

# OSSE – Open-Source-Registersystem für Seltene Erkrankungen in der EU

Martin Lablans<sup>1</sup>, Dr. Marita Muscholl<sup>1</sup>,  
Prof. Dr. TOF Wagner<sup>2</sup>, Prof. Dr. Frank Ückert<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universitätsmedizin Mainz

<sup>2</sup> Universitätsklinikum Frankfurt

# Ziele

- Ziel 1:  
Baukasten für „gute“ Register

Register

Bearbeiten

Hilfe

Neu... (Strg+N)

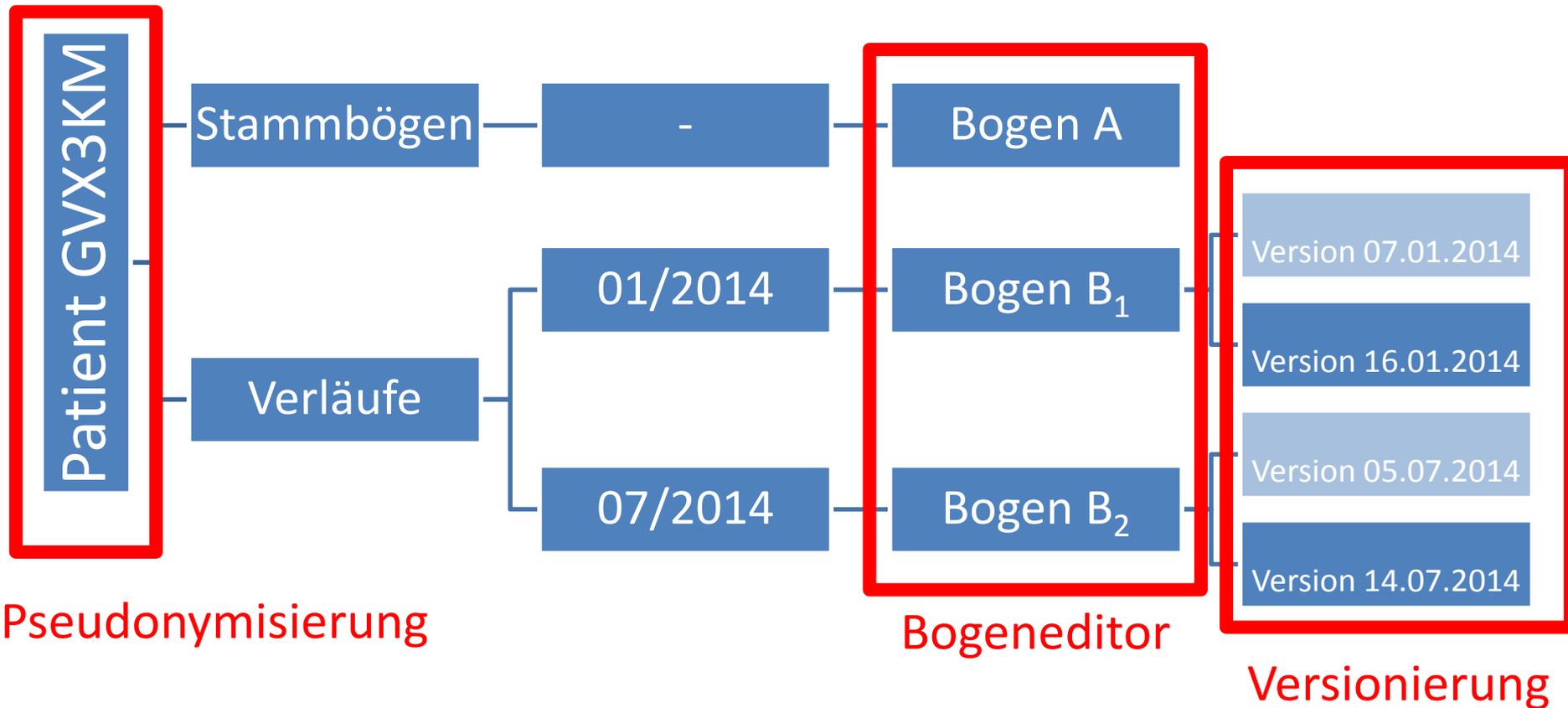
Öffnen... (Strg+O)

Speichern (Strg+S)Speichern unter...Beenden

Gefördert durch:

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# Modell



# Eigenschaften (1/3)

- Flexibles Datenschema
- Verwaltung von Benutzern, Gruppen, Rechten
- Suche im eigenen Verbund
- verschiedene Ansichten; z.B. Tabelle mit Filterung und Sortierung
- Plausibilitätsprüfung (feld-, bogen- und patientweise)
- Einfache (!) Auswertungen

# Qualitätssicherung (2/3)

Der Bogen...



...wird noch ausgefüllt.



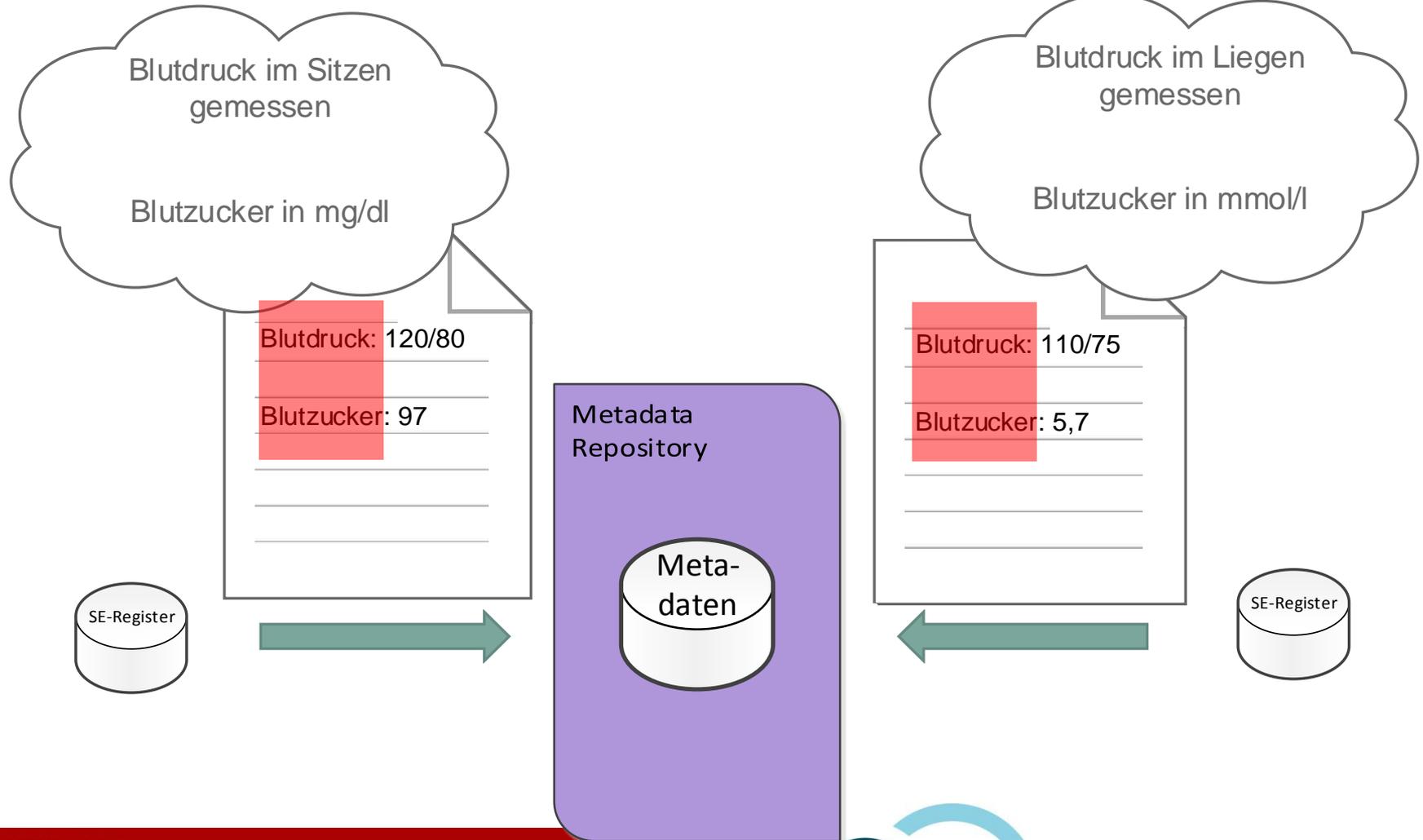
...wurde vom Melder fertiggestellt.



...wurde von der Registerleitung als gültig befunden.

# Eigenschaften (3/3)

- Offene Schnittstellen
  - Import aus anderen Datenquellen
  - Export in XML, CSV, Excel, ...
  - Kooperation
- Pseudonymisierung z.B. mit Mainzliste (oder kompatibel)
- Freier Quellcode
- Kostenlos



# MDR-gestützte Bö

Suchtext:

Auswahl einer Datenelementgruppe: ▸ ADT ▸ Epidemiologische Daten zum

Neues Datenelement anlegen  Datenelementgruppe abfragen

25 ▾ Einträge anzeigen

| Sprache | Bezeichnung |
|---------|-------------|
| ae      | Dignitaet   |
| de      | Grading     |

## Kerndokumentation

PatientenID:

Geschlecht:

Geburtsdatum:

Postleitzahl:

Angaben zur

Datentyp: CHARACTER  
 Format: ([1-4XLMHU])?  
 Maximale Zeichenanzahl: 1  
 Maßeinheit:

```
<mf:mdrInput mdrId="urn:mdr:dataelement:48:1.0" value=[...]/>
```

Grading:

- 1 - gut differenziert
- 2 - mäßig differenziert
- 3 - schlecht differenziert
- 4 - undifferenziert/annapl.
- X - nicht bestimmbar
- L - low grade (niedrigmaligne)
- M - intermedia...radig maligne)
- H - high grade (hochmaligne)
- U - unbekannt

| Gültiger Wert | Bedeutung                  |
|---------------|----------------------------|
| 1             | gut differenziert          |
| 2             | mäßig differenziert        |
| 3             | schlecht differenziert     |
| 4             | undifferenziert/annapl.    |
| X             | nicht bestimmbar           |
| L             | low grade (niedrigmaligne) |

# MDR-gestützte Bögen

zur Person

Die Daten zum Tumor

der Lunge, nicht näher bezeichnet

ICD\_Auflage:

GM 2013

TNM\_Auflage:

7. Auflage

Praefix\_TNM:

a

Eingabe entspricht NICHT dem vorgegebenen Wertebereich:

c oder p

Maximale Zeichenanzahl: 1

Suchtext:

MDR

Auswahl einer Datenelementgruppe: ▾ ADT ▾ Epidemiologische Daten zum Tumor

Neues Datenelement anlegen

Datenelementgruppe abfragen

25 ▾ Einträge anzeigen

Sprache ⇅

Bezeichnung

|                                     |    |                            |
|-------------------------------------|----|----------------------------|
| <input type="checkbox"/>            | de | Hormontherapie             |
| <input type="checkbox"/>            | de | ICD                        |
| <input type="checkbox"/>            | de | ICD_Auflage                |
| <input type="checkbox"/>            | de | ICDO_Auflage               |
| <input type="checkbox"/>            | de | Immuntherapie              |
| <input type="checkbox"/>            | de | Knochenmarktransplantation |
| <input type="checkbox"/>            | de | M                          |
| <input type="checkbox"/>            | de | Morphologie_Code           |
| <input type="checkbox"/>            | de | Morphologie_Freitext       |
| <input type="checkbox"/>            | de | N                          |
| <input type="checkbox"/>            | de | Operation                  |
| <input checked="" type="checkbox"/> | de | Praefix_TNM                |

Datentyp:

CHARACTER

Format:

{[cp]}?

Maximale Zeichenanzahl:

1

Maßeinheit:

# Ziele

- Ziel 1:  
Baukasten für „gute“ Register

- Ziel 2:  
Interoperabilität nationaler und internationaler Registerprojekte

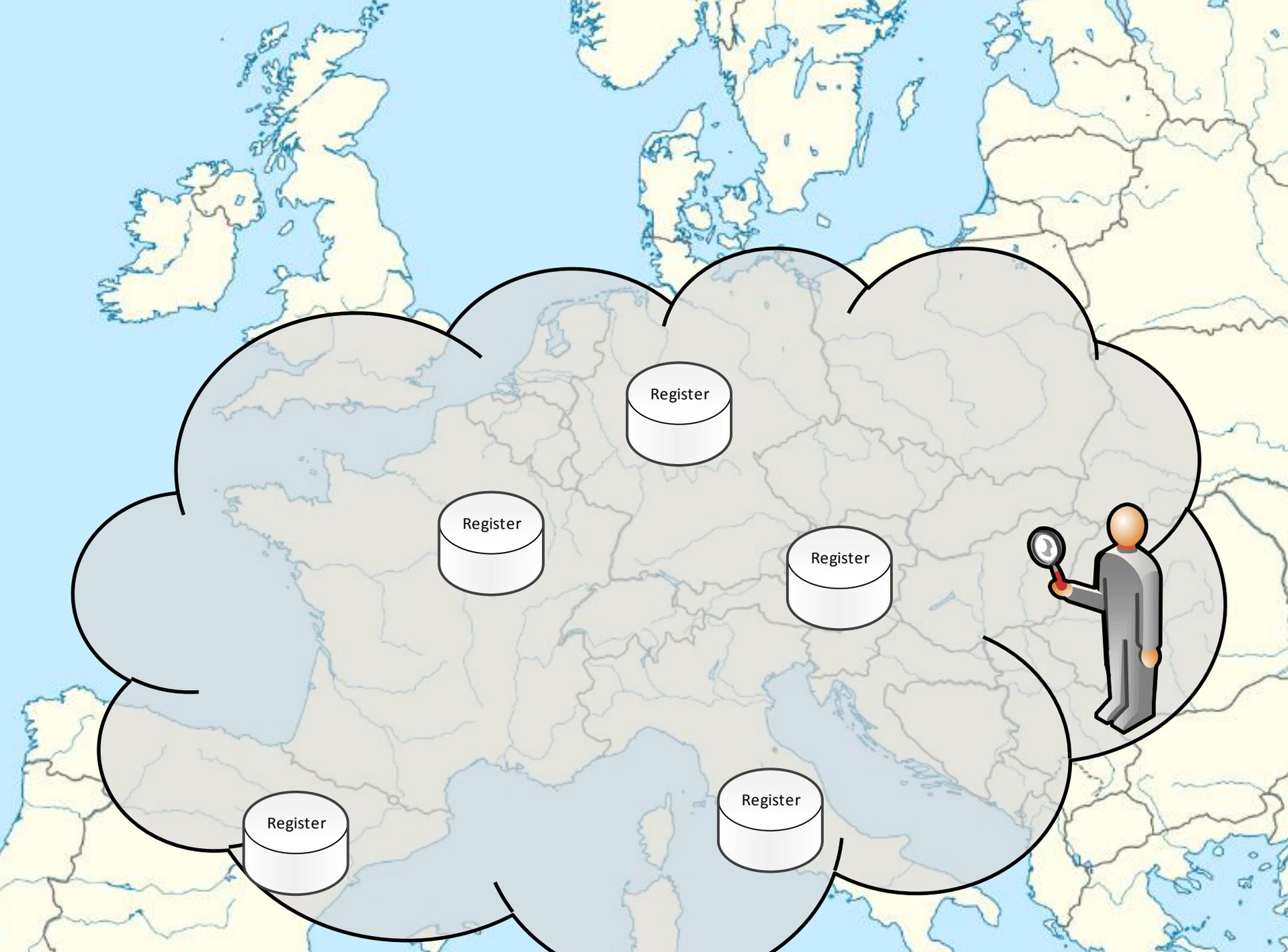


Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages





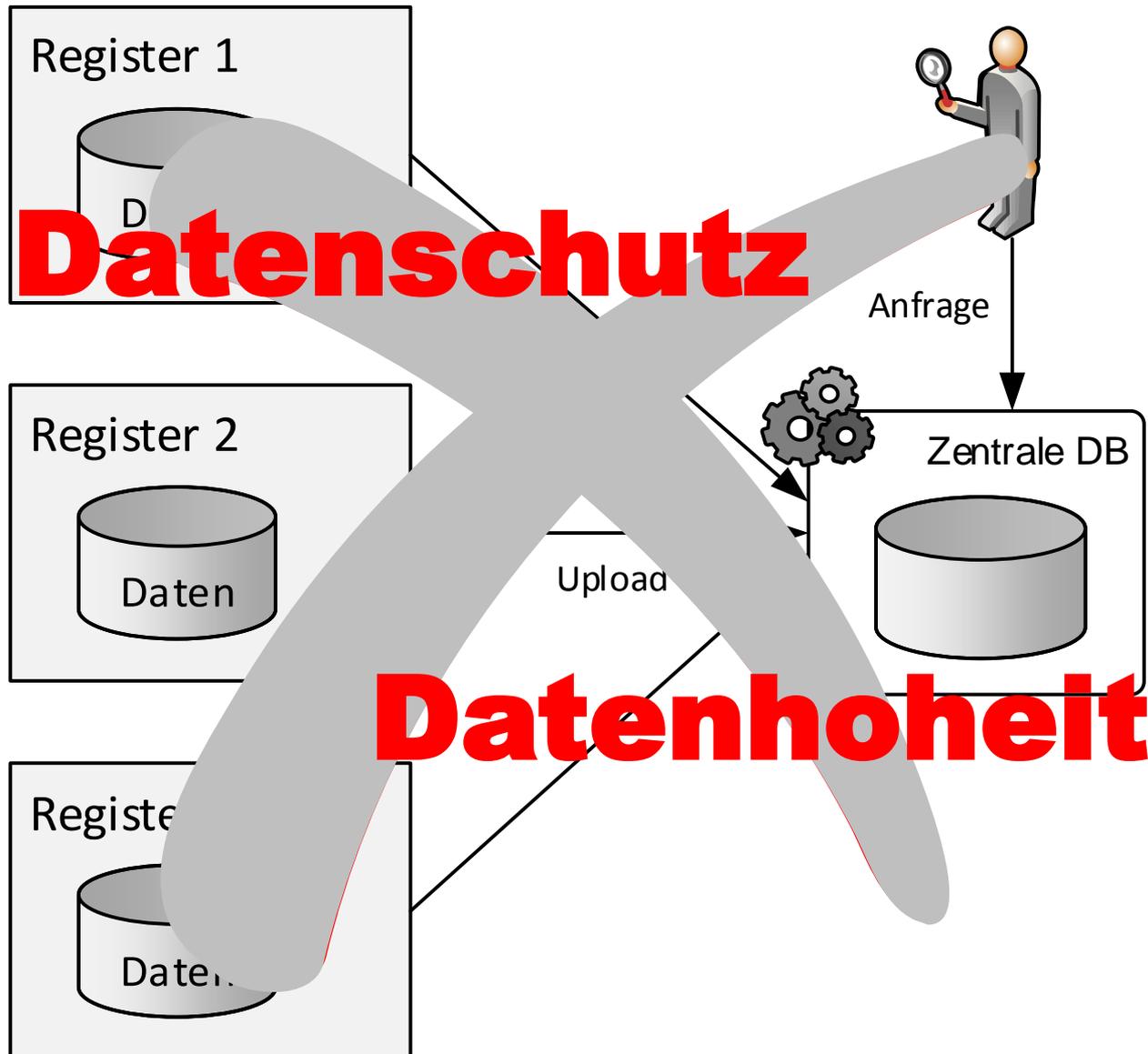
Register

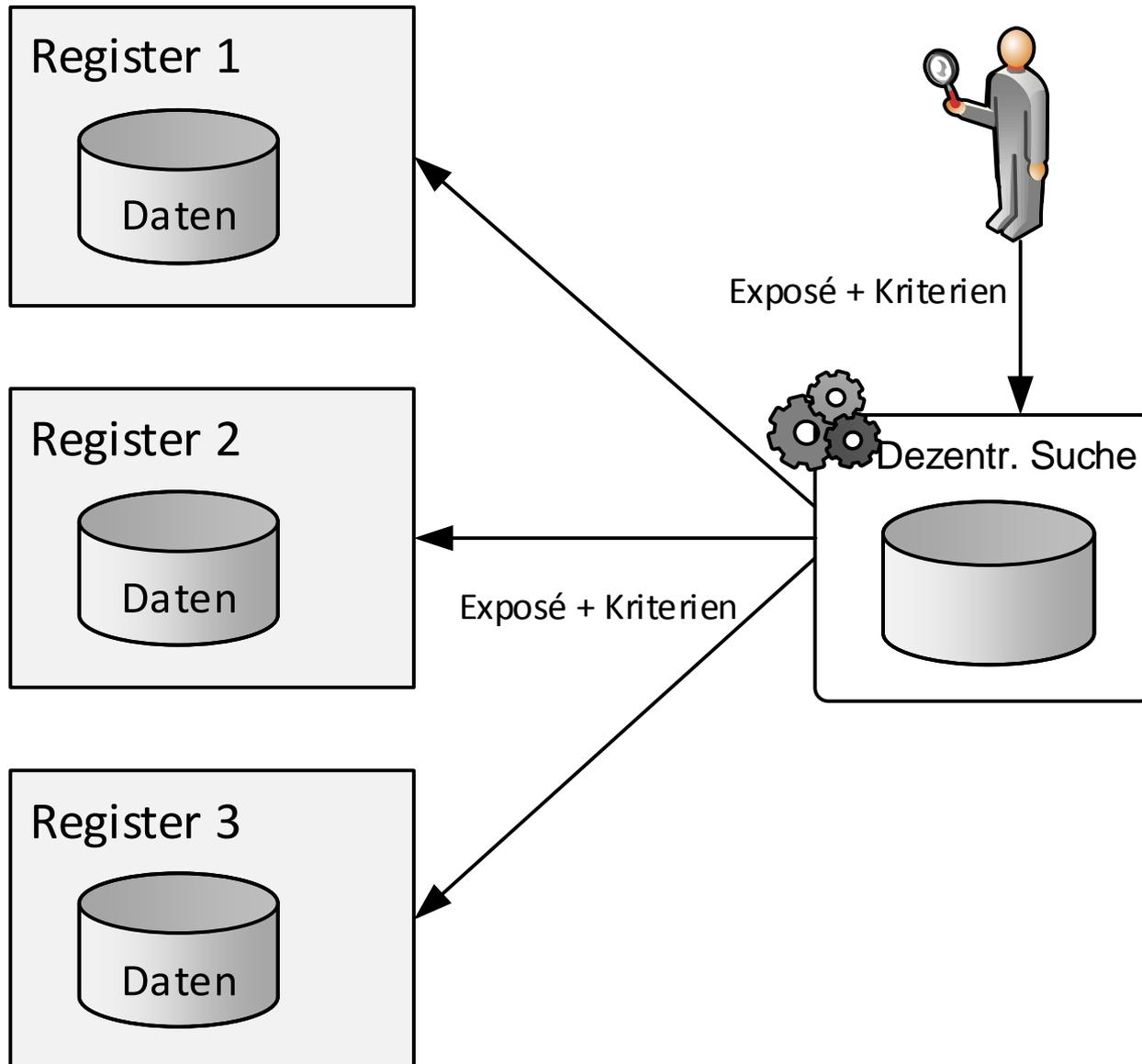
Register

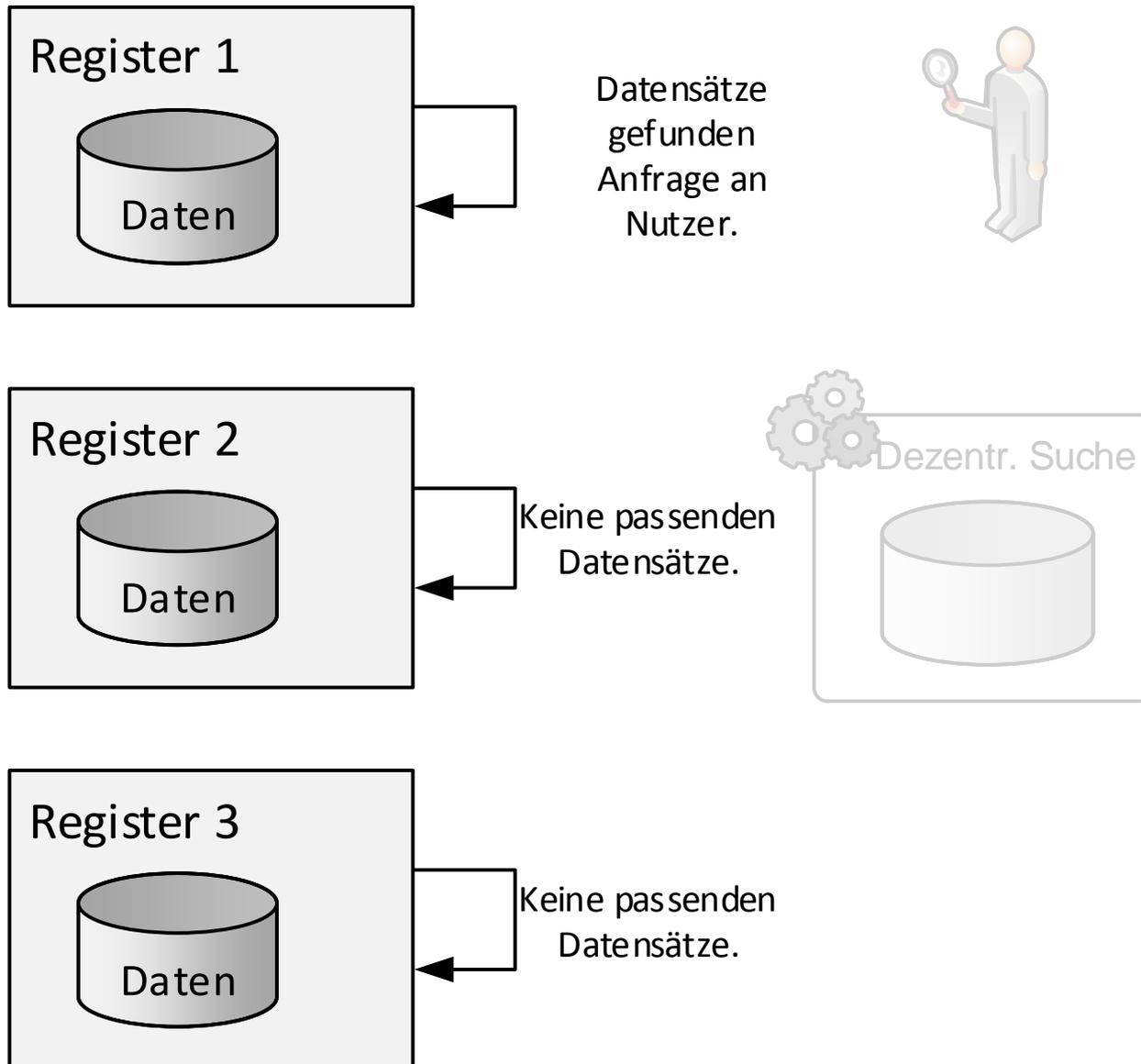
Register

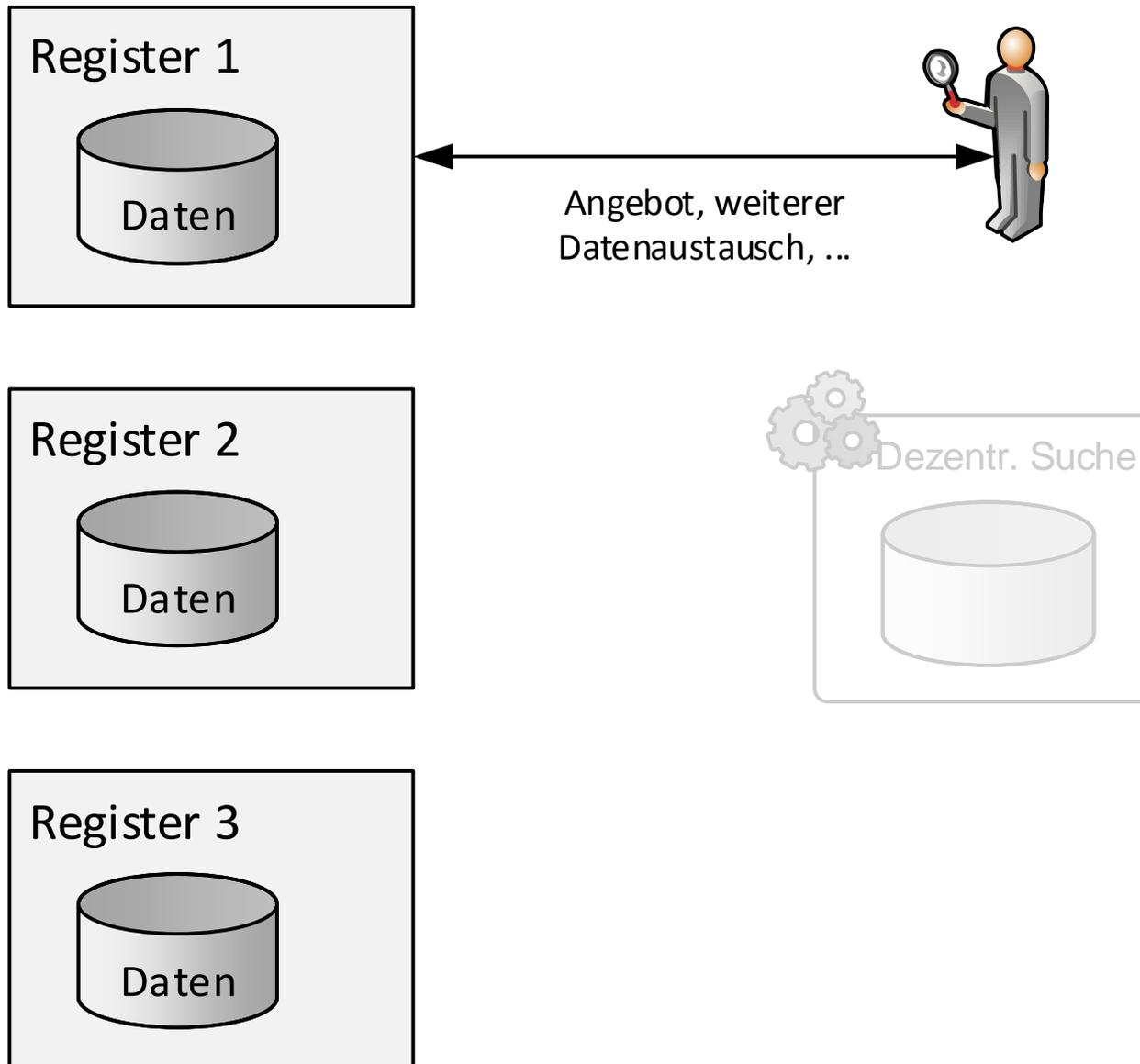
Register

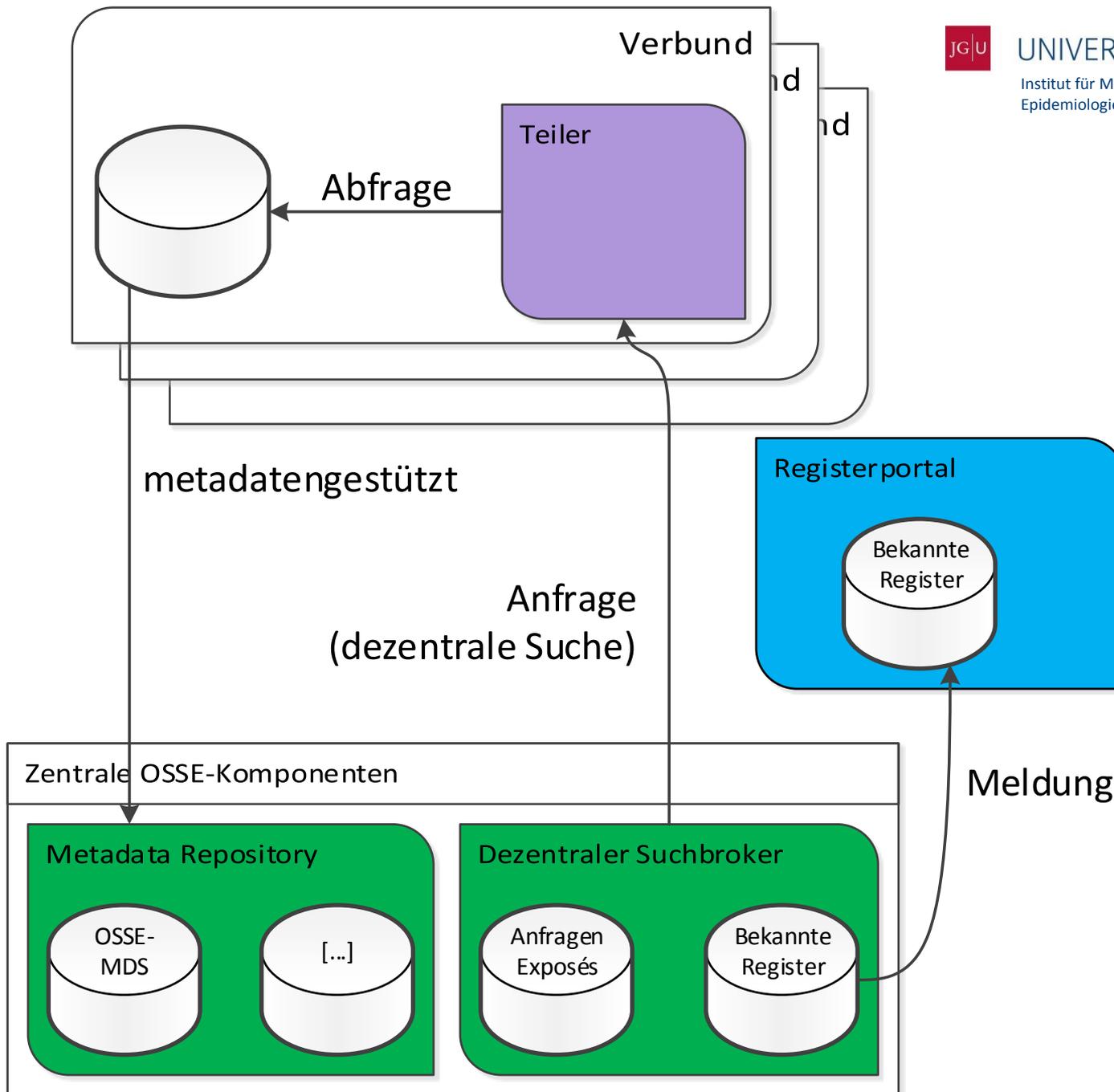
Register











# Mehr als Software

„Contact your local administrator.“

- Doku zur Installation

„Contact your data protection officer.“

- Datenschutzkonzepte
- Einwilligungserklärungen
- SOPs, „Best Practice“-Beispiele
- Beispielverträge