



WESTFÄLISCHE
WILHELMS-UNIVERSITÄT
MÜNSTER

Medical Data Models – Ein offenes Repository Medizinischer Formulare

Metadatenmanagement in der patientenorientierten Forschung

Berlin, 18. Dezember 2012



Inhalt

- Medizinische Dokumentation
- Probleme
- Forschungsfrage
- Material & Methoden
- Portal Medizinischer Datenmodelle
- Diskussion
- Fazit

Einführung

- Medizinische Dokumentation (Routine)
 - Eine der zentralen Aufgaben eines Arztes
(1/4 – 1/3 der täglichen Arbeitszeit)
 - Umfangreich und differenziert
 - Heutzutage in der Regel elektronisch
 - Krankenhausinformationssysteme (KIS)

Einführung

- Medizinische Dokumentation (Forschung)
 - Hohe Kosten behindern effiziente Medizinische Forschung
 - Enorm hoher Dokumentationsaufwand
- Potential für Wiederverwendung klinischer Daten
 - Es geht um die selben Daten
 - Verteilt auf verschiedene Formulare und Formate

Einführung

- Merkmale von Krankenhausinformationssystemen
 - Proprietäre Datenmodelle
 - Lokale Anpassungen
 - Umfang (Columbia University, Medical Entities Dictionary)
 - >> 100 Formulare pro Site
 - ~ 100.000 Attribute
 - Tägliche Veränderungen

Probleme

- Derselbe Inhalt ist auf verschiedene Formulare verteilt
- Proprietäre und geheime Datenmodelle
 - Erschweren den Formularaustausch / Datenaustausch
 - Verhindern automatische Formularvergleiche
 - Führen zu fehlender semantischer Interoperabilität

Aktuelle Situation

- Viele aktuelle Ansätze konzentrieren sich vor allem auf die Attribute (Metadaten-Repository)
- Ärzte sind jedoch gewohnt, in patientenbasierten Aufgaben und Zusammenhängen zu denken und arbeiten selten mit einzelnen Attributen.
- Die Definition von Datenelementen erfordert hohe medizinische Kompetenz

Einbindung des Arztes

- Der Arzt sollte
 - Bereits in die Formularerstellung involviert werden
 - In der Lage sein, eigene Datenstrukturen zu definieren
- Aktuelle Situation
 - Die vorhandenen Tools werden von Ärzten nicht genutzt, weil sie selbst oder der gesamte Prozess zu kompliziert sind



Forschungsfrage

Kann ein offenes Repository Medizinischer Formulare zu mehr semantischer Interoperabilität beitragen und wie kann der Arzt davon profitieren?

Material & Methoden

- Vorhandene Standards im Gesundheitswesen
 - Das Repository soll auf vorhandenen Standards basieren
- Anforderungsdefinition
 - Arzt soll im Mittelpunkt stehen
- Implementierung
 - Schwerpunkt auf Usability
- Importmöglichkeiten von anderen Systemen
 - Open Vista (Open Source KIS)
 - Formulare des National Cancer Institutes (NCI)

Interoperabilität

■ Interoperabilität

- Die Fähigkeit verschiedener Systeme und Organisationen zusammenzuarbeiten

■ Semantische Interoperabilität

- Austausch der Informationen inklusive Übermittlung der Bedeutung

Standards im Gesundheitswesen

- Entwicklung plattformunabhängiger Standards
- Health Level Seven (HL7)
 - Clinical Document Architecture (CDA)
- Clinical Data Interchange Standards Consortium (CDISC)
 - Vokabular für Klinische Studien (CDASH)
 - Einreichungsformat (FDA) für Klinische Studien (STDM)
 - Operational Data Model (ODM)

Vokabulare

- Systematized Nomenclature of Medicine (SNOMED)
- Unified Medical Language System (UMLS)
- Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC)
- Medical Dictionary for Regulatory Activities (MedDRA)
- International Classification of Diseases (ICD)
- International Classification of Procedures in Medicine (ICPM)

Implementierung

- Moderne Web-Anwendung
- Implementierung in Ruby & Rails
 - Open Source Framework
 - Schnelle Software Entwicklung
 - Model-View-Controller Konzept
 - Scaffolding
 - Convention over Configuration
 - Don't repeat yourself (DRY)

Ergebnisse - Basisinformationen

- Repository ist nun online verfügbar
<http://medical-data-models.org>
- Inhalt
 - > 3.400 Formulare im ODM-Format
 - > 100.000 Attribute
- Der Großteil dieser Attribute sind codiert
 - UMLS-Codes (> 88.000 Attribute)
 - NCI Thesaurus-Codes (> 80.000 Attribute)
 - + MedDRA, LOINC, SNOMED CT Codes

Ergebnisse - Funktionsübersicht

- Upload eigener Formulare (ODM)
- Download in verschiedenen Formaten
 - PDF
 - ODM
 - SQL
 - SPSS
 - R
 - CSV
- Metadaten der Formulare sind wiederverwendbar









Ergebnisse

- Web 2.0 Ansatz
- Kommentarfunktion
 - Formular-Ebene
 - Item-Group-Ebene
 - Attribut-Ebene
- Bewertungsfunktion
- Online-Abstimmungsprozess

Ergebnisse

- Mehrsprachig
 - System
 - English
 - Deutsch
 - Formulare
 - Bis zu vier Sprachen vorhanden
 - Beliebig viele weitere möglich






A-Z


Medical Data Models

Portal

My forms

Search

Keywords

Administration

Information:
Signed in successfully.

Portal

Best rated forms:	Medical Data Models currently offers you:	Latest forms:																				
<ul style="list-style-type: none"> Follow Up ★★★★★ Eligibility NCT00322621 Diabetic N... ★★★★★ Eligibility NCT00606723 Acute Myel... ★★★★★ CDA discharge letter VHitG 1.50 CD... ★★★★★ 1 blood pressure any condition ★★★★★ HIS Review of Systems ★★★★★ Anal Cancer NCT00550589 On-Study -... ★★★★★ Breast Cancer NCT00053339 Treatmen... ★★★★★ Breast Cancer NCT00513292 Registra... ★★★★★ Cervical Cancer NCT00803062 Off Tr... ★★★★★ 	<p>Medical Data Models currently offers you:</p> <p>ODM Files: 3459</p> <p>Forms: 3474</p> <p>Itemgroups: 17172</p> <p>Items: 105108</p> <p>Keywords: 21</p> <p>Ratings: 13</p> <p>Comments: 14</p>	<p>Latest forms:</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>Eligibility NCT01033097 Atopic Der...</td><td>2012-12-04</td></tr> <tr><td>Eligibility NCT01031680 Type 2 Dia...</td><td>2012-12-04</td></tr> <tr><td>Eligibility NCT01026142 Breast Cancer</td><td>2012-12-04</td></tr> <tr><td>Eligibility NCT01021670 Sexual Dys...</td><td>2012-12-04</td></tr> <tr><td>Eligibility NCT01019473 Huntington...</td><td>2012-12-04</td></tr> <tr><td>Eligibility NCT01019174 Multiple M...</td><td>2012-12-04</td></tr> <tr><td>Eligibility NCT01018069 Leukemia</td><td>2012-12-04</td></tr> <tr><td>Eligibility NCT01016275 Iliac Lesions</td><td>2012-12-04</td></tr> <tr><td>Eligibility NCT01012973 Retinal Ve...</td><td>2012-12-04</td></tr> <tr><td>Eligibility NCT01011738 Hepatitis ...</td><td>2012-12-04</td></tr> </table>	Eligibility NCT01033097 Atopic Der...	2012-12-04	Eligibility NCT01031680 Type 2 Dia...	2012-12-04	Eligibility NCT01026142 Breast Cancer	2012-12-04	Eligibility NCT01021670 Sexual Dys...	2012-12-04	Eligibility NCT01019473 Huntington...	2012-12-04	Eligibility NCT01019174 Multiple M...	2012-12-04	Eligibility NCT01018069 Leukemia	2012-12-04	Eligibility NCT01016275 Iliac Lesions	2012-12-04	Eligibility NCT01012973 Retinal Ve...	2012-12-04	Eligibility NCT01011738 Hepatitis ...	2012-12-04
Eligibility NCT01033097 Atopic Der...	2012-12-04																					
Eligibility NCT01031680 Type 2 Dia...	2012-12-04																					
Eligibility NCT01026142 Breast Cancer	2012-12-04																					
Eligibility NCT01021670 Sexual Dys...	2012-12-04																					
Eligibility NCT01019473 Huntington...	2012-12-04																					
Eligibility NCT01019174 Multiple M...	2012-12-04																					
Eligibility NCT01018069 Leukemia	2012-12-04																					
Eligibility NCT01016275 Iliac Lesions	2012-12-04																					
Eligibility NCT01012973 Retinal Ve...	2012-12-04																					
Eligibility NCT01011738 Hepatitis ...	2012-12-04																					

Portal of Bernhard Breil

My observations:	My contributions:	Latest comments:																				
<p>-</p>	<p>My contributions:</p> <p>ODM Files: 2</p> <p>Unpublished files: 10</p> <p>Ratings: 2</p> <p>Comments: 1</p> <div style="border: 1px solid #ccc; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center; margin-top: 5px;">+</div>	<p>Latest comments:</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>by Martin Dugas</td><td>2012-12-06</td></tr> <tr><td>by Martin Dugas</td><td>2012-12-03</td></tr> <tr><td>by Martin Dugas</td><td>2012-10-05</td></tr> <tr><td>by Martin Dugas</td><td>2012-09-21</td></tr> <tr><td>by Bernhard Breil</td><td>2012-09-21</td></tr> <tr><td>by Dr. Vojtech Huser</td><td>2012-09-04</td></tr> <tr><td>by Dr. Vojtech Huser</td><td>2012-09-04</td></tr> <tr><td>by Dr. Vojtech Huser</td><td>2012-09-04</td></tr> <tr><td>by Dr. Vojtech Huser</td><td>2012-09-04</td></tr> <tr><td>by Dr. Vojtech Huser</td><td>2012-09-04</td></tr> </table>	by Martin Dugas	2012-12-06	by Martin Dugas	2012-12-03	by Martin Dugas	2012-10-05	by Martin Dugas	2012-09-21	by Bernhard Breil	2012-09-21	by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04	by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04	by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04	by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04	by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04
by Martin Dugas	2012-12-06																					
by Martin Dugas	2012-12-03																					
by Martin Dugas	2012-10-05																					
by Martin Dugas	2012-09-21																					
by Bernhard Breil	2012-09-21																					
by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04																					
by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04																					
by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04																					
by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04																					
by Dr. Vojtech Huser	2012-09-04																					

wissen.leben
WWU Münster

Dr. Bernhard Breil, Prof. Dr. Martin Dugas

The screenshot displays the 'Medical Data Models' web application. At the top, there is a navigation bar with icons for Portal, My forms, Search, Keywords (A-Z), and Administration. Below this, the main content area is titled 'Medical Data Models' and features a sidebar on the left and a main panel on the right.

Form data | [View in detail](#)

Follow Up

Follow Up Dokumentation zur automatischen Berechnung von Kaplan-Meier Kurven.

Form family: Follow Up
Version: 4
Copyright: none
Created at: 2012-10-05
Created by: Bernhard Breil
Change owner:
Average rating: ★★★★★
Your rating: ★★★★★
Keywords: Cancer

Language (4) | Versions: 1 2 3 4

Follow-Up

Study: FollowUp
Protocol: FollowUp
Itemgroups:

Identity

Patient Last Name

PatientDayOfBirth

PatientFirstName

Diagnosis

DiagnosisTxt

DiagnosisDate

ICD-Code

Therapy data

Download

Follow Up

Language (4)

Versions: 1 2 3 4

Follow Up Dokumentation zur automatischen Berechnung von Kaplan-Meier Kurven.

Form Family: Follow Up

Version: 4

Copyright: none

Created at: 2012-10-05

Created by: Bernhard Breil

Change owner:

Average rating: ★ ★ ★ ★ ★

Your rating: ★★★★★

Keywords: Cancer

Download

Comments (1)

Martin Dugas
4 languages available (english, german, italian, portuguese)
2012-12-03

Delete | Edit

\$.0000

Follow-Up

Identity

Name: Identity
Description: Identity

Item	Patient Last Name
Datatype	text
Aliases:	
UMLS CUI	C0421448
SNOMED CT 2010	F-03D82
Item	PatientFirstName
Datatype	text
Aliases:	
UMLS CUI	C0421447
SNOMED CT 2010	F-03D81
Item	PatientDayOfBirth
Datatype	partialDate
Aliases:	
UMLS CUI	C0421451
SNOMED CT 2010	F-03D85

Kommentarfunktion

Identity

- Patient Last Name

- PatientFirstName

- PatientDayOfBirth

Comments (0)

Create Itemgroup comment

Diskussion

- Harmonisierung von Datenmodellen ist notwendig
- Es geht um denselben Patienten
 - Vorteile für Forscher und Kliniker
- Offene Datenmodelle tragen zur weiteren Standardisierung bei
- Fehlende semantische Interoperabilität behindert Clinical Decision Support Systems (CDSS)

Von Open Source zu offenen Datenmodellen

- Offene Datenmodelle erlauben
 - Gemeinsame Diskussion
 - Systematische Formularvergleiche
 - Konsensus und Harmonisierung
 - Semantische Interoperabilität
 - Erweiterte KIS-Funktionalität (CDSS)
 - Bessere Behandlung und bessere Forschung

Kooperationen und weitere Schritte

- Wir suchen weitere Kooperationspartner
 - National
 - International
- Nächste Schritte
 - Systematische Evaluation
 - Konverter zum Import anderer Formate (z.B. ADL)

Fazit

- Problem der fehlenden semantischen Interoperabilität immer noch ungelöst
- Geheime und Proprietäre Datenmodelle behindern Informationsaustausch
- Vorhandene Standards müssen kombiniert werden
Offene Datenmodelle sind notwendig



WESTFÄLISCHE
WILHELMS-UNIVERSITÄT
MÜNSTER

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit!

Dr. Bernhard Breil
Prof. Dr. Martin Dugas

Institut für Medizinische Informatik
Universität Münster
<http://imi.uni-muenster.de>

wissen.leben
WWU Münster