

Aktives Patientenengagement in medizinischen Forschungsprozessen

Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch

Lehrstuhl für Medizinische Informatik der FAU Erlangen-Nürnberg
CIO Universitätsklinikum Erlangen

Konsortialleiter MIRACUM / GBA WP2 IT

2019

11. TMF-Jahreskongress
20. – 21. MÄRZ 2019 | BONN

Translation für Gesundheit –
von der Grundlagenforschung zur besseren
Versorgung und Prävention

Jetzt
anmelden

www.tmf-ev.de/Jahreskongress

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

Unter Mitarbeit von
M. Öfelein,
C. Maier,
M. Reichold
M. Schraudt
C. Schüttler



Aktives Patientenengagement in medizinische Forschungsprozesse



- „. . . using digital technologies
to enable research partnership . . .“
- “. . . a **personalised, digital communication interface** that connects researchers and participants, placing participants at the heart of decision making. “

J. Kaye, E.A. Whitley D. Lund, M. Morrison, H. Teare, K. Melham, Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks, *Eur J Hum Genet* **23** (2015), 141-146.



Aktives Patientenengagement in medizinische Forschungsprozesse



- “The interface facilitates **two-way communication** to stimulate a more engaged, informed and scientifically literate participant population where individuals can tailor and manage their own consent preferences.”

Gibt es das schon in Deutschland ?

J. Kaye, E.A. Whitley D. Lund, M. Morrison, H. Teare, K. Melham, Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks, *Eur J Hum Genet* **23** (2015), 141-146.



DZNE Patienteneinbezug



Populationsforschung - Schlüssel für gesundes Altern



Webbasierte Patienteninformation „one way communication“



DZNE FORSCHUNG | IM FOKUS | AKTUELLES | JOBS | SPENDEN | ÜBER UNS



wissenschaftliche Daten zur Erforschung des Gedächtnisses beitragen. [mehr dazu](#) →

 **Info-Hotline**
Donnerstags 13.30-16.30 Uhr

Für Patienten
[0800-7799001](tel:0800-7799001) (kostenlos)

Für Ärzte
01803-779900 (9 Cent/Min. dt. Festnetz,
mobil evtl. teurer)

✉ info-line@dzne.de

 **Spenden**

Unser Spendenkonto
DZNE e. V.
Volksbank Köln Bonn eG
IBAN: DE49 3806 0186 2001 4130 34
BIC: GENODED1BRS

 **Probanden gesucht**

Unterstützen Sie unsere Forschung
durch **Ihre Studien-Teilnahme!**

Eine **Übersicht aller Studien** an den
Standorten des DZNE finden Sie [hier](#).



Webbasierte Patienteninformation „one way communication“



DZHK
DEUTSCHES ZENTRUM FÜR
HERZ-KREISLAUF-FORSCHUNG E.V.

Das DZHK Forschung Standorte Ressourcen Young-DZHK **Probanden** Aktuelles

Probandeninformationsp

Probanden > Probandeninformationsplattform (PIP) Probandeninformationsplattform (PIP)

Liebe Studienteilnehmerin, lieber Studienteilnehmer, liebe Angehörige,

die Probandeninformationsplattform (PIP) des Deutschen Zentrums für Herz-Kreislauf-Forschung (DZHK) möchte Probanden und deren Angehörige über klinische Studien des DZHK informieren über ihre Rechte als Studienteilnehmer aufklären. Unser Anliegen ist es, Sie gut zu informieren und verständlich zu machen, warum das DZHK klinische Studien durchführt und Sie als Proband wichtige Rolle spielen.



Lungeninformationsdienst

Aktuelles Krankheiten Diagnose Therapie Prävention Forschung Klinische Studien Service

Klinische Studien

Aktuelle klinische Studien

- > Akutes Lungenversagen
- > Asthma
- > Bronchiolitis obliterans Syndrom
- > COPD
- > Hypereosinophiles

LUNGENINFORMATIONSDIENST > KLINISCHE STUDIEN > AKTUELLE KLINISCHE STUDIEN

AKTUELLE KLINISCHE STUDIEN

DZD
Deutsches Zentrum
für Diabetesforschung

DAS DZD DIABETES FORSCHUNG DZD NEXT AKTUELLES PRESSE

Forschen für eine Zukunft ohne Diabetes

AKTUELLES

- 19.09.2019: NAKO-Studienzentrum Berlin-Südbrandenburg begrüßt 10.000 Teilnehmer
- 14.09.2019: Neues Verfahren zum molekularen Screening von Fettgewebe entwickelt
- 19.09.2019: München: Wissenschaftliche Mitarbeit gesucht
- 12.03.2019: [unreadable]

PUBLIKATION IM FOKUS

- 27.12.2018: Gut eingesetzter Blutzucker senkt Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- 23.11.2018: Eiweiß fördert Abklingen
- 26.10.2018: Leptin-Resistenz verursacht

DIABETES VERANSTALTUNGEN ÜBER LINS

DKTK Deutsches Konsortium für
Translationale Krebsforschung

Home Forschung Standorte Klinische Plattform Training Über uns Kontakt

Klinische Studien im DKTK

Entwicklung vom Labor zur Klinik im DKTK

Inform: NOA-16, TRANSATRA (Phase I und II), MEMORI, PORTAF, PETra

Präklinische Studien → Klinische Studie Phase I (10-40 P.) → Klinische Studie Phase II (10-200 P.) → Klinische Studie Phase III (200-10.000 P.)

Zulassungsprozess

Other studies: NzMz (Phase I und II), RAPS (Phase I und II), HPrädBio (Phase I und II), ReKo, AIO-TRK-0212, OI-P, RELAZA2

Webbasierte Patienteninformation ?



Antibiotikaresistenzen im Fokus

Bereits 2011 postulierten Wissenschaftler in einem Science-Artikel, dass Bakterien durch Sulfid (Schwefelwasserstoff) vor verschiedenen Antibiotika geschützt werden. Einen solchen „universellen“ Resistenzmechanismus konnte Fabian Grein nun mit einer neuen Technik widerlegen.

[Pressemitteilung]

1 2 3 4 5

Standorte

Hamburg - Lübeck - Borstel - Riems

Hannover - Braunschweig



News

01 März 2019 - PRESSEMITTEILUNG

Neue Therapieoptionen für Hepatitis D weiter dringend benötigt

inikum



MI-I: Webbasierte Patienteninformation ?



MEDIZIN
INFORMATIK
INITIATIVE

ÜBER DIE INITIATIVE

KONSORTIEN

ZUSAMMENARBEIT

MITMACHEN

AKTUELLES

Stakeholder Engagement

Die Umsetzung der Ziele der Medizininformatik-Initiative erfordern die Bereitschaft vieler Menschen und Gruppen, in die Zusammenführung und Nutzung digital erhobener Daten einzuwilligen, ihre bisherigen Arbeitsabläufe zu verändern und organisatorisch neue Wege zu gehen.

Die Medizininformatik-Initiative nutzt verschiedene Maßnahmen und Wege, um die Wünsche, Anforderungen, Sorgen und Anregungen der Stakeholder einzuholen und in die Ausgestaltung der neuen Infrastruktur einzubringen.

Im Dialogforum bringt das Nationale Steuerungsgremium Vertreter der verschiedenen relevanten Gruppen zusammen. Dazu gehören neben Ministerien und politischen Gremien, wissenschaftlichen Einrichtungen und Industrie insbesondere auch Patientenverbände. Die Institutionen werden vom Nationalen Steuerungsgremium berufen und entsenden jeweils einen oder mehrere Repräsentanten.

Darüber hinaus ist auch eine Einbindung der jeweils zentralen Stakeholder an den Standorten der Konsortien vorgesehen.

Vision

Ziele

Struktur und Akteure

Stakeholder Engagement

Phasen

Ergebnisse

Use Cases



GBA/GBN: Webbasierte Patienteninformation

BIOBANKEN. FORSCHUNG FÜR
DIE GESUNDHEIT VON MORGEN.

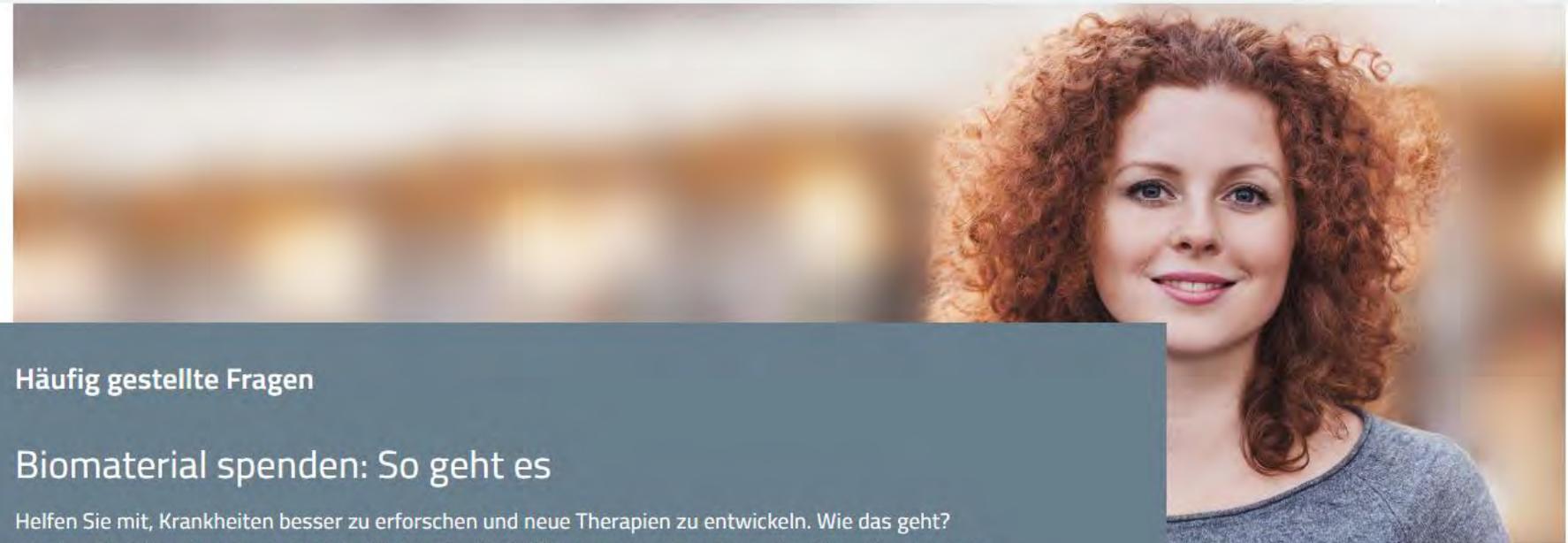
[Was sind Biobanken?](#)

[Warum mitmachen?](#)

[Wie funktioniert es?](#)

[Über uns](#)

[Home](#) › [Wie funktioniert es?](#)



Häufig gestellte Fragen

Biomaterial spenden: So geht es

Helfen Sie mit, Krankheiten besser zu erforschen und neue Therapien zu entwickeln. Wie das geht?
Werden Sie Biomaterialspender! Hier finden Sie die häufigsten Fragen rund um eine Biomaterialspende.

[Wie kann ich Biomaterial spenden?](#)



GBA/GBN: Webbasierte Patienteninformation

BIOBANKEN. FORSCHUNG FÜR
DIE GESUNDHEIT VON MORGEN.

Was sind Biobanken?

Warum mitmachen?

Wie funktioniert es?

Über uns

Home › Warum mitmachen? › Spendergeschichten



Spendergeschichten

„Ich unterstütze die Forschung“

Ob jung oder alt, gesund oder krank – jeder kann Biomaterial spenden und einen Beitrag für den Fortschritt in der Medizin leisten. Derzeit klären in vielen Universitätskliniken Deutschlands Plakate und Flyer über Biobanken und den Nutzen einer Biomaterialspende auf.

„Ich unterstütze die
Biobank, weil es der
Forschung hilft. Das
ist ein gutes Gefühl.“

MEHR ANZEIGEN



„Ich unterstütze die
Forschung, weil es uns
allen zugute kommt.“

MEHR ANZEIGEN



Aber . . .

All dies ist eine einseitige Patienteninformation
und keine Patientenkommunikation



Patientenwunsch: two way communication

Krankenhaus-IT
ONLINE JOURNAL
Die Web-Ausgabe für IT im Gesundheitswesen

Umfrage "Der digitale Patient": anspruchsvoll und kritisch
Veröffentlicht: 24.08.2018

**„Der digitale Patient“:
anspruchsvoll und kritisch**
Überraschende Umfrage-Ergebnisse zu
Anforderungen



**Patienten möchten
digitale
Kommunikationswege
zum Informationsaustausch
mit ihren Versorgern nutzen.**



Focus Section Health IT Usability: Applying a Task-Technology Fit Model to Adapt an Electronic Patient Portal for Patient Work

Sana B. Ali¹ Juana Romero² Kevin Morrison² Ba

¹ Division of Health Informatics, Department of Healthcare Policy and Research, Weill Cornell Medical College, New York, New York, United States

² Department of Information Systems, New York-Presbyterian Hospital, New York, New York, United States

Appl Clin Inform 2018;9:174–184.

Journal of the American Medical Informatics Association, 25(12), 2018, 1626–1633

doi: 10.1093/jamia/ocy125

Advance Access Publication Date: 19 October 2018

Research and Applications



Research and Applications

A randomized controlled trial to improve engagement of hospitalized patients with their patient portals

S Ryan Greysen,¹ James D Harrison,² Charles Rareshide,³ Yimdriuska Magan,⁴ Neil Seghal,⁵ Jaime Rosenthal,⁶ Ronald Jacolbia,⁷ and Andrew D Auerbach²

Journal of the American Medical

Research and Applications

Patient portal use and hospital outcomes

Adrian G Dumitrascu,¹ M Caroline Burton,² Nancy L Dawson,³ Colleen S Thomas,⁴ Lisa M Nordan,⁵ Hope E Greig,⁶ Duaa I Aljabri,⁵ and James M Naessens^{5,7}



Patientenportale auch während des Krankenhausaufenthalts

Empowering Patients during Hospitalization: Perspectives on Inpatient Portal Use

Ann Scheck McAlearney^{1,2,3,4} Naleef Fareed^{2,3} Alice Gaughan² Sarah R. MacEwan²
Jaclyn Volney² Cynthia J. Sieck^{1,2}

¹Department of Family Medicine, College of Medicine, The Ohio State University, Columbus, Ohio, United States

²CATALYST, Center for the Advancement of Team Science, Analytics, and Systems Thinking, College of Medicine, The Ohio State University, Columbus, Ohio, United States

³Department of Biomedical Informatics, The Ohio State University, Columbus, Ohio, United States

⁴Division of Health Services Management, The Ohio State University, Columbus, Ohio, United States

Appl Clin Inform 2019;10:103–112.

Address for correspondence: Ann Scheck McAlearney, ScD, MS, CATALYST, Center for the Advancement of Team Science, Analytics, and Systems Thinking in Health Services and Implementation Science Research, College of Medicine, Ohio State University, 460 Medical Center Drive, Columbus, OH 43210, USA (e-mail: ann.scheck@osu.edu)

Communicating with Vulnerable Patient Populations: A Randomized Intervention to Teach Inpatients to Use the Electronic Patient Portal

Jacob N. Stein¹ Jared W. Klein¹ Thomas H. Payne^{1,2} Sara L. Jackson¹ Sue Peacock¹
Natalia V. Oster¹ Trinell P. Carpenter¹ Joann G. Elmore³

¹Department of Medicine, University of Washington School of Medicine, Seattle, Washington, United States

²Information Technology Services, University of Washington School of Medicine, Seattle, Washington, United States

³University of California, Los Angeles, California, United States

Appl Clin Inform 2018;9:875–883.

Address for correspondence: Joann G. Elmore, MD, MPH, Department of Medicine, UCLA David Geffen School of Medicine, Los Angeles, CA, United States (e-mail: jelmore@mednet.ucla.edu).



Two way communication

⇒ Patientenportale . . .

. . . sind in den USA weit verbreitet

- Fokussieren bisher vor allem auf Kommunikation im Versorgungskontext, z.B.
 - Einholen von Aufnahme- und anamnestischen Informationen vor einer geplanten Aufnahme
 - Monitoring des Patientenverlaufs nach Entlassung
 - Übermittlung von patientengenerierten Daten aus sensorbasierten Wearables
- Aber: kaum Nutzung im Forschungskontext
- Aber: Dokumentenbereitstellung ist nicht Kommunikation
 - ⇒ Elektronische Gesundheitsakten (z. B. der Kassen) sind keine Kommunikationsplattformen

Patientenportale in der medizinischen Forschung

EJHG Open

European Journal of Human Genetics (2015) 23, 141–146
© 2015 Macmillan Publishers Limited All rights reserved 1018-4813/15
www.nature.com/ejhg

ARTICLE

Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks

Jane Kaye^{*1}, Edgar A Whitley², David Lund³, Michael Morrison¹, Harriet Teare¹ and Karen Melham¹

Javaid *et al.* *Orphanet Journal of Rare Diseases* (2016) 11:150
DOI 10.1186/s13023-016-0528-6

Orphanet Journal of
Rare Diseases

RESEARCH

Open Access



The RUDY study platform – a novel approach to patient driven research in rare musculoskeletal diseases

M. K. Javaid^{1,6*}, L. Forestier-Zhang¹, L. Watts¹, A. Turner¹, C. Ponte¹, H. Teare², D. Gray¹, N. Gray¹, R. Popert¹, J. Hogg¹, J. Barrett¹, R. Pinedo-Villanueva¹, C. Cooper^{1,3}, R. Eastell⁴, N. Bishop⁵, R. Luqmani¹, P. Wordworth¹ and L. Kaye²



Patientenportale in der medizinischen Forschung

European Journal of Human Genetics (2017) 25, 816–822
Official journal of The European Society of Human Genetics
www.nature.com/ejhg

EJHG *Open*

ARTICLE

The RUDY study: usin research partnership

Harriet JA Teare^{*,1}, Joanna Hogg², Jane K
Melanie Williams³ and M Kassim Javaid²



RudyStudy.org

Download forms Library Login

NHS
National Institute for
Health Research

Transforming Clinical Care

Welcome to
RUDY
A Study in Rare Diseases
of the Bone, Joint and Vessels

Vascular EIA Fibrous Dysplasia Myeloma Osteogenesis Imperfecta

Transparency in Partnership Patient Driven Research

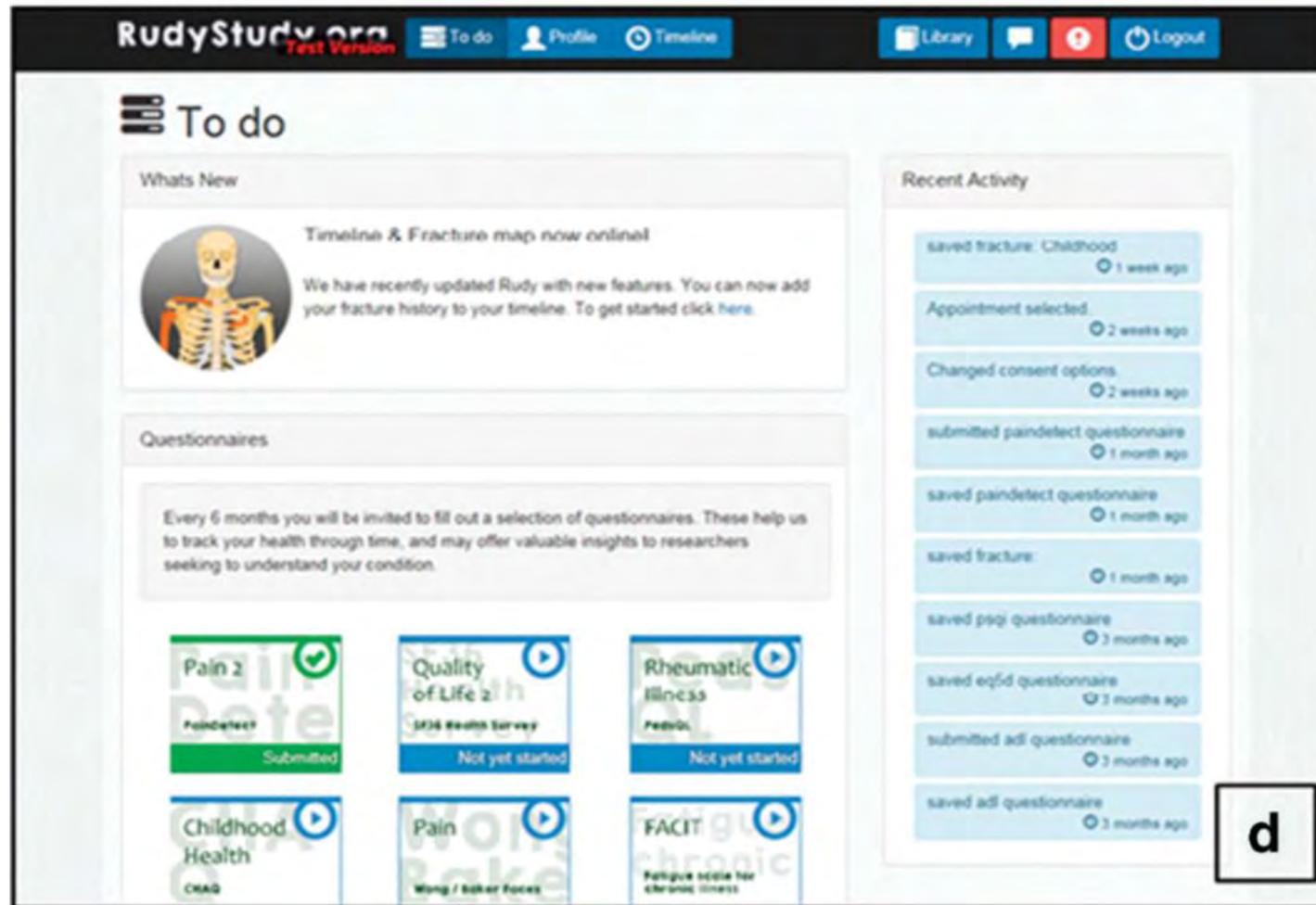
Sign up today

More information

f t

a go

Patientenportale in der medizinischen Forschung



The screenshot shows the RudyStudy.org patient portal interface. At the top, there is a navigation bar with the following items: RudyStudy.org (Test Version), To do, Profile, Timeline, Library, a red notification icon, and Logout. The main content area is titled "To do" and is divided into several sections:

- Whats New:** A section with a skeleton icon and the text: "Timeline & Fracture map now online! We have recently updated Rudy with new features. You can now add your fracture history to your timeline. To get started click here."
- Questionnaires:** A section with the text: "Every 6 months you will be invited to fill out a selection of questionnaires. These help us to track your health through time, and may offer valuable insights to researchers seeking to understand your condition." Below this text are six questionnaire cards:
 - Pain 2 PainDetect:** Submitted (green checkmark)
 - Quality of Life 2 SF36 Health Survey:** Not yet started (blue play button)
 - Rheumatic Illness PedsQ:** Not yet started (blue play button)
 - Childhood Health CRAG:** Not yet started (blue play button)
 - Pain Wong / Baker Faces:** Not yet started (blue play button)
 - FACIT Fatigue scale for chronic illness:** Not yet started (blue play button)
- Recent Activity:** A vertical list of activity items with timestamps:
 - saved fracture: Childhood (1 week ago)
 - Appointment selected (2 weeks ago)
 - Changed consent options (2 weeks ago)
 - submitted paindetect questionnaire (1 month ago)
 - saved paindetect questionnaire (1 month ago)
 - saved fracture (1 month ago)
 - saved psqi questionnaire (3 months ago)
 - saved eqid questionnaire (3 months ago)
 - submitted adl questionnaire (3 months ago)
 - saved adl questionnaire (3 months ago)

A small box with the letter "d" is located in the bottom right corner of the screenshot.



Key features of the RUDY platform



- Genuine partnership between patients, clinicians, researchers
- Participants, via the Patient Forum, contribute to decisions relating to all aspects of the project
- Data contributed and controlled by the participants
- Dynamic consent mechanism to enable tailored participation, and to change preferences over time
- Sub-study structure to allow selective involvement
- Innovative electronic platform design, with tailored content for different disease groups, as determined by the participants
- Allow outputs of research to be posted on participants' secure page



Patientenengagement in GBA

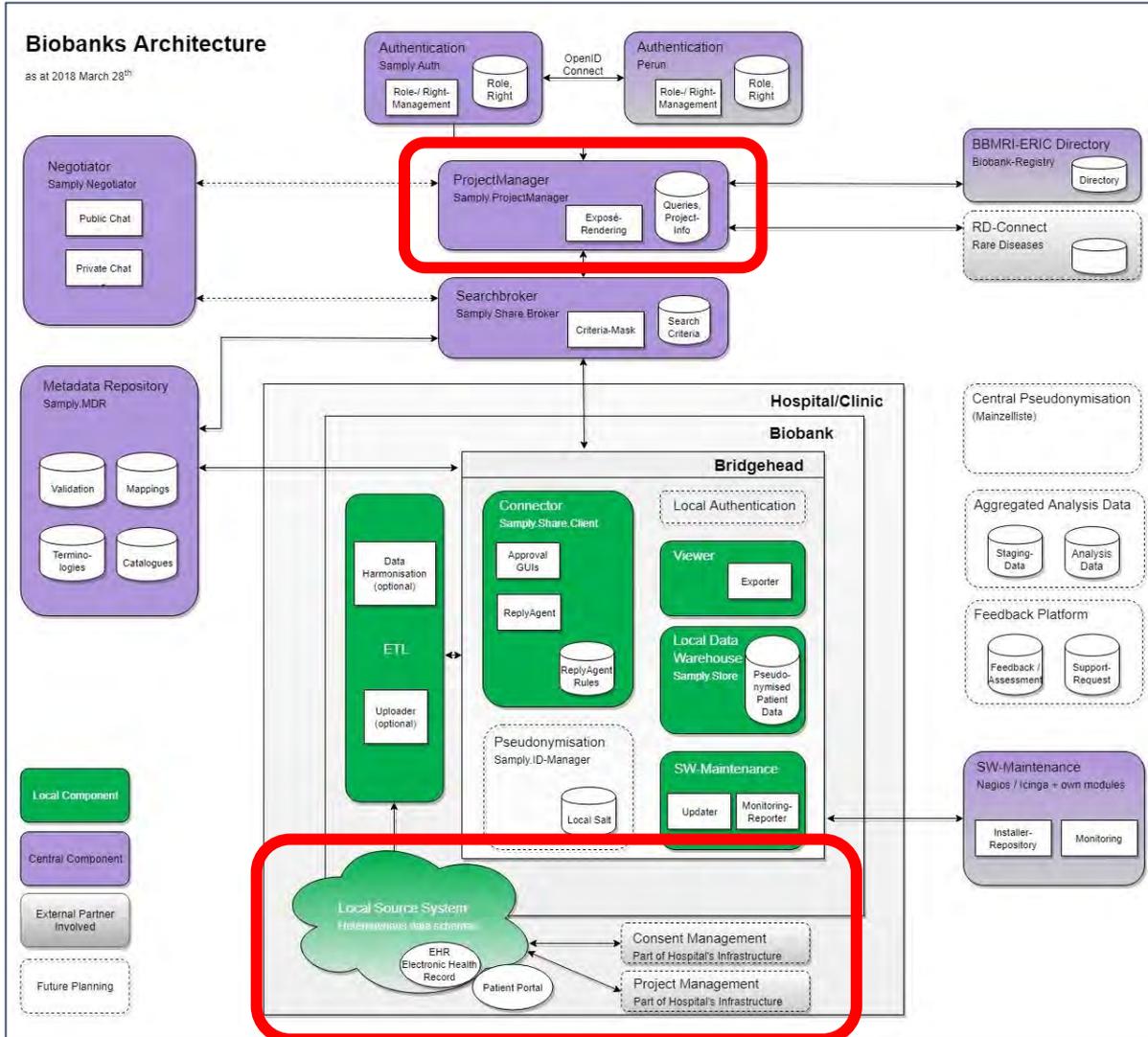


Aus dem Projektantrag

- Moreover, automated information can be organized by that system to **actively involve patients and donors.**
- This tool will also be used as a platform to **ask patients/donors for extended consent or re-contact the donors** to ask for additional data.
- **The interaction** with the donors of data and sample **requires**
– in addition to the respective regulation in the patient consent –
contact data . . .



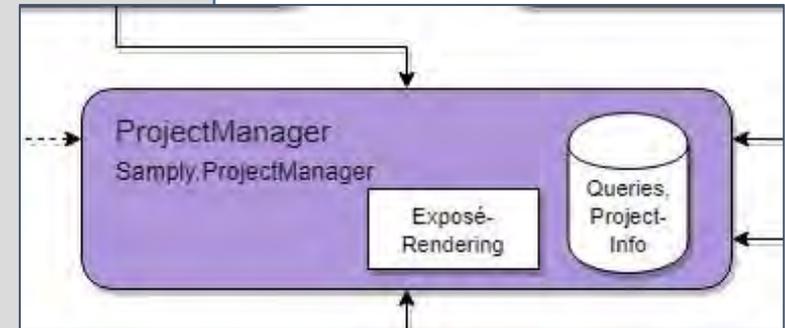
Patientenengagement in GBA



Patientenengagement in GBA

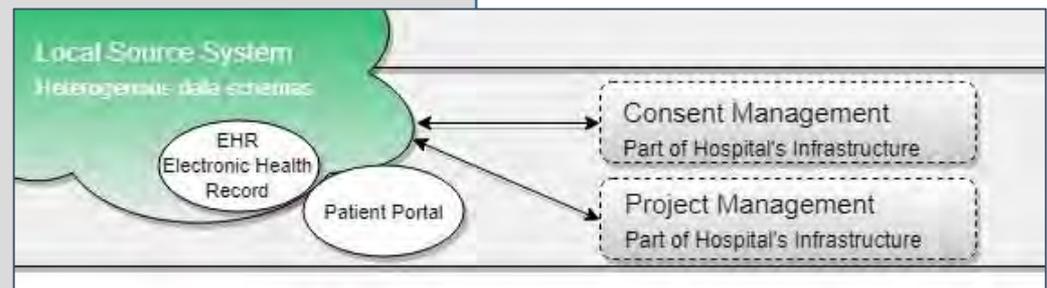


**Portal für
Öffentlichkeit,
Politik und Forscher**



**Portal für
direkte**

Patientenkommunikation



Patientenengagement in der MI-I

Zentrales MI-I Portal



Zentrale Antrags- und Registerstelle (ZARS)

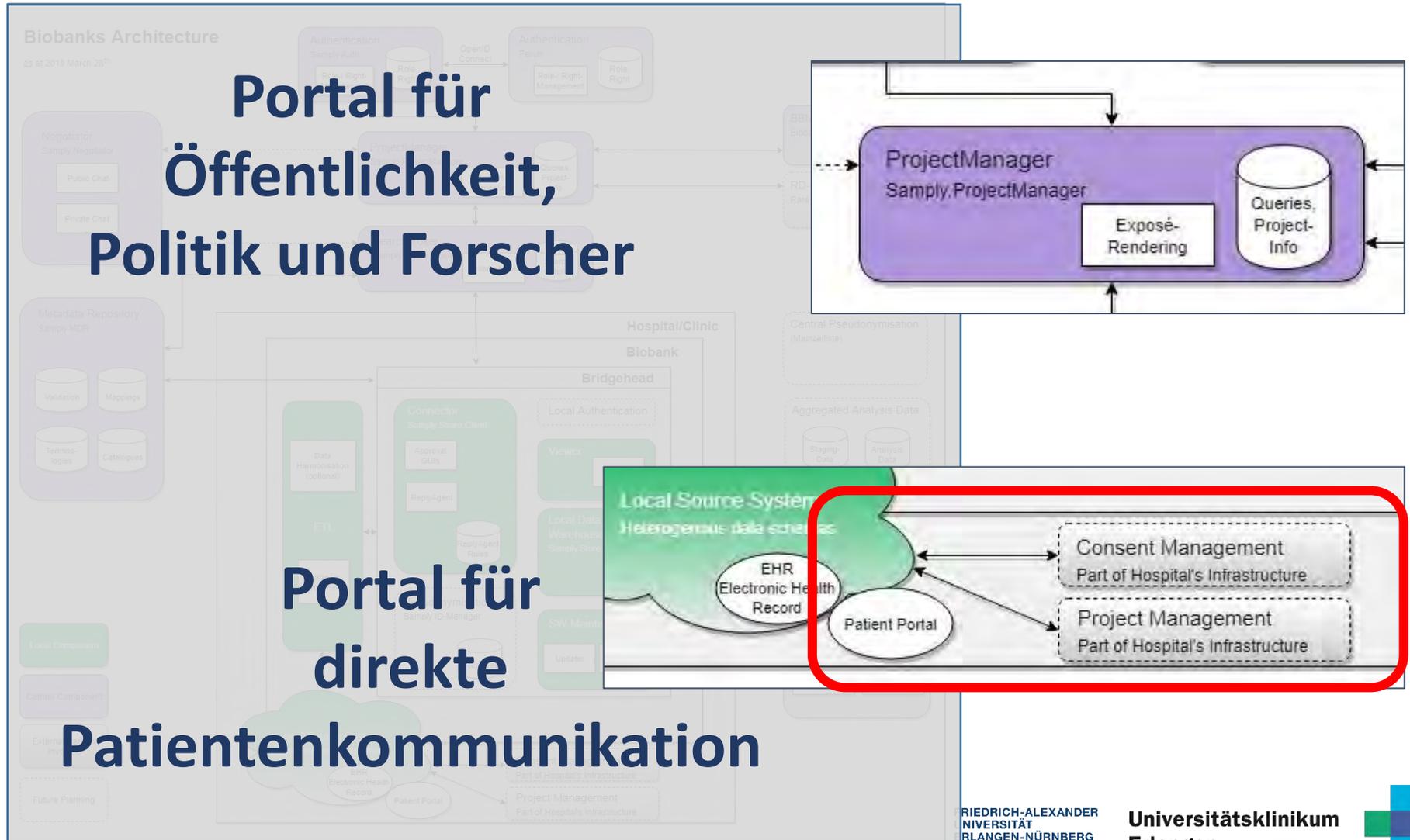
- Um Forscher, die Daten der beteiligten Standorte nutzen wollen, von der Notwendigkeit zu befreien, mit allen Standorten einzeln über die Bedingungen der Datennutzung zu verhandeln, soll eine Zentrale Antrags- und Registerstelle (ZARS) errichtet werden
- Die **übergreifende Dokumentation aller Auswertungsprojekte** Datennutzungsanträge ist die zweite zentrale Aufgabe der ZARS



- Forscher müssen sich einen **Überblick über die im Rahmen der MII nutzbaren Daten** machen können.
 - . . . Strukturinformationen der MII,
 - Zahl und die Art angeschlossener Kliniken
 - Informationen zu den beteiligten Fachbereichen.
 - Übersichtsstatistiken
 - konkrete Angaben zu den nutzbaren Daten
 - welche Variablen mit welchen Ausprägungen bzw. welchem verwendeten Kodiersystem zur Verfügung stehen
 - Metadaten inkl. verwendete Klassifikationen und Terminologien

⇒ **direkte Patientenkommunikation ist keine Aufgabe der ZARS**

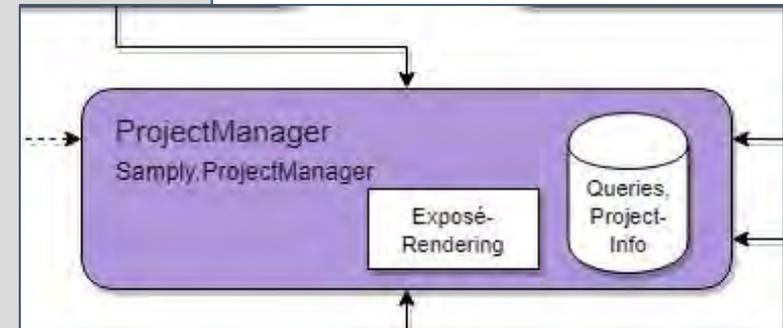
Patientenengagement in GBA



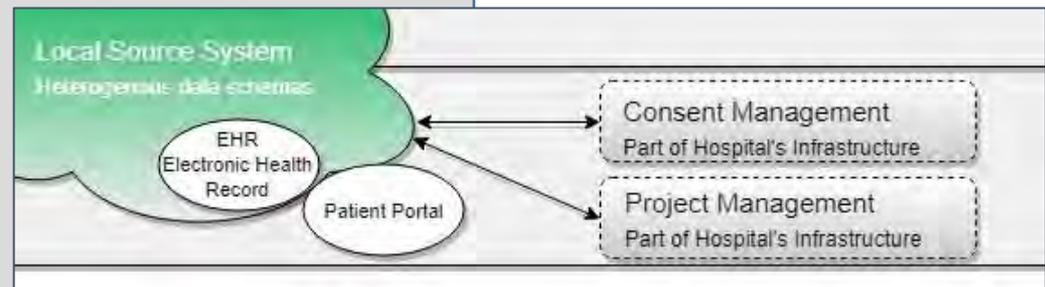
Patientenengagement in der MI-I



für
Öffentlichkeit,
Politik und Forscher **ZARS**



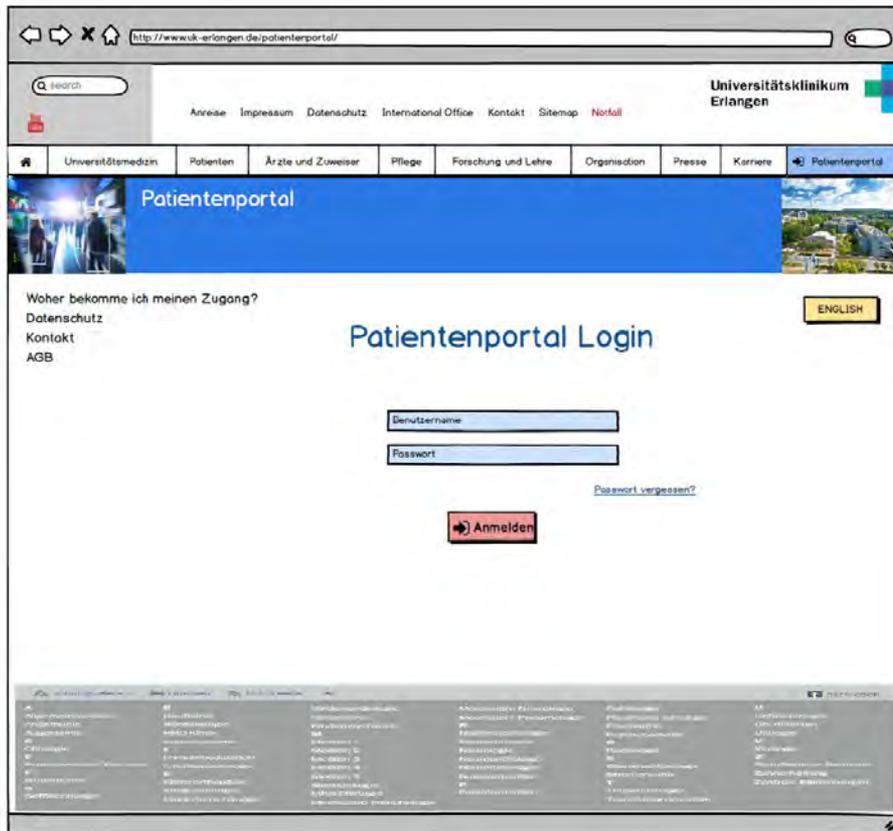
DIZ:
Antrags- und
Projektverwaltung
Consent Management
Patienten Portal



- **Antrags- und Projektverwaltung**
 - **Schnittstellen zu ZARS**
 - **Freigabeworkflow für UAC**
- **Consent Management System**
- **ID Management**
- **Patienten Portal**

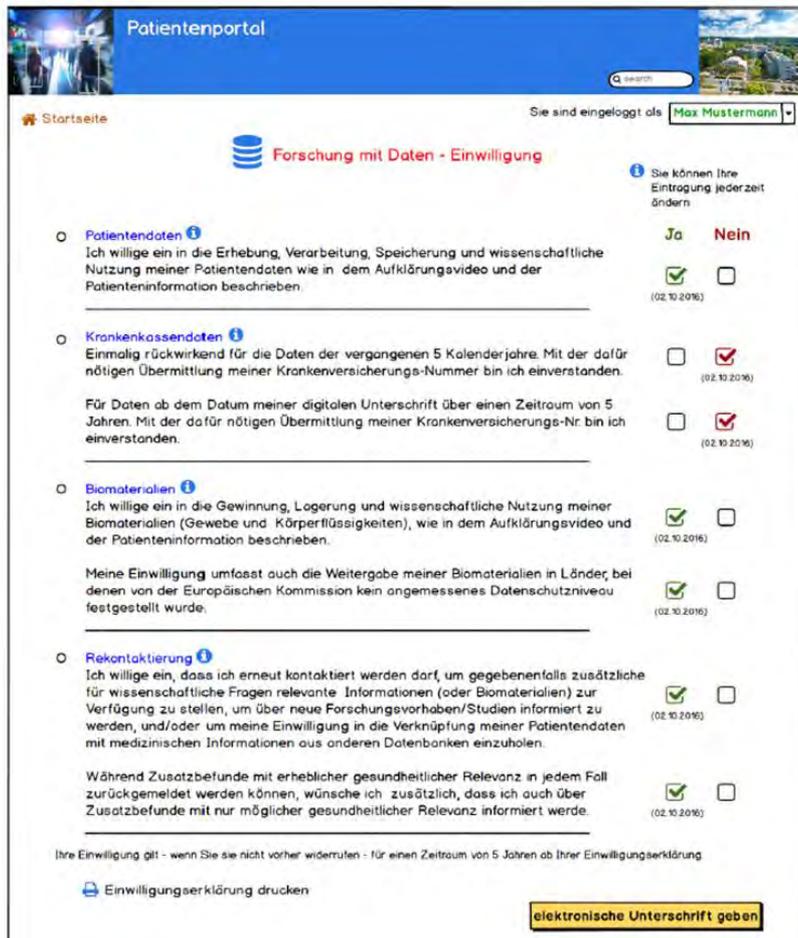
Patientenportal

... consent mechanism to enable tailored participation, and to change consent preferences over time



Patientenportal

... consent mechanism to enable tailored participation,
and to **change consent preferences over time**



Patientenportal

Sie sind eingeloggt als **Max Mustermann**

Forschung mit Daten - Einwilligung

Sie können Ihre Eintragung jederzeit ändern

- Patientendaten**
Ich willige ein in die Erhebung, Verarbeitung, Speicherung und wissenschaftliche Nutzung meiner Patientendaten wie in dem Aufklärungsvideo und der Patienteninformation beschrieben.
 Ja Nein (02.10.2016)
- Krankenkassendaten**
Einmalig rückwirkend für die Daten der vergangenen 5 Kalenderjahre. Mit der dafür nötigen Übermittlung meiner Krankenversicherungs-Nummer bin ich einverstanden.
Für Daten ab dem Datum meiner digitalen Unterschrift über einen Zeitraum von 5 Jahren. Mit der dafür nötigen Übermittlung meiner Krankenversicherungs-Nr. bin ich einverstanden.
 Ja Nein (02.10.2016)
 Ja Nein (02.10.2016)
- Biomaterialien**
Ich willige ein in die Gewinnung, Lagerung und wissenschaftliche Nutzung meiner Biomaterialien (Gewebe und Körperflüssigkeiten), wie in dem Aufklärungsvideo und der Patienteninformation beschrieben.
Meine Einwilligung umfasst auch die Weitergabe meiner Biomaterialien in Länder, bei denen von der Europäischen Kommission kein angemessenes Datenschutzniveau festgestellt wurde.
 Ja Nein (02.10.2016)
 Ja Nein (02.10.2016)
- Rekontaktierung**
Ich willige ein, dass ich erneut kontaktiert werden darf, um gegebenenfalls zusätzliche für wissenschaftliche Fragen relevante Informationen (oder Biomaterialien) zur Verfügung zu stellen, um über neue Forschungsvorhaben/Studien informiert zu werden, und/oder um meine Einwilligung in die Verknüpfung meiner Patientendaten mit medizinischen Informationen aus anderen Datenbanken einzuholen.
Während Zusatzbefunde mit erheblicher gesundheitlicher Relevanz in jedem Fall zurückgemeldet werden können, wünsche ich zusätzlich, dass ich auch über Zusatzbefunde mit nur möglicher gesundheitlicher Relevanz informiert werde.
 Ja Nein (02.10.2016)
 Ja Nein (02.10.2016)

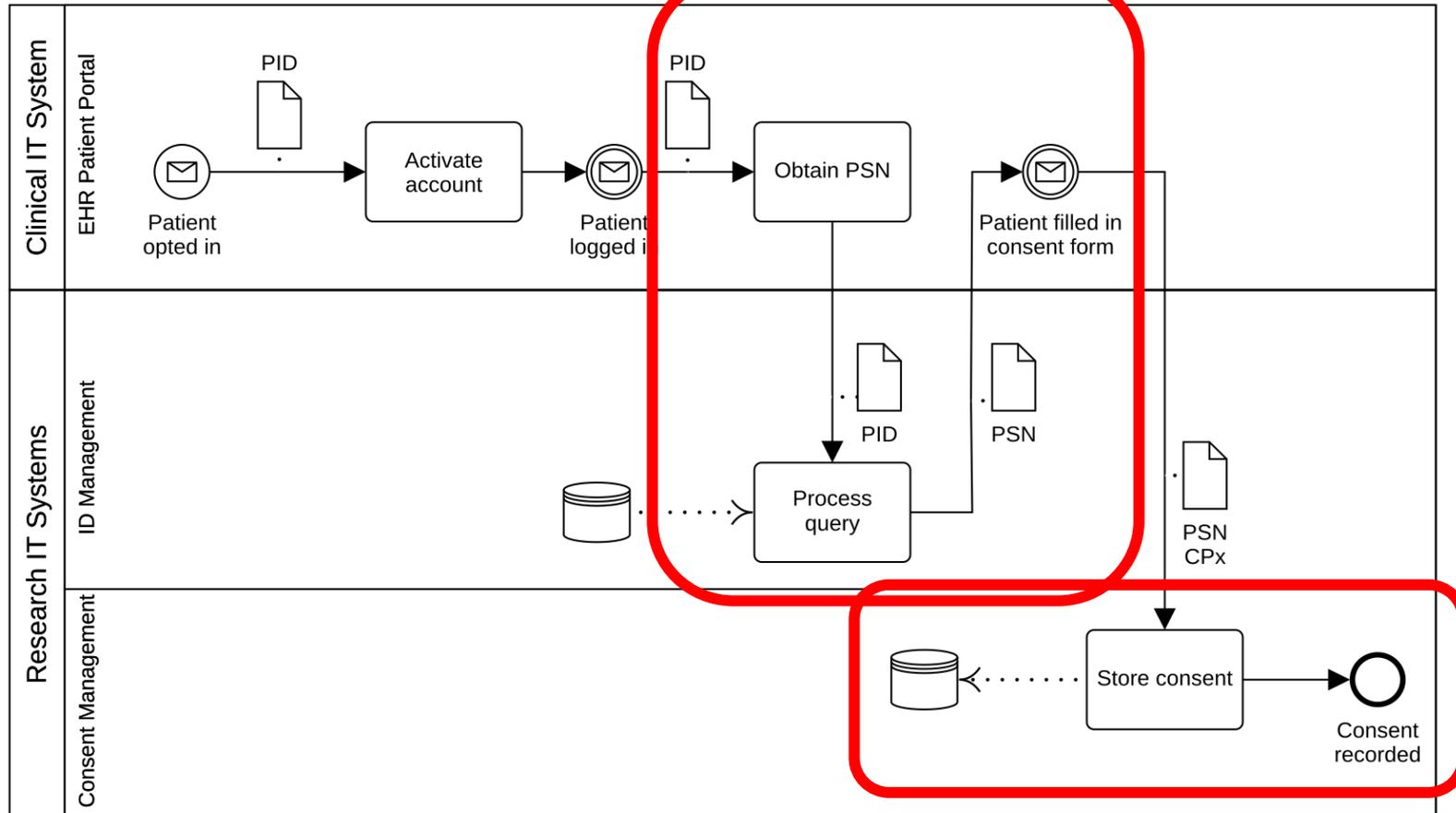
Ihre Einwilligung gilt - wenn Sie sie nicht vorher widerrufen - für einen Zeitraum von 5 Jahren ab Ihrer Einwilligungserklärung

[Einwilligungserklärung drucken](#)

elektronische Unterschrift geben



Patientenportal und Consent- / ID-Management



Consent Berücksichtigung bei Feasibilityabfragen

i2b2 Query & Analysis Tool

Project: CCC Biobank

User: Thomas Ganslandt

Find Patients | Analysis Tools | Message Log | Help | Logout

Navigate Terms

Find Terms

- Mineral; bone; joint; connective tissue - 64637
- Neural; Muscular - 5396
- Nucleotides/sides and derivatives - 42050
- Porphyryns - 143
- Protein - 67958
- Renal function - 76012
- Small molecules - 33135
- Specimen Physical properties; artifacts - 8295
- Sugars/Sugar metabolism - 68443
- Tumor markers - 14962
 - Cancer Ag 125 [Units/volume] in Serum or Plasma - 4810
 - Cancer Ag 15-3 [Units/volume] in Serum or Plasma - 4465
 - Cancer Ag 19-9 [Units/volume] in Body fluid - 8
 - Cancer Ag 19-9 [Units/volume] in Serum or Plasma - 6153
 - Cancer Ag 72-4 [Units/volume] in Serum or Plasma - 725
 - Carcinoembryonic Ag [Mass/volume] in Body fluid - 10
 - Carcinoembryonic Ag [Mass/volume] in Serum or Plasma - 11365
 - Chromogranin A [Mass/volume] in Serum or Plasma - 662
 - Fibroblast growth factor 23.intact [Mass/volume] in Plasma - 17
 - Fibroblast growth factor.C-terminal [Units/volume] in Plasma - 294
 - Prostate Specific Ag Free [Mass/volume] in Serum or Plasma - 995
 - Prostate Specific Ag Free/Prostate specific Ag.total in Serum or Plasma - 977
 - Prostate specific Ag [Mass/volume] in Serum or Plasma - 2602
 - Sialate [Presence] in Urine - 1
 - Squamous cell carcinoma Ag [Mass/volume] in Serum or Plasma - 741
- Vitamins - 6892
- Chemistry; challenge - 3172
- Coagulation - 74023
- Cytology - 209
- [Document ontology - 0]
- Drug/Tox - 10599
- Fertility testing - 3493
- Hematology - 75536
- Human Leukocyte Antigens - 2098
- Microbiology - 47186

Query Tool

Query Name: C18: -T2-Carci@10:27:52

Temporal Constraint: Treat all groups independently

Group 1			Group 2			Group 3		
Dates	Occurs > 0x	Exclude	Dates	Occurs > 0x	Exclude	Dates	Occurs > 0x	Exclude
Treat Independently			Treat Independently			Treat Independently		
C18: Bösartige Neubildung			1. T [T2]			Verkn. Kassendaten		
C19: Bösartige Neubildung			1. T [T2a]					
C20: Bösartige Neubildung			1. T [T2b]					
			1. T [T2c]					
			1. T [T3]					
			1. T [T3a]					
			1. T [T3b]					
			1. T [T3c]					
			1. T [T3d]					

one or more of these AND one or more of these AND one or more of these

Run Query Clear Print Query 3 Groups New Group

Query Status

Finished Query: "C18: -T2-Carci@10:27:52" [21.9 secs]
Compute Time: 19 secs

Number of patients for "C18: -T2-Carci@10:27:52" Erlauben Verkn. Kassendaten
patient_count: 184

Patienten Consent Berücksichtigung in ETL Prozessen



In den regelmäßigen ETL Prozessen

- ⇒ pseudonymisierte Bereitstellung MDat aus der elektronischen Krankenakte
- ⇒ pseudonymisierte Bereitstellung des Consent Profiles



Consent Berücksichtigung bei Feasibilityabfragen

Query Tool

Query Name: C18: -T2-Carci@10:27:52

Temporal Constraint: Treat all groups independently

Group 1			Group 2			Group 3		
Dates	Occurs > 0x	Exclude	Dates	Occurs > 0x	Exclude	Dates	Occurs > 0x	Exclude
Treat Independently			Treat Independently			Treat Independently		
C18: Bösartige Neubildung			1. T [T2]			Verkn. Kassendaten		
C19: Bösartige Neubildung			1. T [T2a]					
C20: Bösartige Neubildung			1. T [T2b]					
			1. T [T2c]					
			1. T [T3]					
			1. T [T3a]					
			1. T [T3b]					
			1. T [T3c]					
			1. T [T3d]					



Patientenportal Consent-, ID- und Projekt-Management



Genehmigter Projektantrag

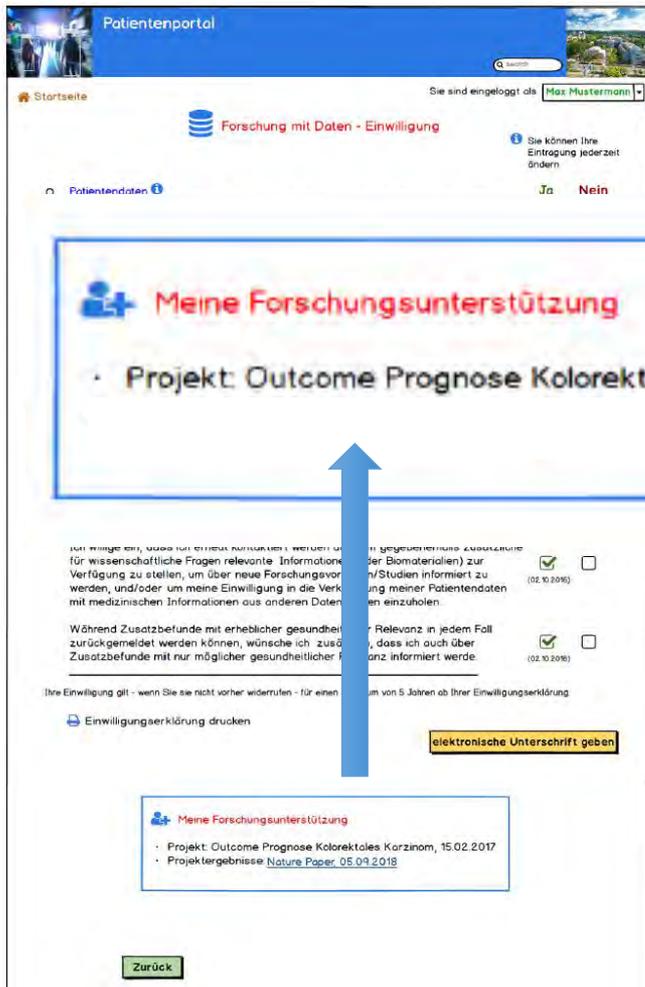
⇒ pseudonymisierte Datenbereitstellung

- ⇒ Eintrag im Projektmanagement (inkl. PSN aller betroffener Patienten)
- ⇒ Eintrag im Patientenportal zu diesen Patienten

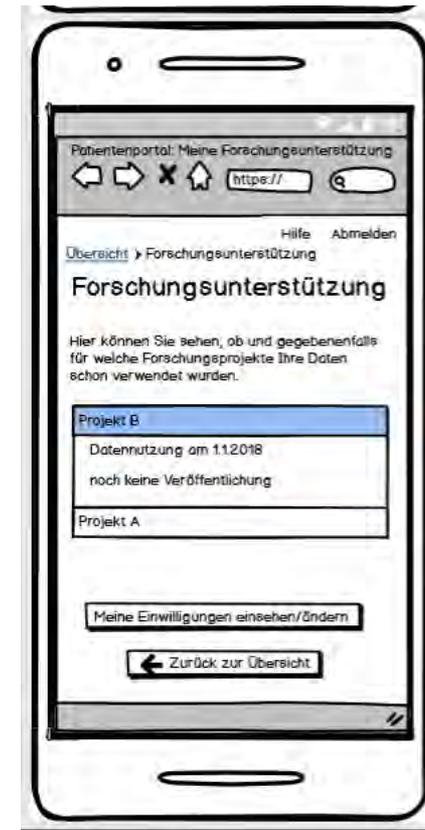


Patientenportal

... allow outputs of research to be posted on participants' page



The screenshot shows the desktop version of the patient portal. At the top, it says "Patientenportal" and "Sie sind eingeloggt als Max Mustermann". Below this, there's a section for "Forschung mit Daten - Einwilligung" with a sub-header "Meine Forschungsunterstützung". A blue box highlights the text "Projekt: Outcome Prognose Kolorektales Karzinom, 15.02.2017". Below this, there are several consent forms with checkboxes and dates. At the bottom, there's a button "elektronische Unterschrift geben" and a "Zurück" button. A blue arrow points from the highlighted project name in the bottom section up to the highlighted project name in the top section.



The screenshot shows the mobile app version of the patient portal. The title is "Patientenportal: Meine Forschungsunterstützung". Below the title, there's a navigation bar with "Übersicht" and "Forschungsunterstützung". The main content area shows "Forschungsunterstützung" and a list of projects. Project B is highlighted, showing "Datennutzung am 1.1.2018" and "noch keine Veröffentlichung". Project A is listed below it. At the bottom, there's a button "Meine Einwilligungen einsehen/ändern" and a "Zurück zur Übersicht" button.



Aktives Patientenengagement in medizinischen Forschungsprozessen

- ist das Ziel
 - sowohl in der Forschung mit Biomaterial (und Daten)
 - als auch in rein Daten-basierten Projekten

⇒ Notwendigkeit zur Kooperation zwischen

- DZGs, GBA, MI-I

Aktives Patientenengagement in medizinischen Forschungsprozessen

- ist das Ziel
 - sowohl in der Forschung mit Biomaterial (und Daten)
 - als auch in rein Daten-basierten Projekten
- ⇒ Notwendigkeit zur Kooperation zwischen
 - DZGs, GBA, MI-I
- Universitätskliniken benötigen KAS-integrierte Patientenportale
- In Datenintegrationszentren muss ein komplexes Zusammenspiel zwischen
 - Patientenportal
 - Consent Management
 - Antrags- / Projekt-Management
 - ID-Management

unterstützt werden

Vielen Dank den MIRACUM & GBA Teams



... und für Ihre Aufmerksamkeit