

# Workshop IT-Unterstützung in epidemiologischen Forschungsprojekten

---

## Leitung

Ronald Speer / Sebastian Semler

## Programm

### 1. Session (14 – 15:30 Uhr)

- Begrüßung (Ronald Speer)
- Vorstellung TMF (Sebastian Semler / Johannes Drepper)
- IT-Konzept LIFE (Toralf Kirsten)
- Zentrales Datenmanagement in der Nationale Kohorte (Daniel Kraft/ Stefan Ostrzinski)
- Ist der Patient nur eine Nummer? Nein: Viele Nummern! - Ein generischer Ansatz zur pseudonymen Verwaltung von Probanden- und Patientendaten in langfristigen Forschungsprojekten. (Matthias Quade)

### 2. Session (16 – 17:30 Uhr)

- Das Nationale Metadata Repository (MDR): Standardisierte Datenelemente zur Dokumentation in klinischen Studien und epidemiologischen Registern (Matthias Löbe)
- Anforderungskatalog zur IT-Unterstützung in Kohorten und Registern (Jürgen Stausberg)
- MOSAIC – Zentrales Datenmanagement als Methode zur Verbesserung der Nutzbarkeit medizinischer Forschungsdaten (Martin Bialke)
- Abschlussdiskussion (Ronald Speer/Sebastian Semler)

## Ort und Zeit

Mittwoch, 25.9.2013, 14 – 17:30 Uhr

HS20, Hörsaalgebäude, Campus Augustusplatz, Universitätsstraße 1, 04109 Leipzig

## Beschreibung

Die Bedeutung der individuellen Gesundheit wie auch der gesundheitlichen Situation von Bevölkerungsgruppen ist vor dem Hintergrund knapper werdender Ressourcen für Gesundheitsdienstleistungen in den letzten Jahren immer stärker in den Blickpunkt der Öffentlichkeit, der Medien und der politischen Entscheidungsträger gerückt. Epidemiologische Studien zur gesundheitlichen Situation der Bevölkerung bzw. einzelner Bevölkerungsgruppen können durch die Erfassung gesundheitlicher Unterschiede der Identifikation von Risikogruppen und Risikofaktoren sowie der Bestimmung des Behandlungs- oder Versorgungsbedarfes dienen und z.B. eine Unterversorgung aufdecken.

Dabei stehen diese Projekte immer wieder vor großen Herausforderungen. Durch eine zunehmende interdisziplinäre Zusammenarbeit ergeben sich auf der einen Seite Möglichkeiten, neue Erkenntnisse zu gewinnen und Krankheitsprozesse besser zu verstehen. Andererseits erfordert aber diese übergreifende Zusammenarbeit auch die Integration neuer Methoden und damit verbunden neuer Datentypen und Prozesse. Gerade mit Hilfe der genetischen Epidemiologie werden voraussichtlich in der Zukunft Gen-Umwelt-Interaktionen für weitere Erkrankungen entdeckt. Diese erfordern aber auch wesentlich komplexere Datenanalysen. Hieraus entstehen neue Anforderungen an die Unterstützung durch die Informationstechnik.

Ein wichtiger Faktor hierbei ist ein adäquates Probanden- und Datenmanagement, welches auch die Anforderungen des Datenschutzes und der Qualitätssicherung berücksichtigt. Ebenfalls ergeben sich beim Datenaustausch Anforderungen bezüglich der Schnittstellen zwischen den beteiligten IT-Systemen.

Die TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. arbeitet in verschiedenen Projekten an Lösungen für Forschungsprojekte in der Medizin. Die Fragestellungen der Epidemiologie bezüglich Probanden- und Datenmanagement, Datenschutz und Qualitätssicherung nehmen dabei einen wichtigen Platz ein. Im Rahmen des Workshops werden verschiedene Projekte der TMF vorgestellt. Ebenfalls werden epidemiologische Forschungsprojekte ihre Lösungen präsentieren und zur Diskussion stellen.

Ziel des Workshops ist die Darstellung der verschiedenen Anforderungen bezüglich der Informationstechnik in derartigen Forschungsprojekten, das Aufzeigen möglicher Lösungen sowie die Diskussion der offenen Probleme.