

TELEMED 07. April 2006



# Von der Forschung in die Versorgung – Eine Lösung für das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

**JProf Dr. Ulrich Sax, Michael Beckmann,  
Stefan Müller, Prof. Dr. Otto Rienhoff**

Abteilung Medizinische Informatik  
CIOoffice Medizinische Forschungsnetze  
Bereich Humanmedizin  
Universität Göttingen  
[usax@med.uni-goettingen.de](mailto:usax@med.uni-goettingen.de)

---

***... Folien stellvertretend zusammengestellt und  
vorgetragen von Sebastian C. Semler (TMF) ...***

---



## Kompetenznetze in der Medizin

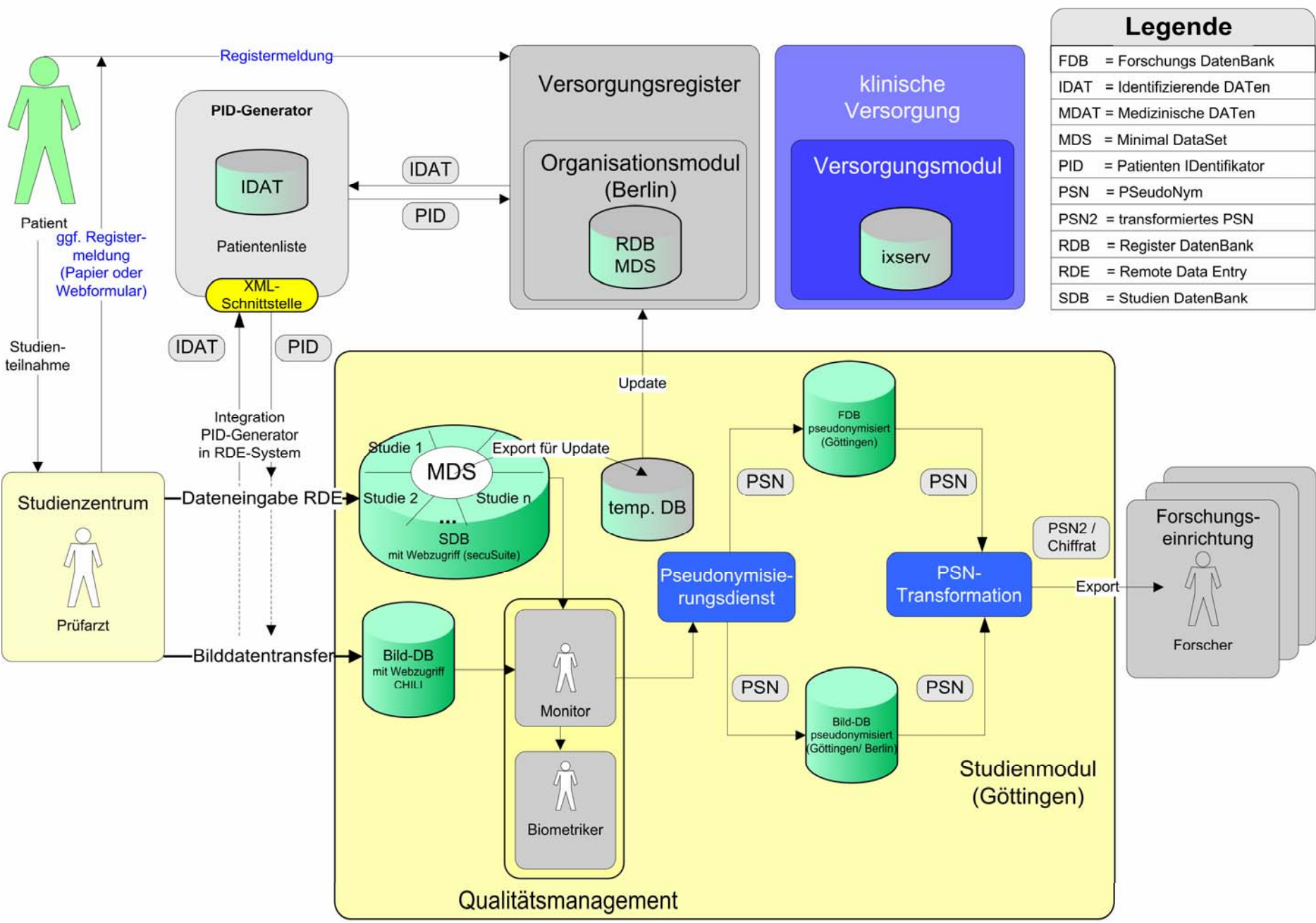
- ✱ 17 Kompetenznetze in der Medizin
- ✱ BMBF-gefördert, seit 1999
- ✱ adressierter Schwerpunkt:  
die großen (z.T. chronischen) Volkskrankheiten
- ✱ Aufgabe zur Verbesserung und Steigerung der internationalen Wettbewerbsfähigkeit der klinischen Forschung („horizontale Vernetzung“)
- ✱ Aufgabe zur Verbesserung der Krankenversorgung („vertikale Vernetzung“)
- ✱ → An dem Beispiel AHF soll die Versorgungsrelevanz der Kompetenznetze für das Gesundheitswesen aufgezeigt werden.

## Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (AHF)

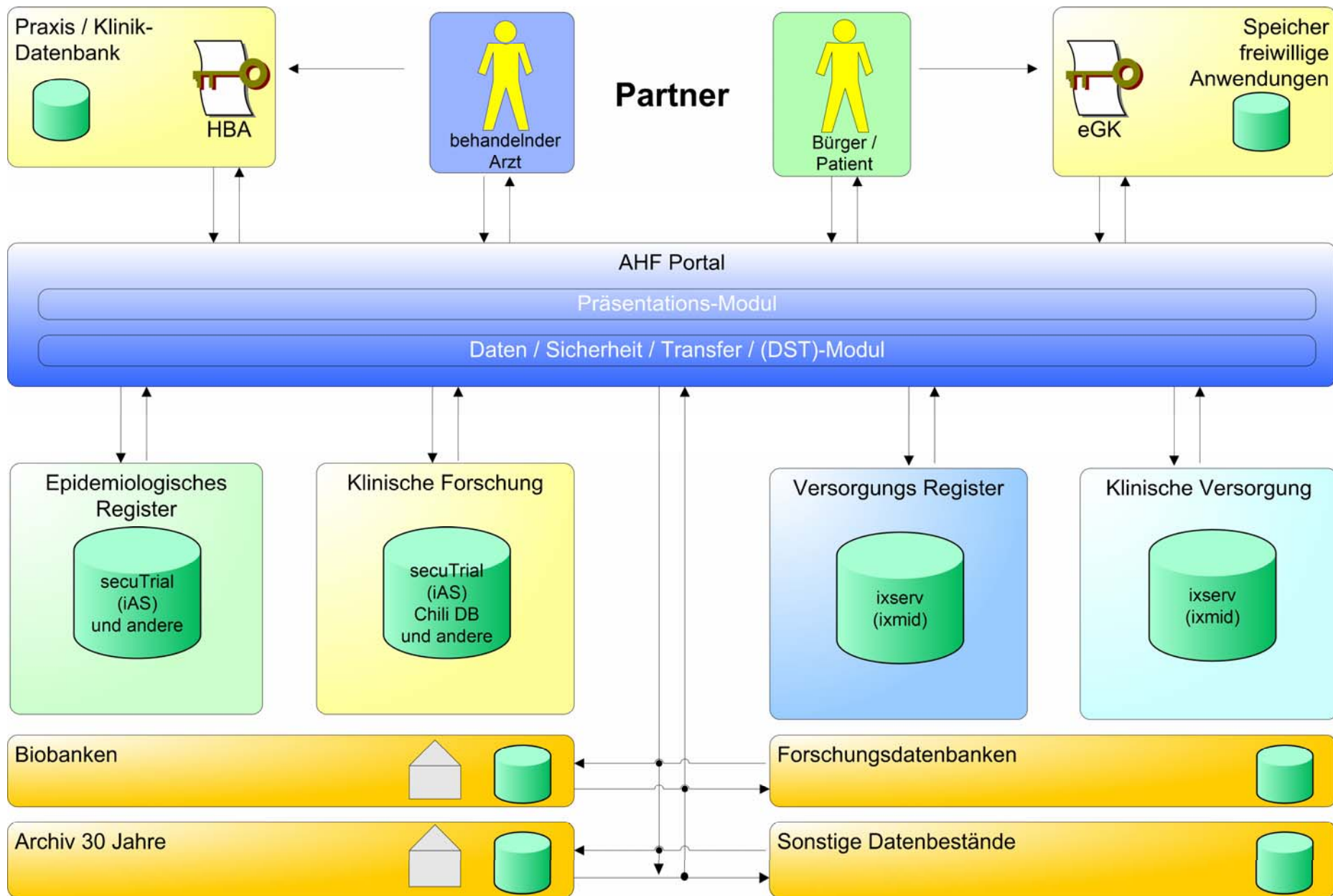
- ✱ pro Jahr 6.000 Geburten von Patienten mit angeborenen Herzfehlern
- ✱ Ca. 150 niedergelassene Ärzte & Spezialambulanzen betreuen rund 100.000 Patienten in Deutschland.
- ✱ Heutzutage erreichen viele Patienten (dank verbesserter Diagnostik & Therapie) das Erwachsenenalter.
- ✱ Die Betroffenen bleiben lebenslang chronisch krank.
- ✱ Zielsetzung der Forschung: Studium und Verbesserung der Langzeitverläufe !
- ✱ Wichtig: Optimierung der Integration von ambulanter, stationärer und Reha-Behandlung

## IT-Infrastruktur im Kompetenznetz AHF

- ✱ Aufbau eines Patientenregisters
- ✱ Aufbau einer Datenbank für klinische Studien
- ✱ Datenschutz- und Sicherheitskonzept
  - ✓ Abstimmung mit AG Datenschutz der TMF
  - ✓ Abstimmung und Genehmigung durch Landesdatenschutzbeauftragten
- ✱ Wichtige zentrale Komponente: Pseudonymisierung
  - ✓ kryptographische Algorithmen
  - ✓ Chipkarten-basiert
- ✱ gezielte Nutzung von Elementen der kommenden Telematik-Infrastruktur (eGK und HBA) geplant



Legende	
FDB	= Forschungs DatenBank
IDAT	= Identifizierende DATen
MDAT	= Medizinische DATen
MDS	= Minimal DataSet
PID	= Patienten IDentifikator
PSN	= PSeudoNym
PSN2	= transformiertes PSN
RDB	= Register DatenBank
RDE	= Remote Data Entry
SDB	= Studien DatenBank



## „Versorgungsakte“ im Kompetenznetz AHF

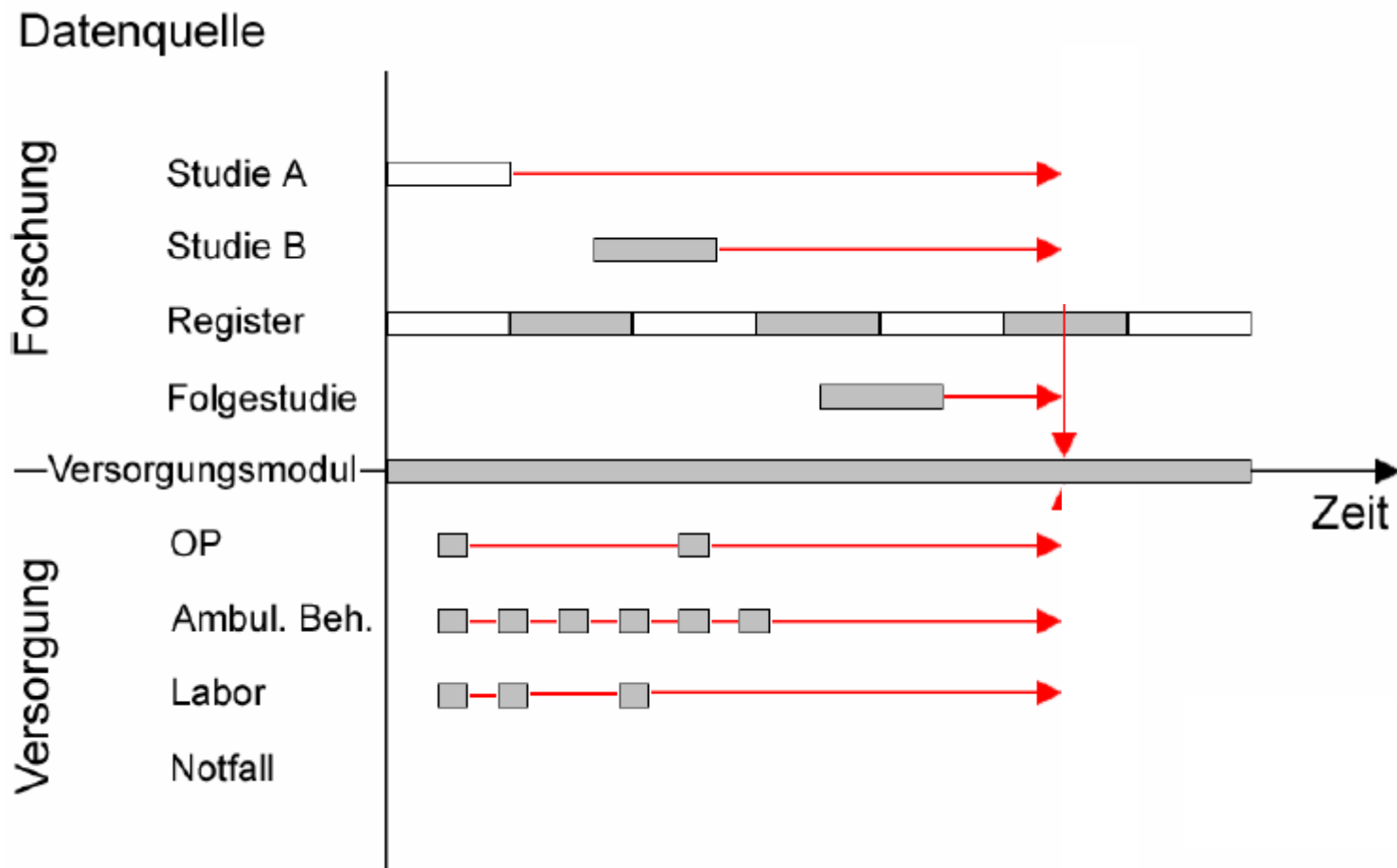
- ✱ Überwindung der sektoralen Trennung in der Patientenversorgung
- ✱ Ziel: managed care, integrierte Versorgung mit Einschluss der Daten aus dem Forschungskontext
- ✱ Sicherheitsinfrastruktur: Konzept „advanced security“, erste Nutzungsanalysen und Tests mit eGK
- ✱ derzeit Prüfung geeigneter Software-Komponenten für Integrations- und Präsentationsschicht
  - ✓ ixserv (ixmid/OSM, läuft in den Univ. DD, Gö, HH)
  - ✓ Basis für die freiwillige Anwendung des Versorgungsmoduls
  - ✓ patientenzentrierter Ansatz

## „Versorgungsakte“ im Kompetenznetz AHF

- ✱ rechtliche & datenschutzrechtliche Begleitung über TMF (neues Konzept: ca. Ende 2006)
- ✱ Problem: langfristige Finanzierung
  - ✓ Vorteile für kombiniert-integrativen Ansatz für Forschung und integrierte Versorgung
- ✱ Herausforderung: Datenintegration



# Versorgungsmodul AHF: lokale und temporäre (!) Fragmentierung



## Biomedizinische Daten

- ✱ Bevölkerung Epidemiologie
- ✱ Krankheit Klinische Praxis, klinische Studien
- ✱ Patient Gesundheitsakte, klin. Vorgeschichte, körperliche Untersuchung, Laborwerte, bildgebende Verfahren
- ✱ Organ / Gewebe Pathologie
- ✱ Zelle Histologie
- ✱ **Molekular Biochemische Daten, Gentest-Daten, genomische Daten**

## Ausblick

- ✱ Wichtiges Pilotvorhaben innerhalb der TMF zur Integration von Forschung und Versorgung
- ✱ Evaluation für freiwillige Anwendungen der eGK aus den medizinischen Kompetenznetzen
- ✱ Ansatz: in den freiwilligen Anwendung lebenslange kondensierte elektronische Patientenakte neben der eigenen klinischen Dokumentation
- ✱ Wichtig: zentrale Zusammenarbeit mit BMGS & Partnern der Selbstverwaltung
  - ✓ Integration von eGK & HPC (eHBA)
  - ✓ Einbettung in Testvorhaben ?
  - ✓ Relevanz für die IT-Planung der Universitätskliniken

Förderung der Kompetenznetzes Angeborene  
Herzfehler durch:



**Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung**