

Prof. Dr. rer. nat. Dr. habil. med. Martin Sedlmayr
Institut für Medizinische Informatik und Biometrie
Zentrum für Medizinische Informatik

Patientendaten, Routinedaten und Register vernetzen: die AG Externe Daten der MII und des NUM

Registertage Berlin // 17.05.2024

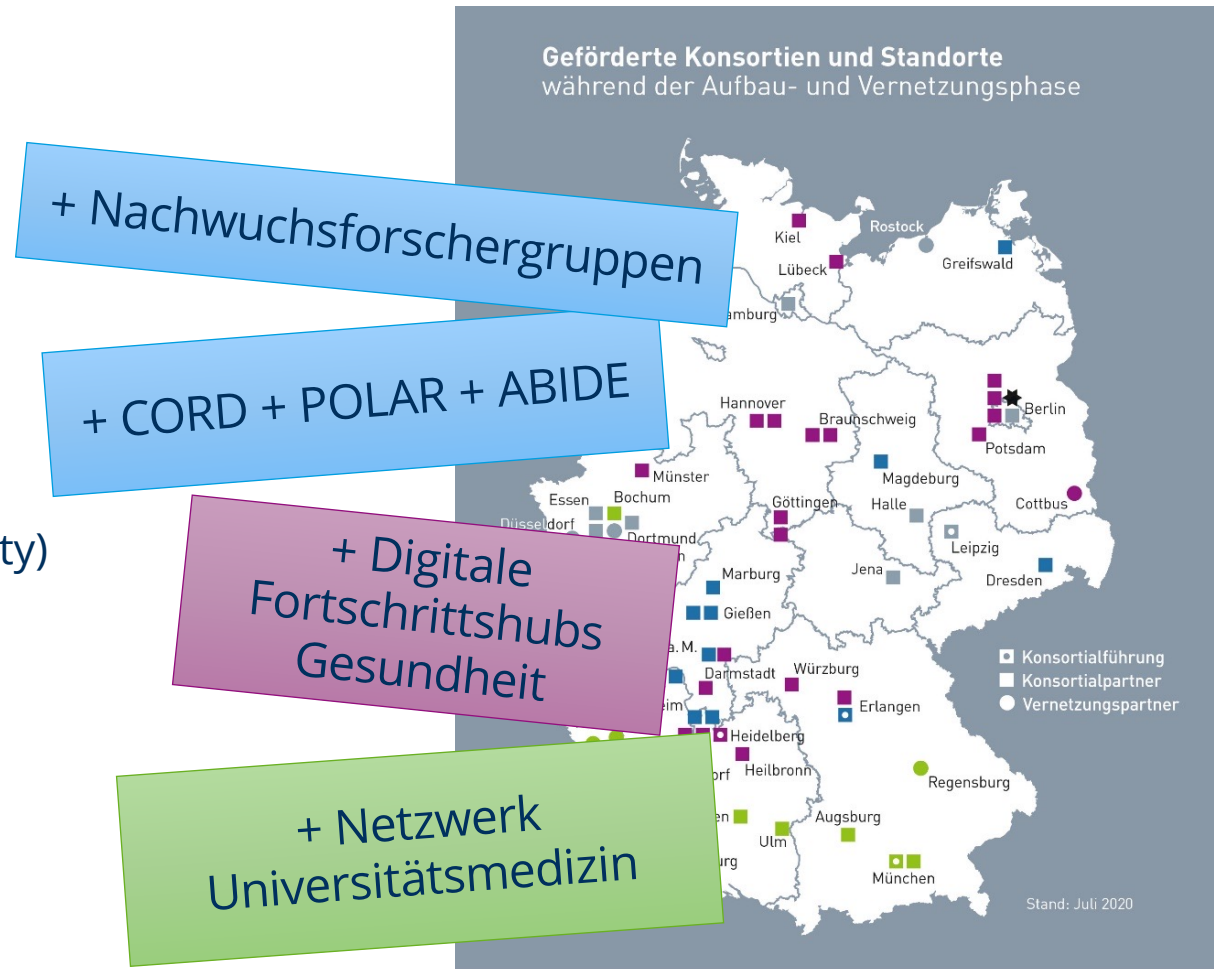
Medizininformatik-Initiative

Ziele

- standortübergreifende digitale Verknüpfung medizinischer Forschungs- und Versorgungsdaten
- Datenbereitstellung für Forschungszwecke

National konsentierete Strukturen

- Deutsches Forschungsdatenportal Gesundheit (Feasibility)
- Nutzungsanträge für Daten, Nutzungsordnungen, Nutzungsverträge
- Patienteneinwilligung / Broad Consent
- Datenformate & Schnittstellen



DIFUTURE
HiHmed
MIRACUM
SMITH
Koordinationsstelle



Das Datenintegrationszentrum

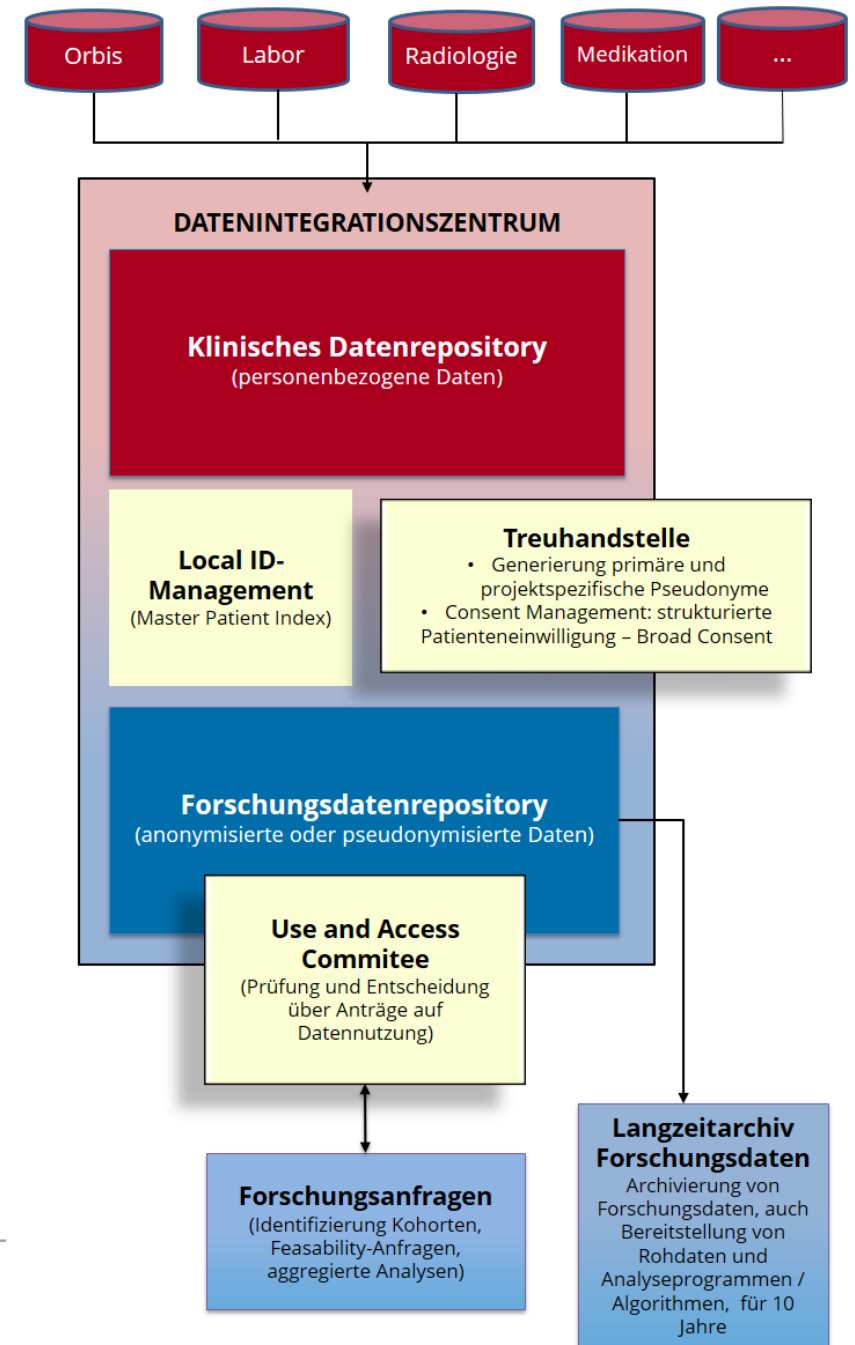
Alle Datenspuren aller Patienten
in einem **klinischen Datenrepository**

- bezogen auf den Patienten
- unabhängig vom Quellsystem
- gemappt auf Standard-Terminologien

Organisatorische und technische Voraussetzungen für die
Nutzung der Daten in Forschungsdatenrepositories

- Broad Consent
- Use and Access Committee
- Zentrales Studienregister
- Treuhandstelle
- Privacy preserving computing

Vernetzt mit anderen Universitätskliniken



Das Deutsche Forschungsdatenportal für Gesundheit

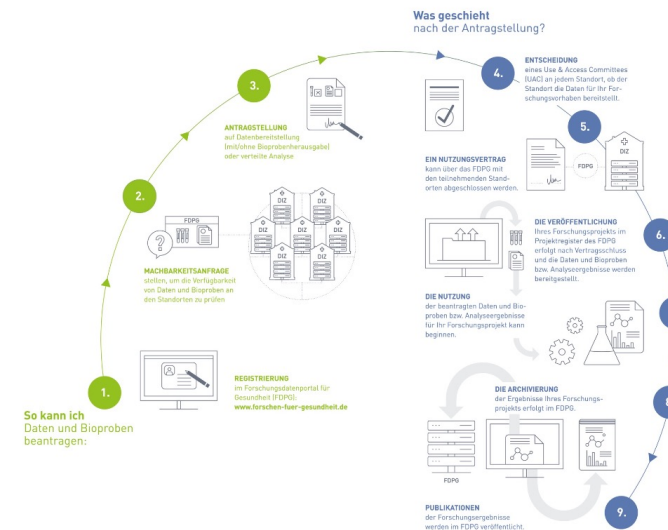
Ein Anlaufpunkt für Forschende, 35 Standorte dahinter

Daten und Bioproben für ein Forschungsprojekt beantragen

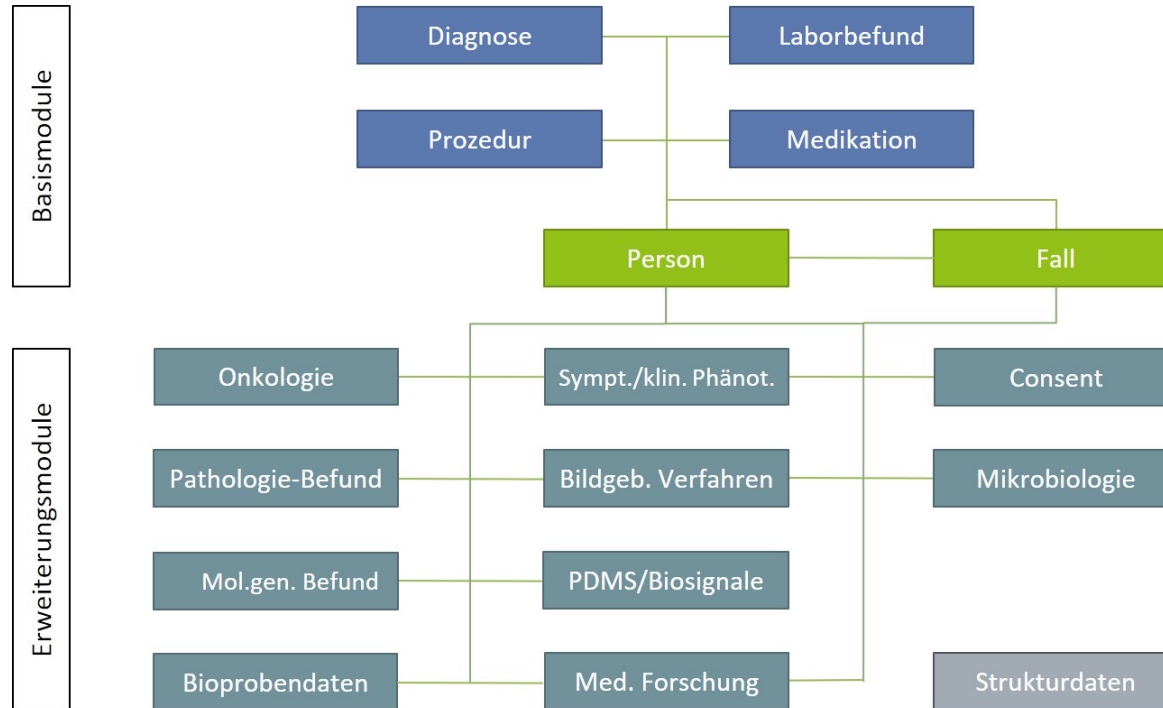
Daten und Bioproben finden

The screenshot shows a search interface with the following elements:

- Top bar: "Anzahl der Patienten: -" with buttons "ZURÜCKSETZEN", "ABFRAGE SPEICHERN", and "ABFRAGE STARTEN".
- Section "Art der Datennutzung":
 - „Broad Consent (der MII oder MII-kompatibel)“ voraussetzen (Daten können zentral zusammengeführt werden)
 - Kein „Broad Consent“ voraussetzen (Daten stehen nur für „Verteilte Analysen“ zur Verfügung)
- Search filters:
 - Einschlusskriterien:** "Code oder Suchbegriff eingeben"
 - Ausschlusskriterien:** "Code oder Suchbegriff eingeben"
 - Buttons: Bioprobe, Einwilligung, Diagnose, Laboruntersuchung, Medikamentenverabreichungen, Person, Prozedur
- Category "Diagnose" with a list of conditions:
 - > Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien
 - > Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten
 - > Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben
 - > Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankheiten
 - Adipositas und sonstige Überernährung
 - Diabetes mellitus
 - Krankheiten der Schilddrüse
 - Krankheiten sonstiger endokriner Drüsen



National konsentrierte Standards für Daten und Prozesse



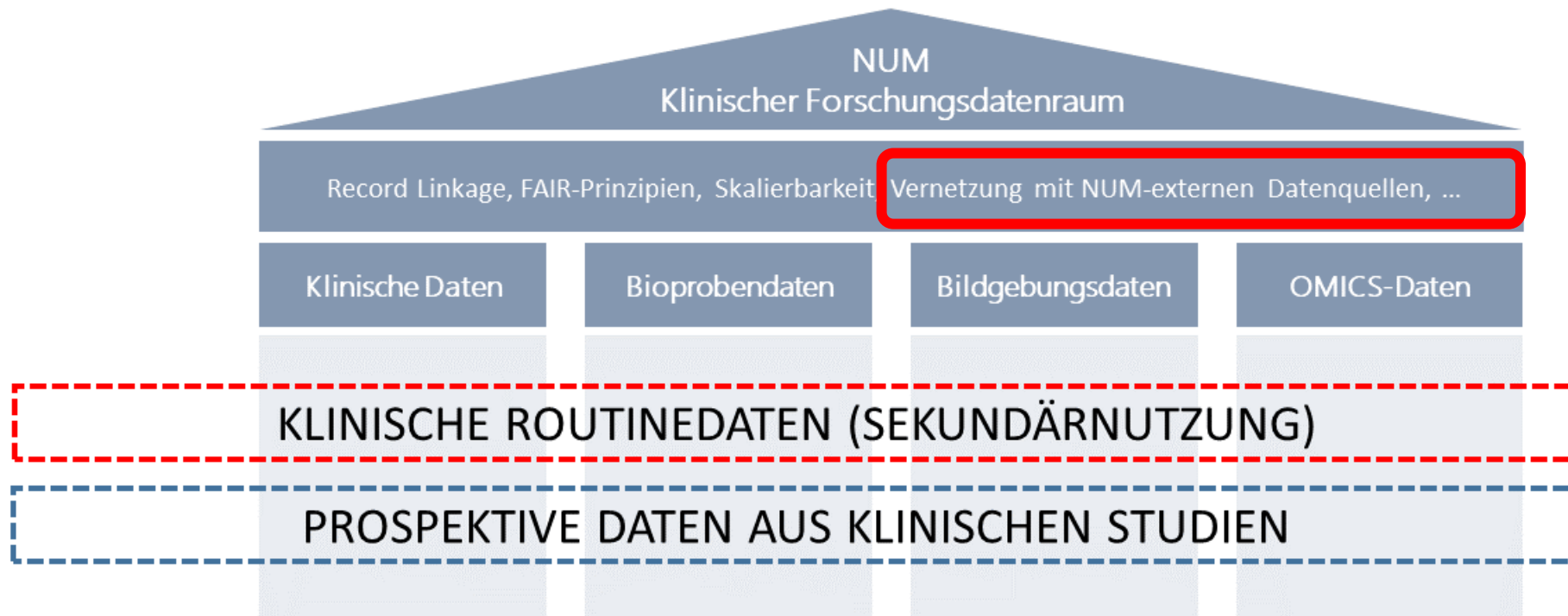
SNOMED CT
The global language of healthcare

HL7® FHIR®

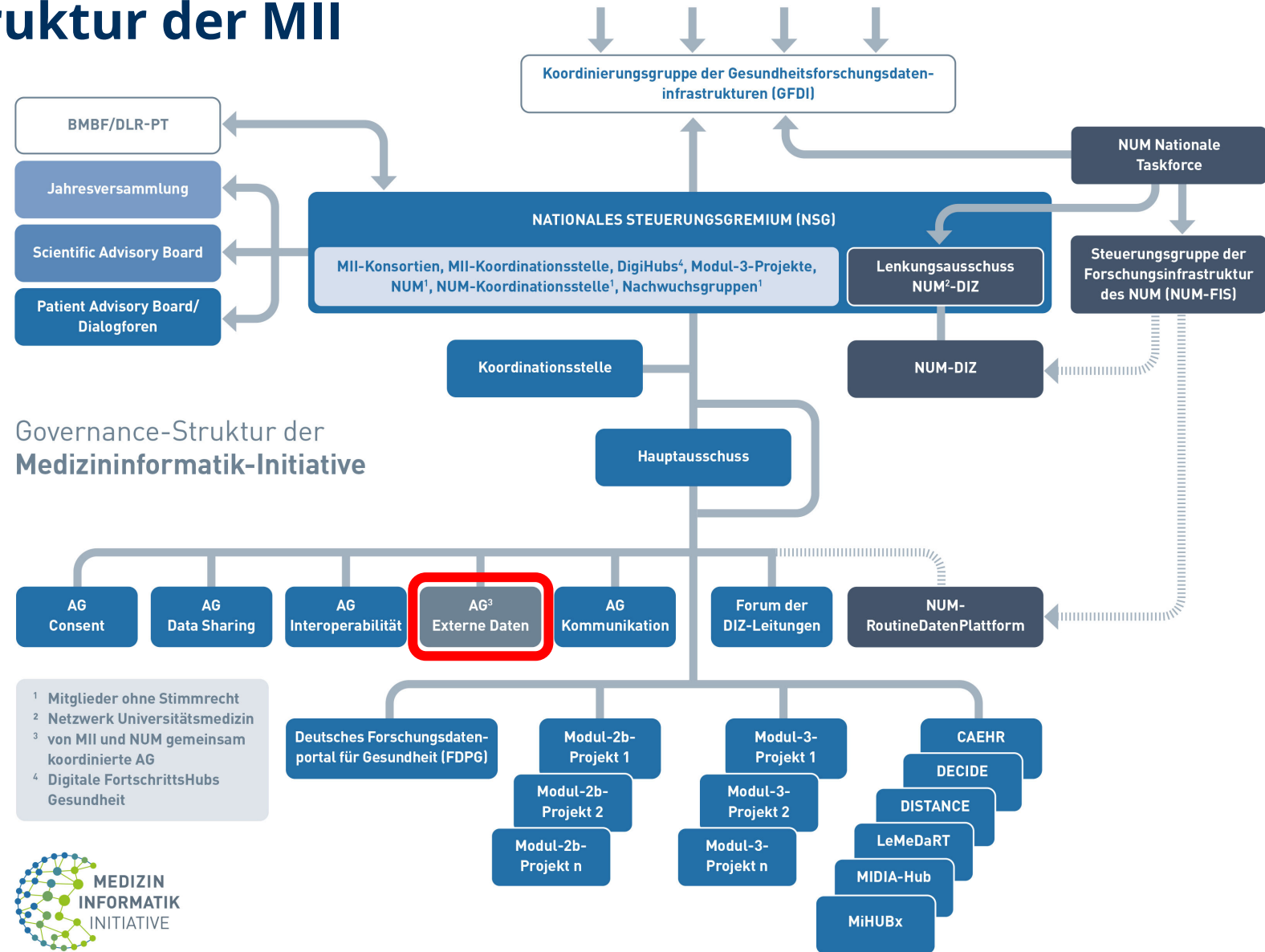


<https://www.medizininformatik-initiative.de/de/basismodule-des-kerndatensatzes-der-mii>

Netzwerk Universitätsmedizin



Organisationsstruktur der MII



Aktuell: Integration dreier Welten

klinische Routinedaten

- Datenintegrationszentren (DIZ)
- Forschungsdatenportal Gesundheit (FDPG)
- Datasharing Framework (DSF)
- Broad Consent

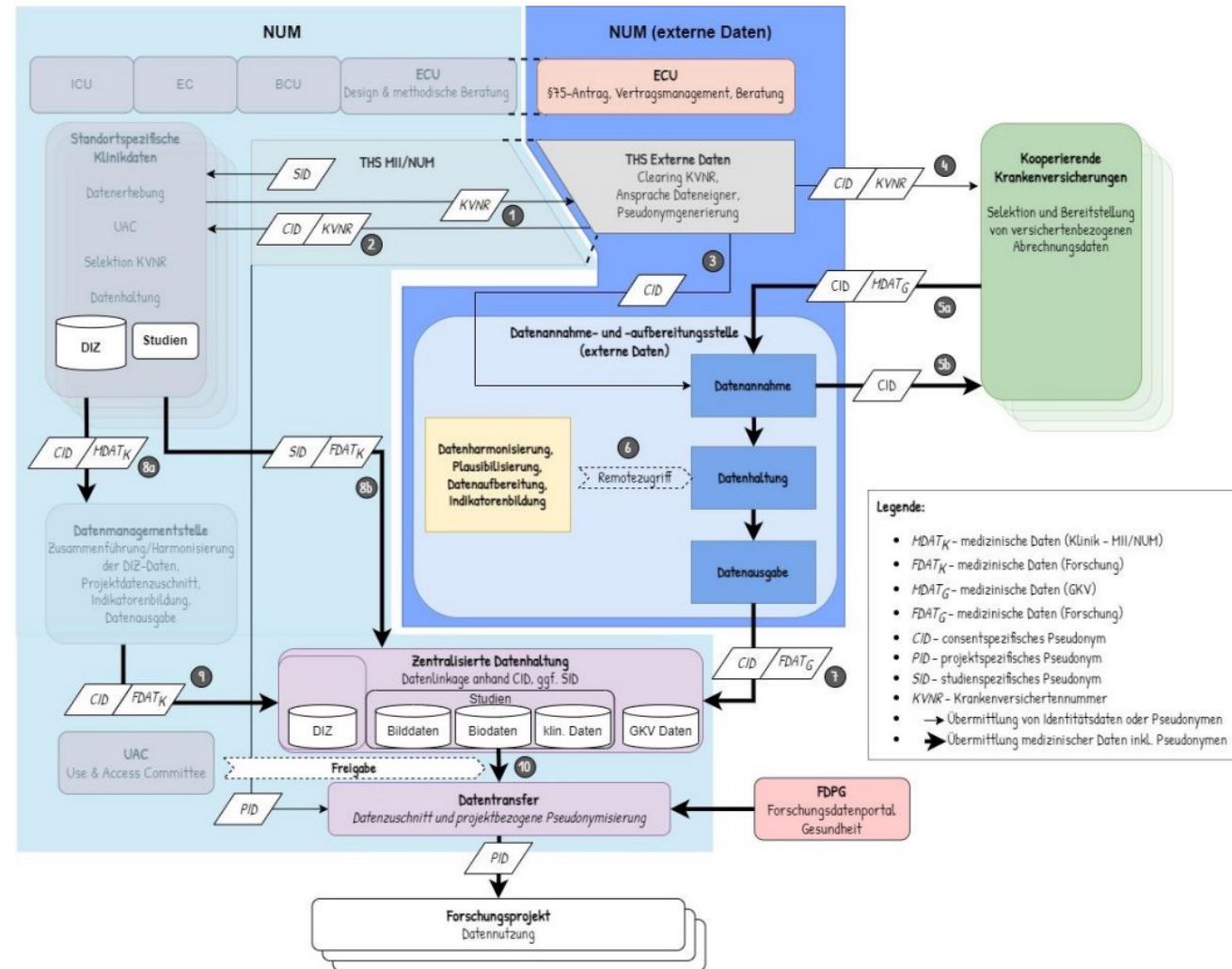
Kassendaten

- Zentrale Datenannahme und -aufbereitung
 - Beratung von Forschenden
 - zusätzliche Prüfung
 - Linkage mit DIZ-Daten
- Studienbezogenes zentrales Datenmanagement

Registerdaten

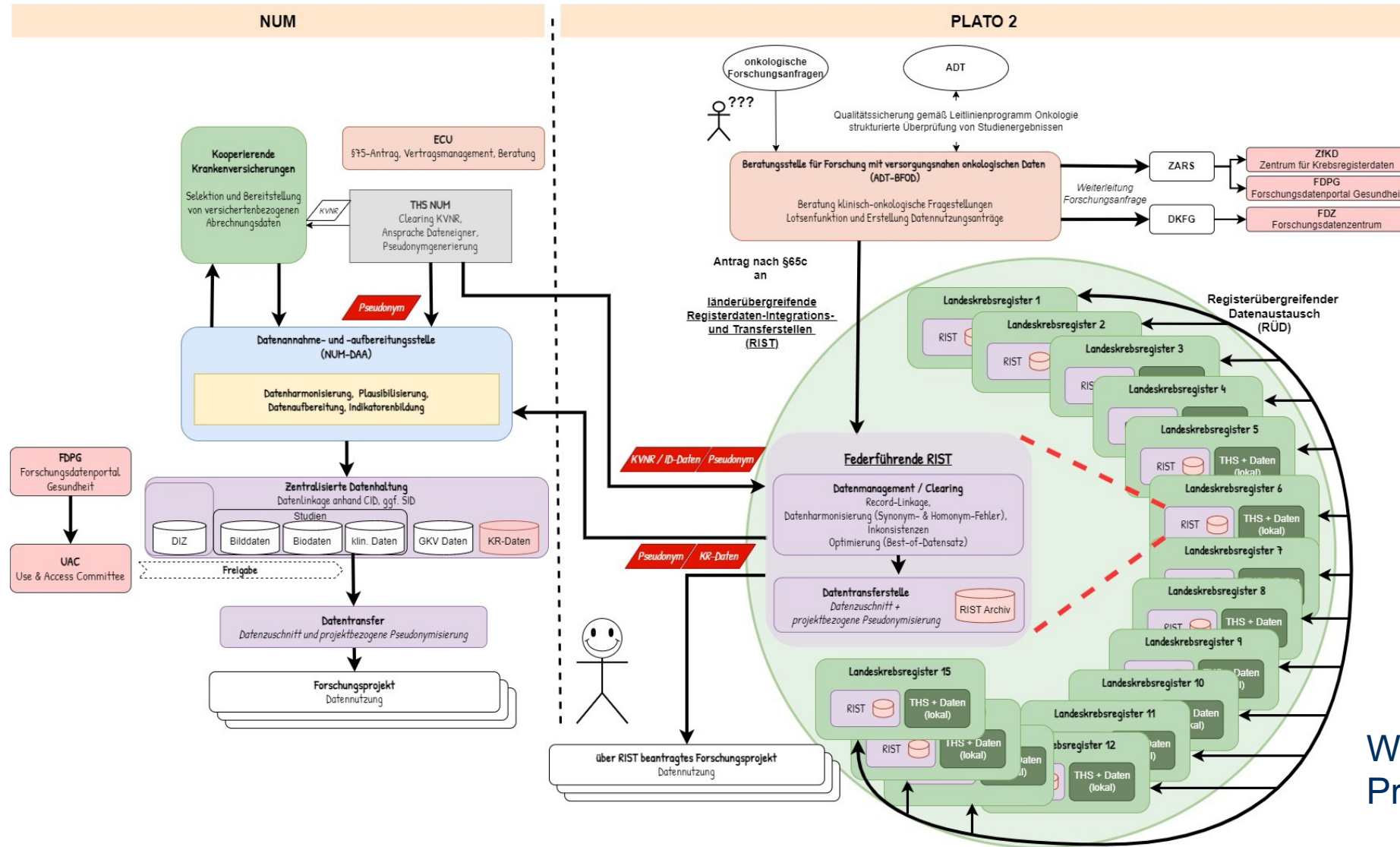
- Krebsregister
- Seltene Erkrankungen (NARSE)
- ...
- Linkage mit DIZ- und Kassendaten

DIZ & Kassendaten



Work in Progress!

DIZ & Kassendaten & Krebsregisterdaten



Work in Progress!



AG Externe Daten

Die Arbeitsgruppe Externe Daten erstellt den administrativen und organisatorischen Rahmen für die Einbeziehung und Verknüpfung der Daten aus externen Quellen wie Krankenkassen, Registern und weiteren datenzentrierten Initiativen.

Seit 2023 eine gemeinsame AG von MII & NUM

Sprecher: Wolfgang Hoffmann & Martin Sedlmayr

6 Sitzungen im Jahr

Offen für alle

Abstimmung mit DNVF, AGENS, ...

Bisher Fokus auf Integration von Kassendaten

Zukünftig auch Interoperabilität mit Registern

