

Marcel Kiel

IT-Infrastruktur der Patientenregister für neuromuskuläre Erkrankungen

TMF-Workshop „IT-Infrastruktur von Registern
und Kohorten: Ist-Stand und Anforderungen“

8. April 2013





Übersicht

- 1 Patientenregister und Netzwerke
- 2 Besondere IT-Anforderungen
- 3 Patientenregister-Toolkit



Patientenregister und Netzwerke

- 1 Patientenregister und Netzwerke**
 - Hintergrund
 - Partner
 - Umgesetzte Patientenregister
 - Software
- 2 Besondere IT-Anforderungen
- 3 Patientenregister-Toolkit



Hintergrund

- Neuromuskuläre Erkrankungen betreffen über 300.000 Menschen in Europa
- Wenig Interesse seitens Industrie und Öffentlichkeit
- Fehlende „trial readiness“ bei seltenen Erkrankungen

Ziele von Patientenregistern:

- Rekrutierung von Patienten für klinische Studien
- Informationen zu Krankheitsverlauf, medizinischer Versorgung und Genotyp-Phänotyp-Korrelation
- Kommunikation mit Patienten



Beteiligte Partner

- **TREAT-NMD:** Europäisches Netzwerk für neuromuskuläre Erkrankungen
- **MD-NET** (Muskeldystrophie-Netzwerk): Deutschlandweiter Verbund
- **Friedrich-Baur-Institut**, Klinikum der Universität München
Projektleitung: Prof. Dr. Maggie C. Walter M.A.
- **Institute of Genetic Medicine**, Newcastle University
Projektleitung: Prof. Dr. Hanns Lochmüller,
Prof. Dr. Volker Straub
- Zahlreiche **Patientenorganisationen**

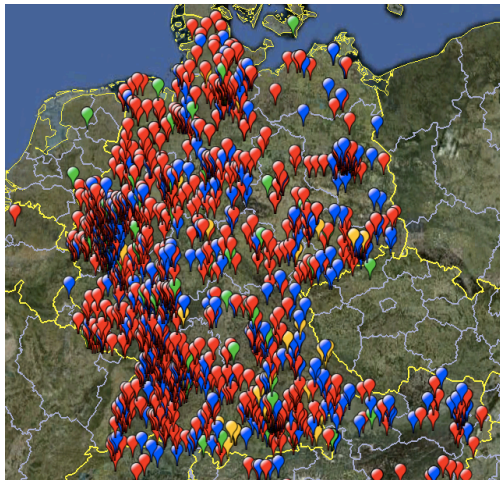


Umgesetzte Patientenregister

Derzeit sechs Register mit insgesamt ca. 2700 Patienten in Betrieb, zwei weitere im Aufbau:

- **Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie** (ca. 1100 Patienten)
- **Spinale Muskelatrophie** (ca. 850 Patienten)
- **FKRPopathien** (weltweit, ca. 250 Patienten)
- **Myotone Dystrophie** (ca. 450 Patienten)
- **Charcot-Marie-Tooth** (im Aufbau)
- **Fazioskapulohumerale Muskeldystrophie** (im Aufbau)

Umgesetzte Patientenregister





Software

- Eigenentwicklung auf Patientenregister zugeschnitten
- Seit 2008 in Betrieb und laufend weiterentwickelt
- Basiert auf Java EE und PostgreSQL
- Betrieb ausschließlich mit freier Software



Besondere IT-Anforderungen

1 Patientenregister und Netzwerke

2 Besondere IT-Anforderungen

- Eingabe und Aktualisierung durch Patienten
- Registrierung durch andere Personen
- Bearbeitung und Auswertung der Daten
- Vertrauliche Daten im Internet
- Vielfalt von Registern
- Multi- und internationale Patientenregister

3 Patientenregister-Toolkit



Eingabe und Aktualisierung durch Patienten

- Aktualität von Daten für klinische Studien besonders wichtig
- Patienten möchten sich aktiv beteiligen
- Meist aber auch Input von Ärzten benötigt



Eingabe und Aktualisierung durch Patienten

- Aktualität von Daten für klinische Studien besonders wichtig
- Patienten möchten sich aktiv beteiligen
- Meist aber auch Input von Ärzten benötigt

Lösungen:

- Web-Applikation zur Selbstregistrierung durch Patienten
- Auswahl des Arztes, der sich mit eigenem Benutzerkonto anmeldet und Daten ergänzt
- Login zur Aktualisierung mit automatischer Erinnerung per E-Mail

Web-Applikation



Startseite - Globales FKRP-Register

SPRACHE WÄHLEN: PORTUGUÊS ENGLISH DEUTSCH

TREAT-NMD
Neuromuscular Network

DMD-/SMA-REGISTER DM-REGISTER **FKRP-REGISTER** NETZWERKE

INFORMATION FÜR PATIENTEN

INFORMATION FÜR ÄRZTE

AKTUELLE FORSCHUNG

NÜTZLICHE INFORMATIONEN

FRAGEN UND ANTWORTEN

KONTAKT

NEWSLETTER

REGISTRIERUNG

ANMELDUNG

Das Globale FKRP-Patientenregister

Das Globale FKRP-Register ist ein internationales Register, das genetische und klinische Daten über Personen sammelt, die von Erkrankungen durch eine Mutation im *FKRP*-Gen (Fukutin Related Protein) betroffen sind. Dazu gehören Gliedergürteldystrophie 2I (**LGMD2I**) sowie die selteneren Erkrankungen Kongenitale Muskeldystrophie 1C (**MDC1C**), Muskel-Auge-Gehirn-Krankheit (**MEB**) und Walker-Warburg-Syndrom (**WWS**).

Jetzt registrieren **Anmelden**


Die gesammelten Informationen ermöglichen es, Patienten zu finden, die für klinische Studien in Frage kommen und erleichtert ihnen die Teilnahme. Patienten auf der ganzen Welt können sich hier registrieren. **Weitere Informationen für Patienten**

Da Patienten mit Veränderungen im FKRP-Gen sehr selten sind, zählt jede einzelne Person!



Web-Applikation

Registrierung – Globales FKRP-Register
SPRACHE WÄHLEN: PORTUGUÊS ENGLISH DEUTSCH



DMD-/SMA-REGISTER
DM-REGISTER
FKRP-REGISTER
NETZWERKE

INFORMATION FÜR PATIENTEN

INFORMATION FÜR ÄRZTE

AKTUELLE FORSCHUNG

NÜTZLICHE INFORMATIONEN

FRAGEN UND ANTWORTEN

KONTAKT

NEWSLETTER

REGISTRIERUNG

ANMELDUNG

Registrierung

Bitte füllen Sie dieses Formular aus und klicken Sie auf den Knopf „Fortfahren“, um die Registrierung zu starten.

Falls Sie sich bereits registriert haben und Ihre Daten aktualisieren oder einen weiteren Patienten eintragen möchten, sollten Sie dieses Formular nicht noch einmal ausfüllen, sondern sich über das **Anmeldeformular** mit Ihrem bereits gewählten Passwort anmelden.

Persönliche Daten

Bitte geben Sie hier in jedem Fall Ihre eigenen Daten ein, auch wenn Sie gar nicht sich selbst, sondern beispielsweise Ihr Kind als Patienten eintragen möchten. In einem späteren Schritt werden Sie nach dessen Namen gefragt. Beachten Sie aber, dass Sie über das Sorgerecht des Patienten verfügen müssen.

Vorname

Nachname

Geburtsdatum *im Format Tag.Monat.Jahr, Beispiel: 19.3.1967*



Zugriff für Ärzte

Ihr behandelnder Arzt – Globales FKRP-Register

SPRACHE WÄHLEN: PORTUGUÊS ENGLISH DEUTSCH

Sie sind mit der E-Mail-Adresse mkiel@med.lmu.de angemeldet. [ABMELDEN](#)

TREAT-NMD
 Neuromuscular Network

[DMD-/SMA-REGISTER](#) [DM-REGISTER](#) **[FKRP-REGISTER](#)** [NETZWERKE](#)

- INFORMATION FÜR PATIENTEN
- INFORMATION FÜR ÄRZTE
- AKTUELLE FORSCHUNG
- NÜTZLICHE INFORMATIONEN
- FRAGEN UND ANTWORTEN
- KONTAKT
- NEWSLETTER
- ÜBERSICHT
- KONTAKTDATEN
- IHRE PATIENTENDATEN

Ihr behandelnder Arzt

! Sie haben keinen Arzt angegeben. Bitte wählen Sie ihn aus der unten stehenden Liste aus und klicken Sie auf „Fortfahren“. Falls Ihr Arzt nicht aufgeführt ist, kontaktieren Sie uns bitte.

In diesem Patientenregister gibt es mehrere Fragebögen: drei, die Sie selbst ausfüllen können und einen, den Ihr Arzt für Sie ausfüllt. Dazu greift Ihr Arzt mit einem eigenen Benutzerkonto auf Ihre Daten zu. Bitte wählen Sie ihn dazu in der folgenden Liste aus und klicken Sie auf „Fortfahren“.

Falls Ihr Arzt nicht aufgeführt ist, neben Sie bitte mit uns **Kontakt** auf. Sie können aber dennoch mit Ihrer Registrierung fortfahren, klicken Sie dazu einfach auf „Fortfahren“ ohne einen Arzt auszuwählen.

Wer ist Ihr behandelnder Arzt?

Hibbert, Julius M. - Springfield

Keine Auswahl



Registrierung durch andere Personen

- Häufig werden eines oder mehrere Kinder von Eltern registriert
- Zuordnung zu den Datensätzen sollte dem Benutzer immer klar sein



Registrierung durch andere Personen

- Häufig werden eines oder mehrere Kinder von Eltern registriert
- Zuordnung zu den Datensätzen sollte dem Benutzer immer klar sein

Lösungen:

- Personen haben in Datenbank die Rolle von Benutzern und/oder Patienten
- Ein Benutzer kann mehrere Patienten eintragen
- Passende Ansprache in Fragebögen und Einverständniserklärung



Eintragung von Patienten

Patienten eintragen – Globales FKRP-Register

SPRACHE WÄHLEN: PORTUGUÊS ENGLISH DEUTSCH

Sie sind mit der E-Mail-Adresse mkiel@med.lmu.de angemeldet. [ABMELDEN](#)



TREAT-NMD
Neuromuscular Network

DMD-/SMA-REGISTER
DM-REGISTER
FKRP-REGISTER
NETZWERKE

INFORMATION FÜR PATIENTEN

INFORMATION FÜR ÄRZTE

AKTUELLE FORSCHUNG

NÜTZLICHE INFORMATIONEN

FRAGEN UND ANTWORTEN

KONTAKT

NEWSLETTER

ÜBERSICHT

KONTAKTDATEN

PATIENTEN EINTRAGEN

Patienten eintragen

Bitte geben Sie folgende Daten zur Patientin/zum Patienten ein.

Falls Sie selbst der Patient sind, werden Ihr Name, Geburtsdatum und Geschlecht aus der Registrierung übernommen. Andernfalls werden Sie im nächsten Schritt nach diesen Daten gefragt.

Falls Sie mehrere Patienten eintragen möchten, können Sie nach Abschluss der ersten Registrierung einen weiteren Patienten eintragen.

Beziehung zur Patientin/zum Patienten

Ich bin selbst der Patient.

Ich bin der gesetzliche Vertreter der Patientin/des Patienten.

Fortfahren
Abbrechen



Ansprache

Ihre Erkrankung – Globales FRKP-Register

SPRACHE WÄHLEN: PORTUGUÊS ENGLISH DEUTSCH

Sie sind mit der E-Mail-Adresse mkiel@med.lmu.de angemeldet. [ABMELDEN](#)

TREAT-NMD
 Neuromuscular Network

[DMD-/SMA-REGISTER](#) [DM-REGISTER](#) **[FRKP-REGISTER](#)** [NETZWERKE](#)

- INFORMATION FÜR PATIENTEN
- INFORMATION FÜR ÄRZTE
- AKTUELLE FORSCHUNG
- NÜTZLICHE INFORMATIONEN
- FRAGEN UND ANTWORTEN
- KONTAKT
- NEWSLETTER
- ÜBERSICHT
- KONTAKTDATEN
- IHRE PATIENTENDATEN

Ihre Erkrankung

Diese Seite enthält den ersten Teil der Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand. **Bitte beantworten Sie alle Fragen auf dieser Seite**, da alle Angaben notwendig sind, um Ihre Daten verwenden zu können. Wenn Sie jedoch eine Information momentan nicht parat haben, belassen Sie die Antwort zunächst auf „Keine Angabe“ und fahren Sie mit den anderen Fragen fort; die fehlende Antwort können Sie dann später nachtragen.

Sie können jeweils nur eine der möglichen Antwort auswählen. Falls keine der angegebenen Möglichkeiten genau zutrifft, wählen Sie einfach die Antwort aus, die am ehesten passt.

Wenn Sie fertig sind, klicken Sie unten auf den Knopf „Speichern“.

Was ist, laut Ihres behandelnden Arztes, Ihre Diagnose?

- LGMD2I (Gliedergürtelmuskeldystrophie vom Typ 2I)
- MDC1C (Kongenitale Muskeldystrophie Typ 1C)
- Andere FRKP-bezogene Erkrankung (bitte unten angeben)
- Andere Diagnose (bitte unten angeben)



Ansprache

Lisas Erkrankung – Globales FRKP-Register

SPRACHE WÄHLEN: PORTUGUÊS ENGLISH DEUTSCH

Sie sind mit der E-Mail-Adresse mkiel@med.lmu.de angemeldet. [ABMELDEN](#)

[DMD-/SMA-REGISTER](#)
 [DM-REGISTER](#)
 [FKRP-REGISTER](#)
 [NETZWERKE](#)

[TREAT-NMD](#)
 Neuromuscular Network

- INFORMATION FÜR PATIENTEN
- INFORMATION FÜR ÄRZTE
- AKTUELLE FORSCHUNG
- NÜTZLICHE INFORMATIONEN
- FRAGEN UND ANTWORTEN
- KONTAKT
- NEWSLETTER
- ÜBERSICHT
- KONTAKTDATEN
- IHRE PATIENTENDATEN
- LISA SIMPSON

Lisas Erkrankung

Diese Seite enthält den ersten Teil der Fragen zu Lisas Gesundheitszustand. **Bitte beantworten Sie alle Fragen auf dieser Seite**, da alle Angaben notwendig sind, um ihre Daten verwenden zu können. Wenn Sie jedoch eine Information momentan nicht parat haben, belassen Sie die Antwort zunächst auf „Keine Angabe“ und fahren Sie mit den anderen Fragen fort; die fehlende Antwort können Sie dann später nachtragen.

Sie können jeweils nur eine der möglichen Antwort auswählen. Falls keine der angegebenen Möglichkeiten genau zutrifft, wählen Sie einfach die Antwort aus, die am ehesten passt.

Wenn Sie fertig sind, klicken Sie unten auf den Knopf „Speichern“.

Was ist, laut ihres behandelnden Arztes, Lisas Diagnose?

- LGMD2I (Gliedergürtelmuskeldystrophie vom Typ 2I)
- MDC1C (Kongenitale Muskeldystrophie Typ 1C)
- Andere FRKP-bezogene Erkrankung (bitte unten angeben)
- Andere Diagnose (bitte unten angeben)



Bearbeitung und Auswertung der Daten

- Patienten verwenden die Applikation nur selten
- Kuratoren benötigen schnellen Zugriff auf alle Daten
- Die Daten müssen flexibel ausgewertet werden können



Bearbeitung und Auswertung der Daten

- Patienten verwenden die Applikation nur selten
- Kuratoren benötigen schnellen Zugriff auf alle Daten
- Die Daten müssen flexibel ausgewertet werden können

Lösungen:

- „Frontend“-Applikation für Patienten mit Schwerpunkt auf einfache Benutzung
- Separate „Backend“-Applikation für Mitarbeiter des Registers
- Export als Excel-Tabelle und XML



Backend

Patients - Global FKRP Registry

2 records

Search:

ID	First name	Last name	Date of birth	Registry	Country	Deceased	Inactive	Test record
1	Homer	Simpson	1973-08-24	FKRP	Germany	No	No	No
2	Lisa	Simpson	1996-02-18	FKRP	Germany	No	No	No

Global FKRP Registry

Go to frontend

DATA

- Patients
- Patient users
- Professional users
- Persons

DATA EXCHANGE

- Export
- Import

ITEMS

- FKRP

WEBSITE

- Website pages
- Stylesheets
- Images
- Scripts

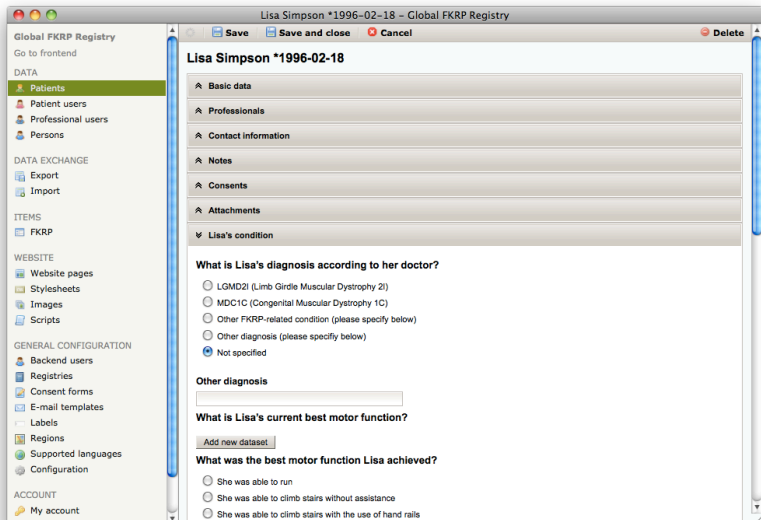
GENERAL CONFIGURATION

- Backend users
- Registries
- Consent forms
- E-mail templates
- Labels
- Regions
- Supported languages
- Configuration

ACCOUNT

- My account

Backend



The screenshot shows a web browser window titled "Lisa Simpson *1996-02-18 - Global FKRP Registry". The interface includes a sidebar menu on the left with categories like DATA, DATA EXCHANGE, ITEMS, WEBSITE, GENERAL CONFIGURATION, and ACCOUNT. The main content area displays the patient's record with sections for Basic data, Professionals, Contact information, Notes, Consents, Attachments, and Lisa's condition. Under "Lisa's condition", there are two questions with radio button options.

Global FKRP Registry
Go to frontend

DATA

- Patients
- Patient users
- Professional users
- Persons

DATA EXCHANGE

- Export
- Import

ITEMS

- FKRP

WEBSITE

- Website pages
- Stylesheets
- Images
- Scripts

GENERAL CONFIGURATION

- Backend users
- Registries
- Consent forms
- E-mail templates
- Labels
- Regions
- Supported languages
- Configuration

ACCOUNT

- My account

Lisa Simpson *1996-02-18

- Basic data
- Professionals
- Contact information
- Notes
- Consents
- Attachments
- Lisa's condition

What is Lisa's diagnosis according to her doctor?

- LGMD2l (Limb Girdle Muscular Dystrophy 2l)
- MDC1C (Congenital Muscular Dystrophy 1C)
- Other FKRP-related condition (please specify below)
- Other diagnosis (please specify below)
- Not specified

Other diagnosis

What is Lisa's current best motor function?

[Add new dataset](#)

What was the best motor function Lisa achieved?

- She was able to run
- She was able to climb stairs without assistance
- She was able to climb stairs with the use of hand rails



Vertrauliche Daten im Internet

- Datenbank mit identifizierenden und medizinischen Daten muss über das Internet erreichbar sein
- Datenhaltung ausschließlich im abgeschotteten Klinikums-Netz nicht möglich



Vertrauliche Daten im Internet

- Datenbank mit identifizierenden und medizinischen Daten muss über das Internet erreichbar sein
- Datenhaltung ausschließlich im abgeschotteten Klinikums-Netz nicht möglich

Lösungen:

- Anbindung des Servers über eine „demilitarisierte Zone“
- SSL-Verschlüsselung
- Keine Übertragung von genetische Daten



Vielfalt von Registern

- Mehrere Register werden mit der gleichen Software betrieben
- Fragebögen, Abläufe und Informationstexte unterscheiden sich teils erheblich



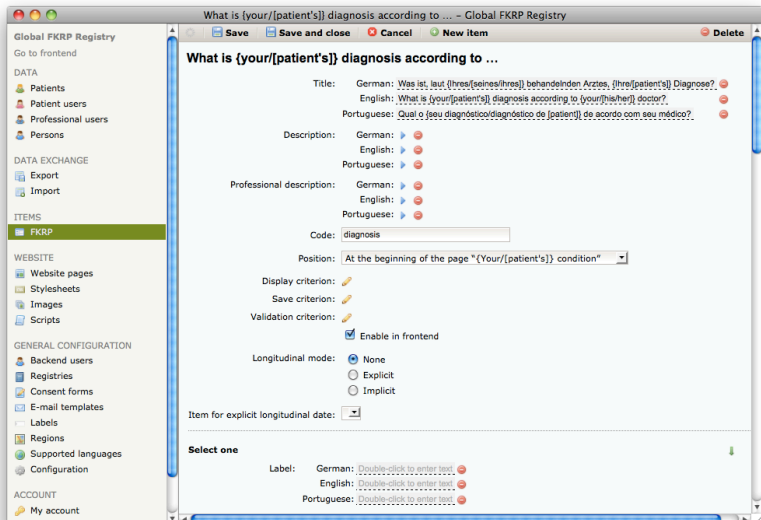
Vielfalt von Registern

- Mehrere Register werden mit der gleichen Software betrieben
- Fragebögen, Abläufe und Informationstexte unterscheiden sich teils erheblich

Lösungen:

- Dynamische Fragebögen und Konfiguration
- Rudimentäres Redaktionssystem für statische Frontend-Webseiten

Dynamische Fragebögen



The screenshot displays the configuration interface for a dynamic questionnaire in the Global FKRP Registry. The main title is "What is {your/[patient's]} diagnosis according to ...".

Configuration Fields:

- Title:** German: Was ist, laut (Ihres/seines/ihrer) behandelnden Arztes, (Ihre/[patient's]) Diagnose?; English: What is {your/[patient's]} diagnosis according to {your/[his/her]} doctor?; Portuguese: Qual o (seu diagnóstico/diagnóstico de [patient]) de acordo com seu médico?
- Description:** German, English, Portuguese (each with a dropdown arrow and a delete icon).
- Professional description:** German, English, Portuguese (each with a dropdown arrow and a delete icon).
- Code:** diagnosis
- Position:** At the beginning of the page "{Your/[patient's]} condition"
- Display criterion:** (edit icon)
- Save criterion:** (edit icon)
- Validation criterion:** (edit icon)
- Enable in frontend:**
- Longitudinal mode:** None, Explicit, Implicit
- Item for explicit longitudinal date:** (dropdown menu)

Select one

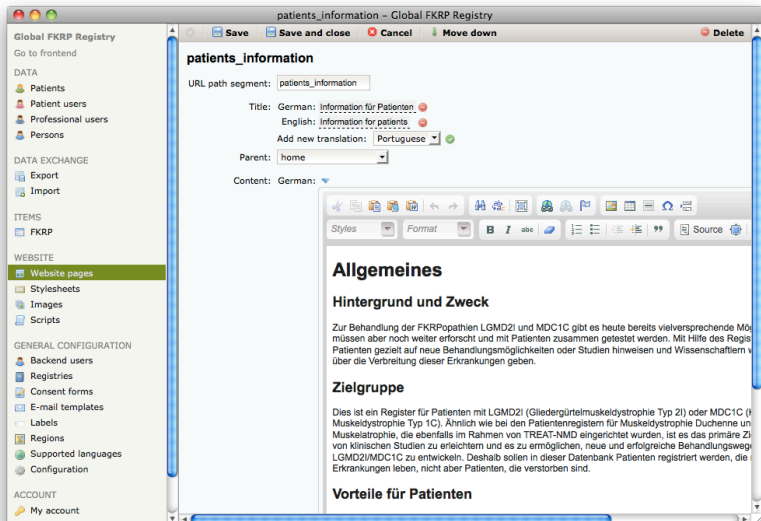
Label: German: Double-click to enter text.; English: Double-click to enter text.; Portuguese: Double-click to enter text.

Navigation: Save, Save and close, Cancel, New item, Delete.

Left Sidebar:

- Global FKRP Registry
- Go to frontend
- DATA
 - Patients
 - Patient users
 - Professional users
 - Persons
- DATA EXCHANGE
 - Export
 - Import
- ITEMS
 - FKRP
- WEBSITE
 - Website pages
 - Stylesheets
 - Images
 - Scripts
- GENERAL CONFIGURATION
 - Backend users
 - Registries
 - Consent forms
 - E-mail templates
 - Labels
 - Regions
 - Supported languages
 - Configuration
- ACCOUNT
 - My account

Statische Frontend-Webseiten



The screenshot shows a web browser window titled "patients_information - Global FKRP Registry". The interface is divided into a left sidebar and a main content area.

Left Sidebar:

- Global FKRP Registry
 - Go to frontend
 - DATA
 - Patients
 - Patient users
 - Professional users
 - Persons
 - DATA EXCHANGE
 - Export
 - Import
 - ITEMS
 - FKRP
 - WEBSITE
 - Website pages** (highlighted)
 - Stylesheets
 - Images
 - Scripts
 - GENERAL CONFIGURATION
 - Backend users
 - Registries
 - Consent forms
 - E-mail templates
 - Labels
 - Regions
 - Supported languages
 - Configuration
 - ACCOUNT
 - My account

Main Content Area:

patients_information

URL path segment:

Title: German: English:

Add new translation:

Parent:

Content: German:

The main content area displays a preview of the website page with the following structure:

- Allgemeines**
- Hintergrund und Zweck**

Zur Behandlung der FKRPopathien LGMD2I und MDC1C gibt es heute bereits vielversprechende Möglichkeiten, die aber noch weiter erforscht und mit Patienten zusammen getestet werden. Mit Hilfe des Registers geht es um neue Behandlungsmöglichkeiten oder Studien hinweisen und Wissenschaftlern über die Verbreitung dieser Erkrankungen geben.
- Zielgruppe**

Dies ist ein Register für Patienten mit LGMD2I (Gliedergürtelmuskeldystrophie Typ 2I) oder MDC1C (Muskelatrophie Typ 1C). Ähnlich wie bei den Patientenregistern für Muskeldystrophie Duchenne und Muskeldystrophie, die ebenfalls im Rahmen von TREAT-NMD eingerichtet wurden, ist es das primäre Ziel von klinischen Studien zu erleichtern und es zu ermöglichen, neue und erfolgreiche Behandlungsmöglichkeiten für LGMD2I/MDC1C zu entwickeln. Deshalb sollen in dieser Datenbank Patienten registriert werden, die mit diesen Erkrankungen leben, nicht aber Patienten, die verstorben sind.
- Vorteile für Patienten**



Multi- und internationale Patientenregister

- Daten von Patienten aus vielen Ländern sollen gemeinsam gespeichert werden
- Oft ist ein postalischer Kontakt nicht praktikabel
- Manche Abläufe und Texte aber nicht weltweit einheitlich
- Einspeisung pseudonymisierter Daten von nationalen Registern in weltweite Datenbanken



Multi- und internationale Patientenregister

- Daten von Patienten aus vielen Ländern sollen gemeinsam gespeichert werden
- Oft ist ein postalischer Kontakt nicht praktikabel
- Manche Abläufe und Texte aber nicht weltweit einheitlich
- Einspeisung pseudonymisierter Daten von nationalen Registern in weltweite Datenbanken

Lösungen:

- Mehrsprachigkeit
- Elektronische Einverständniserklärung
- Automatisierte Einteilung von Patienten in Regionen mit unterschiedlichen Anforderungen
- Manueller Austausch von CSV-Dateien, auch Web-Service geplant

Mehrsprachigkeit

What is [your/[patient's]] diagnosis according to ... - Global FKRP Registry

Global FKRP Registry
Go to frontend

DATA

- Patients
- Patient users
- Professional users
- Persons

DATA EXCHANGE

- Export
- Import

ITEMS

- FKRP**

WEBSITE

- Website pages
- Stylesheets
- Images
- Scripts

GENERAL CONFIGURATION

- Backend users
- Registries
- Consent forms
- E-mail templates
- Labels
- Regions
- Supported languages
- Configuration

ACCOUNT

- My account

Choices: **Add new choice**

Code:

Label: German: LGMD2I (Gliedergürtelmuskeldystrophie vom Typ 2I) ⊖
 English: LGMD2I (Limb Girdle Muscular Dystrophy 2I) ⊖
 Portuguese: LGMD2I (distrofia muscular de cinturas 2I) ⊖

Display criterion: Default choice

Code:

Label: German: MDC1C (Kongenitale Muskeldystrophie Typ 1C) ⊖
 English: MDC1C (Congenital Muscular Dystrophy 1C) ⊖
 Portuguese: MDC1C (distrofia muscular congênita 1C) ⊖

Display criterion: Default choice

Code:

Label: German: Andere FKRP-bezogene Erkrankung (bitte unten angeben) ⊖
 English: Other FKRP-related condition (please specify below) ⊖
 Portuguese: Outra doença relacionada ao gene FKRP (favor especificar abaixo) ⊖

Display criterion: Default choice

Code:

Label: German: Andere Diagnose (bitte unten angeben) ⊖
 English: Other diagnosis (please specify below) ⊖



Patientenregister-Toolkit

- 1 Patientenregister und Netzwerke
- 2 Besondere IT-Anforderungen
- 3 Patientenregister-Toolkit**
 - Hintergrund
 - Herausforderungen
 - Mögliche Ansätze



Hintergrund

- Weitere Einrichtungen haben Interesse daran, solche Register zu betreiben
- Software ist flexibel einsetzbar, auch für Erkrankungen außerhalb des neuromuskulären Bereichs
- Veröffentlichung unter freier Lizenz möglich



Herausforderungen

- Einrichtung, Betrieb und Anpassung setzen spezielle IT-Kenntnisse voraus
- Benötigte Software zwar frei verfügbar, aber nicht überall eingerichtet
- Veröffentlichung des Quellcodes könnte ein Sicherheitsrisiko darstellen
- Software ist nur ein Baustein eines Patientenregisters



Mögliche Ansätze

- Anfangs Weitergabe des Quellcodes nur an ausgewählte Einrichtungen mit gemeinsamer Informationsplattform
- Einbindung in ein umfangreicheres Toolkit, das auch Empfehlungen zu anderen Projektaspekten enthält
- Hosting durch andere Einrichtung

Kontakt und weitere Informationen

- **Projektleitung:** Prof. Dr. Maggie C. Walter M.A.
maggie.walter@lrz.uni-muenchen.de
- **IT:** Marcel Kiel
post@marcelkiel.de
- **Patientenregister:** www.treat-nmd.de
- **TREAT-NMD:** www.treat-nmd.eu
- **MD-NET:** www.md-net.org