

RECUR - Aufbau eines nationalen Registers für rezidivierende Steinerkrankungen des oberen Harntraktes

Kick-off Workshop der BMBF-Fördermaßnahme „Modellhafte Register für die Versorgungsforschung“ Realisierungsphase

Friederike Praus

16.01.2020

Die Volkskrankheit Urolithiasis

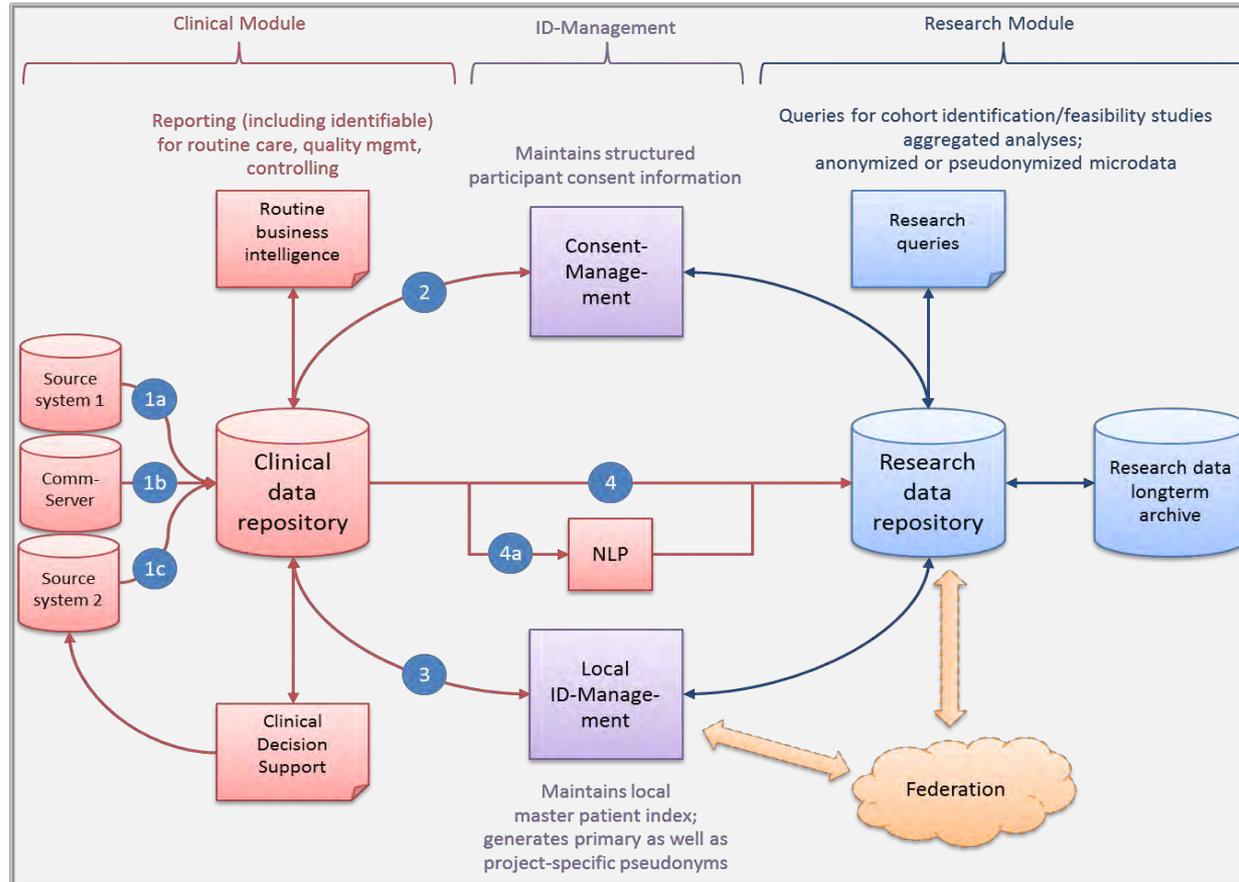
- ca. 750.000 Steinbehandlungen jährlich
- davon ca. 100.000 operative Behandlungen
- Behandlungszahlen und Kosten höher als bei anderen urologischen Erkrankungen (Prostatakarzinom, benigne Prostatahyperplasie)

Das MIRACUM-Konsortium

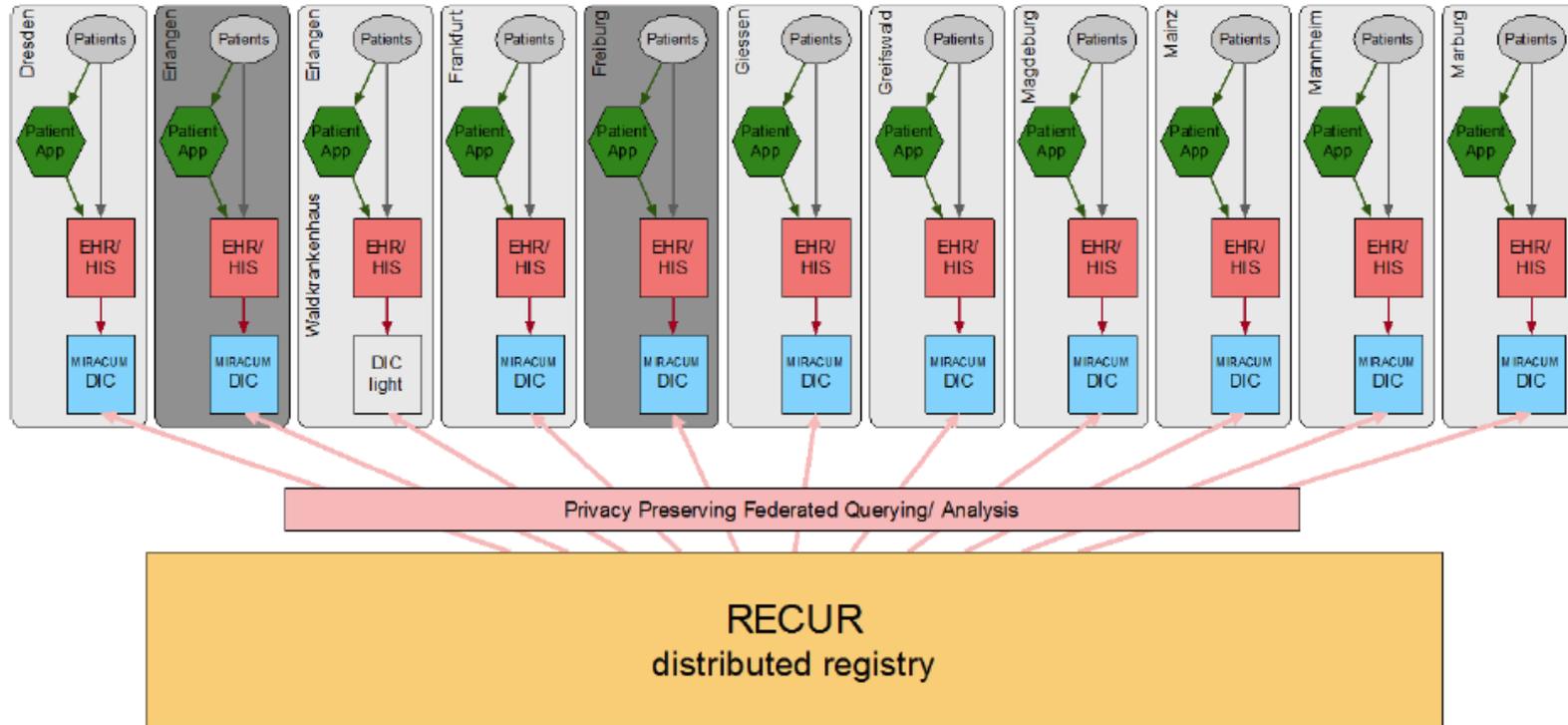


- zehn Universitätskliniken und Medizinische Fakultäten
- zwei Hochschulen
- ein Industriepartner (Averbis GmbH)

MIRACUM DIZ-Architektur



Aufbau von RECUR



Modellhaftigkeit von RECUR

- dezentrales (verteiltes) Register basierend auf der Infrastruktur von MIRACUM
- Patientendaten einschließlich der Daten, die über die Patienten-App erhoben werden, verbleiben in den lokalen KIS der teilnehmenden Zentren
- Wissenschaftliche Fragestellungen können durch Abfragen von allen Teilnehmern mit dem Einverständnis der anderen Standorte bearbeitet werden.

RECUR für die Versorgungsforschung

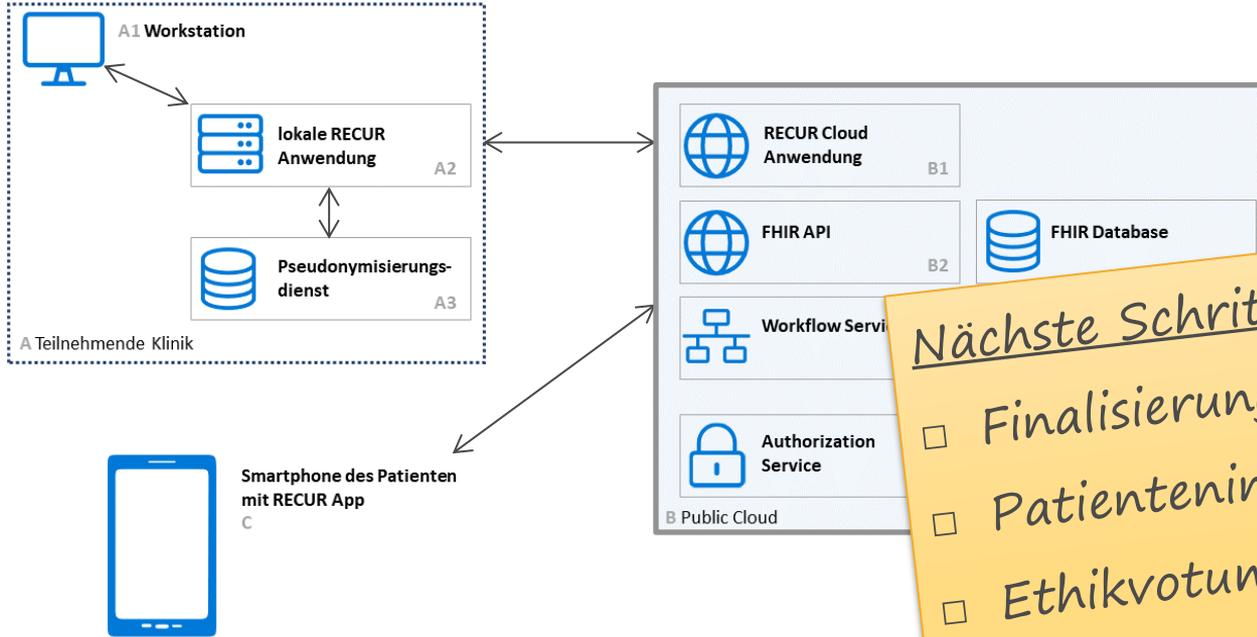
- Verknüpfung medizinischer Daten mit patientenrelevanten und sozioökonomisch wichtigen Ergebnisparametern
- Auswirkungen der Erkrankung für Patienten und für die Gesellschaft
- Identifikation von Hochrisikogruppen und Risikofaktoren außerhalb der bekannten Grunderkrankungen/ Faktoren
- Implikationen für die Therapie und Lebensstilempfehlungen
- Evaluation verschiedener Behandlungsansätze

Arbeitsplan

MS	Beschreibung	Projektstart	2019		2020				2021				2022				2023				2024	
			fällig																			
		01.05.2019	31.10.19	31.01.20	30.04.20	31.07.20	31.10.20	31.01.21	30.04.21	31.07.21	31.10.21	31.01.22	30.04.22	31.07.22	31.10.22	31.01.23	30.04.23	31.07.23	31.10.23	31.01.24	30.04.24	
1	Datenschutzkonzept	AP 1 Datenschutzkonzept	▼																			
2	Patienteninformation & Broschüre	AP 2 Patienten-Info	▼																			
3	Beta Version Patienten-App	AP 4 Patienten-App Weiterentwicklung	▼																			
4	Ethikvotum	AP 3 Ethikvotum			▼																	
5	Finalisierte Variablenliste	AP 7 Merkmalskatalog			▼																	
6	Finale Patienten-App Version	AP 8 Evaluation Patienten-App			▼																	
7	First patient in	AP 9 Patientenrekrutierung				▼																
8	HIS/ETL Anpassung alle DIZs	AP 5 KIS/ETL Anpassung							▼													
9	Implementation von HIS/ETL Interfaces	AP 6 KIS/APP Interface							▼													
10	Resultate von ersten DIZs Abfragen und Analysen	AP 10 DIC Abfragen und Analysen									▼											
11	Resultate von follow-up DIZs Abfragen und Analysen	AP 10 DIC Abfragen und Analysen														▼						
12	Last patient in	AP 9 Patientenrekrutierung																			▼	
13	NLP Implementierung	AP 11 NLP Implementierung																			▼	
14	Deep Learning Implementierung	AP 12 Deep Learning Implementierung																			▼	
15	Resultate der finalen DIZs Abfragen und Analysen	AP 10 DIC Abfragen und Analysen																			▼	
16	RECUR komplette Implementierung als Blue Print für andere Register	AP 13 Transfer der org. und techn. RECUR Struktur zu anderen Registern																			▼	
17	Finale Analysen	AP 10 DIC Abfragen und Analysen																			▼	

AP 1 Datenschutzkonzept

MS	Beschreibung	31.10.19	31.01.20	30.04.20	31.07.20	31.10.20	31.01.21	30.04.21	31.07.21	31.10.21	31.01.22	30.04.22	31.07.22	31.10.22	31.01.23	30.04.23	31.07.23	31.10.23	31.01.24	30.04.24
1	Datenschutzkonzept	AP 1 Datenschutzkonzept	▼																	



Nächste Schritte:

- Finalisierung
- Patienteninfo
- Ethikvotum

➤ MS 1 Datenschutzkonzept (✓)

AP 2 Patienteninfo

MS	Beschreibung		31.10.19	31.01.20	30.04.20	31.07.20	31.10.20	31.01.21	30.04.21	31.07.21	31.10.21	31.01.22	30.04.22	31.07.22	31.10.22	31.01.23	30.04.23	31.07.23	31.10.23	31.01.24	30.04.24
2	Patienteninformation & Broschüre	AP 2 Patienten-Info	▼																		



Nächste Schritte:

- Umsetzung Flyer
- Finales Konzept zur Einwilligung
- Umsetzung Patienteninfo

➤ MS 2 Patienteninfo & Broschüre (✓)

AP 3 Ethikvotum

MS	Beschreibung		31.10.19	31.01.20	30.04.20	31.07.20	31.10.20	31.01.21	30.04.21	31.07.21	31.10.21	31.01.22	30.04.22	31.07.22	31.10.22	31.01.23	30.04.23	31.07.23	31.10.23	31.01.24	30.04.24
4	Ethikvotum	AP 3 Ethikvotum			▼																

- 1) Retrospektive Abfragen als Vorstudie
- 2) Ethikvotum für RECUR

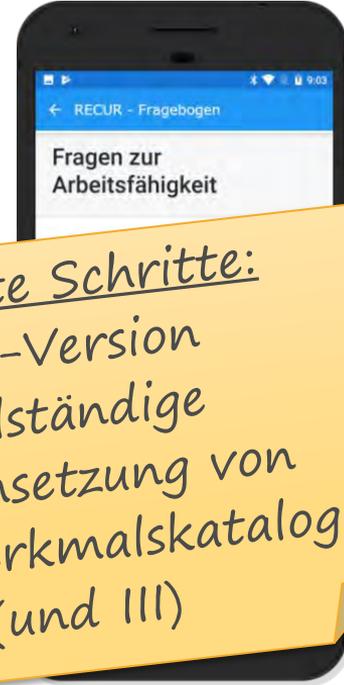
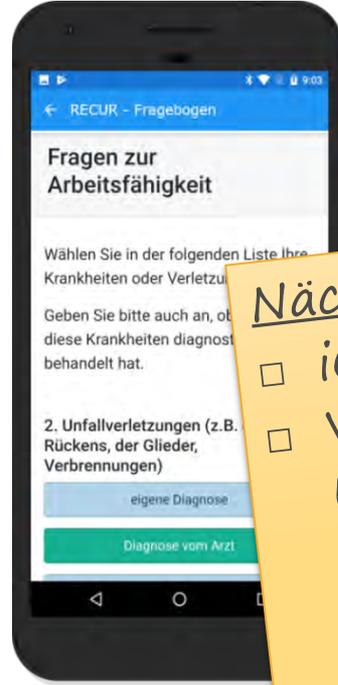
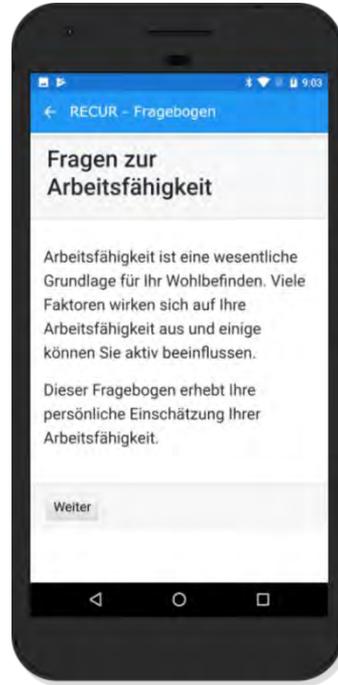
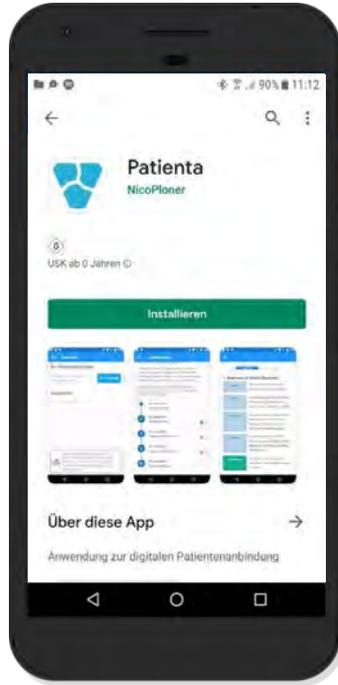
➤ MS 4 Ethikvotum ✖

Nächste Schritte:

- Positives Votum für retrospektive Abfragen
- Positives Gesamte-ethikvotum

AP 4 Patienten-App Weiterentwicklung

MS	Beschreibung		31.10.19	31.01.20	30.04.20	31.07.20	31.10.20	31.01.21	30.04.21	31.07.21	31.10.21	31.01.22	30.04.22	31.07.22	31.10.22	31.01.23	30.04.23	31.07.23	31.10.23	31.01.24	30.04.24
3	Beta Version Patienten-App	AP 4 Patienten-App Weiterentwicklung	▼																		



Nächste Schritte:

- iOS-Version
- Vollständige Umsetzung von Merkmalskatalog II (und III)

➤ MS 3 Betaversion Patienten-App ✓

AP 7 Merkmalskatalog

MS	Beschreibung		31.10.19	31.01.20	30.04.20	31.07.20	31.10.20	31.01.21	30.04.21	31.07.21	31.10.21	31.01.22	30.04.22	31.07.22	31.10.22	31.01.23	30.04.23	31.07.23	31.10.23	31.01.24	30.04.24
5	Finalisierte Variablenliste	AP 7 Merkmalskatalog			▼																

- I. Basisdaten aus KIS
- II. Basisdaten aus Patienten-App
- III. Follow-up aus Patienten-App

➤ MS 5 Finalisierte Variablenliste ✓

- Nächste Schritte:
- Harmonisierung
 - AP 5 KIS/ETL Anpassung
 - AP 6 KIS/APP Interface

Fragen?

Prof. Dr. Martin Schönthaler
martin.schoenthaler@uniklinik-freiburg.de
0761/270-25822

Friederike Praus
friederike.praus@uniklinik-freiburg.de
0761/270-25820

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

