der biomedizinischen Forschung intensivieren
- ▶ Positionierung der Medizininformatik als progressives Feld in Forschung, Lehre und Fortbildung

Gefördert vom



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

BMBF: Förderkonzept Medizininformatik - Struktur

- ▶ **Konsortien** von mind. 2 Universitätsmedizin-Standorten (und ggf. weiteren außeruniversitären Partnern)
 - ▶ Definition ausgewählter Use Cases
- ▶ **Datenintegrationszentren** an den Universitäten als Schlüsselement
- ▶ IT-Lösung für bestimmte Anwendungen (use case-bezogen)
- ▶ Weitere Fördermodule
- ▶ Transfer der Lösungen in andere (Universitäts-) Krankenhäuser in einer prospektiven Konsolidierungsphase
- ▶ **Begleitstruktur**
 - ▶ Nationales Steuerungsgremium
 - ▶ Geschäftsstelle

BMBF: Förderkonzept Medizininformatik – 3 Phasen



Quelle: BMBF Leitfaden

- ▶ Konzeptphase 2016-2017
- ▶ Aufbau- und Vernetzungsphase 2017-2021
- ▶ Ausbau- und Erweiterungsphase 2022-2025

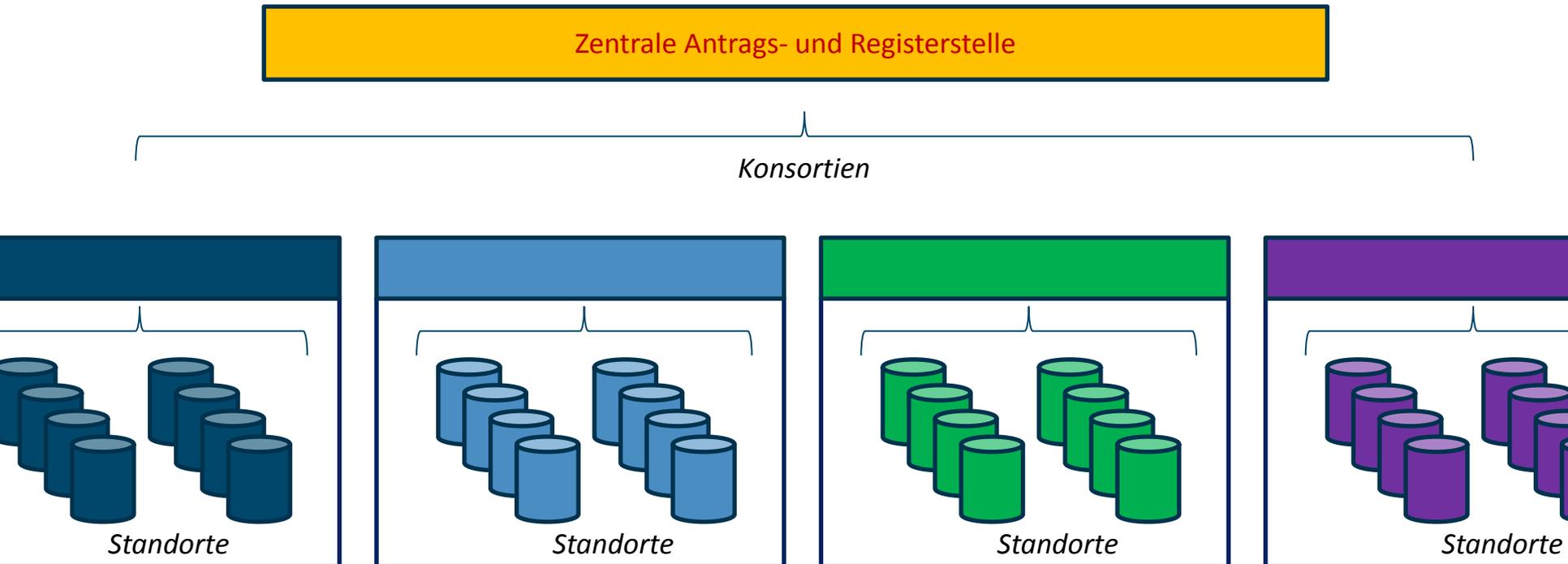
Wer wird adressiert ?

- ▶ 1. Phase: Hochschulmedizin
- ▶ 1,8 Mio. Patienten pro Jahr
- ▶ 10% Marktanteil stationäre Patienten

- ▶ 2. Phase:
Einbindung Niedergelassene, weitere Krankenhäuser, Ärztenetze

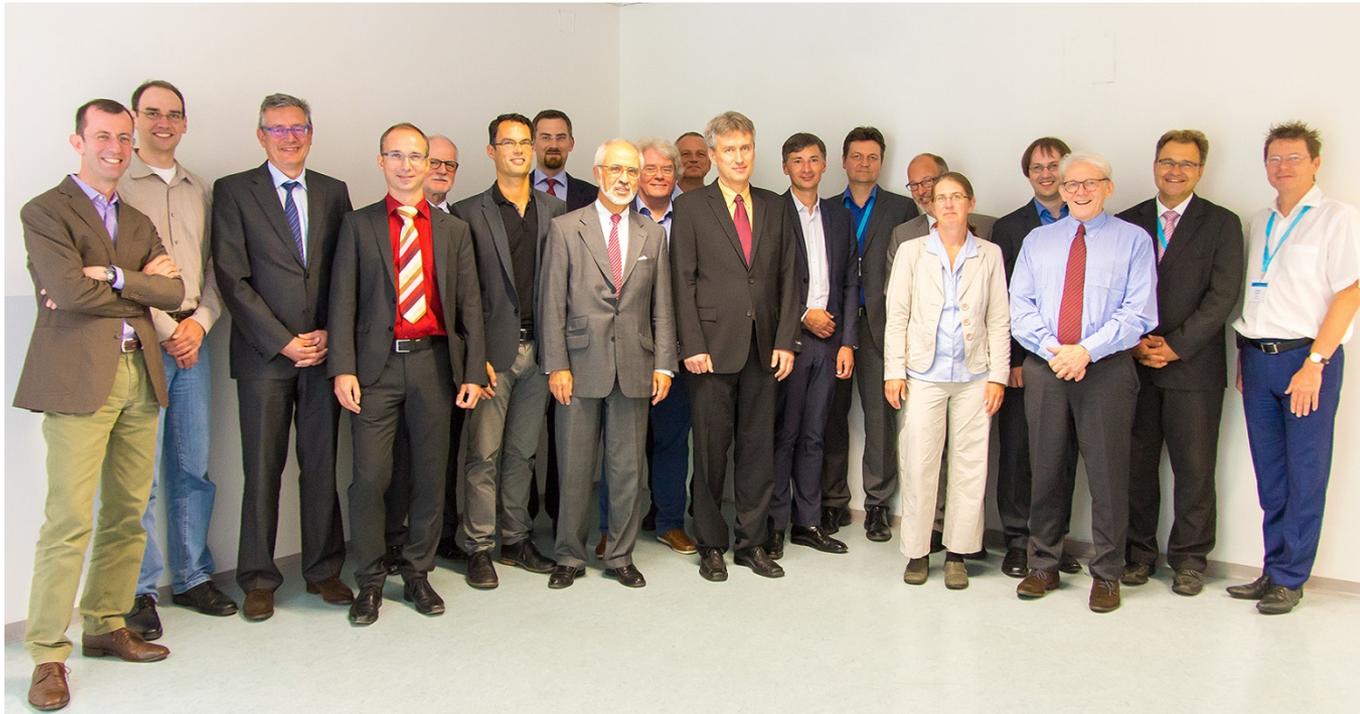
Zielsetzung MI-I

Föderierte Datenhaltung und Datennutzung:



Kick-Off Nationales Steuerungsgremium

- ▶ Konstituierende Sitzung des NSG auf der HEC/GDMS-Tagung am 30.08.2016 in München; Eröffnung durch BMBF
- ▶ Vorstellung der Use Cases, Zielsetzung, Geschäftsordnung, erste AGs



Konsortien in der Medizininformatik-Initiative (Konzeptphase)

- ▶ ADMIRE Münster, Duisburg, Essen, Bonn, Köln, Düsseldorf
(Sprecher: Prof. Dugas, Münster)
- ▶ DIFUTURE TU München, LMU München, Augsburg, Tübingen
(Sprecher : Prof. Kuhn, TUM München)
- ▶ HD4CR Charité Berlin, Würzburg, Ulm, BIH Berlin
(Sprecher : Prof. Böttinger, BIH Berlin)
- ▶ HiGHmed Heidelberg, MHH Hannover, Göttingen, DKFZ Heidelberg
(Sprecher : Prof. Eils, DKFZ Heidelberg)
- ▶ MIRACUM Erlangen-Nürnberg, Freiburg, Gießen, Marburg, Mainz,
Frankfurt, DKFZ Heidelberg, Univ. Heidelberg - Med. Fak.
Mannheim, Hochschule Mannheim
(Sprecher : Prof. Prokosch, Erlangen)
- ▶ share-it! Greifswald, UKE Hamburg, UKSH (Kiel + Lübeck), Dresden,
OFFIS Oldenburg
(Sprecher : Prof. Hoffmann, Greifswald)
- ▶ SMITH Leipzig, Jena, Aachen
(Sprecher: Prof. Löffler, Leipzig)

ADMIRE

- Westfälische Wilhelms-Universität Münster
- Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
- Universität Duisburg-Essen
- Universität zu Köln

DIFUTURE

- Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München
- Universität Augsburg
- Ludwig-Maximilians-Universität München
- Eberhard-Karls-Universität Tübingen

HD4CR

- Charité Universitätsmedizin Berlin
- Universitätsklinikum Ulm
- Universitätsklinikum Würzburg

HiGHmed

- Universitätsklinikum Heidelberg
- Georg-August-Universität Göttingen
- Medizinische Hochschule Hannover
- Deutsches Krebsforschungszentrum, Heidelberg

MIRACUM

- Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
- Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main
- Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
- Justus-Liebig-Universität Gießen
- Deutsches Krebsforschungszentrum, Heidelberg
- Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
- Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz
- Philipps-Universität Marburg

share-it!

- Universitätsmedizin Greifswald
- Technische Universität Dresden
- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck und Campus Kiel
- OFFIS e.V., Oldenburg

SMITH

- Universität Leipzig
- RWTH Aachen
- Universitätsklinikum Jena



■ Nationales Steuerungsgremium – Begleitstruktur
■ MFT/VUD/TMF, Berlin

○ Konsortien, Institutionen, Standorte
□ Konsortialführung

MII Konzept- phase 2016/17

(vor der
Begut-
achtung)

Nach der
Begutachtung:

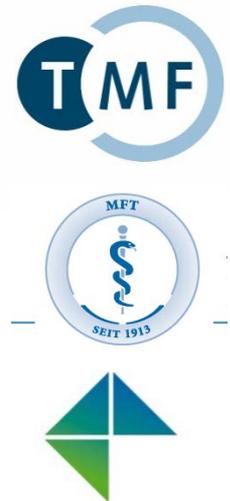
Konsortien in der Aufbauphase (Start: 2018)

- DIFUTURE
- HiGHmed
- MIRACUM
- SMITH

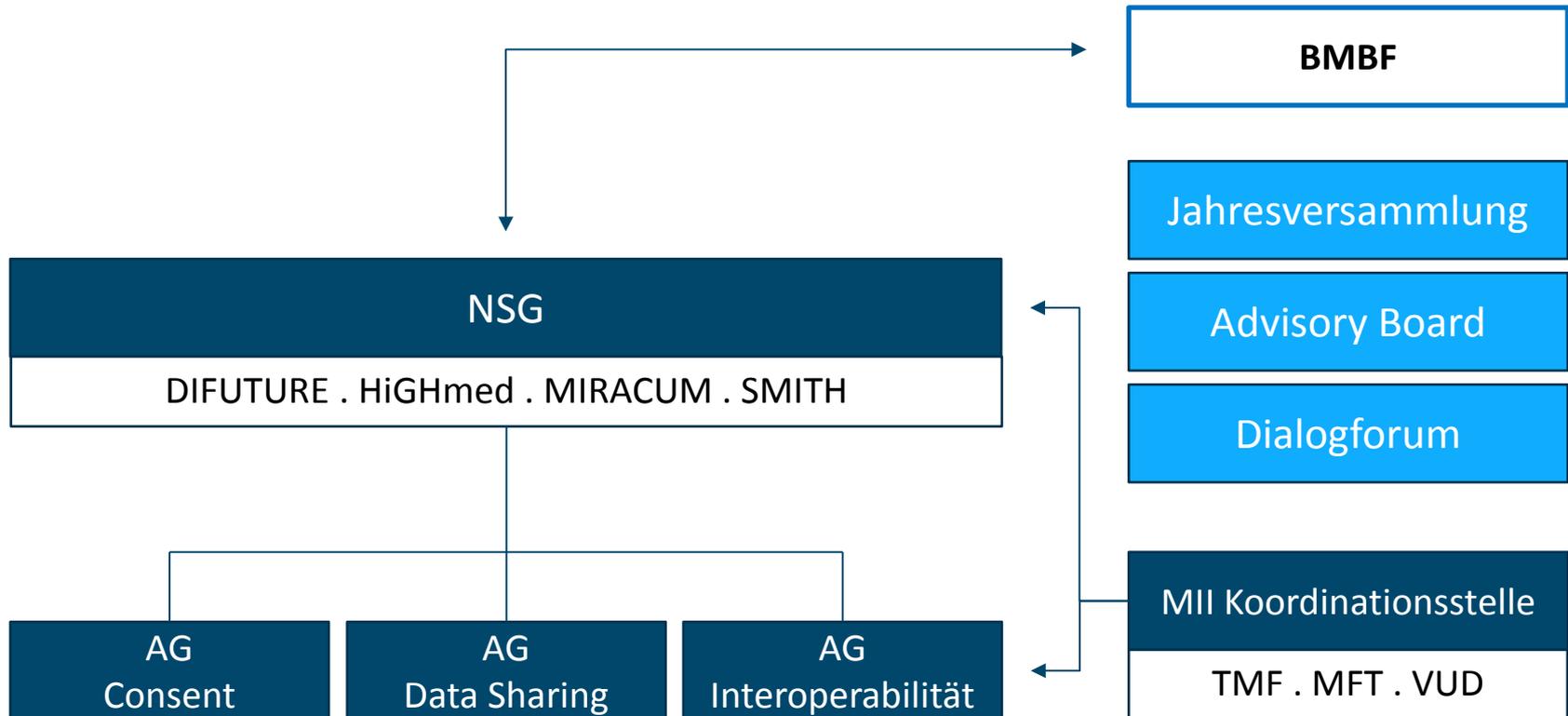
Affiliation weiterer
Standorte zu diesen 4
Konsortia 2018/19

Begleitstruktur Medizininformatik-Initiative

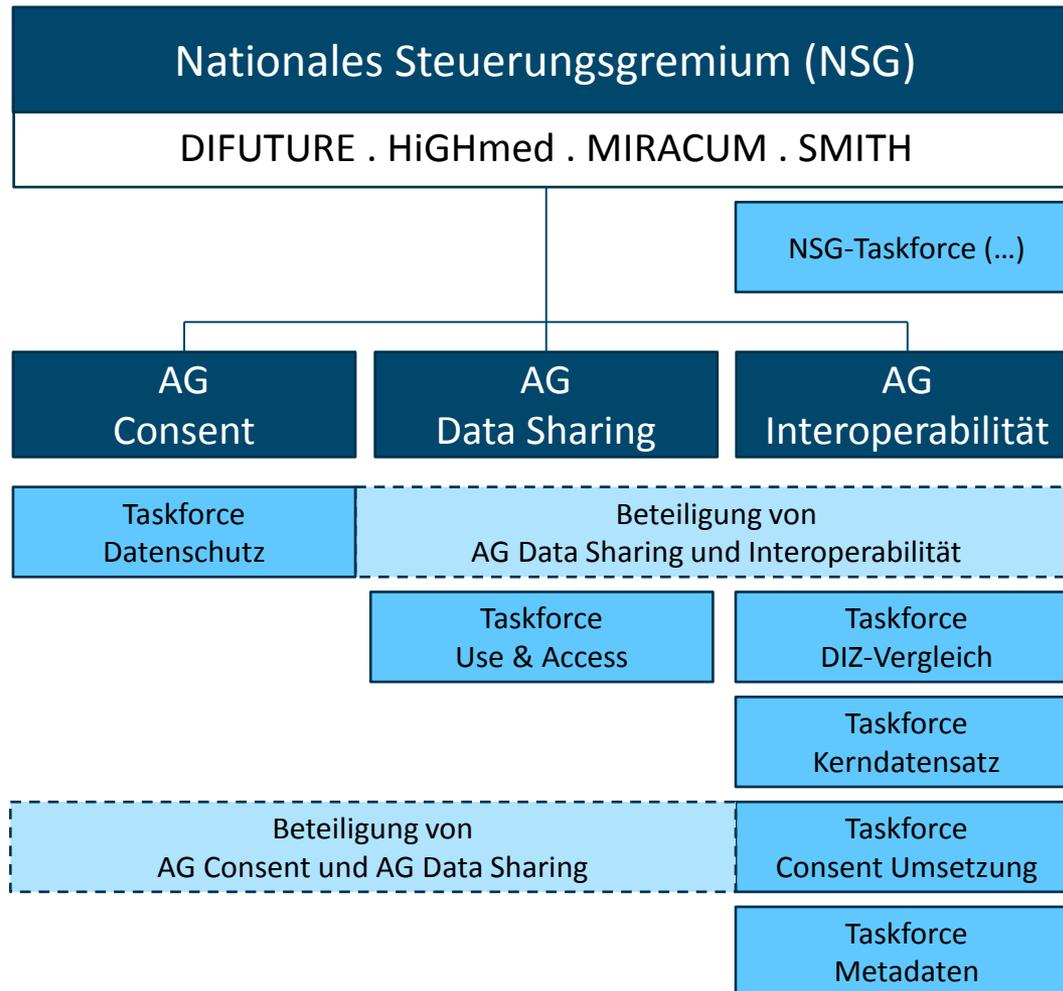
- ▶ **Nationales Steuerungsgremium** (NSG)
 - ▶ Vertreter der geförderten Konsortien
 - ▶ Koordiniert die Zusammenarbeit und die gemeinsamen Festlegungen
- ▶ **Geschäftsstelle** (TMF, MFT, VUD)
 - ▶ Koordination, Gremienorganisation
 - ▶ Arbeitsgruppen
(Interoperabilität, Datenschutz, Datenqualität ...)
 - ▶ Fachworkshops
 - ▶ **Jahresversammlung**
 - ▶ Eigene wissenschaftliche und infrastrukturelle Aufgaben
- ▶ **Dialogforum**
 - ▶ Einbindung externer Partner
- ▶ **Statusgruppen**



Governancestruktur der MII



Aufgaben und Rollenverteilung zwischen NSG, Arbeitsgruppen und Taskforces



Aufgaben des NSG

- Themen/Aufgaben identifizieren
- Meilensteine beschließen
- AGs und NSG-Taskforces einsetzen
- Jahresversammlung /Dialogforum einberufen
- Entscheidungen über konsortien-übergreifende Zusammenarbeit treffen

Aufgaben der AGs

- Aufträge aus dem NSG bearbeiten
- Zusammenarbeit fachlich zuständiger Personen der Konsortien und externer Experten
- Lösungsvorschläge zu konsortien-übergreifenden Problemstellungen
- Arbeitsergebnisse im Konsens erarbeiten
- Beschlussvorlagen für NSG erarbeiten
- Bei Bedarf Taskforces einsetzen für die Erarbeitung von Konzepten/Lösungen

Verabschiedete Ergebnisse

- ▶ „Mission Paper“
 - ▶ Veröffentlicht über VUD und MDT am 21.04.2017
- ▶ Mustertext zur Patienteneinwilligung
 - ▶ im Zusammenarbeit mit AK EK
 - ▶ Abstimmung mit Datenschutzbehörden ab Q1 2018
- ▶ Rechtliche Expertise zu Fragen der Einwilligung
- ▶ Harmonisierte Nutzungsordnung Use & Access (Eckpunkte)
- ▶ Eckpunktepapier mit Festlegungen zur Interoperabilität
 - ▶ u.a. LOINC, SNOMED CT
 - ▶ Kommunikationsprofile (techn. Schnittstellen) und Datenschutzkomponenten t.b.d.
 - ▶ Bedarf zentraler Komponenten
- ▶ Roadmap [zur Interoperabilität] bis 2024
- ▶ „Kerndatensatz“
 - ▶ Zzgl. Konzeptpapier zu Metadaten zur Datenverfügbarkeit
- ▶ Audit-Konzept
 - ▶ Incl. Beispielabfragen
- ▶ Geschäftsordnung / Governance

Vernetzung mit anderen Standorten

Offener Erfahrungsaustausch

Direkter Informationsfluss ins UKE

Roadmap – Milestones

1. Standards for patient consent

- M 1.1: Versions of the sample text are consented
- M 1.2: Conference of Information Commissioners has agreed
- M 1.3: Standardized electronic consent is available

2. Trusted Third Parties (TTP)

- M 2.1: Specification for consortial TTPs
- M 2.2: Requirement paper for the federation of TTPs
- M 2.3: Overarching identity management & record linkage for selected applications is available

3. Rules for Use & Access

- M 3.1: Joint Key Issues Paper “Common Terms of Use”
- M 3.2: Technical support for use & access operations is available

4. Data privacy and data protection

- M 4.1: First data protection concepts are available
- M 4.2: Authentication and authorization of users according to defined roles are available
- M 4.3: More advanced data protection concepts are available

5. Semantic Interoperability

- M 5.1: Content and terminologies are agreed (definition of core data set, core data set is available, extensions are agreed)
- M 5.2: Structures, information model, syntax (available for core data set, available for extensions)
- M 5.3: Metadata concept is available (for the dimensions quality, availability, provenance)
- M 5.4: Overarching framework for services (regarding terminologies and metadata)

6. Methods of data sharing

- M 6.1: Overarching queries and data sharing are possible (core data set and extensions)
- M 6.2: Interoperable run time environments

7. Common use cases to show the benefits

- M 7.1: Common use cases are specified
- M 7.2: „Projectathons“ take place

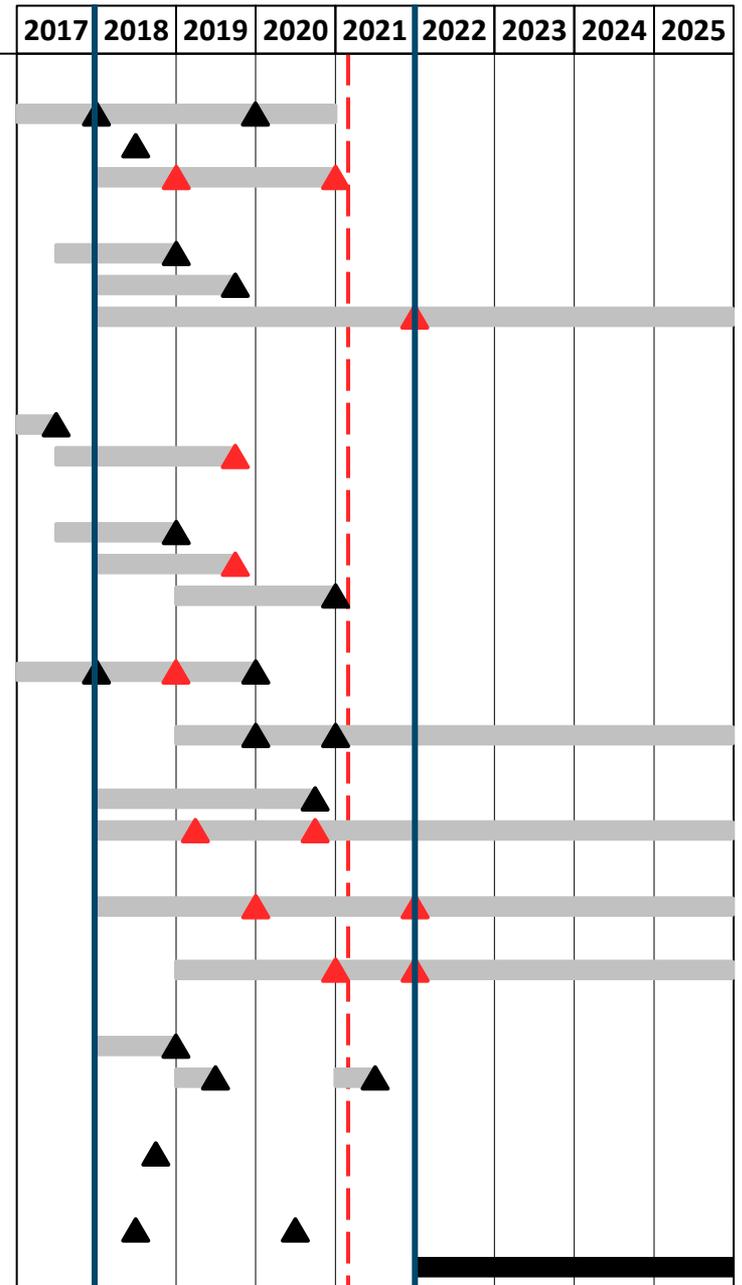
8. Patient empowerment

- M 8: Workshop “Harmonize approaches for patient involvement”

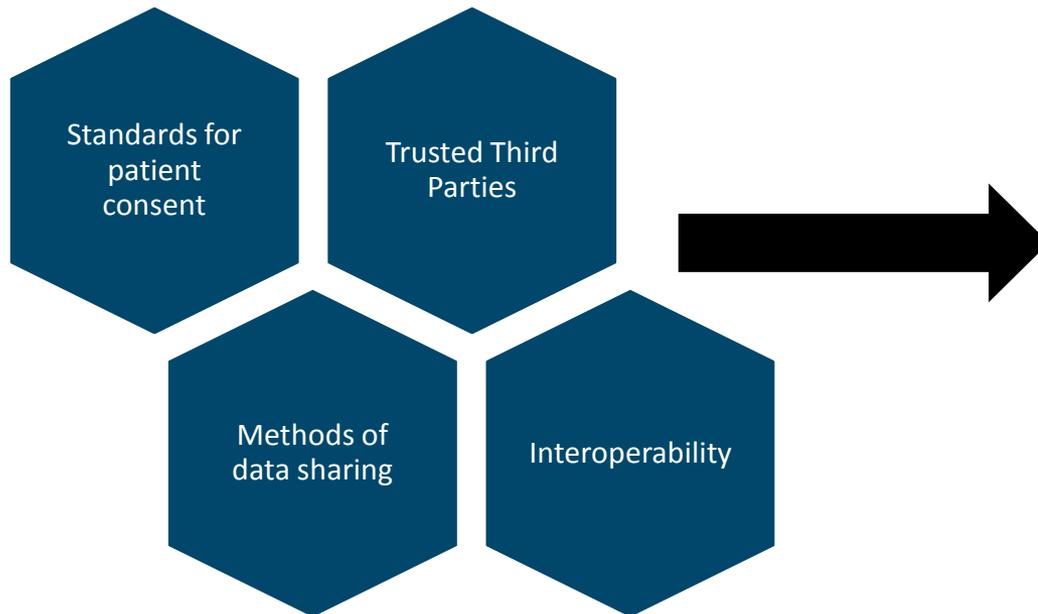
9. Strengthening research, teaching and education

- M 9: Activities to strengthen research and teaching (workshop, status symposium)

10. Consolidation and further development phase



Vorgaben Roadmap



Zentrale Services am UKE

Durch Beitritt in SMITH

- Zentrale Treuhandstelle
- Bundesweit weitgehend harmonisierte Einwilligung
- Zentrale Transferstelle
- Vereinfachte Anbindung an externe Partner

Die MII fördert die Schaffung einer zentralen, wiederverwendbaren Infrastruktur für die Forschung auch zum Nutzen zukünftiger Projekte.

AG IOP - Was kann das UKE zurückgeben?

Erfahrung mit Digitalisierung und strukturierten Daten

Erfahrungen im Projektmanagement

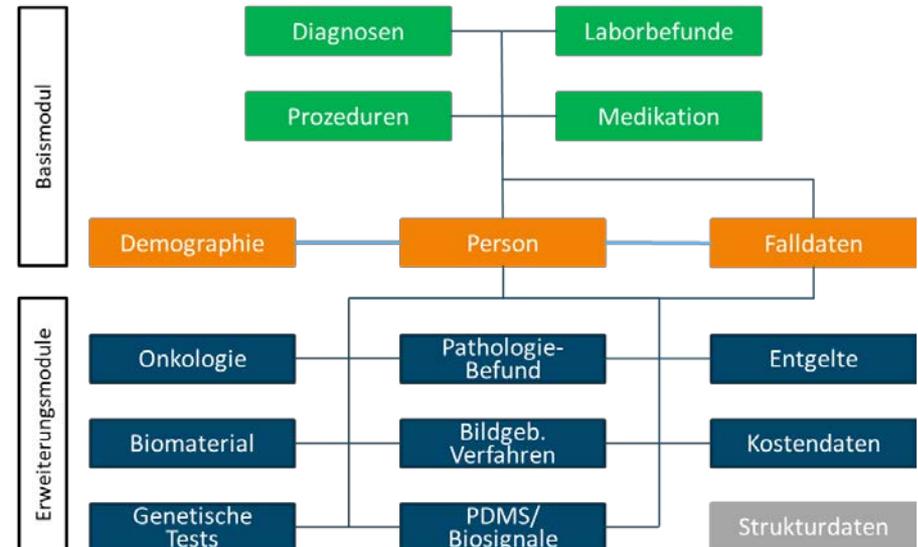
Bsp:

Taskforce Kerndatensatz – Medikationsdaten

Vorstellung UKE

- Medikationsplan etabliert
- Medikationssystem vorgestellt
- Hinweise Einführung/
Projektmanagement eines
Medikationssystems

Kerndatensatz



SCIENTIFIC DATA

OPEN

SUBJECT CATEGORIES

- » Research data
- » Publication characteristics

Received: 10 December 2015

Accepted: 12 February 2016

Published: 15 March 2016

Box 2 | The FAIR Guiding Principles

To be Findable:

- F1. (meta)data are assigned a globally unique and persistent identifier
- F2. data are described with rich metadata (defined by R1 below)
- F3. metadata clearly and explicitly include the identifier of the data it describes
- F4. (meta)data are registered or indexed in a searchable resource

To be Accessible:

- A1. (meta)data are retrievable by their identifier using a standardized communications protocol
 - A1.1 the protocol is open, free, and universally implementable
 - A1.2 the protocol allows for an authentication and authorization procedure, where necessary
- A2. metadata are accessible, even when the data are no longer available

To be Interoperable:

- I1. (meta)data use a formal, accessible, shared, and broadly applicable language for knowledge representation.
- I2. (meta)data use vocabularies that follow FAIR principles
- I3. (meta)data include qualified references to other (meta)data

To be Reusable:

- R1. meta(data) are richly described with a plurality of accurate and relevant attributes
 - R1.1. (meta)data are released with a clear and accessible data usage license
 - R1.2. (meta)data are associated with detailed provenance
 - R1.3. (meta)data meet domain-relevant community standards

... This Comment is the first ... and includes the rationale behind them, and some exemplar ... in the community.

Aktuell:

- ▶ Kick-Off Aufbau- und Vernetzungsphase (25.01.2018)
- ▶ Aufnahmeprozess weiterer Standorte in die 4 geförderten Konsortien
- ▶ Definition zentraler Dienste und Infrastrukturen
- ▶ Umsetzung Labormodul (LOINC-Standardisierung)
- ▶ Einstieg Harmonisierung Medikationsdaten (WS 26./27.02.2018)
- ▶ Weiteres Vorgehen semantische Standardisierung (Snomed CT, ICD-11?)
- ▶ Kommunikationskonzept (WS 09.03.2018)
- ▶ Patienteneinbeziehung (WS in Q2/2018)
- ▶ Akzeptanz & Hürden Data Sharing (WS 19./20.04.2018)
- ▶ Rückmeldung der Datenschutzbehörden zum Broad Consent (12.04.2018)
- ▶ Quervernetzung mit kommender Nationaler Forschungsdateninfrastruktur (NFDI)
- ▶ Fortsetzung des Dialogs mit BMG und gematik → Bezug zur Telematikinfrastruktur in der Gesundheitsversorgung

www.medizininformatik-initiative.de



Suchbegriff eingeben



[ÜBER DIE INITIATIVE](#)

[KONSORTIEN](#)

[ZUSAMMENARBEIT](#)

[MITMACHEN](#)

[AKTUELLES](#)



Daten gemeinsam nutzen.

BMBF: Förderkonzept Medizininformatik – Links

- 1 Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF): Förderkonzept Medizininformatik: Daten vernetzen – Gesundheitsversorgung verbessern.
http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/media/BMBF_040_Medizininformatik_BARRIEREFREI.pdf
 - 2 Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF): Förderkonzept Medizininformatik: Daten vernetzen – Gesundheitsversorgung verbessern.
<http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/medizininformatik.php>
 - 3 Federal Ministry of Education and Research: Medical Informatics – Funding Scheme: Networking data – improving health care.
http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/media/Medizininformatik_englisch_barrierefrei.pdf
 - 4 Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF): Bekanntmachung: Richtlinie zur Förderung der Konzeptphase sowie der Aufbau- und Vernetzungsphase im Förderkonzept Medizininformatik. (Vom 30. Oktober 2015. Bundesanzeiger vom 16.11.2015)
<https://www.bmbf.de/foerderungen/bekanntmachung-1098.html>
- Webseite des Projekts: www.medizininformatik-initiative.de

Danke für die Aufmerksamkeit

Weitere Informationen unter www.tmf-ev.de

Kontakt

sebastian.semmler@tmf-ev.de

Geschäftsstelle TMF e.V.

Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

+49 (30) 22 00 24 70

info@tmf-ev.de

www.tmf-ev.de | [@TMF_ev](https://www.instagram.com/TMF_ev)