



Synergien schaffen, Doppeldokumentation vermeiden: Strukturierte Daten aus der klinischen Routine durch Datenintegrationszentren für Register nutzbar machen

PD Dr. Joachim Havla, Dr. Fady Albashiti

Neurologie – Medizinische Informatik
Institut für Klinische Neuroimmunologie

LMU MedBiobank



Scientific Advisory Boards (different therapeutic areas)

Merck Group: Expert Meeting, Advisory Boards

Roche: Advisory Boards

Horizon: Advisory Boards

Biogen: Advisory Boards

Alexion: Advisory Boards

Celgene: Advisory Boards

Research Support, Foundations and Societies

Friedrich-Baur Stiftung, Germany

Guthy-Jackson Charitable Foundation, USA

The Sumaira Foundation, USA

Research Support, Commercial Entities

JH reports a grant for OCT research from

Merck/Horizon Research Support.

Funding for Travel or Speaker's Honoraria

Merck Group: Travel expenses and personal compensations, travel organisation by the company, honoraria for speaking engagements

Biogen: Honoraria for speaking engagements, and travel expenses

Novartis: Honoraria for speaking engagements

Roche: Honoraria for speaking engagements

Celgene: Honoraria for speaking engagements

Janssen: Honoraria for speaking engagements

Horizon: Honoraria for speaking engagements

BMS: Horizon: Honoraria for speaking engagements

Von einer Spezialambulanz zum Konsortialpartner



KLINIKUM AUGSBURG



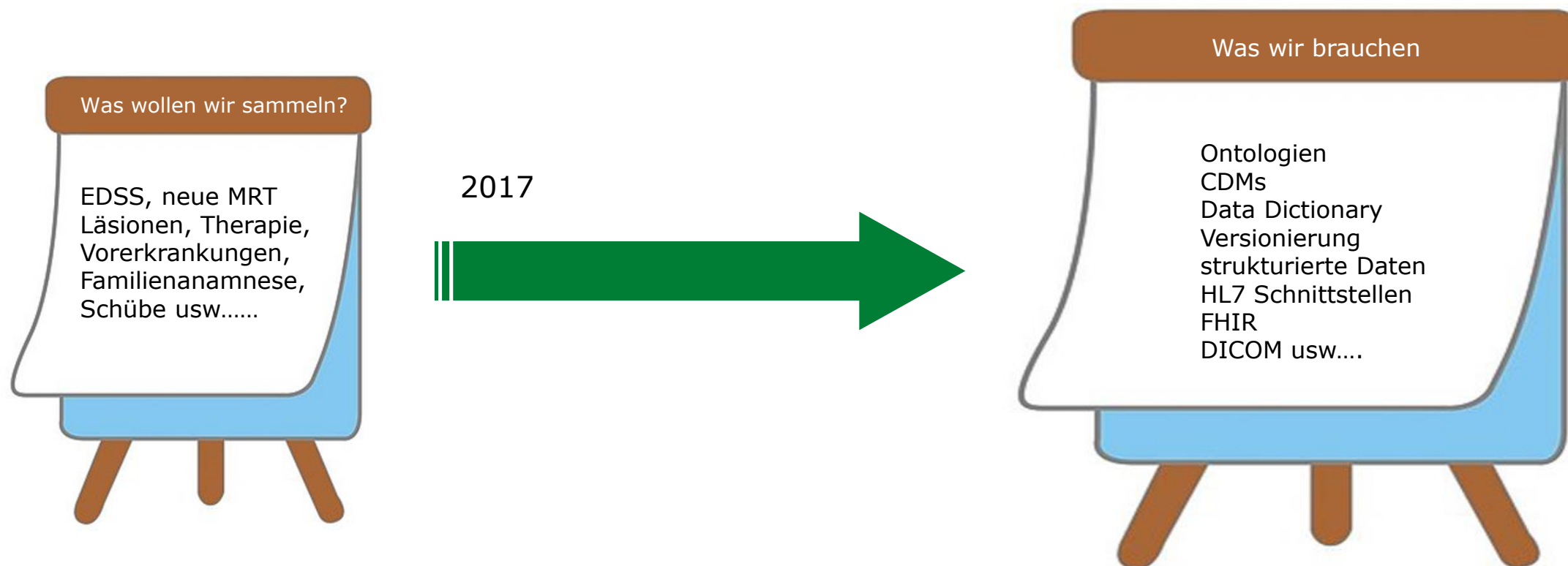
Anwendungsfall Multiple Sklerose

DIFUTURE

Data Integration for Future Medicine

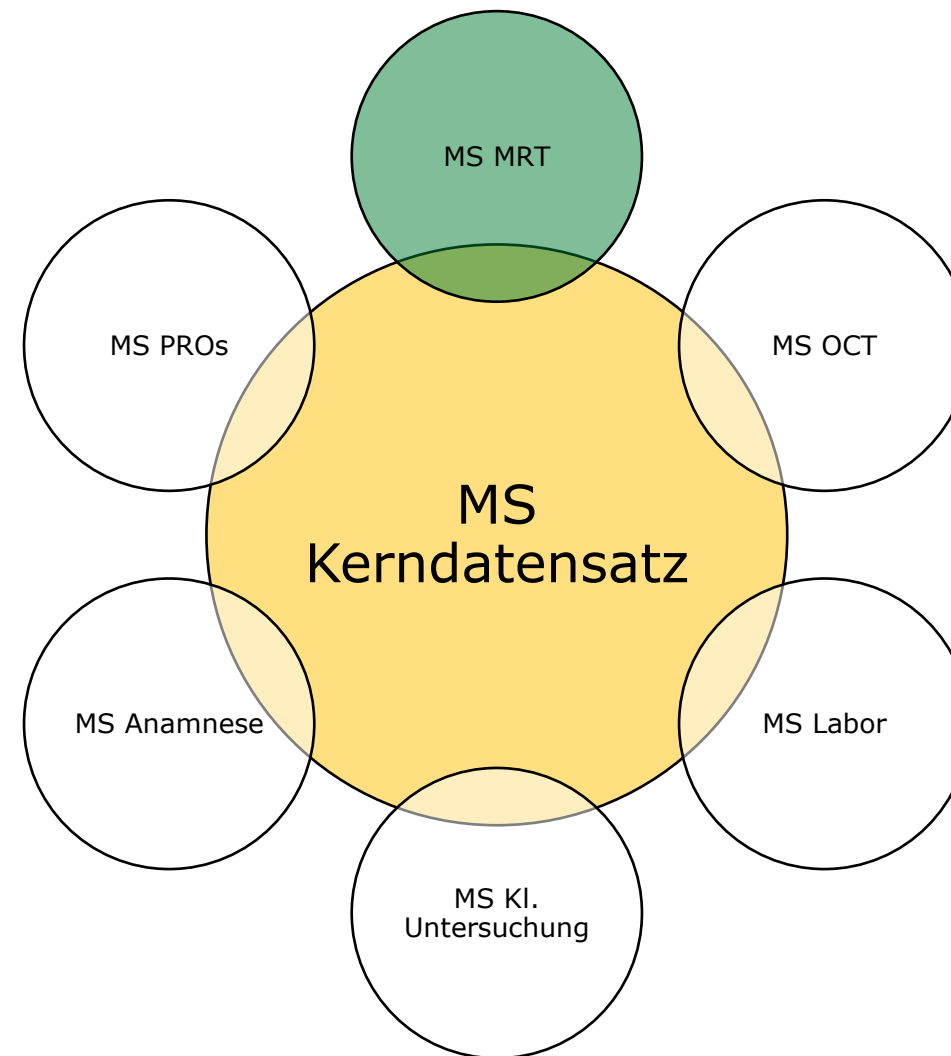
Von der ärztlichen Idee zum „Medizininformatik-Ansatz“

Anwendungsfall Multiple Sklerose in DIFUTURE



Vom Durcheinander zum harmonisierten Kerndatensatz

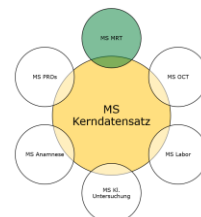
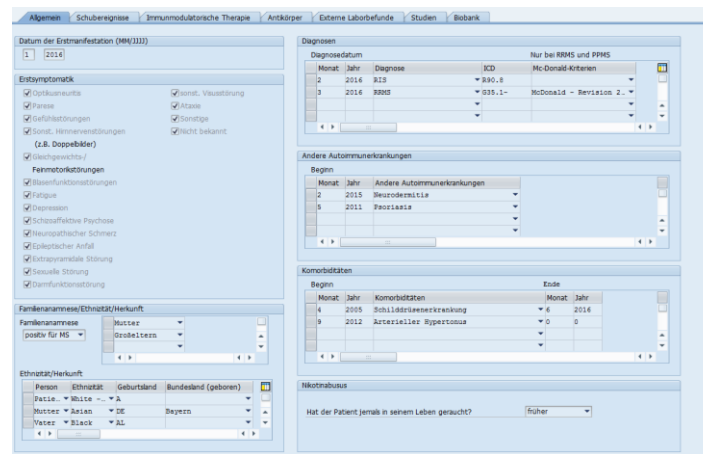
2017



Von der Papierakte zum Datenintegrationszentrum



Papierakte



Strukturierte Datenerfassung



Datenintegration

Vom Projektbezogenen ICF zum Broad Consent

2017



ICF A ICF C
 ICF B ICF D
 ICF B

Medizininformatik-Initiative
 Begleitstruktur – Koordinationsstelle des Nationalen Steuerungsgremiums



MEDIZIN
INFORMATIK
INITIATIVE

Arbeitsgruppe Consent
Mustertext Patienteneinwilligung

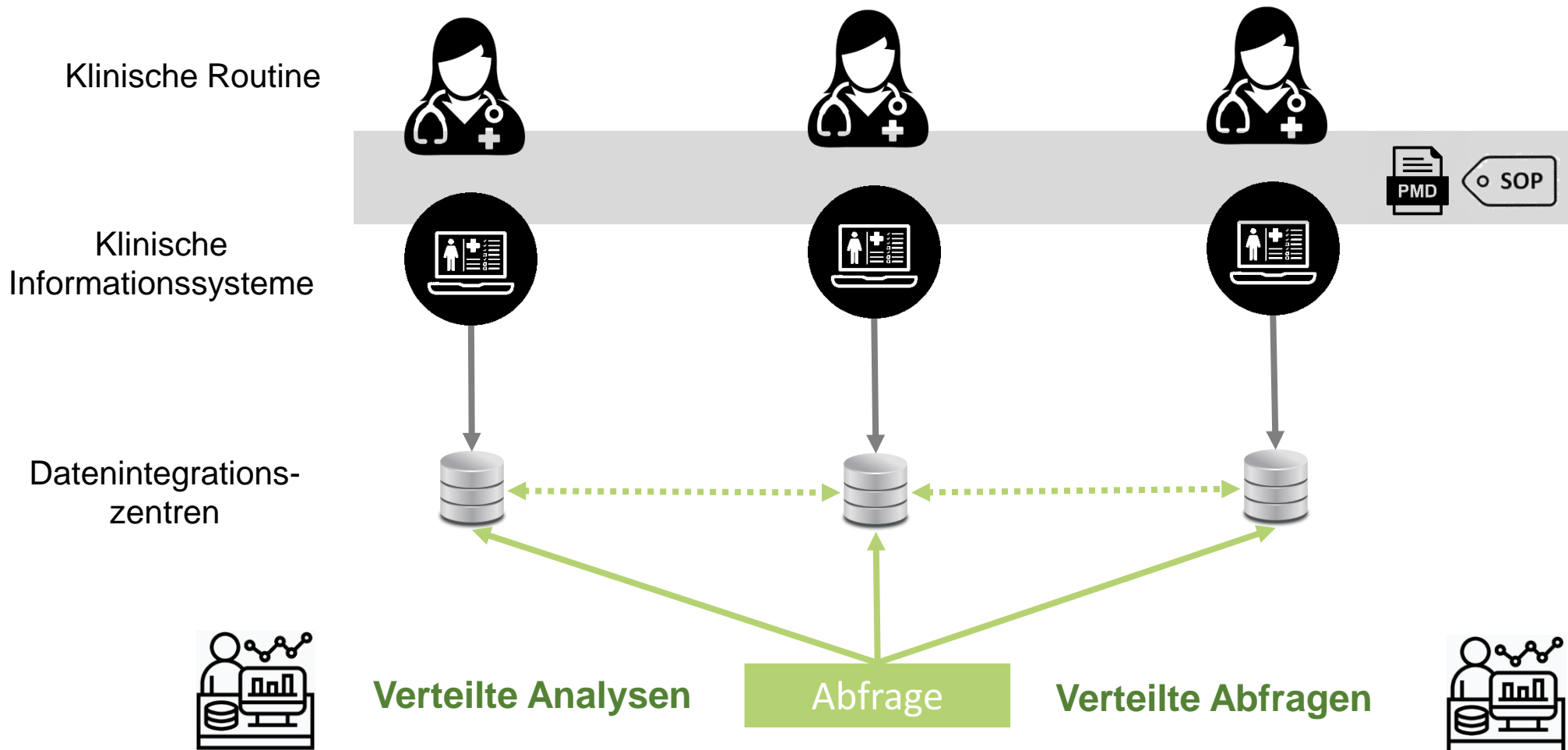
(Stand 16.04.2020)
 Version 1.6d

bestehend aus Patienteninformation und -einwilligung

Von strukturierten zu integrierten Daten

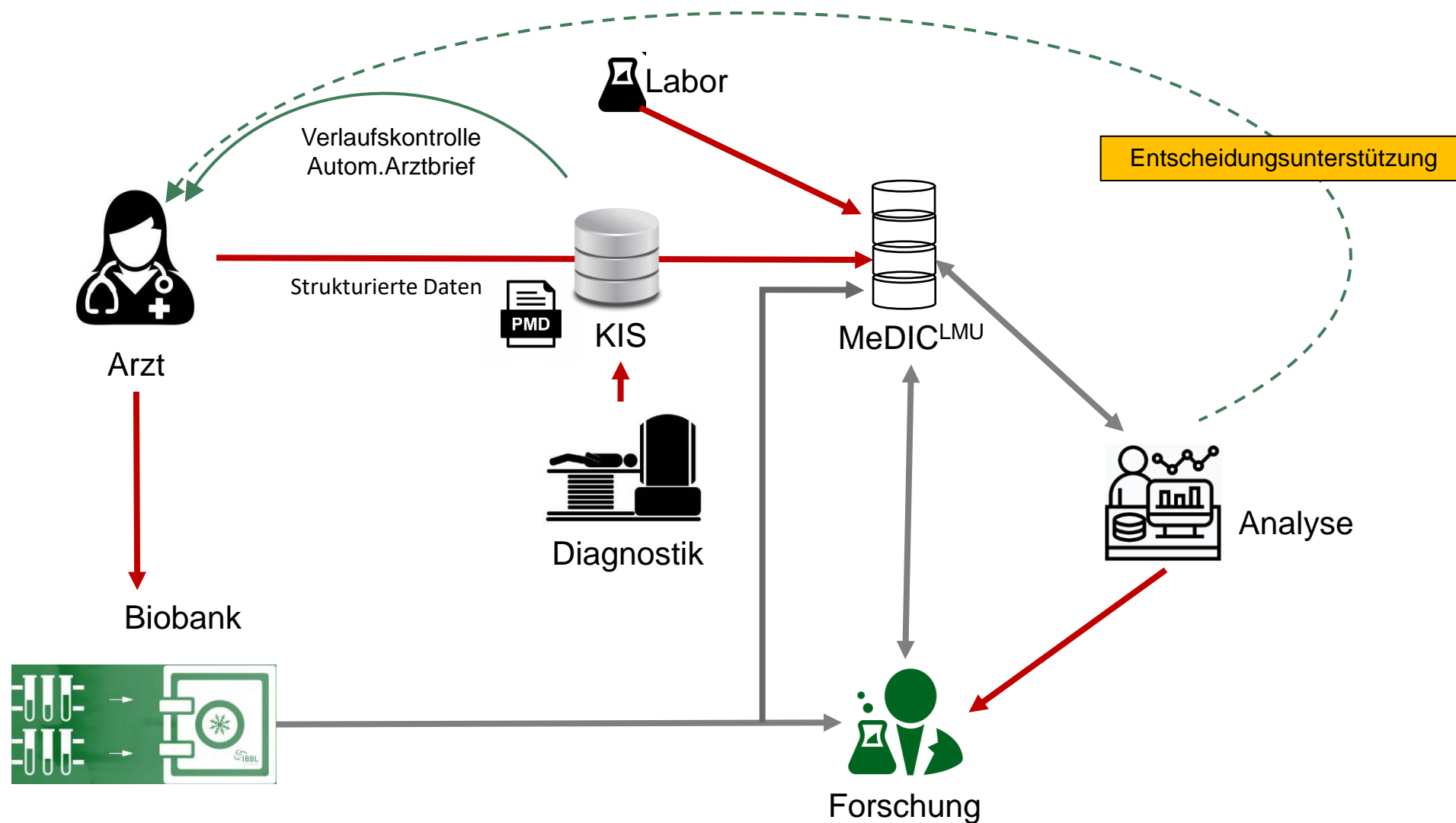


KLINIKUM AUGSBURG

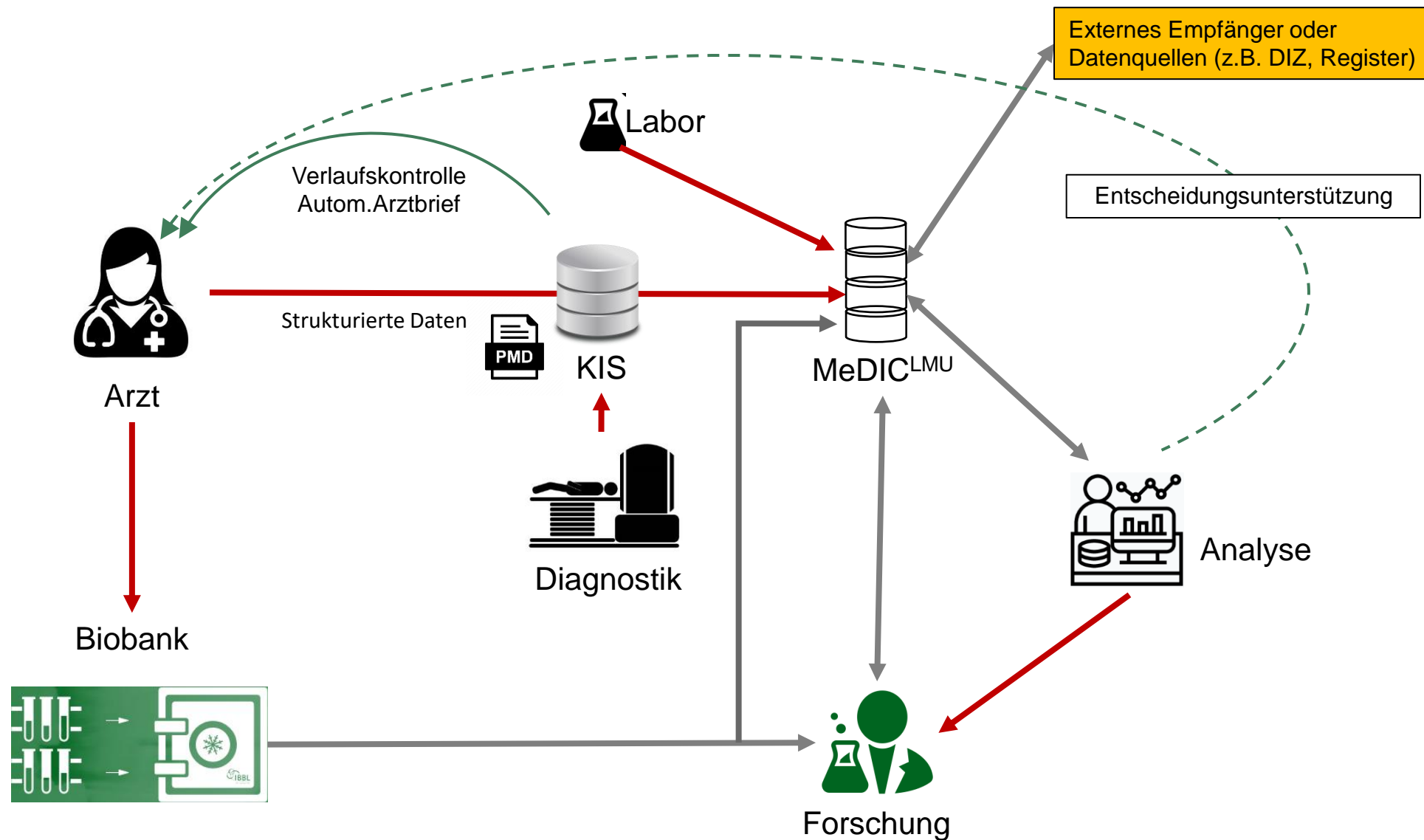


Von strukturierten zu integrierten Daten

Am Beispiel



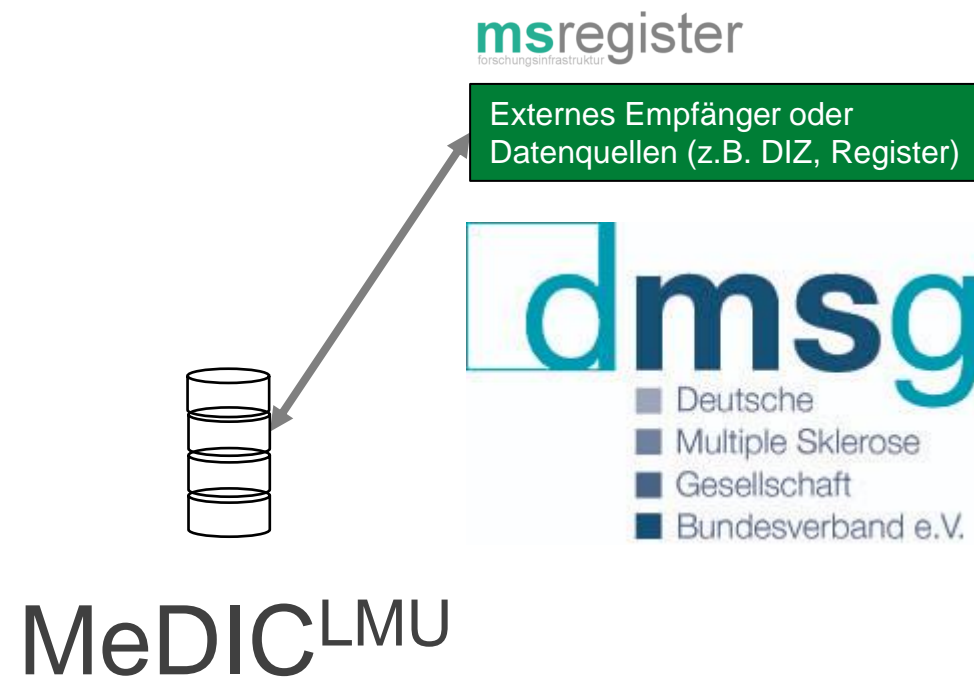
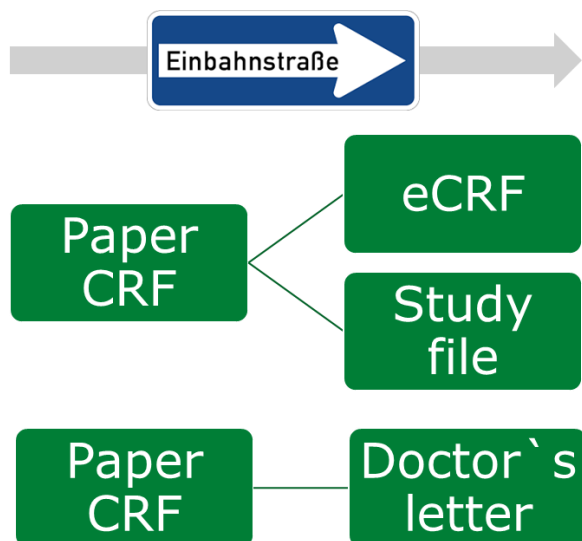
Von internen Daten zum externen "Data sharing"



Statt Doppeldokumentation Synergien nutzen

Am Beispiel 
 ■ Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.

2017



Vom BC zur zusätzlichen Registereinwilligung

2017



Medizininformatik-Initiative
Begleitstruktur – Koordinationsstelle des Nationalen Steuerungsgremiums



Arbeitsgruppe Consent
Mustertext Patienteneinwilligung

(Stand 16.04.2020)
Version 1.6d

bestehend aus Patienteninformation und -einwilligung

msregister
forschungsinfrastruktur

msfp
ms forschungs- und
projektentwicklungs-gGmbH

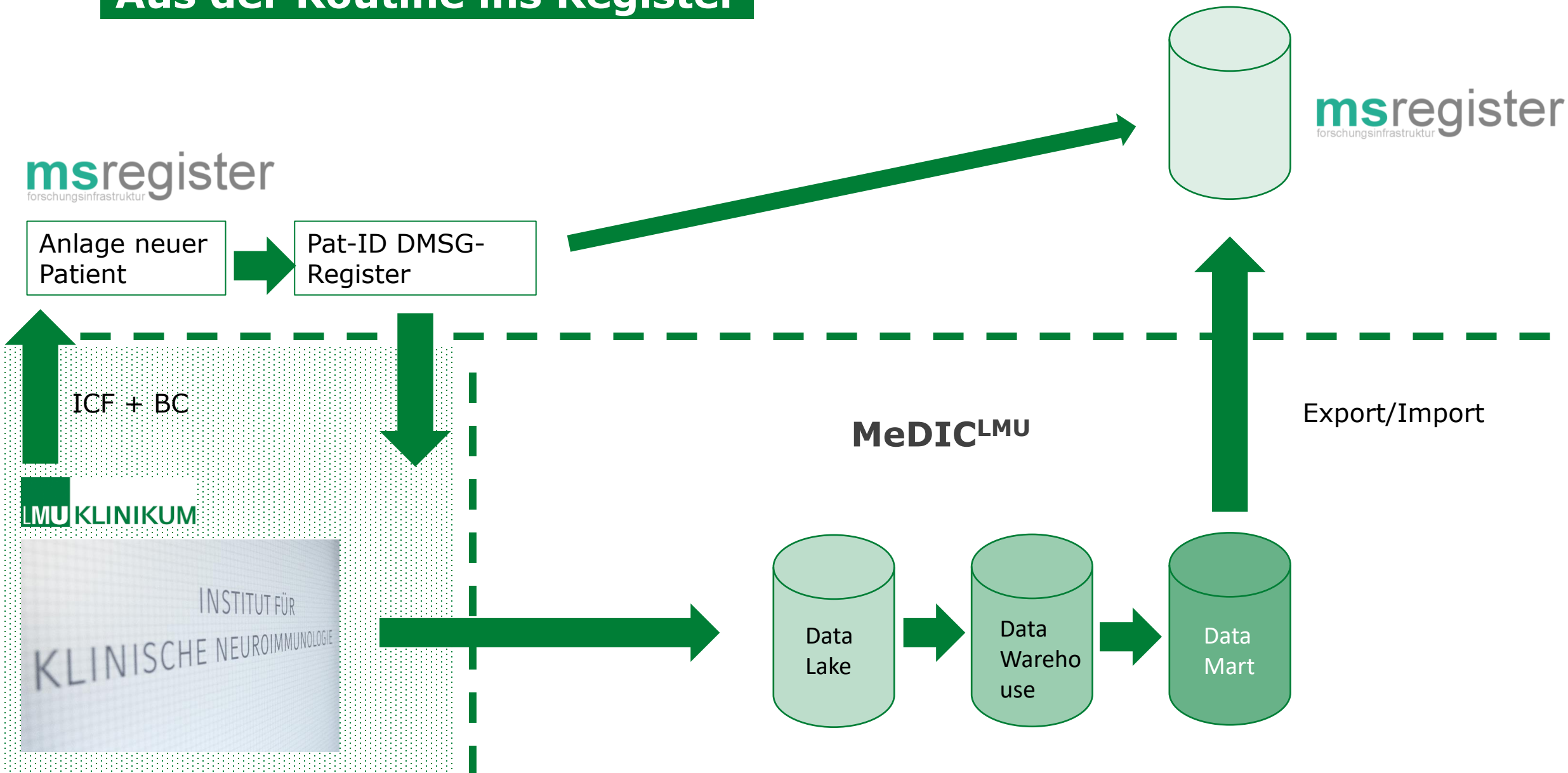
Patienteninformation und Datenschutzerklärung

zum MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V.

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir möchten Sie um Ihre Einwilligung zur Teilnahme an dem MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V. bitten. Nachfolgend finden Sie hierzu die Patienteninformation und Datenschutzerklärung des MS-Registers. Bitte lesen Sie diese sorgfältig durch. Fragen Sie Ihren Arzt, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn Sie zusätzliche Informationen wünschen.

Aus der Routine ins Register




Q&A


Danke

Martin Knauer, Marlien Hagedorn, Reinhard Thasler
Team
Zentrum für Medizinische
Datenintegration
und -analyse (MeDIC^{LMU})


Alexander Stahmann
Geschäftsführer bei MS
Forschungs- und
Projektentwicklungs-
gGmbH



 www.neuroimmunology-munich.de

 @NeuroVisionLab

 @INIM_Munich

 @Joachim Havla


INSTITUT
FÜR KLINISCHE
NEUROIMMUNOLOGIE