

miracum

Medical Informatics in Research and Care in University Medicine

#2

MÄRZ 2019



IM MITTELPUNKT: DER PATIENT.

Versorgung und Forschung Hand in Hand

Text Mining für die Medizin

Den Nutzen von Patientendaten steigern

Health Discovery ist die Text-Mining- und Machine-Learning-Plattform zur Analyse unstrukturierter Patientendaten. Mit Health Discovery werden Diagnosen, Medikamente, Laborwerte und viele weitere Kriterien aus Freitexten extrahiert und semantisch normalisiert.

PROZESSE AUTOMATISIEREN, VORHERSAGEN ERMÖGLICHEN

Health Discovery ermöglicht sinnvolle Vorhersagen zu Diagnosen und Therapieverläufen. Patientenkohorten lassen sich mit wenigen Mausklicks zusammenstellen – für Machbarkeitsstudien und Patientenrekrutierung für klinische Studien, zur Diagnoseunterstützung bei seltenen Krankheiten oder zur Unterstützung der medizinischen Kodierfachkräfte bei der medizinischen Leistungsabrechnung.

averbis
text analytics



[averbis.com](https://www.averbis.com)

Wir suchen dich.
Join our team!



Sehr geehrte Leserinnen und Leser,
sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

als Wissenschaftlicher Vorstand und Dekan der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg Universität-Mainz freue ich mich, dass wir Teil des viele Standorte umfassenden MIRACUM-Konsortiums sind. Seit Anfang 2018 arbeitet das Konsortium auf Basis der Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen der Ausschreibung der nationalen Medizininformatik-Initiative erfolgreich zusammen.

MIRACUM soll es möglich machen, dass jeder Arzt und jeder Forscher Zugang zu den für ihn erforderlichen Informationen erhalten wird. Ziel ist es, einen Austausch von Forschungs- und Versorgungsdaten zwischen Universitätskliniken zu etablieren, sodass Forschung und Versorgung näher zusammenrücken. Im besten Fall ist die Durchlässigkeit zwischen beiden Bereichen so hoch, dass die momentan noch vorhandene Differenzierung obsolet wird. Dies resultiert nicht nur in passgenaueren Diagnose- und Behandlungsentscheidungen, sondern wird auch neue Erkenntnisse für die wirksame und nachhaltige Bekämpfung von Krankheiten schaffen. Die entwickelten Lösungen werden so in vielen Teilen des Gesundheitssystems einen Mehrwert schaffen können. Datenschutz und Datensicherheit haben aufgrund der notwendigen, intensiven Patienteneinbindung höchste Priorität.

Die Initiative geht aktuell in das zweite Jahr ihrer Förderung. Viele strategisch und operativ wichtige Meilensteine wurden – trotz Herausforderungen bei der Personalakquise – zu den vorgegebenen Zeitpunkten erreicht.

Eine herausragende Eigenschaft des MIRACUM-Konsortiums ist hier besonders hervorzuheben: Obwohl zehn Universitätskliniken, zwei Hochschulen und ein Industriepartner beteiligt sind, überwiegt bei Wissensaustausch und Problemlösungen die intrakonsortiale, unkomplizierte Zusammenarbeit.

Als Wissenschaftlicher Vorstand und Dekan unterstütze ich zusammen mit meinen Vorstandskollegen die Akteure des MIRACUM Konsortiums an unserem Standort explizit, was durch den Ausbau der Universitätsmedizin-übergreifenden IT-Abteilung untermauert wird. Diese bildet die Schnittstelle zwischen klinischen Daten und Forschungsdaten und bereitet den Weg für eine datengetriebene Versorgung und Forschung.

Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg bei den anstehenden Aktivitäten im Rahmen des MIRACUM-Konsortiums.

Univ.-Prof. Dr. Ulrich Förstermann



Foto: Schmitt

Univ.-Prof. Dr. Ulrich
Förstermann
Wissenschaftlicher Vorstand und
Dekan der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg
Universität-Mainz

Sehr geehrte Mitglieder der MI-Initiative, liebe WissenschaftlerInnen und liebe PatientInnen,



Foto: Claussen

Prof. Dr. Christiane Woopen
Direktorin des Cologne Center
for Ethics, Rights, Economics,
and Social Sciences of
Health (ceres), ist Professorin
für Ethik und Theorie der
Medizin an der Universität zu
Köln und Co-Sprecherin der
Datenethikkommission der
Bundesregierung. Seit diesem
Jahr sitzt sie darüber hinaus
im Scientific Advisory Board
der MI-I.

die Medizininformatik-Initiative ist ein zentraler Baustein für ein lernendes Gesundheitssystem. Insbesondere in einem solidarisch finanzierten Gesundheitswesen sollten wir aus der alltäglichen medizinischen Versorgung zum Wohle zukünftiger PatientInnen möglichst viel lernen, natürlich auf wissenschaftlich solide Weise. In diesem Sinne hat die MI-I schon heute, gut zwölf Monate nach ihrem Startschuss, für die Zukunft der digital unterstützten Gesundheitsversorgung mehr erreicht, als viele geförderte Projekte vor ihr: Kommunikation zwischen den Professionen und ein Annäherung von Forschung und Versorgung.

Hier sitzen Medizininformatiker, ITler, Mediziner und Krankenhausmanagement an einem Tisch und müssen sich auf gemeinsame Strukturen einigen – interdisziplinär, standort- und ja, hoffentlich bald auch sektorenübergreifend. Der Patient und sein Behandlungspfad gehören ins Zentrum sowohl der alltäglichen Behandlung als auch der übergreifenden Strukturen.

Die MI-I wird nur überzeugen, wenn die Akteure – einschließlich der Bürgerinnen und Bürger – gemeinsam eine Idee der digitalen Gesundheitsversorgung von Morgen entwickeln. Hierzu können sie auf einen vormals unerreichten Digitalisierungsgrad der Medizin zugreifen, welcher Chancen und Herausforderungen bietet. Digitale Systeme können den wissenschaftlichen Sachstand aus der für Menschen unüberschaubaren Vielzahl an Studien zusammentragen und auf den einzelnen Patienten bezogen auswerten. Die Behandlungsentscheidungen müssen trotzdem noch Arzt und Patient gemeinsam fällen.

Wichtig an dieser Stelle sind die großen technischen Fragen nach den Standards für die Hebung des Datenschatzes, nach der Sicherheit und den ethischen Anforderungen, die von Anfang an in der Technikentwicklung zu beachten sind. Für PatientInnen geht es um ihr Wohl und ihre Sicherheit, um ihre Datensouveränität sowie um den Schutz der Privatheit. Eine die Würde des Menschen ernst nehmende Gesundheitsversorgung macht die grundlegenden Rechte und Freiheiten des Menschen zu ihrem Ausgangspunkt.

Für die im Gesundheitswesen Tätigen geht es zudem um ihre berufliche Selbstbestimmung, um die Möglichkeit, ihrer Verantwortung gerecht zu werden und um therapeutische Freiheit. Das setzt regulatorische Rahmenbedingungen voraus, die evidenzbasierte Entwicklungen und Kontrolle algorithmischer Ökosysteme ermöglichen.

Wie wollen wir die Digitalisierung unseres Gesundheitssystems gestalten und welchen Preis wollen wir für den Fortschritt zahlen? Diese Fragen kann die MI-I nicht alleine beantworten. Diese Fragen müssen wir uns als Gesellschaft stellen und die Antworten gemeinsam ausloten.

Ich wünsche allen Konsortien viel Erfolg – für uns alle!

Prof. Dr. Christiane Woopen

Sehr geehrte Damen und Herren,

Die Digitalisierung macht es möglich, dass wir uns in vielen Lebensbereichen vernetzen können. Vernetzung steht für einfache Kommunikationswege und einen leichten Zugang zu Informationen. Damit das auch im Gesundheitswesen gelingt, haben wir neben dem Aufbau der Telematikinfrastruktur, den Anspruch für alle Versicherten auf eine elektronische Patientenakte gesetzlich verankert und mehr Freiräume für digitale Innovationen im Gesundheitswesen geschaffen.

Das Potential der digitalen Vernetzung geht aber noch weit darüber hinaus. Denn durch mehr Digitalisierung und Sensorik erhalten wir mehr Daten. Dank immer steigender Rechenkapazitäten können diese nicht nur gesammelt, sondern auch vernetzt und ausgewertet werden. Durch Anwendungen künstlicher Intelligenz wird zum Beispiel eine präzisere und schnellere Befundung von Bilddaten möglich. Algorithmen können das Risiko für bestimmte postoperative Komplikationen berechnen. Die Krebstherapie zeigt, was bereits im Bereich der personalisierten Medizin auf Grundlage von Big Data möglich ist. All dies verdeutlicht: Digitalisierung ist kein Selbstzweck. Es geht um die Etablierung einer flächendeckenden, besseren medizinischen Versorgung für jede und jeden Einzelnen. Gerade hier liegt eine Chance der Digitalisierung: Einen Zugang zur weltweiten Spitzenmedizin und zur Präzision der Diagnostik und Behandlung unabhängig vom Wohnort möglich zu machen. Davon profitieren Ärzte und Patienten gleichermaßen.

Dieses Ziel muss uns alle anspornen, mehr Digitalisierung im Gesundheitssystem möglich zu machen. Die Medizininformatikinitiative arbeitet genau daran, neueste Erkenntnisse aus der Forschung bei den Patientinnen und Patienten ankommen zu lassen. Dafür müssen Forschung und Versorgung intensiv zusammenarbeiten. Umgekehrt macht es Sinn, Erfahrungen aus der Therapie der Patientinnen und Patienten für die Konzeption von Forschungsfragen zu nutzen. Eine Voraussetzung dafür ist die forschungskompatible Patientenakte. Sie ist die Grundlage, Daten zu dokumentieren, auszutauschen und auszuwerten. Ein Projekt, welches die Bundesministerien für Bildung und Forschung sowie für Gesundheit gemeinsam vorantreiben.

Ich freue mich, dass wir gemeinsam daran arbeiten, die Chancen der Digitalisierung für eine bessere medizinische Versorgung der Patientinnen und Patienten zu nutzen.

Ich wünsche Ihnen und uns allen dabei viel Erfolg.

Dr. Gottfried Ludewig

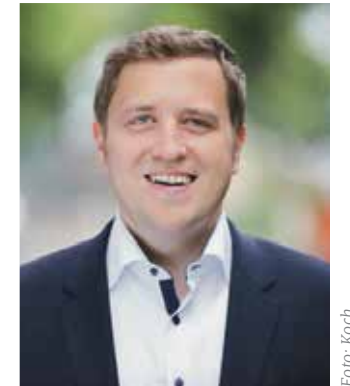


Foto: Koch

Dr. Gottfried Ludewig,
Chef der Abteilung für
Digitalisierung des
Gesundheitswesens im
Bundesministerium für
Gesundheit



Foto: Uniklinik Dresden/Reichert

Prof. Dr. Michael Albrecht
Vorstandsvorsitzender des
Verbands der Universitätsklinika
Deutschlands,
Medizinischer Vorstand des
Universitätsklinikums
Carl Gustav Carus Dresden

Sehr geehrte Damen und Herren, Kolleginnen und Kollegen,

die Medizininformatik-Initiative des BMBF ist ein Leuchtturm-Projekt, um klinische Daten für die Forschung und zur Verbesserung der Patientenversorgung zu nutzen. Dazu sollen vier Konsortien, darunter Miracum, unter Beteiligung fast aller Universitätsklinika eine interoperable digitale Infrastruktur aufbauen. Die vier Konsortien können dabei unterschiedliche Wege gehen. Ihre Lösungen müssen am Ende jedoch zusammenpassen.

Dafür braucht es eine intensive Abstimmung und Koordination sowie gemeinsame Festlegungen auf Bundesebene. Die notwendigen Entscheidungen müssen im Nationalen Steuerungsgremium der Medizininformatik-Initiative rechtzeitig getroffen werden, damit das Gesamtprojekt auf Kurs bleibt. Hier können und müssen wir noch besser werden. Denn die politische Sichtbarkeit dieses Projekts ist groß. Die Erwartungen an die Universitätsklinika sind hoch, hier Einigungsfähigkeit zu beweisen und zeitnah Ergebnisse zu liefern.

Nicht hilfreich ist, dass die Medizininformatik-Initiative wohl auch in Zukunft weitgehend entkoppelt von den Aktivitäten zur Einführung einer elektronischen Gesundheitsakte laufen wird. Zwar erklärt die Bundesregierung in ihrer High-tech-Strategie die forschungskompatible elektronische Patientenakte zu einem wichtigen strategischen Ziel. Das schlägt sich aber nicht im politischen Handeln nieder. Bei der aktuellen Reform der Gematik, die u.a. die Übertragung maßgeblicher Zuständigkeiten auf die KBV vorsieht, bleibt die Forschung fast vollständig außen vor. Das Anliegen, auch Akteure aus der Forschung an den maßgeblichen Entscheidungsprozessen zu beteiligen, ist am Widerstand der Gesundheitsseite gescheitert.

Das wird sich als großer Fehler erweisen, denn das Potenzial der elektronischen Gesundheitsakte für die Forschung ist groß. Wenn Gematik und KBV die Forschung nicht mitdenken – und davon ist auszugehen – dann wird die elektronische Gesundheitsakte am Ende nicht forschungskompatibel sein. Das sind schlechte Nachrichten für die Medizininformatik-Initiative, die ja unter anderem auch deshalb ins Leben gerufen wurde, um Forschung und Patientenversorgung enger zu verknüpfen.

Wir müssen also politisch weiterhin dafür werben, digitale Infrastrukturen für Forschung und Patientenversorgung zusammen zu denken. Dabei hilft es, wenn wir in der Medizininformatik-Initiative mit gutem Beispiel voran gehen. Wir haben in allen vier Konsortien geballte Fachkompetenz und dazu extrem engagierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in allen Standorten der Universitätsmedizin. Deshalb ist die Universitätsmedizin sehr gut positioniert, um das Gesundheitssystem in Sachen Digitalisierung ein gutes Stück voran zu bringen. Diese Chance müssen wir nutzen.

Ich wünsche Durchhaltevermögen und Erkenntnisgewinn

Prof. Dr. Michael Albrecht



Von der Aufnahme ... bis zur Entlassung der Patienten

Entwickelt von Klinikern für Kliniker

Meona kennt die Bedürfnisse im klinischen Alltag und schafft mehr Sicherheit in der klinischen Dokumentation. Unsere intelligente Software entlastet das Personal, steigert die pflegerische Qualität, vereinfacht die Arbeitsabläufe und erhöht die Wirtschaftlichkeit. Im Hintergrund stehen Ihnen alle klinischen Daten für Ihre Forschungsprojekte zur Verfügung.

DNEA Berlin
9.–11. April 2019
Connecting Digital Health

Sie finden uns zusammen mit unserem Partner
E.care in der Messehalle 1.2 am Stand D-104.

NEU: Behandlungssimulation eines Patientenworkflows

Weitere Informationen: www.meona.de
info@meona.de | info@ecare.be

Bewährte Konzepte ausbauen – das MIRACUM-Team wächst

Das MIRACUM-Team wächst

März 2019: Eines von vier Jahren der Aufbau- und Vernetzungsphase der Medizin-Informatikinitiative liegt hinter uns. Ein Jahr, in dem es darum ging das Fundament der Datenintegrationszentren zu legen und unsere drei Use Cases auf den Weg zu bringen. Nach positiver internationaler Begutachtung konnten wir Dresden und Greifswald ins Konsortium aufnehmen, so dass MIRACUM seit September 2018 zehn Universitätsklinikstandorte umfasst. Auch das MIRACUM Grundkonzept wurde von den Gutachtern ein weiteres Mal sehr positiv bewertet. Ein Förderantrag zum Aufbau eines deutschlandweiten Registers für rezidivierende Blasensteine (Nationwide Registry for recurrent urolithiasis of the upper urinary tract, RECUR) setzt auf den MIRACUM-Datenintegrationszentren auf und wird 2019 starten. Erstmals wird für dieses Register auch ein Self-Reporting des Patienten miteinbezogen – über die im Krankenhaus erhobenen Daten hinaus. Am Standort Erlangen wurde zusätzlich ein kirchliches Krankenhaus ins Netzwerk integriert.

Unter den zahlreichen Veranstaltungen in 2018 ist das 1. MIRACUM-Symposium als Highlight allen, die von Anfang an dabei sind, noch in guter Erinnerung. Mehr als 200 Teilnehmer folgten am 21. Februar 2018 den spannenden Keynotes unserer Scientific Advisory Board Mitglieder mit visionären Aspekten und beispielhaften internationalen Projekten. Die Abendveranstaltung, an der auch viele Gäste aus anderen MI-I Konsortien, der Industrie, des Projektträgers und der Politik teilnahmen, wurde musikalisch durch einen Auftritt der GMDS All Stars bereichert. Am Folgetag erhielten die Teilnehmer einen guten Überblick über die ersten Projektergebnisse des MIRACUM-Teams und aus den Arbeitsgruppen des Nationalen Steuerungsgremiums der MI-I. Wir freuen uns nun auf einen Jahresrückblick 2018 im Rahmen des Mainzer MIRACUM-Symposiums 2019, zu dem wir wieder zahlreiche Teilnehmer erwarten.

Unser Highlight der Teambildung fand im August 2018 statt: Die 1. Summer School. In einer wunderschönen alten Selbstversorger Villa im Elsaß, mit Dozenten und Teilnehmer/innen aus allen MIRACUM-Standorten sowie 2 Nachwuchs-MI-I-lern aus Berlin (S. 68).

Im April präsentierte MIRACUM seine bisherigen Ergebnisse im eigenen Workshop auf der conHIT Messe und im September auf der Jahrestagung der GMDS. Mit der Demonstratorstudie wurde ein wichtiges Konsortien-übergreifendes Projekt initiiert, um erste Erfahrungen mit technischer Datenbereitstellung sowie den Governance-Prozessen bei Ethik-Voten, UAC Datenfreigaben und der Freigabe durch den Datenschützer zu sammeln.

Wir freuen uns, Sie über all diese Ereignisse und Entwicklungen im MIRACUM-Journal #2 und im Rahmen unseres 2. Symposiums ausführlicher informieren zu können.

Im Namen des MIRACUM-Steering Boards

Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch	Prof. Dr. Till Acker	PD Dr. Martin Boeker
Prof. Dr. Martin Sedlmayr	Prof. Dr. Michael Neumaier	Prof. Dr. Thomas Ganslandt

»Nachdem ein hoher Berg bestiegen wurde, findet man nur heraus, dass es noch viele weitere hohe Berge zu besteigen gibt.«

Nelson Mandela



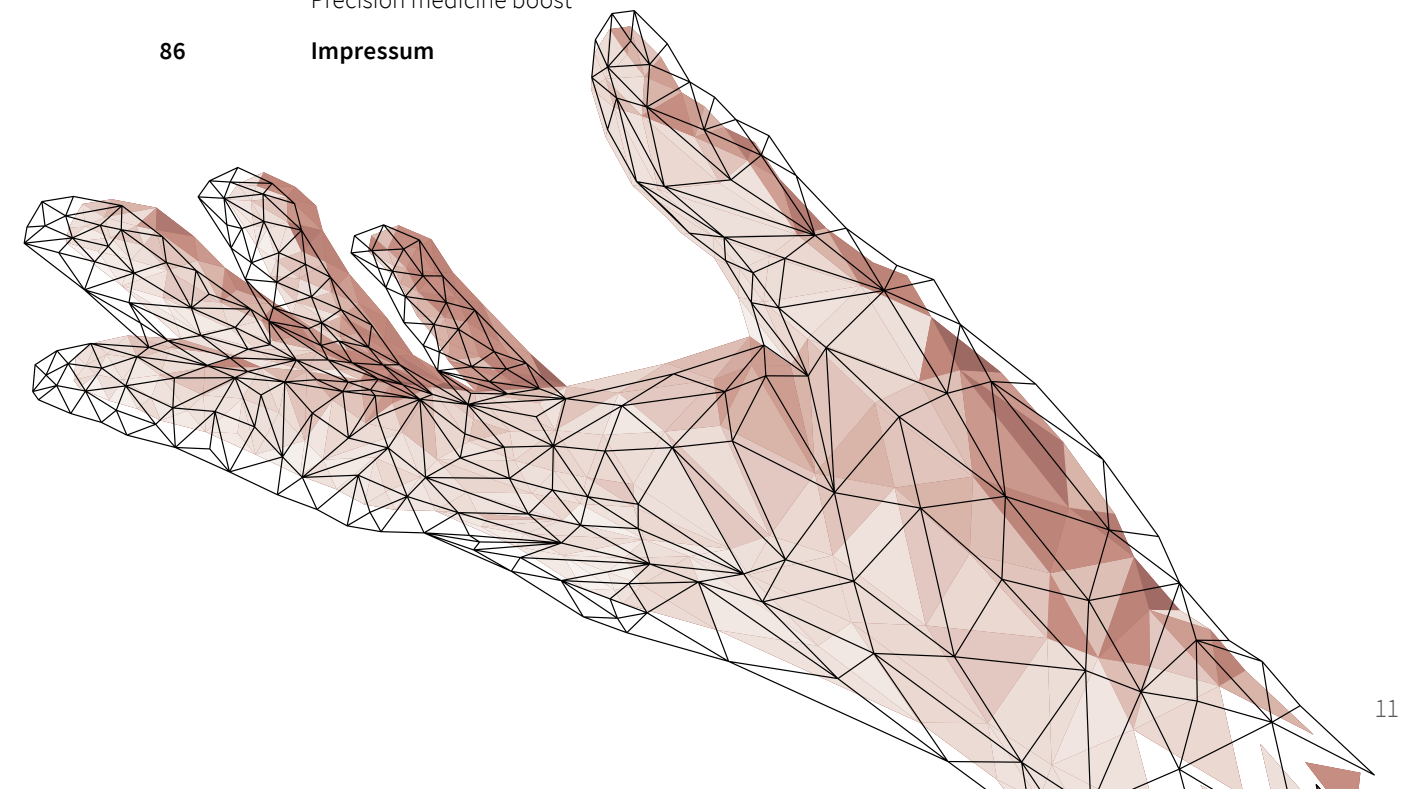
KONSORTIALPARTNER	Frankfurt am Main	Gießen	Magdeburg	Mannheim
Dresden Technische Universität Dresden/Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden	Goethe-Universität Frankfurt/Universitätsklinikum Frankfurt	Justus-Liebig-Universität Gießen/Universitätsklinikum Gießen/Marburg	Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg/Universitätsklinikum Magdeburg	Medizinische Fakultät Mannheim der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg/Universitätsklinikum Mannheim
Erlangen Friedrich-Alexander-Universität (FAU) Erlangen-Nürnberg/Universitätsklinikum Erlangen	Freiburg Albert-Ludwigs-Universität Freiburg/ Universitätsklinikum Freiburg Averbis GmbH	Technische Hochschule Mittelhessen	Mainz Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz	Hochschule Mannheim
		Greifswald Universitätsmedizin Greifswald		Marburg Philipps-Universität Marburg/Universitätsklinikum Gießen/Marburg

The map shows the following partner institutions and their locations:

- Frankfurt am Main:** Goethe-Universität Frankfurt/Universitätsklinikum Frankfurt
- Gießen:** Justus-Liebig-Universität Gießen/Universitätsklinikum Gießen/Marburg
- Magdeburg:** Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg/Universitätsklinikum Magdeburg
- Mannheim:** Medizinische Fakultät Mannheim der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg/Universitätsklinikum Mannheim
- Erlangen:** Friedrich-Alexander-Universität (FAU) Erlangen-Nürnberg/Universitätsklinikum Erlangen
- Freiburg:** Albert-Ludwigs-Universität Freiburg/ Universitätsklinikum Freiburg
- Greifswald:** Universitätsmedizin Greifswald
- Mainz:** Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
- Marburg:** Philipps-Universität Marburg/Universitätsklinikum Gießen/Marburg
- Dresden:** Technische Universität Dresden/Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
- Hochschule Mannheim:** Hochschule Mannheim
- Other logos shown:** JGU UNIVERSITÄTSmedizin MAINZ, UNIVERSITÄTSmedizin GREIFSWALD, OTTO VON GUERICKE UNIVERSITÄT MAGDEBURG, FACHBEREICH MEDIZIN FRANKFURT GOETHE-UNIVERSITÄT, UNIVERSITÄTSKLINIKUM FRANKFURT GOETHE-UNIVERSITÄT, hochschule mannheim, UMM UNIVERSITÄTSMEDIZIN MANNHEIM, Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg, Universitätsklinikum Mannheim, Philipps Universität Marburg, UNI FREIBURG, UNIVERSITÄTSMEDIZIN MANNHEIM, UNIVERSITÄTSMEDIZIN MAINZ, UNIVERSITÄTSMEDIZIN GREIFSWALD, UKGM UNIVERSITÄTSKLINIKUM GIESSEN UND MARBURG STANDORT GIESSEN, JUSTUS-LIEBIG-UNIVERSITÄT GIESSEN, THM TECHNISCHE HOCHSCHULE MITTELHESSEN, TECHNISCHE UNIVERSITÄT DRESDEN, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus DIE DRESDNER., FAU FRIEDRICH-ALEXANDER UNIVERSITÄT ERLANGEN-NÜRNBERG MEDIZINISCHE FAKULTÄT, averbis text analytics, Universitätsklinikum Erlangen

	<i>Grußworte</i>
3	Univ.-Prof. Dr. Ulrich Förstermann
4	Prof. Dr. Christiane Woopen
5	Dr. Gottfried Ludewig
6	Prof. Dr. Michael Albrecht
8	MIRACUM-Steering Board
	<i>Die Medizininformatik-Initiative</i>
12	Die anderen drei geförderten Konsortien
14	Interview mit Prof. Dr. Christiane Woopen Wie wollen wir die Digitalisierung unseres Gesundheitssystems gestalten?
	<i>Das MIRACUM-Konsortium</i>
16	MIRACUM: Bausteine für die medizinische Forschung
18	Das MIRACUM-Jahr in Bildern
20	Interview mit Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch Strukturierte Mittelstrecke
24	Prof. Dr. Kurt Marquardt und Prof. Dr. Henning Schneider Accelerator für die zukunftsweisende Restrukturierung der Klinik-IT
28	Prof. Dr. Martin Schönthaler Ein vollelektronisches Steinregister
30	Neu im MIRACUM-Team Universitätsklinikum Dresden Universitätsmedizin Greifswald
32	Patient sein 2020
34	Seltene Erkrankungen Das absehbare Ende einer langen Odyssee Interview mit Marion Romann Nervenaufreibende Suche
	<i>Use Case I</i>
42	Christian Gulden (M. Sc.) Wer sucht – der findet endlich PD Dr. med Martin Boeker Kontinuierliche Verbesserung anstoßen
	<i>Use Case II</i>
48	Stefan Lenz (M. Sc.) und Julian Gründner (M. Sc.) Internationale Kooperationen auf dem Weg zum verteilten maschinellen Lernen

	<i>Use Case III</i>
54	Jan Christoph (M. Sc.) Visualisierung molekularbiologischer Tumordaten Interview mit Dr. Dr. Melanie Börries und Jan Christoph (M. Sc.) Große Schritte Richtung Harmonie
60	Dr. Tim Herrmann Innovatives Forschungsbilddatenarchiv
	<i>Ausblick</i>
65	Prof. Dr. Keywan Sohrabi Effiziente Teams entstehen nicht durch Zufall
68	Claudia Dirks Rudelbildung
70	Interview mit Fatma Betül Altun Von den Freuden der Medizininformatik
72	Interview mit Prof. Dr. James Cimino Mastermind
74	Interview mit Prof. Dr. Michael Hummel und Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch Musketiere der Wissenschaft
78	Dr. Gunther Höning Wissen, das zusammenwächst
80	Prof. Dr. Thomas Ganslandt Die MI-I-Demonstratorstudie: Neue Wege bahnen und Zusammenarbeit sichtbar machen
84	Prof. Dr. Christian Lovis Precision medicine boost
86	Impressum



Die anderen drei geförderten Konsortien

DIFUTURE (Data Integration for Future Medicine)

DIFUTURE harmonisiert, integriert und analysiert verschiedenste Arten von Daten aus der Krankenversorgung und der Forschung. Ziel ist es, Krankheitsursachen und Verläufe besser zu verstehen. Mit diesem Wissen sollen Erkrankungen künftig wirkungsvoll verhindert, schneller diagnostiziert sowie zielgerichteter und nebenwirkungsarm therapiert werden. Das Vertrauen der Patienten und deren informationelle Selbstbestimmung sind dabei absolute Kernpunkte des Konsortiums.

Die ersten Anwendungsfälle betreffen neurologische Erkrankungen wie Multiple Sklerose und die Parkinson'sche Erkrankung sowie Krebs- und Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Dabei sollen beispielsweise viele tausend Krankheitsverläufe von Patienten mit Multipler Sklerose miteinander verglichen werden. Mit den Ergebnissen wird DIFUTURE künftig zum frühestmöglichen Zeitpunkt über gezielte und personalisierte Medikationsempfehlungen verfügen und so eine optimale Therapie der Multiplen Sklerose sicherstellen.

In DIFUTURE haben sich die TU und die Ludwig-Maximilians-Universität München, die Universität Augsburg und die Universität Tübingen mit ihren Universitätsklinik und weiteren, auch klinischen Partnern zusammengeschlossen – Ende 2018 kam auch das Universitätsklinikum Ulm dazu. Dies ist eine einmalige Synthese des Wissens aus Medizin, Informatik, Biostatistik und -informatik. Insbesondere bei Datenschutz und Datensicherheit kooperiert DIFUTURE eng mit internationalen Partnern.

HiGHmed (Heidelberg-Göttingen-Hannover Medizininformatik)

Das ursprüngliche Konsortium verband drei international führende und komplementär aufgestellte Medizinische Fakultäten und Universitätsklinik: Heidelberg, Göttingen und Hannover. Im Herbst 2018 haben sich die Universitätskliniken Berlin, Kiel, Köln, Münster und Würzburg dem Konsortium angeschlossen. Ziel ist es, zusammen mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) durch neue medizininformatische Lösungen und einen übergreifenden Datenaustausch die Forschung und Versorgung zu verbessern.

Dabei profitieren die Partner von ihrer langjährigen Erfahrung auf dem Gebiet der klinischen Informationstechnologie im Bereich Entwicklung, Anwendung und Ausbildung. Mit der Sana Kliniken AG beteiligt sich ein deutschlandweiter, privater Krankenhausbetreiber an den Entwicklungen. Ein zusätzliches DIZ mit Fokus auf Genomdaten und radiologischen Bilddaten am DKFZ wird mit den klinischen Zentren eng verknüpft. Zum effizienten Datenaustausch zwischen den Einrichtungen setzt das Konsortium auf offene, standardbasierte und

interoperable Lösungen. Datenschutz und Datensicherheit haben dabei höchste Priorität. HiGHmed legt zudem großen Wert auf die Qualifizierung von Mitarbeitenden in der Medizininformatik sowie auf das Training der Ärzteschaft und des Gesundheitspersonals im Umgang mit den neuen Technologien. Der Mehrwert der neuen Strukturen soll an drei Anwendungsbeispielen gezeigt werden: HiGHmed will Krankenhausinfektionen besser bekämpfen sowie Krebs- und Herz-Kreislaufkrankungen durch personalisierte Ansätze wirkungsvoller behandeln.

SMITH (Smart Medical Information Technology for Health Care)

Die drei universitätsmedizinischen Standorte des Konsortiums bündeln medizininformatische, klinische, systemmedizinische, computerlinguistische und epidemiologische Kompetenzen. Neben den drei „Gründern“ Leipzig, Jena und Aachen haben sich im Herbst 2018 die Kliniken Bonn, Essen, Halle und Hamburg an SMITH angeschlossen. Die Zentren ermöglichen eine institutionen- und standortübergreifende Nutzung elektronischer Gesundheitsdaten aus der Versorgung und der patientenorientierten Forschung.

SMITH will den Mehrwert an drei Anwendungsfällen demonstrieren: So entwickelt das Konsortium innovative datenanalytische Methoden und Werkzeuge, die aus ePAs automatisiert medizinische Informationen gewinnen. Diese Informationen können helfen, Versorgungsabläufe zu erforschen und zu verbessern. Dies will SMITH durch zwei klinische Anwendungsfälle belegen. Auf Intensivstationen sollen Patienten-Management-Systeme kontinuierlich ausgewertet werden, um den Zustand der Patienten automatisiert zu überwachen. Dies ermöglicht

ein schnelleres therapeutisches Eingreifen. In einem weiteren Fall unterstützt ein computerbasiertes Entscheidungshilfesystem Ärzte beim leitliniengerechten Einsatz von Antibiotika. Dies soll die frühzeitige und gezielte Bekämpfung bakterieller Infektionen verbessern und das Auftreten von Antibiotikaresistenzen reduzieren. Das Konsortium plant enge Kooperationen mit Industriepartnern. Über einen gesicherten Datenraum, den „Marketplace“, werden die Vernetzungspartner die Ergebnisse von SMITH nutzen können.

DIFUTURE

KONSORTIALPARTNER
Augsburg
Universität Augsburg (UA)

Bochum
Kairos GmbH (KAIOS)

München
Technische Universität München (TUM)/
Klinikum rechts der Isar (MRI)

Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU)/Klinikum d. Universität München (KUM)

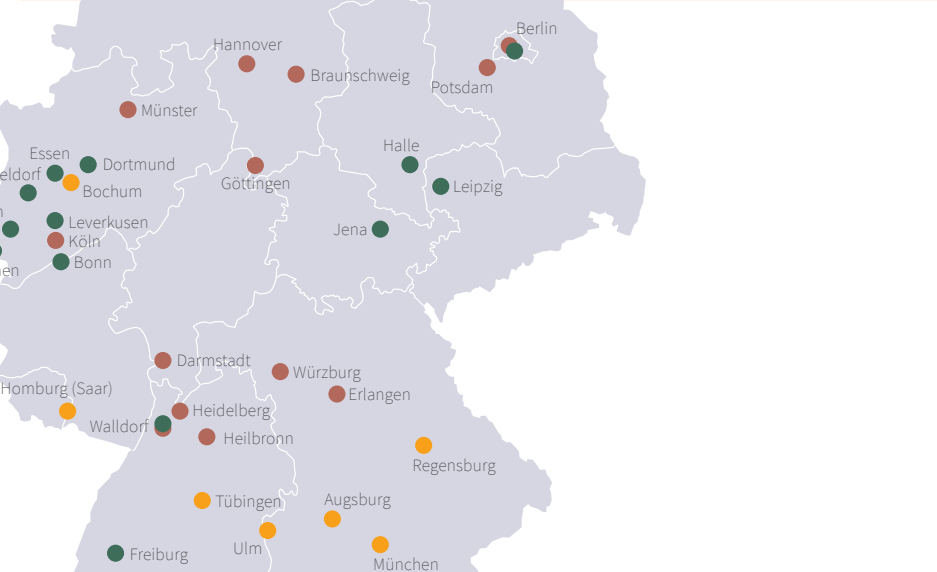
Tübingen
Eberhard Karls Universität Tübingen (EKUT)/
Universitätsklinikum Tübingen (UKT)

Ulm
Universitätsklinikum Ulm

VERNETZUNGSPARTNER

Regensburg
Universitätsklinikum Regensburg (UKR)

Saarbrücken/Homburg
Universität des Saarlandes/
Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS)



KONSORTIALPARTNER

Berlin
Robert-Koch-Institut (RKI)
Ada Health GmbH
Universitätsmedizin Berlin –
Campus Charité Mitte

Braunschweig
Technische Universität Braunschweig
Helmholtz-Zentrum für Infektionsforschung (HZI)

Darmstadt
Technische Universität Darmstadt

Erlangen
Siemens Healthcare GmbH

Göttingen
Universitätsmedizin Göttingen (UMG)
HAWK Hochschule für angewandte Wissenschaft
und Kunst

Hannover
Medizinische Hochschule Hannover (MHH)
Hochschule Hannover (HSH)

Heidelberg
Universitätsklinikum Heidelberg und
Medizinische Fakultät der Universität Heidelberg
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
NEC Europe Laboratories

Heilbronn
Hochschule Heilbronn

Kiel
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH)
– Campus Kiel

Köln
Universität zu Köln/Universitätsklinikum Köln

Münster
Westfälische Wilhelms-Universität (WWU)
Münster/Universitätsklinikum Münster (UKM)

Potsdam
Hasso-Plattner-Institut (HPI)

Walldorf
InterComponentWare AG
SAP SE

Würzburg
Universitätsklinikum Würzburg (UKW) und Julius-
Maximilians-Universität Würzburg (JMU)

HiGHmed

SMITH

KONSORTIALPARTNER

Aachen
Rheinisch-Westfälische Technische
Hochschule Aachen (RWTH Aachen)
Uniklinik RWTH Aachen

Berlin
ID Information und Dokumentation im
Gesundheitswesen GmbH & Co. KGaA

Bonn
Universitätsklinikum Bonn

Dortmund
Fraunhofer-Institut für Software- und
Systemtechnik (ISST)

Essen
März Internetwork Services AG
Universitätsklinikum Essen

Freiburg
Averbis GmbH

Halle (Saale)
Universitätsklinikum Halle (Saale)

Hamburg
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
(UKE)

Jena
Friedrich-Schiller-Universität Jena
Universitätsklinikum Jena

Jülich
Forschungszentrum Jülich GmbH

Leipzig
Universität Leipzig
Universitätsklinikum Leipzig

Leverkusen
Bayer AG

Walldorf
SAP SE

VERNETZUNGSPARTNER

Düsseldorf
Universitätsklinikum Düsseldorf (UKD)

Rostock
Universitätsmedizin Rostock

Wie wollen wir die Digitalisierung unseres Gesundheitssystems gestalten?

Das Forschungsinstitut ceres der Universität zu Köln erstellte im Auftrag der Bertelsmann Stiftung eine Überblicksanalyse zu Algorithmen in der digitalen Gesundheitsversorgung. Im Interview erklärt die Studienleiterin Prof. Dr. Christiane Woopen, wo aus ihrer Sicht das größte disruptive Potenzial besteht.

INTERVIEW MIT Prof. Dr. Christiane Woopen (Universität Köln)
TEXT Dr. Thomas Kostera (Bertelsmann Stiftung)

Was ist für Sie die größte Chance bzw. Herausforderung beim Einsatz von Algorithmen in der Versorgung?

„Die größte Chance besteht für mich in einem Qualitätssprung – und das in mehreren Hinsichten. Methodisch gut entwickelte Algorithmen, unter geeigneten Bedingungen eingesetzt, können dazu beitragen, dass für den einzelnen Patienten die richtige Diagnose inkl. optimaler Therapie gefunden werden. Der Arzt kann sich durch klinische Unterstützungssysteme in seinen Behandlungsentscheidungen begleiten lassen und auf den aktuellen medizinischen Kenntnisstand zugreifen. Die Behandlungsprozesse können über die



Christiane Woopen ist Professorin für Ethik und Theorie der Medizin an der Universität zu Köln. Dort ist sie Direktorin des Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health (ceres). Sie ist Mitglied des Scientific Advisory Boards der MI-I.

so dass es nicht zu Behandlungsfehlern oder systematischen Diskriminierungen durch einseitig trainierte Algorithmen kommt. In ethischer Hinsicht ist die Gewährleistung von Datenschutz, -souveränität und Privatheit ein zentrales Anliegen.“

Sie und Ihr Team haben sich für die Analyse konkrete Anwendungsbereiche von Algorithmen angesehen. Welche haben das größte disruptive Potenzial – positiv wie negativ?

„Ein disruptives Potenzial sehe ich vor allem bei solchen Anwendungen, bei denen externe Akteure in den Gesundheitsmarkt eintreten. Bspw. Apple

oder Facebook verfügen über massenweise Daten aus allen Lebensbereichen und über die technologischen Möglichkeiten, diese auszuwerten und zu nutzen. Denken Sie an all die Anwendungsmöglichkeiten einer Smartwatch oder eines Smartphones. Ein Herz-Patient kann Sport treiben, weil ihn seine Smartwatch rechtzeitig vor Überanstrengung warnt. Oder eine App kann im Dialog mit einer Patientin, die über Kopfschmerzen klagt, das für sie beste und schnellste Vorgehen inkl. Arzt-Termin herausfinden. Qualität vorausgesetzt, kann das überaus nützlich sein.

Problematischer wird es, wenn Algorithmen auf sozialen Medien Risikoprofile für Krankheiten, insbesondere psychische Erkrankungen, ausrechnen. Fotos, Facebook-Likes, Einkaufslisten und Kommentare eines Nutzers sozialer Plattformen können für entsprechend trainierte Algorithmen viel über einen Menschen offenbaren. Aber ist das der Ort und sind das auch die Akteure,

ALGORITHMEN IN DER DIGITALEN GESUNDHEITSVERSORGUNG: CHANCEN UND HERAUSFORDERUNGEN

CHANCEN	HERAUSFORDERUNGEN
Verbesserte Früherkennung von Krankheiten	Kein Ersatz für menschliche Urteilskraft Mangelnde Differenzierung zwischen Korrelation und Kausalität
Schnellere und genauere Diagnosen	Mangelnde Kontrollierbarkeit im Fall automatischer Abläufe (Black Box Effekt) Sicherheitsrisiken durch Komplexität & Intransparenz
Verbesserte Sicherheitsstandards	Erschweren die Übernahme von Verantwortung
Individuell auf einzelne Patienten zugeschnittene Therapie	Beförderung von Automatismen & Bedrohung des Rechts auf Selbstbestimmung
Erhöhte Effizienz & Wirtschaftlichkeit und Entlastung des med. Fachpersonals	Bias-Risiken durch Grenzwertfestlegung Bias-Risiken durch unzureichende Datenbasis
Geringere Fehleranfälligkeit als menschliche Akteure (Erhöhte Patientensicherheit!)	Bedrohung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung durch Re-Identifizierung Datendiebstahl & Missbrauchsrisiken
Auffinden von Korrelationen in riesigen Datenmengen zum Zweck der Hypothesengenerierung, um letztlich Kausalitäten zu identifizieren	Neue berufliche Anforderungen für Akteure des Gesundheitswesens

Quelle: Bertelsmann Stiftung

bei denen wir die Sorge um unsere psychische Gesundheit am besten aufgehoben sehen? Gerade in diesem besonders sensiblen Bereich sollten wir auf den Schutz der Privatheit und der persönlichen Integrität sowie auf die Professionalität und Qualität der Versorgung auch besonders achten.“

Mit welchen ethischen Fragen zum Einsatz von Algorithmen müssen sich die Akteure des Gesundheitswesens in nächster Zeit beschäftigen? Welche regulatorischen Aufgaben sehen Sie?

„Die ethischen Maßstäbe für die Gestaltung einer digitalen Gesundheitsversorgung sind nicht neu. Für den Patienten geht es um sein Wohl und seine Sicherheit, die Achtung seiner Selbstbestimmung – auch im Sinne seiner Datensouveränität, die Wahrung seiner Integrität, den Schutz seiner Privatheit und einer würdevollen Versorgung. Für die im Gesundheitswesen Tätigen geht es um ihre berufliche Selbstbestimmung, um die Möglichkeit, ihrer Verantwortung gerecht zu werden und um die therapeutische Freiheit. Im Gesundheitswesen ist auf Fragen der gerechten Verteilung knapper Mittel, die Vermeidung von Diskriminierungen und die Förderung von Solidarität zu achten.

Regulatorisch ist das alles aber unter den Bedingungen der rasanten technologischen Entwicklung nicht so einfach umzusetzen und zu gewährleisten. Wir brauchen neue Institutionen wie etwa Datengenossenschaften, um gesundheitsrelevante Daten für die Forschung zur Verfügung stellen zu können. Wir brauchen regulatorische Rahmenbedingungen, um sektorenübergreifende Gesundheitsnetzwerke zu ermöglichen. Und wir brauchen neue

Rahmenbedingungen, die die evidenzbasierte Entwicklung und Kontrolle von Algorithmen ermöglichen und sichern.“

Worüber sollten wir als Gesellschaft diskutieren, wenn es um den Einsatz von Algorithmen in der Versorgung geht?

„Wir sollten darüber diskutieren, wie wir den Wandel hin zu einem patientenzentrierten, digital unterstützten System evidenzbasierter Gesundheitsversorgung gestalten. Wir sollten darüber sprechen, was erforderlich ist, damit Bürger diesem System ihr Vertrauen schenken können. Wir sollten innovative Lösungen finden, bevor sich große Technologiefirmen um unsere Gesundheit kümmern und wir unsere Privatsphäre aufgeben müssen.

Letztlich müssen wir darüber diskutieren, was wir von einem digitalisierten Gesundheitssystem erwarten. Wie viele Ressourcen wollen wir als Gesellschaft in die Prävention stecken? Welchen Preis sind wir bereit für medizinische Fortschritte zu zahlen? Und wie viel Solidarität wollen wir im Gesundheitssystem bewahren, wenn Krankenversicherungen durch verhaltensbasierte Bonus-Programme und Prämien-gestaltungen den Versicherungsschutz zunehmend individualisieren?“

Foto: Zensen

Das vollständige Interview ist am 12. Februar 2019 im Blog.Der-Digitale-Patient.de der Bertelsmann-Stiftung erschienen und erscheint hier mit freundlicher Genehmigung eben dieser.

MIRACUM – BAUSTEINE FÜR DIE MEDIZINISCHE FORSCHUNG

Trotz der MIRACUM-Größe, die mit 11 Partnern außergewöhnlich ist, schaffen die Beteiligten einen Teamspirit, der einen Grundstein für eine neue Dimension des Miteinander legt. Die drei Use Cases werden in den kommenden vier Jahren einen großen Schritt in Richtung integrierte, evidenzbasierte und patientenzentrierte Versorgung gehen.

ILLUSTRATION: Nina Eggemann



UC 1

ALERTING IN CARE – OPTIMIERUNG DER ERFOLGSQUOTE

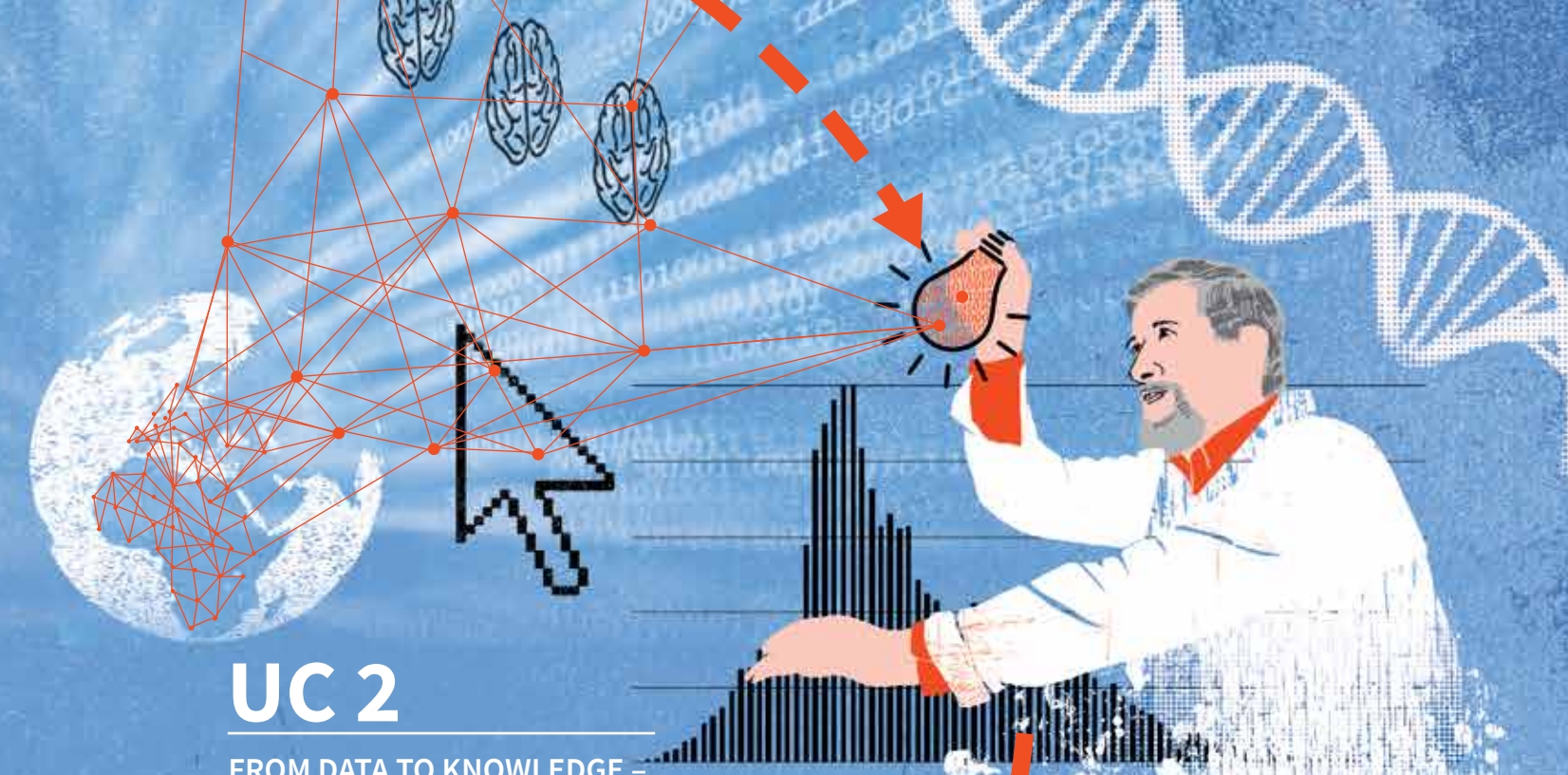
Klinische Studien scheitern heute noch viel zu oft an fehlenden Teilnehmern. Meistens aus purer Unwissenheit – nicht etwa aus fehlender Bereitschaft. Doch noch fehlt der aktuelle Studienüberblick im System - das soll sich nun ändern. Use Case 1 kümmert sich um das Klick-and-Win.



UC 2

FROM DATA TO KNOWLEDGE – KLINISCHE PROZESSE REVOLUTIONIEREN

Gigantische Datenmengen werden jeden Tag im deutschen Gesundheitswesen erzeugt – bislang zumeist weitgehend ungenutzt. Dabei sind unüberschaubare Mengen an Daten genau die richtige Voraussetzung, um damit valide Prädiktionsmodelle zu entwickeln – ganz so wie es in Use Case 2 angestrebt wird.



UC 3

FROM KNOWLEDGE TO ACTION – HANDREICHUNG ZWISCHEN FORSCHUNG UND VERSORGUNG

Es geht darum, immer noch ein bisschen mehr herauszufinden. Immer noch ein bisschen tiefer zu gehen, genauer hinzusehen und so doch noch das alles entscheidende Puzzleteilchen zu finden, mit dem die richtigen Schlüsse gezogen werden können. Molekulare Tumorboards sind die Spürnasen unter den Medizinerinnen und werden in Use Case 3 näher an die Versorgung heranrücken.



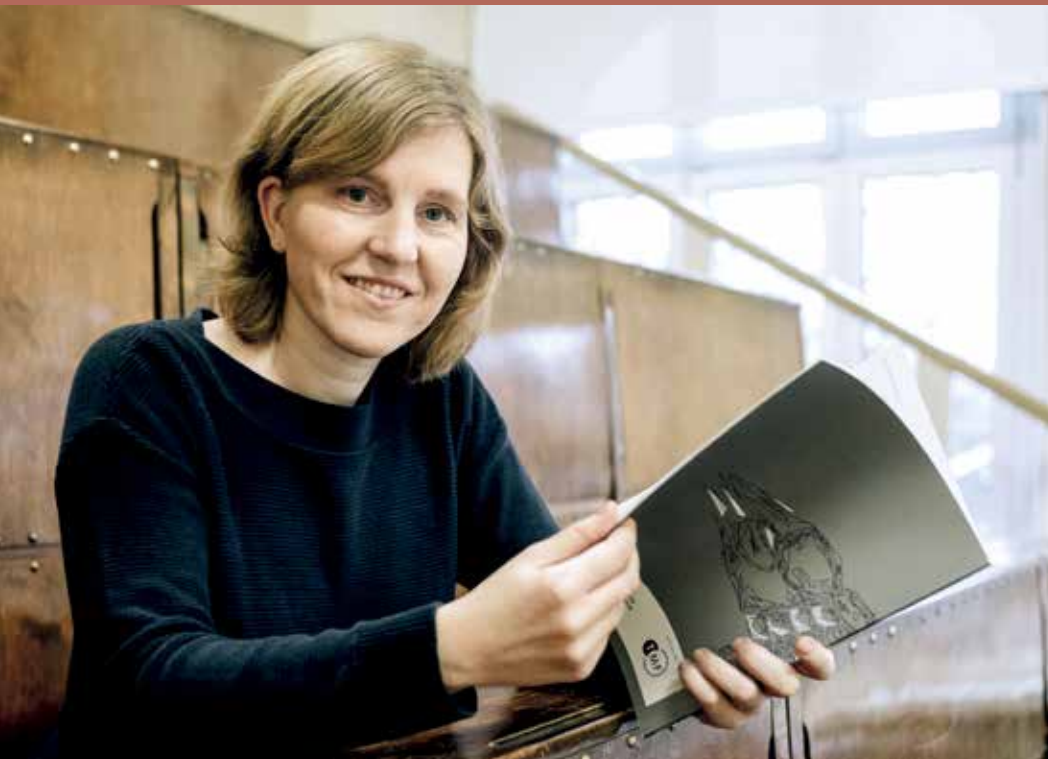


Nicht fehlen durfte die – berühmt-berühmte – GMDS Band, die die Abendveranstaltung des Symposiums flankierte. Krankheitsbedingt ein wenig dezimiert, aber nicht weniger schwungvoll, spielte die Band auf und ließ so manches Tanzbein wippen.



Fotos: GMDS, Knöpfel, privat

Das MIRACUM-Jahr in Bildern



Großartiger Auftakt für das 1. Förderjahr: Beim MIRACUM-Symposium kamen WissenschaftlerInnen aus aller Welt. In diesen zwei Tagen, die viel Neues in die Köpfe brachten, entwickelten Studierende und Wegbereiter eine tolle Dynamik.

Prof. Dr.-Ing. Dagmar Waltemath verstärkt seit Dezember 2018 nicht nur die Universitätsmedizin Greifswald. Sie trägt mit ihren Steckenpferden Forschungsdatenmanagement, Standardisierung und Datenintegrationsfragen auch zu den Lösungen für die großen Fragen in MIRACUM bei.



Was lange währt ... Ende August war es dann endlich auch für die Universitätsmedizin Greifswald soweit. Sie bekam vom Projektträger die Zusage, sich MIRACUM anschließen zu können. Das Konsortium freut sich über die hinzugewonnene Expertise aus dem hohen Norden und aus Dresden, dem zweiten neu aufgenommenen Standort.



Symbolbild – Foto mit Dame. Was für eine große Freude: Dr. Dr. Melanie Börries feiert ihre frische Rufannahme an der Universität Freiburg – ausgerechnet mit dem Gießener Alumni-Club



Vor dem Rudel sind alle gleich. Tagsüber wurden die Basics der Medizininformatik gelegt, des Nachts gingen im Fantasy-Rollen-Spiel „Werwölfe“ Professoren wie Studenten auf die Jagd nach den hinterlistigen Gesellen.

Strukturierte Mittelstrecke

Gut ein Jahr liegt der offizielle Start der Medizininformatik-Initiative nun zurück, die im Januar 2018 begann. Einiges liegt hinter den Konsortien, Vieles noch vor ihnen. Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch, Sprecher des MIRACUM-Konsortiums, über Erreichtes und Verfolgtes.

INTERVIEW MIT Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch



Hans-Ulrich Prokosch: unermüdlich im Einsatz, Menschen zusammenzubringen, die ihrerseits Daten zusammenbringen sollen.

Wagen Sie einen Rückblick auf das erste Jahr MIRACUM?

Ich blicke auf unser erstes Projektjahr mit großer Zufriedenheit zurück. Viele haben erwartet, dass es schwierig sein wird, ein solch großes Konsortium, von nunmehr 10 Universitätskliniken, auf ein gemeinsames Projektziel hin zu führen, aber ich habe das Gefühl, wir sind auf einem tollen Weg.

Woran messen Sie Ihre Zufriedenheit?

Am großen Teamgeist über alle Arbeitsebenen und Projektpartner hinweg. In unserer Kollaborationsplattform Confluence arbeiten mittlerweile weit über 300 Personen deutschlandweit und es ist toll zu erleben, wie

eine Frage, die ein Teammitglied am Standort X einstellt, innerhalb kürzester Zeit von jemandem am Standort Y beantwortet wird, obwohl sich viele nicht einmal persönlich kennen.

Welche Vorteile ein tatsächlich persönliches Kennenlernen birgt, konnten wir sehr gut in unserer ersten Summer School erleben. Ein Grund dies auch in den kommenden Jahren fortzuführen.

Was hat sich aus Ihrer Sicht Entscheidendes in diesen offiziellen ersten zwölf Monaten getan?

Wir haben die schwierige Anlaufphase, in der es schwer war, neue Mitarbeiter/innen an unseren Standorten zu rekrutieren, nun hinter uns. Fast alle unsere DIZ-Standorte arbeiten in „geplanter Besetzung“ oder befinden sich in Einstellungsverfahren für das erste Quartal 2019. Dadurch verschoben sich zwar kleinere Meilensteine, dennoch konnten wir die wichtigsten MIRACOLIX Grundkomponenten über die Standorte hinweg ausrollen und in einer ersten Version im Zusammenspiel in Betrieb nehmen.

Was hat sich in Bezug auf Vereinheitlichung und Standards getan?

Hier muss ich unbedingt die exzellente Arbeit der Arbeitsgruppen des NSG erwähnen. Dort wurde in Bezug auf Governanceregularien und Prozesse (u.a. Broad Consent Abstimmung mit Datenschützern und Ethikkommissionen; Data Sharing Prozesse und Nutzungsordnungen) oder auf die semantische Interoperabilität (weitere Präzisierung der Basismodule des Kerndatensatzes, erste Spezifikation des eConsents) über alle Konsortien hinweg sehr gute Arbeit geleistet und exzellente Ergebnisse vorgelegt.

Welche Überraschungen gab es?

Niemand hat wohl anfangs damit gerechnet, wie früh und kooperativ die vier Konsortien die unterschiedlichen Herausforderungen gemeinsam angehen. Am Beispiel der Demonstratorstudie konnten viele der gerade erst definierten Prozesse, wie die Abstimmung mit Ethikkommissionen, Use & Access-Kommissionen und auch den Datenschützern an über 20 Universitäts-

kliniken durchgespielt und so praktische Erfahrungen gesammelt werden. Dass wir dabei auch technisch Datenbestände aus über 20 Universitätskliniken gemeinsam für erste einfache Fragestellungen abfragbar machen können, ist zwar auch schon ein wichtiger Meilenstein, doch sehe ich die Erfahrungen auf der Prozess- und Interaktionsebene, als noch bedeutender an.

Der Druck, der auf den Beteiligten des MIRACUM-Konsortiums lastet, ebenso auf den anderen, ist enorm. Welche Mechanismen oder Rituale bewähren sich im Stressabbau?

Gemeinsame Teamevents, in denen man den Zusammenhalt über alle Bereiche hinweg live beobachten kann. Bspw. unser erstes Symposium 2018 in Erlangen oder die Summer School-Woche im Elsass sind solche Highlights – die bauen einen immer wieder für neue Herausforderungen auf. Und natürlich muss man auch irgendwann einfach ein paar Tage Urlaub haben. Das hilft sehr.

Welche erwähnenswerten Inhalte haben sich weiterentwickelt?

Hier haben wir insbesondere für die drei MIRACUM Use Cases im ersten Jahr wichtige Grundlagen etabliert. Aufsetzend auf verschiedenen Stakeholder- und Infrastrukturanalysen konnten wir für die Patientenrekrutierung einen gemeinsamen Architekturansatz auf den Weg bringen, und arbeiten nun eng zusammen. Bspw. werden wir an allen Standorten zur Mitte des Jahres 2019 ein klinikumswieites Studienregister etablieren. Für die Entwicklung der Prädiktionsmodelle zu COPD/Asthma und Hirntumoren konnten wir die notwendigen Datensätze erarbeiten und gleichzeitig in exzellenter Abstimmung mit englischen Kollegen deren DataShield Plattform auf unsere Anforderungen in MIRACUM weiter entwickeln. Und in Bezug auf die geplante IT-Unterstützung für unsere molekularen Tumorboards haben wir

» Es ist ein Meilenstein, dass wir technisch Datenbestände aus 20 Unikliniken abfragbar machen können; doch die Erfahrungen auf der Interaktionsebene sind für mich noch bedeutender. «

eine sehr umfangreiche und umfassende Nutzerbefragung durchgeführt und dabei die Bedürfnisse aller Standorte mit einbezogen, so dass dies für unsere nun fertig gestellte Mockup-Version einen ausgezeichneten Input geliefert hat. Auch hier arbeiten wir in Bezug auf die Weiterentwicklung der open source Plattform cBio-Portal sehr eng mit den Kollegen des Memorial Sloan Kettering Cancer Centers zusammen.

Mit der Universitätsmedizin Greifswald und der Uniklinik Dresden konnte MIRACUM auf zehn Standorte erweitert werden. Segen oder Fluch, Teil eines so großen Konsortiums zu sein?

Ich würde sagen, ein absoluter Segen – man profitiert extrem durch die Expertise aller im Konsortium. Das konnten die frühen Ur-Standorte schon in der Konzeptphase erleben und ich bin sicher, dass dies nun die Dresdener und Greifswalder Kollegen ebenfalls so sehen.

Welche Vor- und Nachteile bietet die schiere Größe von MIRACUM?

Der Nachteil? Es ist schwer sich alle Namen und Gesichter im Team zu merken. Die Vorteile? Immens: niemand unter uns kann die Breite der Anforderungen die der Aufbau eines komplexen Datenintegrationszentrums mit sich bringt alleine meistern. Aber jeder Standort bringt Erfahrungen und Kenntnisse zu unterschiedlichen Einzelbereichen ein. Und so profitieren letztendlich alle vom riesigen Wissenspool, den die MIRACUM Standorte zusammen bereitstellen können.

Welche Rollen übernehmen die beiden neuen Standorte?

Nun, auf die exzellenten Greifswalder Arbeiten im Umfeld des Einwilligungsmanagements wollten wir in MIRACUM ja schon setzen, als Greifswald noch in einem Konkurrenzkonsortium antrat. Nun sind wir natürlich extrem froh, dass wir diesbezüglich nicht nur technische, sondern vor allem auch organisatorische Unterstützung im Konsortium selbst finden können. Und mit dem Weggang meines Stellvertreters, Martin Sedlmayr, aus Erlangen (als er dem Ruf auf die Dresde-

ner Professur für MI folgte) drohte natürlich auch viel KnowHow bei MIRACUM weg zu brechen, welches er für den Aufbau unseres OMOP/OHDSI basierten Datenrepositories aufgebaut hatte. Dieses Know-How und die entsprechende technische Unterstützung werden wir alle nun durch den neuen Standort Dresden bekommen.

Digitalisierung und Gesundheitswirtschaft ist in aller Munde – spüren Sie das Interesse auch in der Welt der Medizin-informatik?

Ja – und hier kommen tatsächlich Fluch und Segen zusammen. Ich habe noch nie ein Jahr erlebt, in denen Digitalisierung des Gesundheitswesens und die neuen medizininformatischen Projekte der MII sich in so vielen Symposien, Workshops und gemeinsamen Sitzungen niedergeschlagen haben. Es ist toll, dass auch die GMDS, damit wieder verstärkt in das Augenmerk der medizinischen Disziplinen und der Politik rückt. Doch für mich als aktuellem Fachbereichsleiter Medizinische Informatik füllt dies den Terminkalender natürlich noch einmal mehr. Hier würde ich mich über etwas „Entspannung“ in 2019 tatsächlich sogar freuen.

Welches sind die Meilensteine für 2019?

Der in 2018 ausgebrachte Samen muss nun langsam heranreifen. Alle Datenintegrationszentren müssen ihre Infrastrukturen etablieren und in die Abläufe und Gremienprozesse ihrer Universitätsklinika einbetten. Eine Mammutaufgabe, der ich aber zuversichtlich entgegen sehe. Wir müssen unsere nun heranwachsenden Pflanzen immer wieder bewässern und zum Wachsen bringen, so dass wir darauf dann in 2020 die Früchte in unseren Use Cases ernten können.

Wenn Sie es konkreter wollen, dann empfehle ich das Studium der anderen Kapitel dieses 2. MIRACUM Journals und die Teilnahme an unserem Symposium in Mainz ;-) Foto: Baier

» Die Größe unseres Konsortiums ist ein absoluter Segen. Wir profitieren extrem durch die Expertise aller im Konsortium. Ich bin sicher, das sehen die neuen Standorte, Dresden und Greifswald, ebenso. «

HL7 KOMMUNIKATION MIT MCI

i.s.h.med ready to connect



x-tention
IT with care.

Das Klinische Informationssystem ist zentraler Dreh- und Angelpunkt für Daten der Patientenversorgung im Krankenhaus. Damit Ihre Daten systemübergreifend möglichst rasch fließen können, bieten wir für die häufigsten Schnittstellenanforderungen individualisierbare MCI Standardkomponenten. [Vereinbaren Sie einen Termin unter DMEA@x-tention.at](mailto:DMEA@x-tention.at) und treffen Sie uns von 9. - 11. April in Berlin!

Accelerator für die zukunftsweisende Restrukturierung der Klinik-IT

MIRACUM ist ein „Proof of Concept“ für die generelle Tauglichkeit modellierter Kommunikationsprozesse, entwickelter Algorithmen und letztlich finaler Wissensgewinnung für die Patientenversorgung. Kurt Marquardt und Henning Schneider über die Bedeutung der MI-I und ihren Einfluss auf die Klinik-IT.

Text
 Prof. Dr. Kurt Marquardt
 Prof. Dr. Henning Schneider
 (Universität Gießen)

Die MI-I des Bundes ist für die vier Konsortien Chance und Herausforderung. Im Mittelpunkt stehen die „medizinischen Use Cases“, deren Nutzen am Ende des Förderzeitraums evaluiert und darüber entschieden wird, inwiefern von einem erfolgreichen Projekt gesprochen werden kann, ob und wie es fortgeführt wird. Ebenfalls betrachtet werden die zu entwickelnden Werkzeuge und Datenkonsolidierungsumgebungen.

Lokal harmonisieren, global wirken

Die globale Zielsetzung des Projektes und auch die Ausschreibungs-Motivation des Bundes zur MI-I gehen weit über die Use-Case-Sicht hinaus. MIRACUM – ebenso wie die drei weiteren Konsortien – soll im Verbund mit einer lokal reorganisierten und konsolidierten Datenlandschaft einen Prozess-, Instanzen- und Funktionsrahmen anbieten, der für beliebige datenintensive Projekte der medizinischen Wissenschaft, aber auch anderer Organisationseinheiten effizient nutzbar ist. MIRACUM ist quasi ein „Proof of Concept“ für die Harmonisierung und Standardisierung.

Unabhängig von einer lokalen Datenlandschaft, stellte sich bereits im frühen Projektstatus dieses „notwendig standardisierte, harmonisierte und konsolidierte Datengesicht“ eines Klinikums – allein schon für die Use Cases – als hohe Projekthürde heraus. Genau diese gilt es zu überwinden. Je besser die Datenerhebungs- und Konsolidierungsinstanzen eines Hauses funktionieren, desto einfacher können die in MIRACUM entwickelten Werkzeuge und Methoden dieses harmonisierte Datengesicht eines Hauses ansprechen, Daten extrahieren und algorithmisch aufbereiten.

Impulse und Ansprüche

Sollten Kliniken sich dieser Aufgabe verweigern, müssen sie sich Fragen zu ihrem universitären Anspruch, ja, zu ihrer universitären Berechtigung gefallen lassen. MIRACUM bzw. die Konsortialpartner müssen aus Erfolgs- und Image-Gründen in den geförderten Fachbereichen und kooperierenden Universitätskliniken alles tun, um die informationstechnischen Voraussetzungen zur Bereitstellung erforderlicher Daten für die Use Cases zu garantieren. Dies stellt auch die Zukunftsfähigkeit des „lokalen Datengesichtes“ für beliebige Projekte sicher – durch das Zusammenspiel von Methoden und Werkzeugen des Konsortiums. Ein erfolgreiches MIRACUM wird die seit langem schwer begehbare Brücke zwischen Medizininformatik, Krankenhaus-IT und praktizierter Medizin auf neue tragfähige Fundamente stellen.

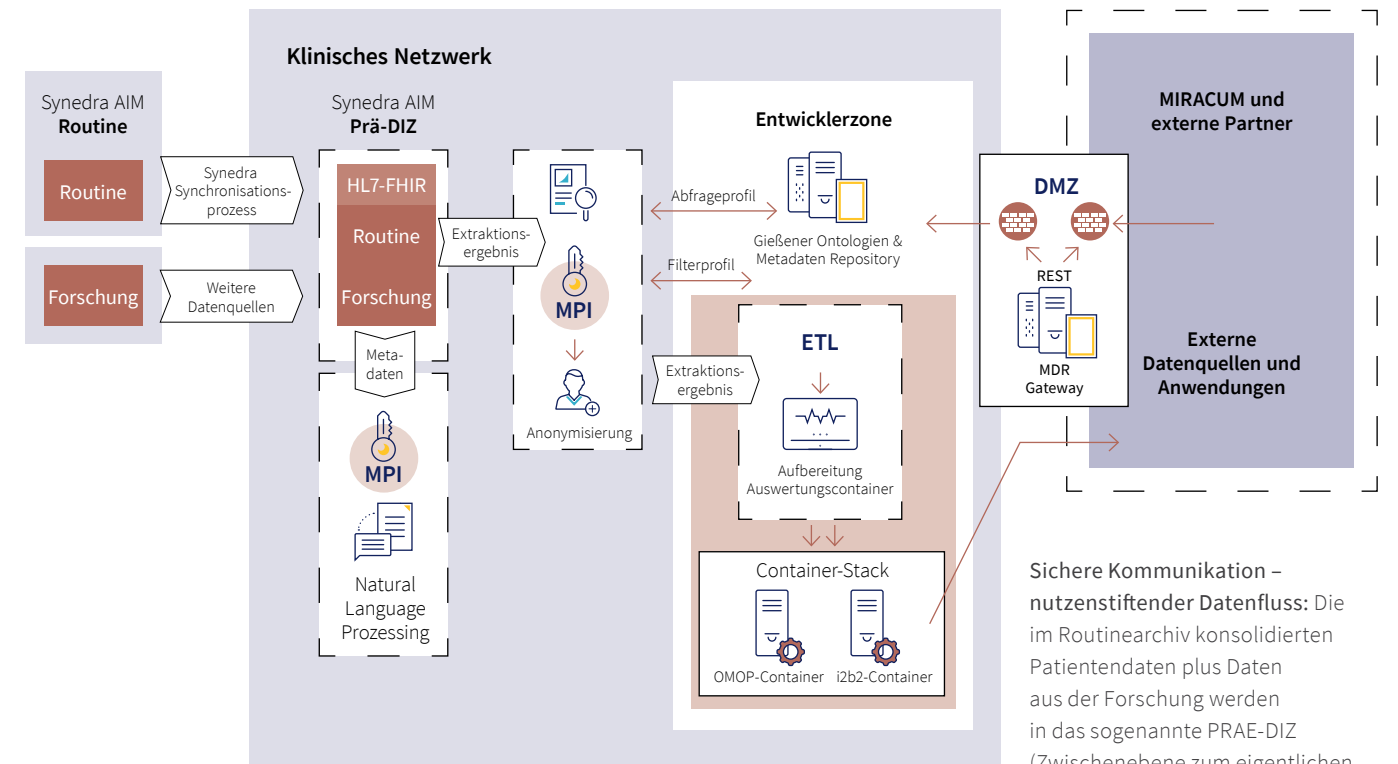


Prof. Dr. Kurt Marquardt:
 Beauftragter für IT-Themen im Schnittfeld der beiden Klinikstandorte Gießen und Marburg und den jeweiligen Fachbereichen Medizin



Prof. Dr. med. Henning Schneider: Dekan des Fachbereichs Gesundheit an der Technischen Hochschule Mittelhessen (THM), Leiter der Medizininformatik Gießen

INFRASTRUKTURKONZEPT MIRACUM – GIESSEN



Quelle: MIRACUM-Team Gießen, 14.02.2019

Impulsgeber notwendiger Restrukturierung

Die Restrukturierung der Klinik-IT hätte sich ohne die Initiative, wenn überhaupt, auf einen langen dornigen Weg begeben. Nun erwarten wir, dass die Kliniken das erforderliche Change Management in der KH-IT umsetzen. MIRACUM fungiert als Impulsgeber und Accelerator.

Aus den Impulsen und Zwängen, welchen man als Uniklinik in seiner Verbundenheit zur Forschung unabweisbar folgen muss, entstehen zukunftsweisende IT-Strukturen, die ohne MIRACUM lange interne Antrags- und Entscheidungswege bedeutet hätten. „Do ut des“ – nun erwarten die Entscheidungsträger der Kliniken aus diesen Wechselwirkungen ein höheres IT-Versorgungsniveau mit positiven medizinischen Versorgungseffekten und letztlich deutlich positiven ökonomische Auswirkungen.

Technische Details und Change-Beispiele

Zwei Beispiele die konkret die Wechselwirkung von MIRACUM und der Restrukturierung der IT-Landschaft in der Klinik nachzeichnen:

1. Change-Management in der Datenerhebung:

In den Arbeitsumgebungen der (Neuro-)Pathologie war die bisherige Struktur der textuellen Datenerfassung nur bedingt für Auswertungen geeignet. Die Standardisierung der Befundung war dabei das Haupt-

präsentiert sich gegenüber dem DIZ (der eigentlichen MIRACUM-Projektumgebung) als „Datengesicht“ des Standortes – für jede Art von Projekt.

Positive Einflüsse für den Alltag

Unabhängig von weiteren infrastrukturellen oder semantischen Interoperabilitätsüberlegungen bedeutet eine von MIRACUM erzwungene lokale Restrukturierung der Datenlandschaft, dass

- benötigte Daten überhaupt erhoben werden (gemäß der definierten Kerndatensätze der Use Cases)
- bereitgestellte Daten weitgehend standardisiert sind
- Datenkonsolidierung in intelligenten Archivumgebungen umgesetzt wird
- Repositories verfügbar sind und zum Einsatz kommen, um Daten zu beschreiben und Kommunikationsströme zu überwachen

problem, was wiederum für MIRACUM unabdingbar ist.

Deshalb wurde das Pathologie-Abteilungssystem am Gießener Universitätsklinikum um ein Modul zur strukturierten Datenerfassung ergänzt. Dieses Modul bietet neben dem Frontend, welches exakt auf den Workflow und die Datenstruktur bei der Erfassung onkologischer Daten angepasst ist, eine Vielzahl an Schnittstellen; insbesondere gemäß der HL7-V2 und -FHIR-Standards, zur Vernetzung sowohl klinischer Routine-Systemen als auch für die Bereitstellung der Daten zu Forschungszwecken (MIRACUM mit OMOP, I2B2, etc.). Neben der besseren Auswertbarkeit strukturierter Informationen gegenüber den a priori ausschließlich für Menschen lesbaren Textbefunden, die zu Forschungszwecken mit aufwändigen und fehlerbehafteten Textmining-Verfahren aufgearbeitet werden mussten, bieten die strukturierten Daten in Form einzelner Messparameter (wie z.B. dedizierter Gen-Mutationen) auch Vorteile für die klinischen Routine-Befunde. Die Werte können hierbei analog zu den im Labor gebräuchlichen, strukturierten Befunden dargestellt werden, und damit dem Betrachter auf einen Blick alle wesentlichen Informationen präsentieren, inkl. graphischer Darstellungen, die vor allem bei genetischen Tumor-Untersuchungen von großer Bedeutung sind.

2. Change-Management Infrastruktur:

Im Rahmen von MIRACUM wurde eine Architektur zur sicheren Kommunikation zwischen konsolidierten lokalen Patientendaten und externen Institutionen, zu denen nach Maßgabe des Datenschutzes auch der Fachbereich Medizin mit seinen Projekten gehört, entwickelt und implementiert. Die Modellierung und Entwicklung zur DIZ-Umgebung wurden im Rahmen des Konsortiums durchgeführt und erfordern unterschiedliche lokale Klinik-IT Adaptionen, um der Kommunikation zwischen dem DIZ und der lokalen Datenumgebung gerecht zu werden. Hier sind lokale Lösungen gefragt, da die jeweiligen Ausgangssituationen der Konsortialpartner im lokalen Applikationsumfeld und im Datenumfeld

unterschiedlich sind. Unabhängig von der Ausrichtung der Transaktionsplattform auf die MIRACUM-Thematik, ist eine solche in Gießen und für Gießen entwickelte Plattform in seiner lokalen Nutzung vollständig unabhängig und somit auch für externe Partner zum Praktizieren von IT-Verbundlösungen mit dem Klinikum nutzbar.

Mit MIRACUM gibt die Medizininformatik Impulse und Zwänge für die Krankenhaus-IT vor und stellt mit hoher Wahrscheinlichkeit bedeutsame Vorteile in der Patientenversorgung und im grundsätzlichen Prozessgeschehen in Aussicht.

Kommunikationsphilosophie

Entscheidend für die Kommunikation sind die Funktionalitäten des Metadaten Repository's, mit denen die zur Kommunikation vereinbarten Dateninhalte überwacht werden, die natürlich Security-Instanzen unterschiedlicher Ausprägungen durchlaufen. Diese von Gießen im MIRACUM-Kontext entwickelte Architektur eröffnet dem Standort und der Klinik-IT viele Wege zur Kommunikation mit externen Applikationen oder Datensendern. Garant für sichere Zugriffe auf die Datenpools des PRAE-DIZ, die nur über REST-Schnittstellen stattfindet, sind fein granulierte Zugriffskontrollen und Protokollierung.

Fazit

Wir stellen fest – subjektiv und parteiisch –, dass MIRACUM allein ein Meilenstein der Medizininformatik zur Unterstützung der Wissenschaft und Forschung darstellt. Ebenso wichtig und bedeutsam sind die positiven Auswirkungen auf die unabdingbare und drängende Zukunftsgestaltung der lokalen Krankenhaus-IT. Erfreulich auch, dass im Rahmen dieser Forschungsinitiative die Medizininformatik und die Krankenhaus-IT zu gemeinsamer Funktionskraft wieder näher zusammenrücken. Nur mit engem Schulterschluss können den Herausforderungen der Zukunft nachhaltige Lösungen entgegengestellt werden.

Fotos: Stolte



TriNetX

NEUE THERAPIEN – SCHNELLER AUF DEN MARKT BRINGEN

Wissenschaftliche Kollaboration

Verbessertes Studiendesign

Beschleunigte Rekrutierung

Mehr wissenschaftliche und bessere industrie-geförderte Studien

“Wir haben einige Systeme untersucht, um klinische Studien wirklichkeitsnaher zu planen und eine bessere Zusammenarbeit mit der Industrie zu ermöglichen. Wir kamen zu dem Schluss dass TriNetX die beste Lösung für unsere Anforderungen bietet.”

- Hans-Ulrich Prokosch, Chief Information Officer
Universitätsklinikum Erlangen

Für weitere Informationen besuchen Sie www.trinetx.com oder kontaktieren Sie Rico Resing, Sales Director, telefonisch auf der +49 (0)761 7699 2833, oder per E-Mail: rico.resing@trinetx.com.



Schmerzhaftes Gebilde
Harnsteine sind Gott sei
dank selten tödlich, aber
immer unangenehm.

» Besonderer Dank gilt den
zehn Urologischen Kliniken
der Universitätsklinik des
MIRACUM-Konsortiums,
die sich alle – ausnahmslos
– zur Mitarbeit bereit
erklärt haben. «

Prof. Dr. Martin Schönthaler
(Universitätsklinikum Freiburg)

Ein vollelektronisches Steinregister

Ein aus dem MIRACUM-Projekt hervorgegangener Antrag für den Aufbau eines „Nationalen Registers für rezidivierende Harnsteine des oberen Harntraktes (RECUR)“ wurde im Oktober 2018 als eines von sechs Projekten zur Förderung empfohlen. Die durch die Datenintegrationszentren (DIZ) entstehende Infrastruktur bietet hierfür die ideale Basis.

TEXT
Prof. Dr. Martin Schönthaler
(Universitätsklinikum
Freiburg)

Das Projekt zum Aufbau eines „Nationalen Registers für rezidivierende Harnsteine“ soll ab Mai 2019 mit insgesamt 2,1 Mio Euro gefördert werden. Zentraler Bestandteil der Konzeption ist die Nutzung der digitalen Infrastruktur von MIRACUM. Für das prospektive Register sollen insbesondere bereits vorhandene Daten aus den Klinikinformationssystemen der beteiligten Zentren in aufbereiteter Form genutzt werden. Diese werden durch Angaben der Patienten, die diese über eine neue Patienten-App eingeben können, ergänzt. Mit den Informationen sollen grundsätzliche Fragestellungen zu den Auswirkungen dieser Volkskrankheit

auf Individuum und Gesellschaft, der Identifikation weiterer Risikofaktoren und des optimierten Einsatzes verschiedener Therapieansätze bearbeitet werden.

Vereinte Urologische Kliniken

Der „modellhafte“ Charakter besteht insbesondere in der geplanten vollelektronischen Datenerfassung und der Verbindung des Registerprojektes mit der Medizininformatik-Initiative (MI-I) und speziell MIRACUM. Erfreulicherweise erklärten sich alle zehn Urologischen Kliniken der Universitätsklinik des Konsortiums zur Mitarbeit bereit. Die Ärzte dieser Kliniken sollen

Patienten mit wiederholt aufgetretenen Harnsteinen die Möglichkeit zur Mitwirkung am Register anbieten können. Die Wissenschaftler und Mediziner hoffen darauf, dass viele Patienten dieses Angebot annehmen werden, da sie selbst ein hohes Interesse haben, mehr über Ihre Krankheit und deren Ursachen zu erfahren; u.a. soll eine Rückmeldung an die Patienten bzgl. eines persönlichen „Risiko-Scores“ erfolgen. Studien zeigen darüber hinaus, dass sich die aktive Einbindung des Patienten positiv auf das Arzt-Patienten-Verhältnis auswirkt.

Nutzung klinischer und Patienten-basierter Daten (Patienten-App)

Für das geplante Register sollen insbesondere routinemäßig erfasste Patientendaten (Basisdatensatz, Diagnose- und Prozeduren-Codes, Laborwerte, radiologische Befunde, Medikation) aus den Krankenhausinformationssystemen (KIS) genutzt werden. Die Infrastruktur von MIRACUM, insbesondere die im Aufbau befindlichen Datenintegrationszentren (DIZ) bieten hierfür die ideale Basis. Ergänzend sollen die Patienten über eine App eigene Angaben, u.a. in Form validierter Fragebögen zur Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit oder Angaben zu Ernährungsgewohnheiten, beisteuern können. Die Patienten erhalten in den behandelnden Zentren (später ggf. auch über weitere Kliniken und Arztpraxen) eine entsprechende Informationsbroschüre mit einem QR-Code zum Herunterladen der App. In der App wird zunächst die elektronische Einverständniserklärung zur Teilnahme am Register und Datennutzung gegeben. Die über die App erfassten Daten sollen in das jeweilige KIS des behandelnden Zentrums eingespeist und wie alle anderen Daten über die DIZ für das Register verfügbar gemacht werden.

Die Daten verbleiben dezentral an den teilnehmenden Zentren

Der besondere Charme dieser Lösung liegt in der Datenhoheit, die am jeweiligen Zentrum verbleibt. Die Datenanalyse erfolgt analog zu anderen MIRACUM-Projekten über eine gezielte Datenabfrage für eine bestimmte Fragestellung an die DIZ. Hierfür ist jeweils die Einwilligung der beteiligten Zentren erforderlich. Andererseits ermöglicht diese Struktur allen wissenschaftlichen Teilnehmern die Entwicklung eigener Fragestellungen und Abfragen.

Ein innovatives Modell zur Beantwortung grundlegender Fragestellungen

Die vergangenen 30 Jahre haben gezeigt, dass viele medizinischen Fragestellungen nicht durch die fast schon dogmatisch verlangten „randomisierten kontrollierten Studien (RCT)“ beantwortet werden können. Dies betrifft u.a. den Vergleich verschiedener chirurgischer Therapieverfahren (Patienten wollen sich nicht nach dem Zufallsprinzip behandeln lassen), als auch die Abbildung der tatsächlichen Versorgungsrealität (die genannten Studien werden an hochspezialisierten Zentren durchgeführt). Das geplante Register soll Fragestellung aus den drei relevanten Bereichen „Auswirkungen der Erkrankung für Individuum und Gesellschaft“ (Einschränkung der Lebensqualität, Behandlungskosten, Arbeitsausfall), „Identifikation weiterer Risikofaktoren“ (Personalisierte Medizin, u.a. unter Berücksichtigung von Lifestyle und Ernährung, Entwicklung eines Risiko-Scores) und „Evaluation verschiedener Therapieansätze“ (welche ist die beste Behandlung für einen individuellen Patienten?) beantworten.

Fotos: Umi Freiburg



Prof. Dr. Martin Schönthaler
Initiator RECUR

Unerforscht und teuer

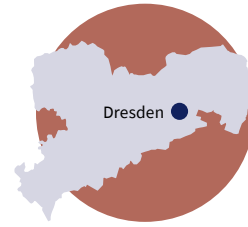
In Deutschland werden jedes Jahr von ca. 750.000 mit symptomatischen Harnsteinen mehr als 100.000 Patienten operativ behandelt. Die Sterblichkeit durch Steinerkrankungen ist zum Glück vernachlässigbar, die damit verbundenen Krankheitsfolgen sind jedoch erheblich.

Unbekannte Risikofaktoren

Viele Patienten erleiden nur einmal im Leben ein „Steinereignis“. Zur „Hochrisikogruppe“ zählen Patienten mit mehrfachen Steinbildungen und solche mit bekannten Risikofaktoren. Zu bekannten Risikofaktoren zählen u.a. eine familiäre Vorbelastung, bestimmte Steinarten, Darmerkrankungen, Überfunktion der Nebenschilddrüse. Für einen Großteil dieser Patienten sind die auslösenden Faktoren jedoch nicht bekannt. In Deutschland betrifft dies ca. 1,6 Millionen Patienten.

Neu im MIRACUM-Team: Universitätsklinikum Dresden

Im September 2018 wurde die Hochschulmedizin Dresden Partnerstandort des MIRACUM-Konsortiums.



TEXT

Prof. Dr. Michael Albrecht (Universitätsklinikum Dresden)
Prof. Dr. Martin Sedlmayr (TU Dresden)
David Senf-Mothes (Universitätsklinikum Dresden)



Prof. Dr. Martin Sedlmayr
Direktor des Zentrums für
Medizinische Informatik



David Senf-Mothes
Leiter des Geschäftsbereichs IT
am Zentrum für Med. Informatik



Prof. Dr. med. Michael Albrecht
Med. Vorstand des
Universitätsklinikums Dresden

einer vernetzten ePA, für die bereits die Voraussetzungen geschaffen sind.

Mit dem Beitritt zu MIRACUM führt das Uniklinikum Dresden seine Digitalisierungsstrategie konsequent fort. Denn derzeit stehen der Forschung Daten aus der Routineversorgung nur begrenzt zur Verfügung. Für eine individuellere Charakterisierung des Krankheitsbildes eines Patienten und seine weitere Therapie ist die systemmedizinische Analyse einer

Vielzahl von Patientendaten sehr wertvoll. Diese ‚Forschungslücke‘ wird nun geschlossen.

Die Integration von Daten aus unterschiedlichen Quellen und die Vernetzung der bestehenden Systeme kann nun – dank der Förderung durch das BMBF – vorangetrieben werden. Um Ärzte und Forscher zu unterstützen, schafft Dresden ein Ökosystem aus hochwertigen Werkzeugen. Mit Blick auf seine Expertise wird sich Dresden vor allem in die (Weiter-) Entwicklung und Bereitstellung des Forschungsdatenrepositories innerhalb MIRACUM einbringen. Die Basis hierfür bilden das OMOP-Datenmodell sowie zu deren Visualisierung und Auswertung die zugehörigen OHDSI-Werkzeuge.

Das DIZ stellt dabei eine Kernkomponente des neu gegründeten Zentrums für Medizinische Informatik dar. In ihm sind die IT-Kompetenzen von Universitätsklinikum und Medizinischer Fakultät strukturübergreifend gebündelt. Dadurch fungiert das Zentrum als zentrale Anlaufstelle im Bereich Digitale Medizin und IT.

Wir freuen uns, Teil des starken und engagierten Netzwerkes zu sein, am Erfahrungsaustausch mitzuwirken und die weitere Entwicklung des Konsortiums aktiv mitzugestalten.

Fotos: privat; Uniklinik Dresden/Albrecht/Reichelt

Neu im MIRACUM-Team: Universitätsmedizin Greifswald



Ursprünglich beteiligten sich an der MI-I sieben Konsortien, die gemeinsam die Grundlagen für eine erfolgreiche standort- und konsortienübergreifende Zusammenarbeit gelegt haben. Zu diesen Konsortien gehörte u.a. auch das share-it!-Konsortium unter der Leitung der Universitätsmedizin Greifswald (UMG). Nach dem Ausscheiden aus dem Wettbewerb hat sie sich für eine Mitarbeit in MIRACUM entschieden.

INTERVIEW MIT

Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann (Universitätsmedizin Greifswald)
Prof. Dr. Dagmar Waltemath (Universitätsmedizin Greifswald)



Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann
Co-PI des Standortes Greifswald



Prof. Dr. Dagmar Waltemath
Professorin für Medizininformatik

verstärkt die mit Frau Waltemath besetzte Professur für Medizininformatik die Kompetenzen im Forschungsdatenmanagement, Standardisierung und Datenintegrationsfragen. Hiermit werden wir in MIRACUM weitere wichtige zusätzliche Impulse setzen können.

Frau Waltemath, wie fügt sich die Arbeit in MIRACUM konkret in Ihre bisherige Laufbahn und die Ausrichtung Ihrer Professur ein?

Ich habe mich bisher mit Ansätzen zur Verbesserung des Forschungsdatenmanagements, insbesondere der Datenbereitstellung und -wiederverwendung beschäftigt. Mein Fokus lag dabei auf der Reproduzierbarkeit von computergestützten Analysen biologischer Systeme. An der UMG beschäftigen mich ganz ähnliche Fragen, wenn auch im Kontext von Patientendaten und biomedizinischer Forschung: Wie können wir forschungsrelevante Daten standardisiert und gut dokumentiert so ablegen, dass wir sie später für Forschungsprojekte bereitstellen und auch mit anderen Forschungsdatensätzen vergleichen können? Wie können bereits erhobene Forschungsdaten also möglichst gut nachgenutzt werden? Dafür entwickle ich Datenbanklösungen und Konzepte zur Informationsrepräsentation. Damit ergänze ich das bestehende Know-How zu Datenschutz- und Konsentfragen, so dass wir dem MIRACUM-Konsortium ein breites Spektrum an Expertise im Forschungsdatenmanagement bieten können, sowohl für die Forschung als auch für die Ausbildung.

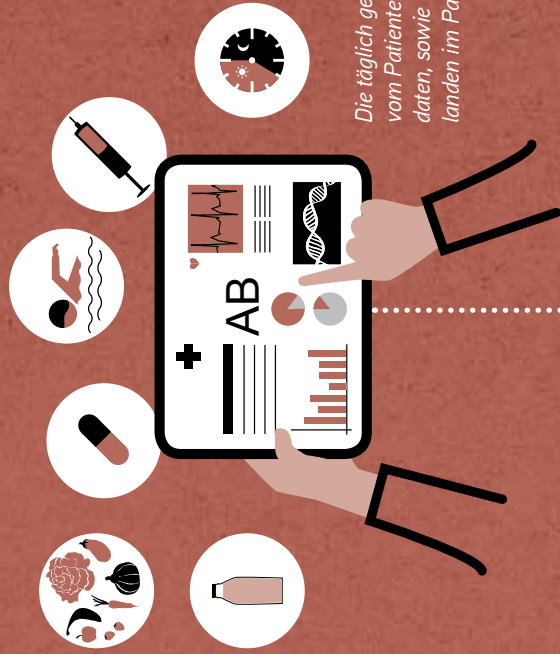
Welche Bedeutung messen Sie der MI-I insgesamt bei?

Die MI-I trägt wesentlich zur Verbesserung der Datengrundlage für die medizinische Forschung bei und schafft perspektivisch bspw. die Evidenzgrundlagen für individuell angepasste Behandlungen. Endlich werden Versorgungsdaten für Forschung und Versorgung zugänglich.

Fotos: THJ Junker/UMG

4 Nach der Entlassung aus dem KH

trägt der Patient regelmäßig sein Fitnessarmband und nutzt auch die App und das digitale Blutzuckermessgerät um seine Vitaldaten und Blutzuckerwerte täglich ins Patientenportal übertragen zu können.



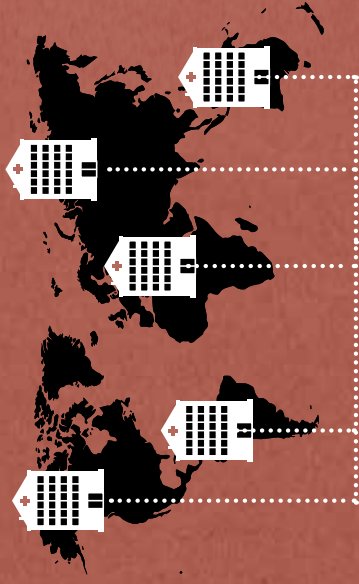
Die täglich gemessenen Werte und die vom Patienten dokumentierten Ernährungsdaten, sowie Daten über sein Befinden landen im Patientenportal.

Von dort werden die Daten in die elektronische Krankenakte des Klinikums übertragen und in jeder Nacht in die Forschungsdatenrepositories des Universitätsklinikums.

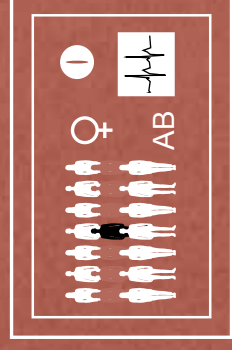
PATIENT SEIN 2022

4 Vernetzung und Austausch

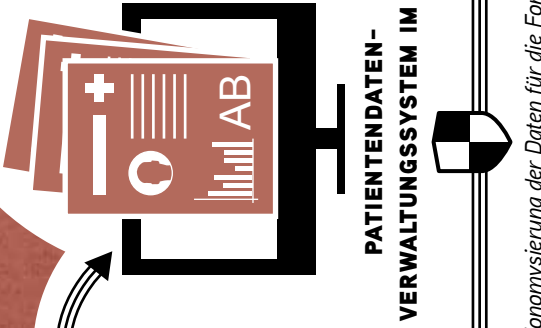
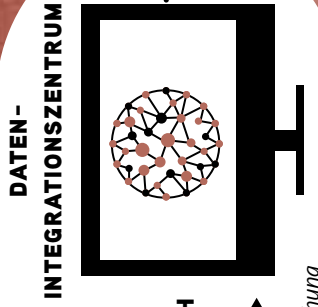
Das Krankenhaus ist Partner im MIRACUM Konsortium. Die Daten des Patienten werden in pseudonymisierter Form für verteilte KI-Analysen genutzt und fließen darüber auch in weltweite Forschungsprojekte ein.



Eine innovative IT-Lösung erkennt, dass der Patient in eine laufende Studie eingeschlossen werden könnte.



Nach dessen Einwilligung zur Teilnahme erhält er eine individualisierte Studienmedikation.



Pseudonymisierung der Daten für die Forschung

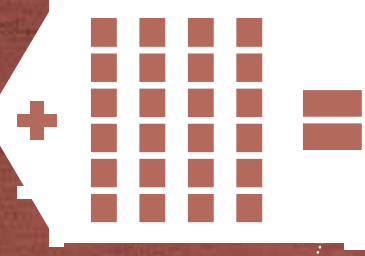
ELEKTRONISCHE KRAKENAKTE

PATIENTENDATEN- VERWALTUNGSSYSTEM IM KH

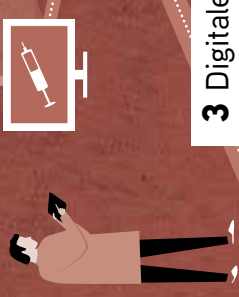
DATEN- INTEGRATIONSZENTRUM



Der Arzt gibt die Aufnahme- diagnose in die elektronische Krankenakte ein, von dort werden die Informationen direkt in das Patientendatenverwaltungs- system weitergeleitet.



Die notwendigen diagnostischen Untersuchungsanforderungen werden im elektronischen Krankenaktensystem eingegeben und von diesem direkt an das Laborinformationssystem weitergeleitet.

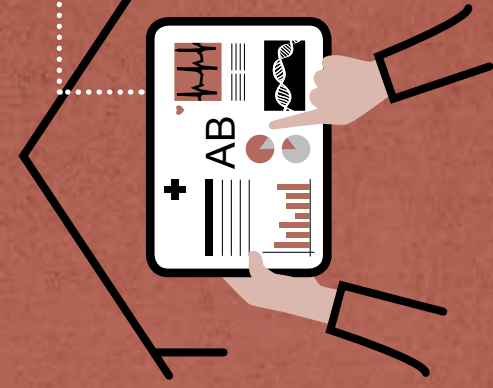


Die medikamentöse Therapie wird angeordnet und direkt im Apothekensystem patientenspezifisch angefordert.



3 Der Patient im Krankenhaus

Als der Patient im Krankenhaus eintrifft, wissen die Ärzte bereits gut über seine Krankheit und die akuten Beschwerden Bescheid und stellen ihm nur noch wenige ergänzende Fragen.



3 Digitale Wegeführung durchs KH

Mit dem Tablet kann sich der Patient selbstständig im Krankenhaus bewegen und wird durch die digitale Wegeführung geleitet.



2 Patient übermittelt Daten an das KH

Dort bekommt der Patient Zugang zum Patientenportal des Krankenhauses und kann bequem von zu Hause aus – übers Tablet – persönliche Daten, Daten von Wearables hochladen und seine Zustimmung zur Nutzung seiner Daten für die Forschung geben.

2 Hausarzt übermittelt Patientendaten ans KH

Parallel übermittelt der Hausarzt Daten und Medikation seines Patienten an das Krankenhaus.

1 Der Patient beim Hausarzt

Der Patient sucht seinen Hausarzt auf, um ihm von seinen akuten Beschwerden auf Grund seiner Diabeteserkrankung zu berichten. Der Hausarzt überweist ihn ins Krankenhaus.



Seltene Erkrankungen

Das absehbare Ende einer langen Odyssee

Bis Seltene Erkrankungen (SE) erkannt werden, vergehen oft Jahre, pilgern Patienten von Arzt zu Arzt, von Therapeut zu Therapeut; Mehrfachuntersuchungen sind nicht selten. Über Ähnlichkeitsanalysen jedoch könnten Ärzte bereits dokumentierte Fälle anderer SE-Patienten finden – und schneller zu einer Diagnose kommen. Ein MIRACUM-Projekt treibt diesen Ansatz nun voran.

TEXT Romy König

Das Team, das die Diagnose einer Seltene Erkrankung schneller zum Patienten bringen will: Jannik Schaaf, Johanna Schäfer und Holger Storf gehören zur Medical Informatics Group der Frankfurter Uniklinik, die u.a. versucht, eine soweit einheitliche Dokumentation zu entwickeln, dass diese von der zu entwickelnden SE-Datensoftware zur Suche verwendet werden kann.

Meister im Puzzeln müssen sie sein, die Medizinstudenten von der Uniklinik Frankfurt: Schritt für Schritt, Indiz für Indiz, Symptom für Symptom setzen sie das Mosaik zusammen, versuchen das Gesamtbild der Erkrankung zu formen – mit dem großen Ziel: eine belastbare, spezifische Diagnose zu finden.

Lotsen im Nebel

Die jungen Diagnosefahnder sind Teil der sogenannten Studentenklinik, des Frankfurter Referenzzentrums für Seltene Erkrankungen (FRZSE), das sich der Diagnose und Behandlung Seltener Erkrankungen verschrieben hat. „Mit der Arbeit an unserem Zentrum wollen wir die Wege und Zeiten bis zur richtigen Diagnose und Therapie verkürzen“, erklärt Thomas Wagner, unter dessen Ägide das FRZSE 2012 gegründet wurde. „Wir unterstützen Ärzte und Patienten, dienen als Lotse im komplizierten Zusammenspiel verschiedenster Akteure, zeigen Patienten mit unbekannter Diagnose Wege auf – und versuchen, sie an die richtigen Stellen zu vermitteln“, so der Professor für Pneumologie.

Rund 8.000 der weltweit 30.000 bekannten Krankheiten gelten als SE; als solche werden sie eingestuft, wenn weniger als 5 von 10.000 Patienten davon betroffen sind. Ebola zählt in Deutschland dazu, ebenso Tuberkulose, aber auch Mukoviszidose oder Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), die jüngst im Zuge der Ice-Bucket-Challenge große Aufmerksamkeit erfuhr. Das Problem: Bei der Diagnose als auch der Therapie der zumeist schwerwiegenden, häufig auch genetisch bedingten Krankheiten suchen nicht nur Patienten, sondern auch Mediziner und andere Therapeuten Rat.

SE-Atlas bündelt Informationen

Auch am FRZSE schälte sich früh die Erkenntnis heraus: Es herrscht Informationsbedarf. Wer ist deutschlandweit Experte für welche Seltene Erkrankung, wer arbeitet als Therapeut mit den betroffenen Menschen, ist spezialisiert auf deren Bedürfnisse? „Deshalb haben wir im Rahmen einer Förderung des Bundesgesundheitsministeriums zusammen mit dem FRZSE den SE-Atlas aufgebaut“, erklärt der promovierte Frankfurter Medizininformatiker Holger Storf, „eine Datenbank, über die Interessierte solche Informationen gebündelt und strukturiert beziehen können.“ (siehe auch Kasten) Storf leitet an der Uniklinik die Medical Informatics Group (MIG), treibt hier für MIRACUM – gemeinsam mit dem Dezernat für Informations- und Kommunikationstechnologie – den Aufbau eines Dateninformationszentrums voran, leitet aber auch einzelne universitäre Forschungsprojekte.

Nun hilft der SE-Atlas vor allem jenen Menschen, die bereits den Namen ihrer Erkrankung kennen. Doch bei zahlreichen Beschwerde- oder Krankheitsbildern tappen Mediziner lange im Dunkeln. Da werden Patienten von Arzt zu Arzt geschickt, googeln diese mitunter selbst ihre Symptome. „Das merken wir auch, wenn wir die Zugriffe unseres SE-Atlas' analysieren“, sagt Johanna Schäfer, die die Seite inhaltlich verantwortet. Häufig suchten die Nutzer nach Symptomen. „Brennen im und am ganzen Körper“ tippen sie

„Jucken“ oder auch „Gelenkschmerzen“ ein – ein Ergebnis finden sie nicht. „Dafür ist der Atlas ganz bewusst nicht gemacht“, so Schäfer, „die Diagnose obliegt den Ärzten.“

Der lange Weg zur Diagnose

Wie überfordert manche Ärzte bei der Einordnung von Symptomen sind, musste Marion Romann aus der Nähe von Frankfurt erfahren. Ihre Tochter Franka ist an Neurofibromatose (NF) erkrankt, einer unheilbaren, angeborenen Tumorkrankheit; von der hierzulande ca. 40.000 Menschen betroffen sind. Wer sich an den Rand des Spielfelds stellt und die heute 13-jährige Franka Fußball spielen sieht, ahnt nicht, dass sie als kleines Kind motorisch unterentwickelt war. Die Ärzte winkten damals ab, erinnert sich Romann. „Machen Sie sich keine Sorgen“, hörte die Mutter immer wieder, „Ihr Kind ist geistig fit, das andere wächst sich aus.“ Als die Kleine mit zwei Jahren noch immer nicht Treppen steigen konnte, insistierte Romann gegenüber dem Kinderarzt: „Ich will jetzt endlich wissen, was mit meiner Tochter los ist.“ Dennoch dauerte es weitere vier Jahre, bis die Diagnose feststand. Damals zeichneten sich auf Frankas Haut milchkaffeebraune Flecken ab, ein – wie Romann heute weiß – klassisches Diagnosemerkmal für NF Typ 1. Der Kinderarzt schickte sie und Franka zu einem Hautarzt, der überwies zum Neurologen und Augenarzt, später zum Orthopäden. „Ich selbst recherchierte im Internet (siehe Interview), fand dort NF – und hatte dies bei den Arztbesuchen als mögliche Diagnose immer im Hinterkopf.“

Ran an den Datenschutz!

Eine solche Odyssee müsse nicht sein, sagt Holger Storf. „Immerhin gibt es in Deutschland 30 SE-Zentren, die sich mit der Diagnose und Therapie von SE-Patienten befassen und wo, digital und analog, ein wahrer Datenschatz lagert – mit Symptomen, Therapien, Behandlungsdokumentationen.“ Diese Informationen nun auch jenen Ärzten zugänglich zu machen, die nach einer passenden Diagnose für ihre Patienten suchen – das haben sich Storf und sein Team zur Aufgabe gemacht: Unter dem Schirm der MIRACUM-Förderung arbeiten sie an einer neuen Diagnosesoftware, die das Auffinden von Patienten mit ähnlichen Beschwerdebildern erlauben soll.

Die Suche nach Übereinstimmungen

Die Idee: Die Symptome, die ein Patient seinem betreuenden Arzt schildert, sollen mitsamt weiterer Informationen wie etwa früherer Diagnosen automatisch und pseudonymisiert bundesweit an alle SE-Zentren geschickt werden können, verbunden mit der Fragestellung: Habt Ihr einen ähnlichen Fall? Hattet Ihr in der Vergangenheit Patienten mit ähnlichem Beschwerdebild? Über einen speziell entwickelten Algorithmus würden die Informationen im Hintergrund mit den in den Datenintegrationszentren



Johanna Schäfer zeichnet verantwortlich für die inhaltliche Seite von www.SE-Atlas.de

» Es gibt in Deutschland 30 Zentren für Seltene Erkrankungen, die sich mit der Diagnose und Therapie von SE-Patienten befassen und wo sowohl digital als auch analog, ein wahrer Datenschatz lagert. «

Holger Storf, Leiter der Medical Informatics Group

vorliegenden Daten verglichen werden. „Natürlich muss dieser Patient einwilligen, dass seine Anamnesedaten an die Zentren versendet werden“, erklärt Jannik Schaaf, der das Projekt steuert. Im Verlauf, so die Vorstellung, könnte ein Kontakt zwischen anfragendem Arzt und Zentrums-Experten hergestellt, in besonderen Fällen auch ein Austausch von Patientendatensätzen mit standortübergreifenden Fallkonferenzen vereinbart werden. „Das müsste genau diskutiert, spezifisch geregelt und unter allen Umständen unter Wahrung des Datenschutzes organisiert werden“, so Schaaf.

Jeder macht es anders

Soweit die Vision. Doch auf dem Weg zum ersten Software-Prototypen stoßen die Entwickler immer wieder auf neue Herausforderungen – und Überraschungen: „In einem Idealmodell würde der behandelnde Arzt die Symptome in eine Maske seines KAS+ eingeben, auf eine Art MIRACUM-Button tippen – und dann innerhalb kurzer Zeit die gewünschten Informationen und Kontaktdaten geliefert bekommen“, erklärt Storf. Kollegenhilfe auf Knopfdruck sozusagen. Doch in der Realität gestaltet sich die



Dr. Holger Storf baut in Frankfurt das Datenintegrationszentrum auf und leitet die Medical Informatics Group.

Entwicklung eines solchen Interfaces schwierig. Storf: „Wir verfolgten zu Beginn den Ansatz, die Daten von SE-Patienten in einer strukturierten, abgeschlossenen, ja recht einheitlichen Form zu erfassen.“ Er und Schaaf machten sich deshalb nach Projektstart auf die Suche nach dem optimalen Datensatz, trafen sich mit Experten in Zentren wie Magdeburg und Marburg, erarbeiteten einen Fragebogen. „Wir wollten wissen, wie die Zentren arbeiten, ticken und worauf sie Wert legen.“ Bald stellten die Informatiker fest, dass jedes Zentrum den Kontakt mit Patienten und auch die Datenerfassung anders organisiert. In einigen Zentren etwa ist es üblich, Patienten zunächst in Sprechstunden einzuladen, wo sie



Jannik Schaaf arbeitet an der Diagnosesoftware, die das Auffinden ähnlich gelagerter Patienten vereinfachen soll.

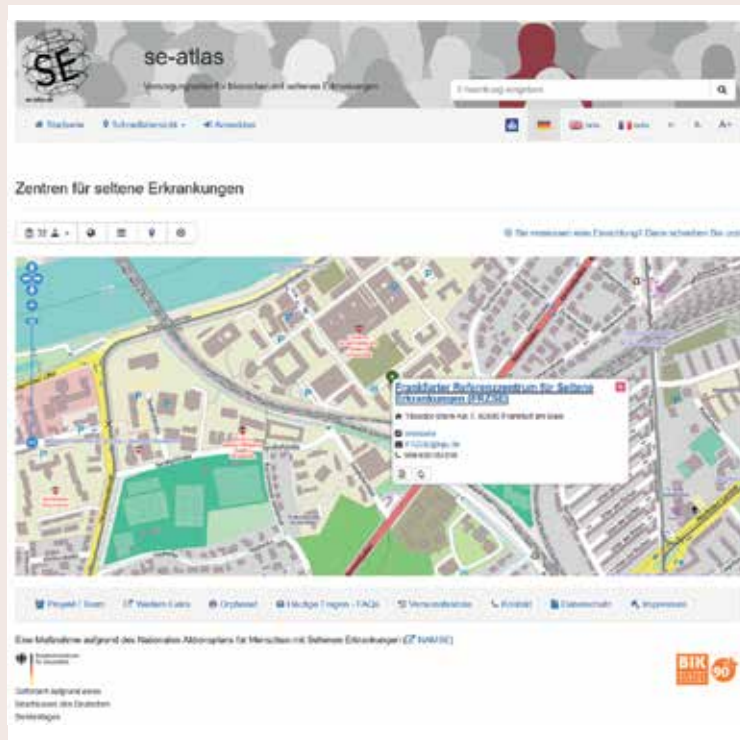
den Ärzten ihre Beschwerden schildern; andere Zentren wiederum bitten stattdessen um die Zusendung der Unterlagen für eine erste Sichtung oder das Ausfüllen umfangreicher Fragebögen.

Den einen Datensatz – den gibt es nicht

So unterschiedlich die Krankheiten, so unterschiedlich auch die Vorgehensweisen – und so heterogen schließlich auch die erhobenen Datensätze. Manche Kliniken arbeiten mit Registern, viele fragen vor allem epidemiologische Werte oder psychosomatische Daten ab. „Sehr häufig wird auch mit Freitextfeldern gearbeitet“, so Schaaf. Der bislang letzte Zentrums-Besuch vergangenen Herbst in Dresden brachte dann eine ernüchternde Erkenntnis. Schaaf: „Wir traten nach den Gesprächen aus dem Klinikgebäude, schauten uns an und wussten: Den einen spezifischen Datensatz, auf den wir gern unsere Struktur aufgebaut hätten, den gibt es einfach nicht.“ Anpassen müssen sie ihre Plattform jetzt, zum Beispiel statt mit reinen Symptomen mit Phänotypen arbeiten. Aufgeben? War nie eine Option.

Auch nicht für Marion Romann. Sie hat sich tief in die Materie der NF eingelesen, engagierte sich bald im Bundesverband und leitet heute die Regionalgruppe Rhein-Main. „Ich habe rasch erkannt: Wenn ich mich nicht einarbeite, dann wird meine Tochter wohl auf der Strecke bleiben.“ Heute wird Franka maßgeblich in einer spezialisierten NF-Ambulanz eines Hamburger SE-Zentrums betreut; ihre Mutter kämpft in der Selbsthilfe für mehr Gehör in der Politik, referiert auch mal im Landtag. Doch sie sagt: „Ich bin keine Medizinerin, und ich will auch nicht die Fallmanagerin meiner Tochter sein.“ Was es brauche, seien bessere Strukturen, praxistaugliche Inklusionslösungen. Dass sich die MIG-Informatiker mit den Ärzten zusammengesetzt haben, findet sie prima. „So eine Praxisnähe wünsche ich mir manchmal auch an anderer Stelle.“

SE-Atlas: Wertvoller Wegweiser



Am Anfang ist Unsicherheit: Wer die Diagnose einer Seltene Erkrankung erhält, ist erst einmal ratlos. Wer hilft mir weiter, wo finde ich Experten – oder einfach mal ein offenes Ohr? Einen Überblick über Versorgungsmöglichkeiten gibt der SE-Atlas, eine Maßnahme des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE). Betrieben durch die Medical Informatics Group (MIG) des Universitätsklinikums Frankfurt, baut die Plattform auf verschiedenen bereits bestehenden Datenquellen auf: Selbsthilfeorganisationen sind hier ebenso genannt wie durch Fachgesellschaften zertifizierte Einrichtungen. Dargestellt werden die Suchergebnisse in Form einer interaktiven Landkarte. „Da kann jeder Interessierte gleich sehen, ob es in der Nähe des eigenen Wohnorts eine Anlaufstelle gibt“, so Johanna Schäfer von der MIG. Seit seinem Start 2013 habe sich der Atlas zu einer gefragten Info-Plattform sowohl für Patienten als auch für Ärzte entwickelt: „Die Datenbasis verbessert sich stetig, und die Zugriffsraten steigen jährlich im Schnitt um 36 Prozent.“

Rollout-SE – Finanzierung bis Ende 2019

In Frankfurt wird derweil fieberhaft weiter an der Software getüftelt, ein Prototyp existiert bereits. Bis Ende des Jahres läuft die Finanzierung, zu wenig Zeit, um die Plattform in jeglicher Tiefe auszubauen, „aber genügend, um die generelle Machbarkeit zu zeigen“, so Storf. Den Machern schweben noch allerhand Raffinessen und potenzielle Erweiterungen vor, wie die Integration der Software mit anderen, bestehenden Lösungen. Eine Verknüpfung mit dem SE-Atlas wäre denkbar, oder ein Andocken an internationale SE-Plattformen wie FindZebra, bei der nach Phänotypen gesucht werden kann. Vielleicht, so hoffen Storf und Schaaf, ergibt sich noch eine Möglichkeit der Weiterfinanzierung. Bis dahin bleibt ihr Ziel, die Software testweise an zwei, drei Standorten einzuführen, sie hier als eine Art Sub-set-Lösung zu installieren und zu evaluieren.

Eine Software im Rahmen eines Forschungsprojekts zu bauen, sagt Storf, bedeute nicht, dass sie sofort in der Routine eingesetzt werde. Obwohl es langfristig denkbar und wünschenswert wäre, wenn auch Primärversorger wie Frankas Kinderarzt ein solches Tool einsetzen. Aber wenn die Frankfurter am Ende zeigen können, dass der Ansatz funktioniert, dann sei das, so Storf, „doch auch schon ein wegweisender Erfolg“.

Fotos: Köstling

» Bis Ende 2019 läuft die Finanzierung zur SE-Software-Entwicklung. Zu wenig Zeit, um die Plattform in jeglicher Tiefe auszubauen, aber genügend Zeit, um die generelle Machbarkeit zu zeigen. «

Dr. Holger Storf, Uniklinik Frankfurt am Main

Nervenaufreibende Suche

Mit ihren persönlichen Erfahrungen und Expertise hilft Marion Romann heute anderen Betroffenen.

INTERVIEW MIT Marion Romann

Frau Romann, Ihre Tochter hat Neurofibromatose – diese Tumorkrankheit gehört zu den insgesamt etwa 8.000 sogenannten „Seltene Erkrankungen“; ungefähr 40.000 Menschen, vor allem Kinder, sind in Deutschland daran erkrankt. Was bedeutet eine Seltene Erkrankung für Betroffene – oder deren Eltern?

Unsicherheit, aufgeriebene Nerven, Kraftanstrengung. Oft jahrelange Arztbesuche und Konsultationen von Therapeuten. Bei unserer Tochter dauerte es sechs Jahre, bis wir endlich eine Diagnose hatten. Und der Weg ist für die meisten NF-Patienten und deren Angehörigen hart: Man wird schnell in die Ecke von Schmerzpatienten gestellt, oft werden psychosomatische Gründe vermutet, als Mutter muss man sich zudem gegen den Verdacht wehren, eine Hypochonder-Mama zu sein. Es ist nicht einfach.

Wie sind Sie schließlich an die Diagnose gekommen?

Über das Internet.

Doch nicht etwa über den vielgescholtenen Dr. Google?

Doch, genau so. Der Kinderarzt stellte irgendwann die – übrigens für NF sehr typischen – Café-au-Lait-Flecken fest, trug diese auch ins gelbe Untersuchungsheft ein und überwies mich an einen Hautarzt. Ich googelte an diesem Abend – und stieß auf NF. Zweites Symptom: Sommersprossen in Leiste und Achselhöhle. Ich schaute bei unserer Tochter nach – und tatsächlich. Doch Dr. Google kann nicht die Lösung sein, es ist gefährlich, und ich rate auch allen Ratsuchenden, dringend davon ab, die Suchmaschine für medizinische Fragen zu nutzen.

Warum?

Wenn Sie bei Google Symptome eingeben, fördert die Suchmaschine rasch alles Mögliche zutage, darunter auch höchst-unseriöse Quellen. Ich hatte damals – neben den Flecken – so viele weitere Symptome im Netz gefunden, die ein Arzt vermutlich gleich ausgeschlossen hätte. Ich aber, mit meiner Laiensicht, meiner Angst, war an dem bewussten Abend erst einmal mit den Nerven fertig. Nein, da sind schon die Ärzte gefragt und gefordert.



Marion Romann vom Bundesverband Neurofibromatose (NF) e.V., Regionalgruppe Rhein-Main

Machen Sie Ihrem Pädiater einen Vorwurf, die NF nicht gleich erkannt zu haben?

Nicht wirklich, denn er war stets offen, hat uns immerhin frühzeitig an ein sozialpädiatrisches Zentrum überwiesen, sich gekümmert. Heute ist er durch unseren Fall und meine Tätigkeit im NF-Bundesverband auch sehr für die Erkrankung sensibilisiert, hat sie mittlerweile auch bei anderen Kindern diagnostiziert. Doch wie alle Mediziner konnte und kann er einfach nicht alles wissen, nicht alle Krankheiten und Symptome im Kopf haben. Deshalb wäre ja eben ein IT-Tool für die Diagnoseunterstützung im Routineinsatz so wertvoll: Es würde Zeit sparen, auch Doppeluntersuchungen könnten vermieden werden.

Sechs Jahre hat die Suche nach der Diagnose bei Ihrer Tochter gedauert. Was wäre mit einer früheren Erkenntnis anders verlaufen?

Dann hätte ihr früher geholfen werden können, wären weniger Arztbesuche nötig gewesen. Bei einer motorischen Entwicklungsverzögerung braucht es ja eine passende Therapie, etwa über sensorische Integration, und je früher die eingeleitet wird, desto mehr hilft sie. Als wir endlich die Diagnose erhielten, war die Frühförderung meiner Tochter bereits abgeschlossen; sie hatte sich bereits kontraproduktive Bewegungsmuster angeeignet, die es dann galt, wieder abzutrainieren. Mit einer früheren Diagnose wären ihr zwei, drei Jahre Physiotherapie erspart geblieben. Es ist ausschließlich der engagierten Physiotherapeutin zu verdanken, dass sie sich so gut entwickelt hat. Und Sie sollten mal sehen, wie toll sie Fußball spielt!

Fotos: Köstling



USE CASE I

Alerting in Care – IT-gestützte Rekrutierungsplattformen

Klinische Studien scheitern häufig an einer zu geringen Zahl passender, teilnehmender Patienten. Um die Rekrutierungsprozesse durch IT-Verfahren mit bereits vorhandenen Routinedaten zu unterstützen, werden Rekrutierungsplattformen in die KIS-Umgebungen der angeschlossenen Kliniken integriert. Regelmäßige Evaluationen und Feedbackschleifen sorgen dafür, dass die Vollständigkeit der Datenelemente und die Dokumentationsqualität laufend verbessert werden, die zwingend für eine valide Rekrutierung sind.

ILLUSTRATION: Nina Eggemann



Wer sucht – der findet endlich

IST-Zustand heutiger Rekrutierungsversuche: Viele mögliche Studienpatienten bleiben unerkannt. An den meisten Universitätskliniken und Kliniken erfolgt die Rekrutierung von Patienten, laut einer Online-Befragung an allen zehn MIRACUM-Standorten, nicht automatisiert, basierend auf den vorhandenen Daten – dies will der Use Case 1 ändern.

TEXT
 Christian Gulden (M. Sc.)
 (Universität Erlangen-Nürnberg)
 PD Dr. Martin Boeker
 (Universität Freiburg)
 Dr. Torsten Leddig
 (Universitätsmedizin Greifswald)

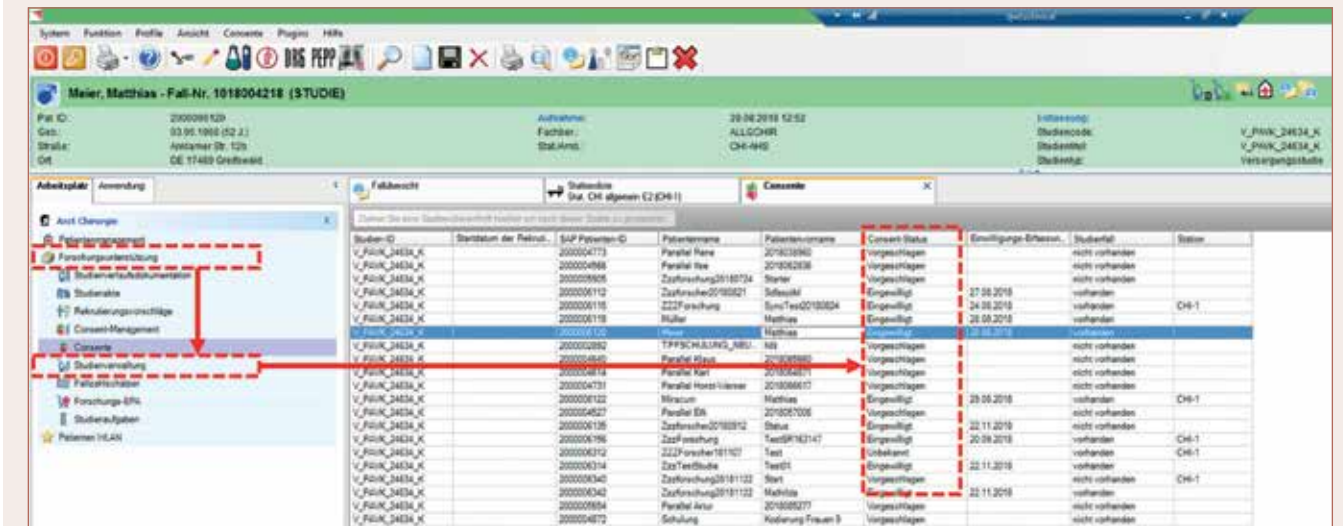
Klinische Studien stellen die Grundlage evidenzbasierter Medizin dar und können Patienten durch neuartige Therapiemethoden Hoffnung bieten. Trotz ihrer Bedeutung stellt ihre Durchführung und insbesondere das Rekrutieren geeigneter Patienten Forscher und Ärzte vor eine große Herausforderung. Eine Herausforderung, der sich der Use Case 1 annimmt. Dazu wird ein Rekrutierungswerkzeug an allen zehn MIRACUM-Standorten aufgebaut, das den Ärzten basierend auf den Patientendaten sofort anzeigt, ob ein Patient in eine Studie eingeschlossen werden könnte.

Sehr wichtig sind klinikweite Studienregister, die behandelnden Ärzten und Studienpersonal eine Übersicht über alle laufenden klinischen Studien geben.

Ziel ist ein MIRACUM-weites Studienregister

Dazu wurde im ersten Projektjahr an jedem Standort die Entscheidung für die Nutzung einer entsprechenden Studienregister-Software gefällt. Während manche Standorte auf bereits für Teilbereiche des Klinikums etablierte oder sich parallel im Aufbau befindende Lösungen setzen, haben

**Neuer MIRACUM-Standort:
 IT-gestützte Patientenrekrutierung an der Universitätsmedizin Greifswald**



Im Zuge der Erneuerung des Klinischen Arbeitssystems der Universitätsmedizin Greifswald (UMG) ist mit KAS+ eine Lösung geschaffen worden, die Krankenversorgung und Forschung auf Basis einer integrierten Infrastruktur verbindet. Behandlungsdaten werden für Forschungszwecke erschlossen, klinische Abläufe optimiert und Forschungsvorhaben vereinfacht.

Einheitliche Forschungs-Patientenakte

Neben der Extraktion von Daten aus einer Vielzahl klinischer Systeme und deren Transfer in eine einheitliche Forschungs-Patientenakte, sind hohe Anforderungen einer technischen Systemintegration umzusetzen. Die UMG hat hierzu die integrierende Zielarchitektur definiert. Bestandssysteme werden mit neuen Komponenten, wie der Teilplattform Krankenversorgung (TP-V) sowie dem MDR und dem Studienregister der Teilplattform Forschung (TP-F) in optimierter Weise verbunden.

Systemübergreifende Workflows

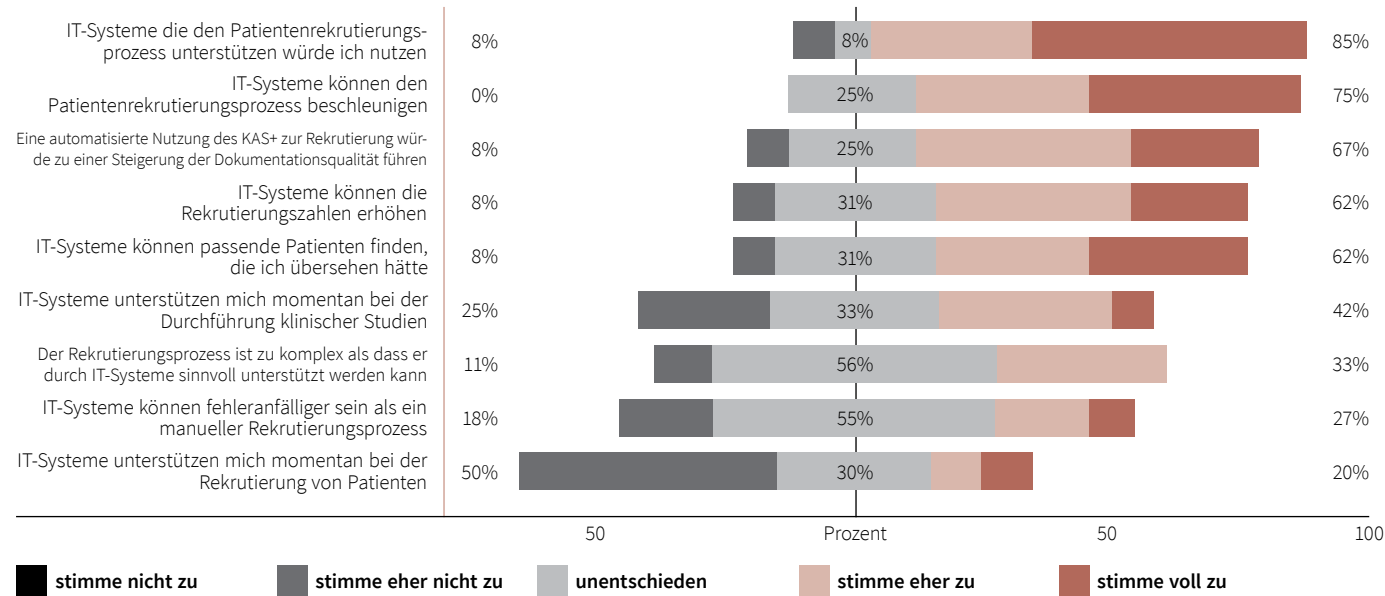
Die Durchführung von Studien ist in die klinische Routine integriert. Das anwenderseitige Wechseln von Fenstern, Programmen oder Bildschirmen wird konsequent vermieden. Die Systemintegration wird maß-

geblich von der automatisierten Überführung klinisch erfasster Daten in die TP-F bestimmt, dem Abgleich aktueller Studiendefinitionen zwischen TP-F und TP-V, der transparenten Einblendung von Formularen im versorgungsseitigen System sowie der Umsetzung systemübergreifender Workflows. Die Anforderungen des Datenschutzes sind durch eine technisch und organisatorisch separierte Treuhandstelle auf Basis der Werkzeuge E-PIX, gICS und gPAS des MOSAIC-Projektes berücksichtigt.

Systemübergreifender Workflow ist die forschungsseitige Erzeugung von Rekrutierungsvorschlägen im versorgungsseitigen System. Die angestrebte Rückwirkungsfreiheit auf Abrechnung und Betrieb der klinischen Systeme erfordert die Trennung der Datenbestände und die möglichst automatisierte Überführung klinisch erhobener Daten in den Forschungsdatenbestand.

Hierzu musste das Identitätsmanagement erweitert werden, um verschiedene Identitäten zusammenzufassen und zwischen beiden „Welten“ vermitteln zu können. Hier bewährte sich die Nutzung offener Standardformate wie XML oder Mechanismen wie REST/JSON.

EINSTELLUNG GEGENÜBER IT-BASIERTER PATIENTENREKRUTIERUNG



Vorläufige Ergebnisse einer Befragung von Ärzten und Studienpersonal an den 10 MIRACUM Standorten

sich fünf MIRACUM-Standorte zusammengetan um gemeinsam die Studienregister-Eigenentwicklung „SODA“ des Universitätsklinikums Freiburg weiterzuentwickeln und einzusetzen.

In einem nächsten Schritt werden alle lokalen Studienregister zu einem MIRACUM-weiten Register zusammengeschlossen. Damit können einerseits externe Ärzte oder Patienten nach passenden Studien suchen, andererseits wird hiermit die Basis für eine institutionsübergreifende Rekrutierung von Patienten geschaffen: Das zentrale Register kann dem behandelnden Arzt passende Studien anderer Standorte automatisch vorschlagen. Diese Vorschläge werden dabei automatisiert durch einen Abgleich der Patientendaten mit den Ein- und Ausschlusskriterien der Studien generiert.

Vereinheitlichung der Rekrutierungsinfrastruktur

Um diese IT-gestützte Patientenrekrutierung bedarfs- und nutzergerecht umsetzen zu können, ist die Analyse des Status Quo der aktuellen, vorwiegend manuellen, Rekrutierungsprozesse sowie die Identifikation von Anforderungen der Stakeholder an ein solches System essentiell. Dazu wurden an jedem Standort Interviews mit dem Personal der Studienzentralen durchgeführt und zusätzlich ein Online-Fragebogen verteilt. Die Ergebnisse dieser Analyse lenken die Umsetzung der Rekrutierungsinfrastruktur und ermöglichen es, dieses neuartige System mit maximalem Benefit für die Nutzer bereitzustellen. Ein wichtiger Projektpartner ist in diesem Zusammenhang auch die Universitätsmedizin Greifswald, die bereits Erfahrung mit der Umsetzung ähnlicher Systeme im Rahmen des KAS+ Projektes hat.

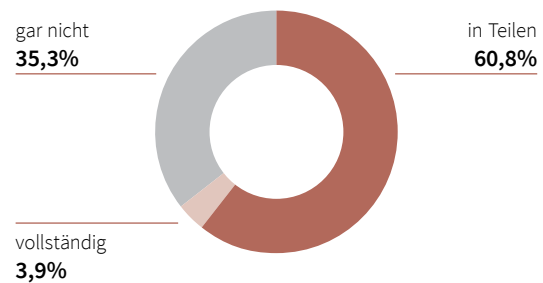
Foto: iStock/peterhowell

Sehnsucht nach IT-Unterstützung

75% „Ja, IT-Systeme können den Rekrutierungsprozess beschleunigen.“

78% „Die IT findet ansonsten unentdeckt gebliebene Patienten.“

ELEKTRONISCHE PATIENTENREKRUTIERUNG



PD Dr. med. Martin Boeker, Institut für Medizinische Biometrie und Statistik, Medical Data Science des Universitätsklinikums Freiburg

Kontinuierliche Verbesserung anstoßen

Use Case 1 in MIRACUM befasst sich mit der Entwicklung integrierter IT-Unterstützung zur Identifizierung potentieller Studienteilnehmer. Allem voran stellen die Wissenschaftler nun eine Untersuchung der Datenqualität.

INTERVIEW MIT PD Dr. Martin Boeker

Welches Ziel verfolgen Sie vorrangig in UC 1?

Unser Ziel ist der automatisierte Vorschlag infragekommender Patienten - standortübergreifend. Die Rekrutierung für Studien soll durch eine möglichst gut in den digitalen Arbeitsplatz der Ärztinnen und Ärzte integrierte Unterstützung verbessert werden.

Auf dieser Grundlage können wir abschätzen, wie erfolgreich wir mit den neuen Werkzeugen in MIRACUM Patienten automatisch für klinische Studien vorschlagen können. Wir wollen wissen, wie hoch der Anteil an Studien sein wird, für den ein solches Werkzeug erfolgreich eingesetzt werden kann.

Was braucht es dafür?

Das funktioniert nur aufgrund von Studienregistern, in denen an jedem Standort die Eigenschaften der Studien hinterlegt sind.

Reichen die bislang dokumentierten Daten aus, um studienrelevante Patienten zu filtern?

Wir wissen, dass die in der Krankenhaus ePA gespeicherten Daten für wissenschaftliche Zwecke quantitativ und qualitativ oft nicht ausreichen. Es gibt klinische Studien, die sehr viele und komplizierte Kriterien für den Studieneinchluss haben; wir wissen aber noch nicht genau, wie groß dieses Problem an den einzelnen Standorten ist.

Wieso besteht dann noch die Notwendigkeit, vorher die Datenqualität zu untersuchen?

Sehen sie, unser Use Case 1 bietet sehr viele Möglichkeiten nicht nur wissenschaftliche Ergebnisse zu verbessern, sondern direkte positive Effekte zu generieren. Beispielsweise könnten dadurch neue Behandlungsmethoden zur Verfügung stehen, die es außerhalb von Studien noch gar nicht gibt.

Wie sieht die erfolgreiche Suche nach dem richtigen Patienten aus?

Wir erwarten durch unsere Aktivitäten einen kontinuierlichen Verbesserungsprozess in der elektronischen Patientendokumentation. Sobald wir Defizite erkennen, möchten wir mit den entsprechenden Fachabteilungen überlegen, ob und wie bestimmte Werte besser dokumentiert werden können. Das wird v.a. die Veränderung von Dokumentationsprozessen erfordern, aber auch Einfluss auf die Dokumentationssoftware haben.

Doch zuallererst müssen wir herausfinden, ob heute überhaupt schon die Möglichkeit besteht, standortübergreifend Kriterien zu erfassen, zu speichern und automatisch auszuwerten. Wir wissen noch nicht, ob in der elektronischen Akte genug gute Daten vorhanden sind, so dass erfolgreich rekrutiert werden kann.

Natürlich wird an jedem Standort eine elektronische Akte über den Behandlungsverlauf geführt. Diese möchten wir jetzt daraufhin untersuchen, ob sie die Daten enthält, die wir für einen Studienein- oder -ausschluss benötigen. Wir untersuchen dabei nicht nur, ob man die Daten in die Akte eintragen kann, sondern, ob sie wirklich eingetragen werden.

Unsere Studie zur Erhebung der Datenqualität ist zweistufig: Es wird gemessen inwiefern eine Veränderung der Dokumentation zwischen zwei Messzeitpunkten innerhalb von 18 Monaten stattgefunden hat. Wir gehen natürlich davon aus, dass das MIRACUM-Projekt hier einen positiven Einfluss auf die Dokumentation hat.

» Wir erwarten durch unsere Aktivitäten einen kontinuierlichen Verbesserungsprozess in der elektronischen Patientendokumentation, und schlussendlich auch bei der Software. «

PD Dr. med. Martin Boeker

Foto: FRIAS/Schilling



USE CASE II

From Data to Knowledge – stratifizierte Subgruppen für die Entwicklung von Prädiktionsmodellen

Valide Prädiktionsmodelle benötigen als Grundlage eine große Fülle an Daten. Der schrittweise inhaltliche Ausbau der Datenintegrationszentren (DIZ) an den MIRACUM-Standorten wird eine solide Datenbasis legen, um Patientenkohorten anhand klinischer Parameter, Biomarker und molekularer/genomischer Untersuchungen zu identifizieren und in Subgruppen zu stratifizieren. Entstehende Prädiktionsmodelle sollen so schnellstmöglich in den Klinikalltag zurückgespielt werden, um Ärzte in ihren diagnostischen und therapeutischen Entscheidungen zu unterstützen. Dies passiert via Smart-Apps, wobei der klinische Fokus des Use Case 2 zunächst auf Lungenerkrankungen und Patienten mit Hirntumoren liegt.

ILLUSTRATION: Nina Eggemann



Internationale Kooperationen auf dem Weg zum verteilten maschinellen Lernen

Valide Prädiktionsmodelle, wie sie in Use Case 2 entwickelt werden sollen, benötigen große Datenmengen. Die Herausforderung besteht im Extrahieren relevanter Subgruppen aus heterogenen Datenquellen – dafür kooperiert MIRACUM jetzt auch mit Pionieren aus Newcastle.

TEXT

Stefan Lenz (M. Sc.)
(Universität Freiburg)
Julian Gründner (M. Sc.)
(Universität Erlangen-Nürnberg)
Dipl.-Bioinf. Saskia Kiefer
(Universität Freiburg)
Prof. Dr. Harald Binder
(Universität Freiburg)
PD Dr. med Martin Boeker
(Universität Freiburg)

Neuere Techniken des maschinellen Lernens sollen komplexere Mechanismen und Muster identifizieren, um Empfehlungen für individuellere Behandlungen von Patienten geben zu können. Um neue Erkenntnisse zu generieren, sind diese Verfahren aber auf große, freiwillig gespendete, Datenmengen (Stichwort „Big Data“) angewiesen. Aus Datenschutzgründen würde die Zusammenführung sensibler Patientendaten unterschiedlicher Standorte in einer zentralen Datenbank aber nur erlaubt, wenn dies durch eine gesetzliche Grundlage geregelt wäre, oder aber, wenn die Patienten dazu ausdrücklich ihr schriftliches, informiertes Einverständnis gegeben haben.

Die Analyse soll zu den Daten

Letzteres wird in der Medizininformatik-Initiative durch gemeinsames Erarbeiten eines Einwilligungsfomulares für eine „breite Verwendung“ von Routinedaten für die Forschung zwar prospektiv angestrebt, rückwirkend jedoch ist es noch nicht erlaubt.

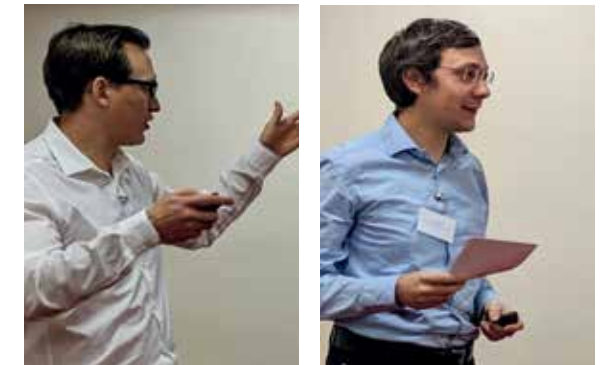
Der große Datenschatz, der derzeit verteilt auf die zehn Universitätskliniken in MIRACUM liegt, soll aus Sicherheitsgründen gar nicht in einen zentralen Speicher zusammengeführt, sondern verteilt für Auswertungen genutzt werden. So kann dennoch die notwendige kritische Masse an Daten für die Beantwortung bestimmter Fragestellungen zustande kommen. Das Motto und datenschutzrechtliche Grundkonzept des MIRACUM Konsortiums lautet daher „Wir wollen nicht die Daten zur Analyse bringen, sondern die Analysen zu den Daten.“ D.h. Analysen werden dezentral durchgeführt, ohne dass Kliniken die Patientendaten selbst herausgeben müssen. Viele der Algorithmen zur Datenauswertung lassen sich so umformulieren, dass sie auch auf verteilte Daten angewendet werden können. Die zwischen den Standorten kommunizierten Zwischen- und Endergebnisse dieser Analysen lassen keine Rückschlüsse auf einzelne Patienten zu. Dabei werden die teilnehmenden Institutionen (Krankenhäuser) zu einem Analysenetzwerk verbunden, so dass Wissenschaftler über die Plattform Analysen in den teilnehmenden Krankenhäusern durchführen können, ohne Individualdaten der Patienten zu sehen.

Das Projekt DataSHIELD

Um solche Analysen durchzuführen, muss eine entsprechend sichere Infrastruktur zwischen den Kliniken aufgebaut werden. Eine Forschergruppe aus England hat auf diesem Gebiet bereits Pionierarbeit geleistet und die Open-Source-Software „DataSHIELD“ entwickelt (Gaye et al. 2014, Budin-Ljøsne et al. 2015). Diese Software bietet bereits verschiedene Verfahren an, die zum statistischen Handwerkszeug gehören. Angefangen bei der Berechnung einfacher Kennzahlen, wie Durchschnittswerten oder Häufigkeiten, bis hin zu komplexeren Regressionsmodellen. Zusätzlich zu diesen fertigen Analyseverfahren bietet DataSHIELD aber auch eine flexible Infrastruktur, um neue Arten von Analysen zu entwickeln, die dann auf verteilte, aber über mehrere Standorte verteilte Datenbestände angewendet werden können. Hier setzen die Use Case 2 Kernentwickler aus Freiburg (Biometrie: Maschinelles Lernen) und Erlangen (Medizininformatik: sichere IT-Infrastruktur) an und bringen ihre Expertise ein.

Erweiterung des DataSHIELD-Werkzeugkastens

Um die Analysen zu den Datenbeständen in einem Netzwerk an die einzelnen Standorte zu bringen, nutzt das Original DataSHIELD-Konzept einen Zugriff auf das jeweilige Klinikumsnetzwerk von außen, um die Analysen



Julian Gründner (M. Sc., Erlangen) und Stefan Lenz (M. Sc., Freiburg) präsentieren ihre DataSHIELD Erweiterungen auf dem DataSHIELD Workshop im November 2018 in Newcastle.

Eine zentrale Datenbank wäre ein sehr prominenter Angriffspunkt und sollte womöglich schon aus Sicherheitsgründen vermieden werden.

» Das datenschutzrechtliche Grundkonzept des MIRACUM Konsortiums lautet: ‚Wir wollen nicht die Daten zur Analyse bringen, sondern die Analysen zu den Daten.‘ «

DataShield Literatur

Budin-Ljøsne I, Burton P, Isaeva J, Gaye A, Turner A, Murtagh MJ, et al.: DataSHIELD: an ethically robust solution to multiple-site individual-level data analysis. Public Health Genomics. 2015;18(2):87-96.
Gaye A, Marcon Y, Isaeva J, LaFlamme P, Turner A, Jones EM, Minion J et al.: DataSHIELD: taking the analysis to the data, not the data to the analysis. Int J Epidemiol. 2014 Dec;43(6):1929-44.

» MIRACUM researchers have created an extension to facilitate the use of DataSHIELD in environments that place extra restrictions on network connections and information flow – a common scenario within European hospitals where data is used for research purposes. The Queue-Poll-Extension allows DataSHIELD to be used in a way that has not been previously possible, enabling health data both nationally and internationally to be utilised in research. «

Dr. Rebecca Wilson Institute of Health and Society, Newcastle University

MIRACUM PUBLIKATIONEN:

Stefan Lenz, Daniela Zöller, Moritz Hess, Harald Binder. Architectures for distributed privacy-preserving deep learning. Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie. 63. Jahrestagung der GMDS, Osnabrück, 02.-06.09.2018. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2018. DocAbstr. 207, DOI: 10.3205/18gmds097.

Julian Gründner, Hans-Ulrich Prokosch, Sebastian Schindler, Stefan Lenz, Harald Binder. A Queue-Poll Extension and DataSHIELD: standardised, monitored, indirect and secure access to sensitive data. Studies in Health Technology and Informatics. In press.

dann im lokalen Netzwerk bereit zu stellen. Dies würde aus Sicherheitsgründen in einem deutschen Universitätsklinikum durch die vor dem Klinikumsnetzwerk eingerichtete Firewall abgewiesen. Um dieses Problem zu umgehen wurde vom MIRACUM Use Case 2 Team eine DataSHIELD Erweiterung konzipiert und implementiert, welche diesen Analysen-Verteilungs-/Zugriffsweg umdreht.

Die mit einem zentralen Client erstellten Analysen werden zunächst außerhalb in einer Warteschlange (Queue) abgelegt. Innerhalb des Netzwerks fragt ein Prozess diese Warteschleife ständig ab, um zu prüfen, ob dort eine neue auszuführende Analyse bereitgestellt wurde. Eine dort abgelegte Analyse wird dann von diesem Prozess mittels eines, über die Firewall erlaubten Prozesses, von außen hinein geholt (Poll).

Vertrauenswürdige Netzwerke generieren

Dieser Queue-Poll-Mechanismus, erlaubt es Krankenhäusern einfach einem Analysenetzwerk beizutreten, ohne die bestehenden Sicherheitsstandards der Institutionen absenken zu müssen. Weiterhin erfasst der Mechanismus jede Anfrage und bietet die Möglichkeit nur bestimmte Analyse Clients (aus anderen Institutionen) eine Anfrage zu erlauben. Auf diese Weise werden im MIRACUM-Konsortium mehrere Standorte sicher zu einem vertrauenswürdigen Netzwerk verbunden.

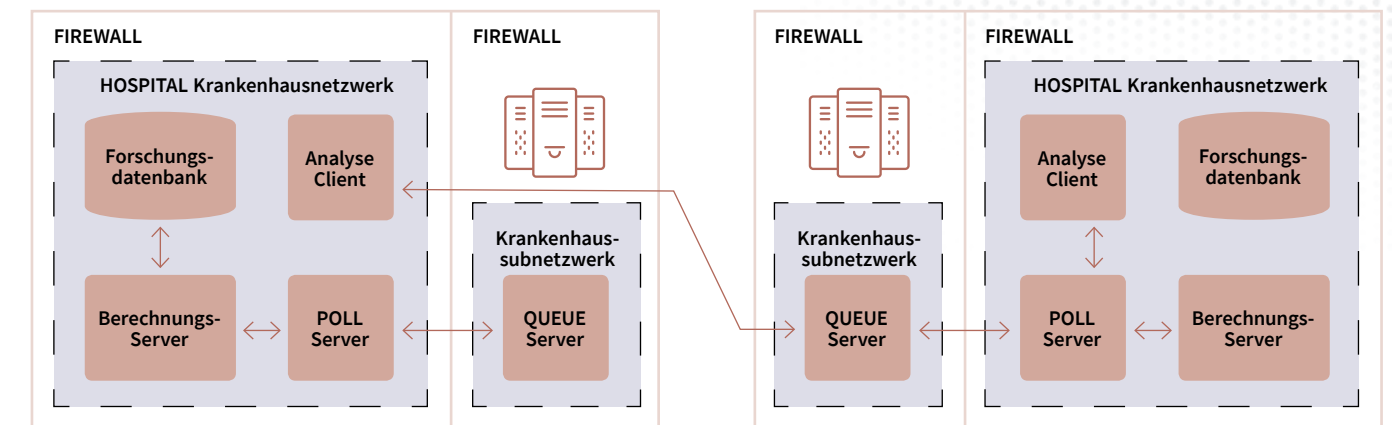
DataSHIELD-Entwickler-Community

Um diese Erweiterung in die DataSHIELD-Community zu bringen, wurde bereits im Mai 2018 ein erstes Abstimmungstreffen mit dem Kernentwicklungsteam (Prof. Paul Burton, Dr. Olly Butters und Dr. Rebecca Wilson) initiiert. Dieses nahm den Konzeptvorschlag sofort positiv auf, und reagierte mit einer freundlichen Aufnahme in die DataSHIELD-Entwickler-Community. Nach dieser ersten Abstimmung konnten die MIRACUM-Entwicklungen schon im November beim internationalen DataSHIELD-Workshop in Newcastle (UK) präsentiert werden. Es ergab sich auch ein Einblick in weitere EU-Projekte, die ihrerseits Gesundheitsdaten dezentral analysieren wollen. Europaweit gibt es mehrere Studien, die DataSHIELD einsetzen und mit Ihrem Feedback helfen, die Software zu verbessern und auch weitere Gruppen, die neue Funktionalitäten beisteuern. Das von der EU und vom kanadischen Gesundheitsministerium geförderte und 2019 anlaufende EUCAN-Connect-Projekt arbeitet daran, mittels DataSHIELD eine Datenplattform nach den Richtlinien FAIR-Data-Initiative aufzubauen. Es gibt also Bewegung rund um DataSHIELD, zu der auch die deutsche Entwicklungsinitiative durch. MIRACUM-Elan beitragen kann.

Fokus: chronische Lungenerkrankungen und Hirntumore

Hier wird DataSHIELD erweitert werden, um die beteiligten Unikliniken zu vernetzen, und so die Grundlagen für verteilte Datenanalysen, insbesondere für verteiltes maschinelles Lernen, zu legen. Gemäß dem Motto „Learning by doing“ wird der Fokus zuerst auf zwei besondere

VERTRAUENSWÜRDIGE NETZE



Erkrankungsgruppen gelegt, um die neuen Techniken zu entwickeln und zu erproben: Ein Teilprojekt befasst sich mit Daten von chronischen Lungenerkrankungen (Asthma und COPD), ein weiteres Teilprojekt mit Hirntumoren. Diese beiden Projekte stellen die Beteiligten vor verschiedene Herausforderungen.

Im Bezug auf Daten von Asthma/COPD-Patienten hat man es vor allem mit Daten aus dem klinischen Routinebetrieb zu tun. Hier ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Klinikern, Biostatistikern und Medizininformatikern notwendig, um relevante Fragestellungen zu identifizieren, dafür geeignete Auswertungsverfahren zu identifizieren und die Daten aus den Krankenhaus-Informationssystemen so zu extrahieren, dass sie für die Analysen nutzbar sind.

Freiburger Biometrie entwickelt neues Werkzeug

Für die Patienten mit Hirntumoren liegen ebenfalls umfangreiche genetische Daten vor. Dabei gilt es, aus dieser unüberblickbaren Menge genetischer Merkmale Hinweise auf diejenigen Eigenschaften herauszufinden, die einen Einfluss auf die Schwere der Erkrankung bzw. die Heilungschancen haben könnten. Diese Hinweise können dann in Laborexperimenten weiter untersucht werden, um die genauen Wirkmechanismen zu erforschen. Dafür entwickelte die Freiburger Biometrie ein neues Werkzeug zum Finden von Einflussfaktoren für DataSHIELD, das in 2019 an Hirntumordaten erprobt werden kann.

Diese selbst gestellten Herausforderungen dienen auch der Motivation, um eine nachhaltige und flexible Daten-Infrastruktur aufzubauen, damit Forschung und Patienten von dem verstreuten Datenschatz profitieren. So wird darauf hin gearbeitet, Werkzeuge bereit zu stellen, damit Ärzte und Biologen Krankheiten genauer verstehen können und individuellere Behandlungen ermöglicht werden, ohne dass dabei der Schutz der Gesundheitsdaten vernachlässigt werden muss.

Dieser Queue-Poll-Mechanismus, erlaubt es Krankenhäusern einfach einem Analysenetzwerk beizutreten, ohne die bestehenden Sicherheitsstandards der Institutionen absenken zu müssen. Auf diese Weise werden im MIRACUM Konsortium mehrere Standorte sicher zu einem vertrauenswürdigen Netzwerk verbunden.

» Wir werden DataSHIELD einsetzen und erweitern, um die beteiligten Unikliniken zu vernetzen, und so die Grundlagen für verteilte Datenanalysen, insbesondere für verteiltes maschinelles Lernen, zu legen. «

Harald Binder, Direktor des Instituts für Medizinische Biometrie und Statistik an der Universität Freiburg

Foto: iStock/demio

USE CASE III



From Knowledge to Action – Unterstützung Molekularer Tumorboards

In einem Molekularen Tumorboard (MTB) laufen alle klinischen Informationen und molekularen/genetischen Untersuchungsergebnisse zur interdisziplinären Entscheidungsfindung zusammen. Ziel des Use Case 3 innerhalb des MIRACUM-Konsortiums ist es, potenziell wirksame Behandlungen für Patienten ohne Therapieoptionen bzw. mit seltenen Tumorerkrankungen zu identifizieren und diesen Patienten eine zielgerichtete Therapie im Rahmen klinischer Studien oder individueller Heilversuche anzubieten.

ILLUSTRATION: Nina Eggemann



Visualisierung molekular-biologischer Tumordaten

Use Case 3 beschäftigt sich mit der Optimierung der interdisziplinären Molekularen Tumorboards (MTB). Die Grundlage dafür bilden bioinformatische Werkzeuge und ein harmonisierter Datenaustausch.

TEXT

Dr. Dr. Melanie Börries (Universität Freiburg)
Jan Christoph (M. Sc., Universität Erlangen-Nürnberg)

Same, same, but different - die Individualität einer Bioprobe darf nur in der Probe selbst liegen, nicht aber in der Art und Weise wie sie entnommen und aufbewahrt wird. Kommt es zu Unterschieden an diesen Stellen, kann die Probe oftmals nicht mehr für die Forschung genutzt werden.

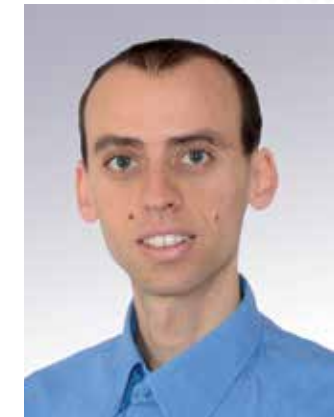
Die zunehmende Menge an Hochdurchsatzdaten von Patienten mit der Diagnose eines fortgeschrittenen Tumors steht immer mehr an oberster Stelle im klinischen Alltag medizinischer Zentren. Diese neuen Methoden und Kenntnisse erfordern die Entwicklung standardisierter bioinformatischer Tools bzw. Werkzeuge, die nicht nur die enorme Datenmenge überhaupt verarbeiten können, sie müssen zugleich bei der Interpretation dieser komplexen Daten unterstützen. Zusätzlich fordert der Austausch dieser Daten in bspw. multizentrischen Studien eine standardisierte Harmonisierung und Integration, um somit ein größtmögliches gemeinsames Verständnis von Krankheiten zu erlangen.

MIRACUM-Pipe sorgt für Einheitlichkeit

Aus diesem Grund begann Use Case 3 vor einem Jahr mit dem Konzept der Bereitstellung einer standardisierten Sequenzierungs-Pipeline, der sogenannten MIRACUM-Pipe, die an den zugehörigen Partnerstandorten verteilt und installiert werden kann. Hiermit kann ein einheitliches

» Ein großer Vorteil ist, dass wir hier zum ersten Mal die Möglichkeit hatten, alle Standorte befragen zu können und diese auch mitgearbeitet haben. So haben wir zugleich auch einen Konsens über die Integration und Visualisierung der Ergebnisse der MIRACUM-Pipe in cBioPortal erhalten. «

Dr. Dr. Melanie Börries (Universitätsklinikum Freiburg)



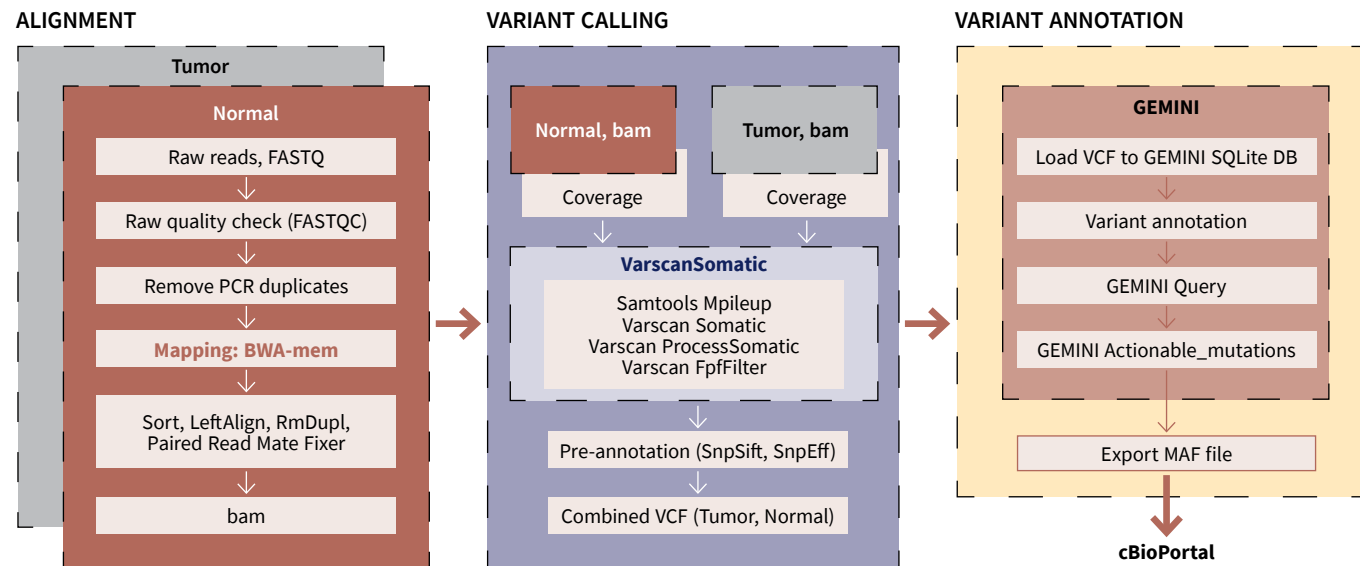
Jan Christoph (M. Sc.) von der Universität Erlangen-Nürnberg leitete die Stakeholderanalyse, welche die Anforderungen an die standortübergreifend benötigte IT-Unterstützung fürs MTB adressierte.

International verknüpft

Auch um die internationale Forschungsgemeinschaft zu stärken, haben sich die Verantwortlichen für Use Case 3 des MIRACUM-Konsortiums für die Nutzung der Open Source Plattform cBioPortal entschieden. Schon heute bietet das Portal eine Auswahl an Annotationsmöglichkeiten für einzelne Mutationen an. Das Themengebiet beschäftigt sich mit der Integration weiterer Annotations- und Populationsdatenbanken (wie z.B. gnomAD) sowie der Darstellung anderer Informationen rund um die einzelnen Mutationen (wie z.B. die Allelfrequenz oder Scores zu Proteindamage oder Coverage).

Beispielsweise können Daten aus Populationsdatenbanken wichtige Erkenntnisse über die Relevanz vorhandener Mutationen liefern. Um diese Informationen jedoch effektiv und einfach visualisieren zu können, bedarf es der Integration in cBioPortal zur Vorbereitung und Präsentation im MTB.

USABILITY: ONE-KLICK-WORKFLOW FÜR DIE STANDORTE



Die standardisierte Sequenzierungs-Pipeline beinhaltet bereits Features, wie z.B. die Verbindung zu wichtigen klinischen und auch anerkannten Mutationsdatenbanken.

Foto: privat

nächsten wichtigen Schritt gehen und bei der Interpretation und Visualisierung der Ergebnisse unterstützen. Die aktuelle MIRACUM-Pipe beinhaltet schon sehr viele Funktionen, sogenannten „Features“, wie z.B. die Verbindung zu wichtige klinischen und anerkannten Mutationsdatenbanken, allerdings bedarf es eines größeren Mehraufwands, diese schlussendlich visuell darzustellen.

Aus diesem Grund haben wir uns schon frühzeitig auf die Software-Plattform „cBioPortal“ des Memorial Sloan Kettering Cancer Centers (MSKCC) konzentriert, da wir hier die Möglichkeit haben, die Resultate der MIRACUM-Pipe einzubinden. Um cBioPortal mit weiteren Funktionalitäten zu erweitern, führten wir über das ganze Jahr 2018 in mehreren Runden eine ausführliche Stakeholder-Analyse mit allen MIRACUM-Standorten durch, mit dem Ziel, den Prozess der Erstellung einer Therapieempfehlung für das Molekulare Tumorboard zu unterstützen. Dabei konnten standortübergreifend einige wichtige Komponenten identifiziert werden, mit deren Umsetzung im Jahr 2019 begonnen werden soll.

» Wir sind guter Dinge, die ‚einfachen Annotationen‘ in den nächsten 6 Monaten zu realisieren und darauf basierend eine Testversion mit der Möglichkeit zum Import eigener Patientendaten zu erstellen. Das wäre in der Tat ein sehr wichtiger Schritt für den klinischen Alltag eines Molekularen Tumorboards.«

Jan Christoph (Universität Erlangen-Nürnberg)

Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSKCC)

Das MSKCC ist das größte und renommierteste Krebszentrum der Welt (erbaut 1884-1886 in New York City), das seit 130 Jahren Krebspatienten behandelt und ebenso auch das cBioPortal entwickelt hat.

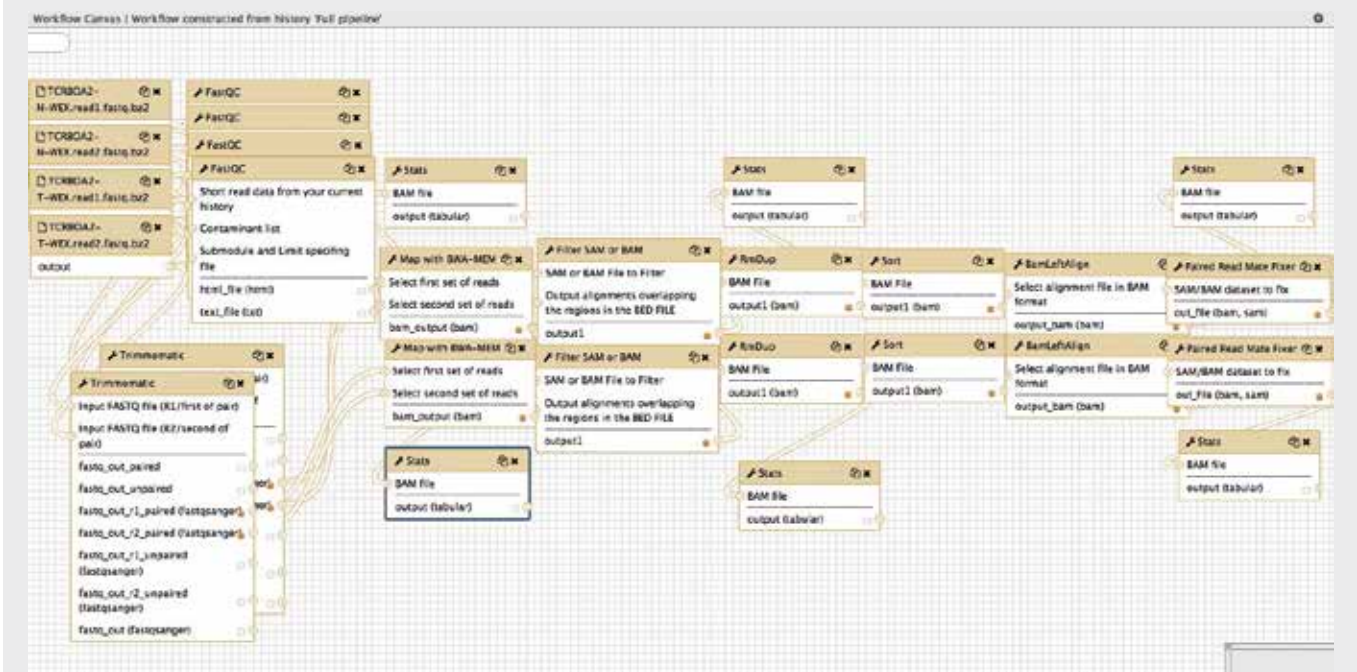
und standardisiertes Vorgehen bei der Analyse von Sequenzierungsdaten durchgeführt werden, angefangen bei den Rohdaten bis hin zur Bestimmung und Annotation tumorspezifischer Mutationen. Die automatisierte Pipeline liefert aus einem „One-Click-Workflow“ dann zuverlässige und reproduzierbare Ergebnisse als PDF-Report für bspw. Exomsequenzierungen.

Um diese MIRACUM-Pipe als eine „benutzerfreundliche“ Oberfläche anzubieten, wird aktuell an der Integration in einen Galaxy-Workflow gearbeitet, welcher bis Mitte 2019 zur Verfügung stehen wird. Den klinischen Anwendern wird dann in einem eigenen Workshop Funktionsweise und Nutzung erklärt.

Internationaler Schulterschluss

Sicherlich ist das Verständnis und der Umgang solcher generierter Daten ein sehr wichtiger Aspekt für die Medizin, aber wir wollen auch den

Usability und Einheitlichkeit im Sinne der Anwender



Um die MIRACUM-PIPE als eine „benutzerfreundliche“ Oberfläche anbieten zu können, wird aktuell an ihrer Integration in einen Galaxy-Workflow gearbeitet. Bis Mitte 2019 soll dieser zur Verfügung stehen und dann auch in einem eigenen Workshop den klinischen Anwendern erklärt werden. Diese sollen vor allem von der Interpretation und Visualisierung der Ergebnisse profitieren.

Große Schritte Richtung Harmonie

Reproduzier- und vergleichbare Ergebnisse setzen standardisierte Befragungen und Beantwortungen voraus. Um einer einheitlichen Datenerhebung näher zu kommen, haben sich die Verantwortlichen des Use Case 3 an eine großangelegte Umfrage gemacht – mit umfassenden Ergebnissen.

INTERVIEW MIT Melanie Börries (Universität Freiburg) sowie Jan Christoph (Universität Erlangen-Nürnberg).



Melanie Börries, hat gerade den Ruf nach Freiburg auf die Professur Medizinische Bioinformatik angenommen und leitet den UC3.

Börries: Auf jeden Fall! Gelohnt und absolut notwendig. Wir hatten hier zum ersten Mal die Möglichkeit, alle MIRACUM-Standorte befragen zu können. Die Beteiligung war überragend und wir haben dazu einen Konsens über Umsetzung, Integration, und Visualisierung der Ergebnisse der MIRACUM-Pipe in cBioPortal erhalten.

Was sind die nächsten Schritte für den UC3?

Christoph: Wir werden parallel vorgehen und zunächst diejenigen Komponenten (Annotationen der Mutationen), die wir direkt aus der MIRACUM-Pipe nehmen können, entsprechend in cBioPortal integrieren bzw. visualisieren und zum anderen werden wir anfangen, an denjenigen Themen wie Therapieempfehlung zu arbeiten, die einen noch erheblicheren Mehraufwand bedeuten, da wir diesen strukturiert anlegen müssen beziehungsweise möchten.

Womit beginnen Sie bei einer solchen Mammutaufgabe?

Christoph: Wenn wir die „einfachen Annotationen“ in den nächsten 6 Monaten hinbekommen und eine mögliche Testversion mit der Möglichkeit zum Import eigener Patientendaten erstellen können, wäre das ein sehr wichtiger erster Schritt für den klinischen Alltag eines Molekularen Tumorboards.

Börries: Ein weiteres Nah-Ziel, wenn Sie so wollen, ist, dass unsere MIRACUM-Pipe an mehreren Standorten läuft. Nur so können wir für die Zukunft einen Standard für die Analyse und Interpretation von Whole-Exom-Sequenzierungsdaten im klinischen Alltag erreichen, den es hierbei aktuell noch nicht gibt und das können wir nur durch solch ein Konsortium erreichen, in dem wir zusammen an einem Strang ziehen.

Sie sprechen von Nah-Ziel; welche mittelfristigen gibt es?

Börries: Sie meinen, etwas weiter in die Zukunft gedacht? Das ist einfach. Es wäre für die Patienten und Mediziner großartig, unsere MIRACUM-Pipe/cBioPortal Version live in den Molekularen Tumorboards zu nutzen und das – natürlich – an möglichst vielen Standorten.

Foto: DKFZ

Eine Umfrage zur Harmonisierung der Datenerhebung ist wahrscheinlich so aufwendig, wie die harmonisierte Datenerhebung selbst. Wie sind Sie an dieser Stelle vorgegangen?

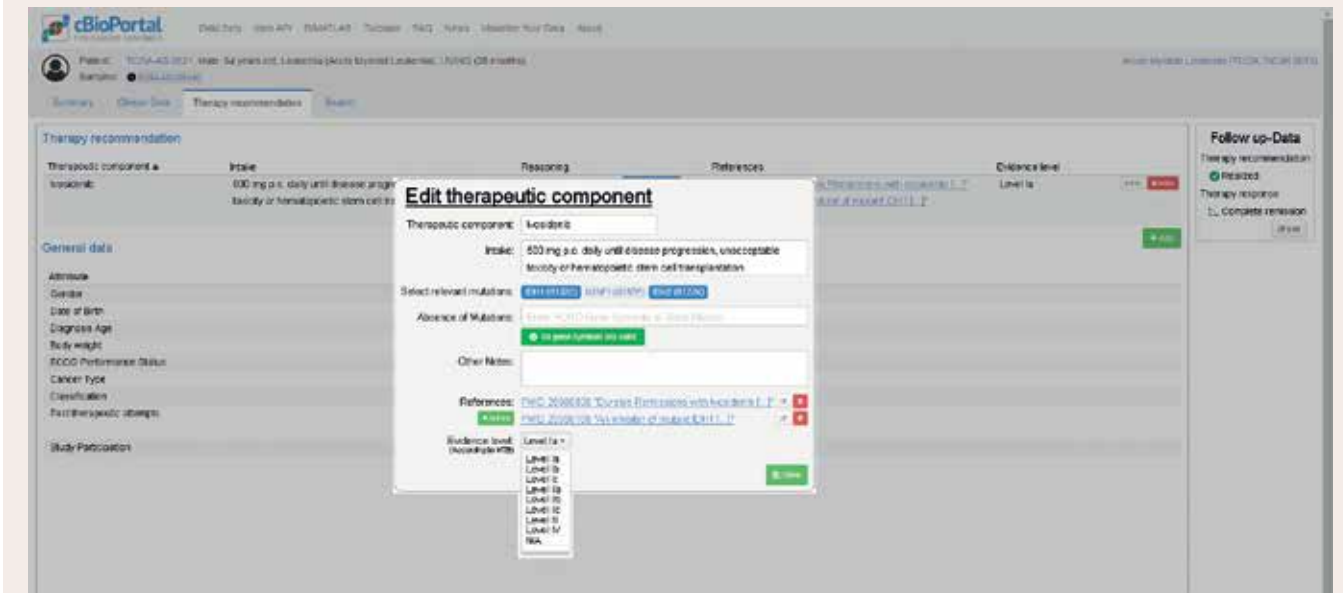
Christoph: Ja, tatsächlich läuft man Gefahr, zu viele Antworten zu bekommen, wenn die Fragen zu frei gestaltet sind. Wir haben zur Visualisierung und zum Verständnis unseres Anliegens darum sogenannte Mockups generiert. Damit bekommen die Interviewpartner zum einen eine bessere Vorstellung für die Darstellung der Komponente und zum anderen haben wir zugleich ein Feedback von den Interviewpartnern für die Darstellung der entsprechenden Komponente bekommen. Dieses konnten wir Dank eines äußerst engagierten Medizindoktoranden umsetzen.

Wie weit sind Sie derzeit?

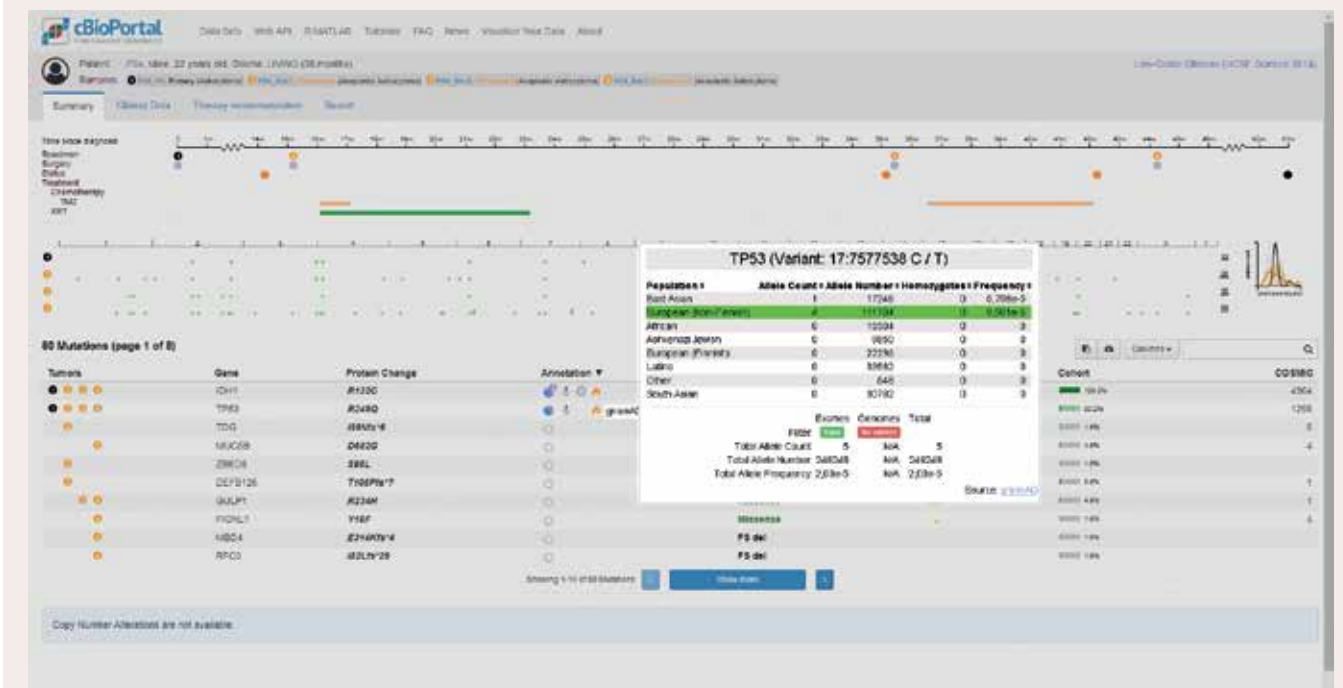
Christoph: Aktuell sind wir gerade dabei die Fragebögen auszuwerten, wobei es schon vorläufige Ergebnisse gibt. Wir sind in der Lage eine Priorisierungsliste der nötigen Mockups (Komponenten/Annotationen) zu erstellen und zugleich bekommen wir einen Eindruck davon, wie lange wir aller Voraussicht nach für deren Umsetzung benötigen.

Der betriebene Aufwand hat sich also gelohnt?

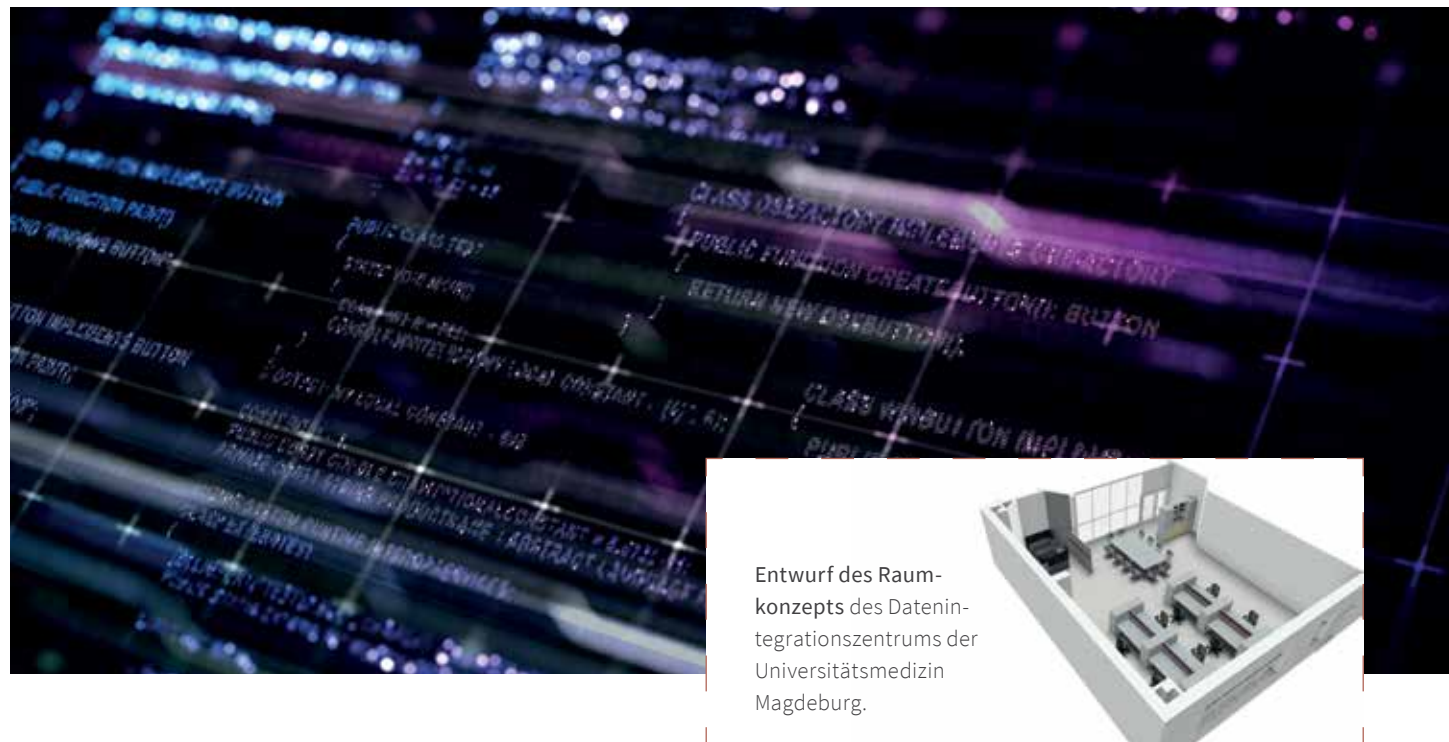
Mit Mockups visualisierte Umfrage für das eindeutigere Verständnis



Einen erheblichen Mehraufwand in der Implementierung wird das „Therapieempfehlung“ in cBioPortal mit sich bringen. Doch schon eine Testversion mit „einfachen Annotationen“ wäre ein wichtiger Schritt für den klinischen Alltag eines Molekularen Tumorboards.



Die MIRACUM-Pipe trifft im Zusammenspiel mit der gnomAD Datenbank Einschätzungen darüber, wie selten eine gefundene Mutation ist. Nun wird daran gearbeitet, wie das MIRACUM-Ergebnis innerhalb des cBioPortals visualisiert werden kann.



Entwurf des Raumkonzepts des Datenintegrationszentrums der Universitätsmedizin Magdeburg.



Innovatives Forschungsbilddatenarchiv

Die Universitätsmedizin Magdeburg entwickelt für das MIRACUM-Konsortium auf Basis der Open-Source-Software XNAT ein Forschungsbilddatenarchiv. Ziel ist es, ein Container Modul für die assoziierten Datenintegrationszentren (DIZ) zu entwickeln. Auch das internationale XNAT-Entwickler-Team ist vom Schulterschluss mit der MI-I begeistert.

TEXT

Dr. Tim Herrmann
(Universität Magdeburg)
Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch
(Universität Erlangen - Nürnberg)
Dipl.-Phys. Christian Bruns
(Universität Magdeburg)
Dipl.-Pol. Marcus Geppert, MBA
(Universität Magdeburg)

Um die Arbeit des MIRACUM-Konsortiums in den kommenden Jahren zum Erfolg zu führen, bedarf es vieler Puzzlestücke die optimal ineinander gesetzt ein gemeinsames Bild ergeben. Die Universitätsmedizin Magdeburg schloss sich im Februar 2017 dem MIRACUM-Konsortium an und stellte sich damit auch den Herausforderungen und Chancen der Medizininformatik-Initiative. Der Partnerstandort hat sich in diesem Zusammenhang eines besonderen Projektes angenommen: der Archivierung funktioneller MRT-Daten. „Wir haben uns in den vergangenen Jahren einen großen Erfahrungsschatz bezüglich medizinischer Bildverarbeitung angeeignet und eine herausragende Expertise mit Forschungsdatenbanken für Bildmaterial“, erklärt Prof. Dr. Rothkötter, Dekan der Medizinischen Fakultät und MIRACUM-PI, und betont, „so können unsere Wissenschaftler einen wesentlichen Beitrag für den Erfolg von MIRACUM leisten.“ Mit der Entscheidung ein

Die Universitätsmedizin Magdeburg – Unterstützung für MIRACUM auf höchster Ebene

Die Universitätsmedizin Magdeburg entschied sich im Februar 2017 für die Teilnahme am MIRACUM-Konsortium und stellte sich damit den Herausforderungen und Chancen der Medizininformatik-Initiative. Am Standort Magdeburg wird das Projekt geleitet durch den Dekan der Medizinischen Fakultät Prof. Dr. Hermann-Josef Rothkötter, Dr. Kerstin Stachel, Kaufmännische Direktorin und Dr. Jan L. Hülsemann (MBA), Ärztlicher Direktor, fachkundig unterstützt von Prof. Dr. Dr. Johannes Bernarding, Direktor des Instituts für Biometrie und Medizinische Informatik und Dr. Tim Herrmann, dem verantwortlichen Projektkoordinator. (Bild 1). Des Weiteren übernehmen Bernarding zusammen mit Dr. Robert Waschpiky, Leiter des Geschäftsbereich IT und Medizintechnik, die Leitung des hiesigen Datenintegrationszentrums.



MIRACUM-Magdeburg Verantwortliche:

Dr. Jan L. Hülsemann (1.v.l.), Dr. Kerstin Stachel, Prof. Dr. Dr. Johannes Bernarding, Prof. Dr. Hermann-Josef Rothkötter (1.v.r.) bei der MIRACUM Kick-Off Veranstaltung im Juni 2018 zusammen mit Wissenschaftsminister des Landes Sachsen-Anhalt Prof. Dr. Armin Willingmann (3.v.l.) und Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch (3.v.r.).

offenes Format für die MIRACUM-Entwicklungen zu nutzen, wird auch die Kompatibilität mit internationalen Projekten sichergestellt; ein Zeichen, dass von der internationalen Forschungsgemeinschaft durchaus goutiert wird.

Die Entwicklung des innovativen Forschungsbilddatenarchivs geschieht auf Basis der Open-Source-Software XNAT (Extensible Neuroimaging Archive Toolkit). Die Magdeburger Wissenschaftler haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Anpassung der XNAT-Module für den Einsatz in den MIRACUM Datenintegrationszentren zu entwickeln und den Support zu gewährleisten.

Nationale Forschungsarbeit orientiert sich an internationalen Entwicklungen

Das bekannteste Vorhaben, welches aktuell durch XNAT unterstützt wird, ist das Human Connectome Project. Dr. Daniel Marcus, Chef des XNAT-Entwickler-Teams, ist Co-PI des Human Connectome Projekt, welches bis dato weltweit über 10 Petabyte Daten gesunder Probanden erfasst hat.

Marcus hat hohes Interesse bekundet, dass XNAT Teil des MIRACOLIX Ökosystems wird und

begrüßt vor allem auch die Integration mit klinischen Forschungsdaten. Das Magdeburger DIZ-Team plant in enger Abstimmung mit dem Entwickler-Team, XNAT als Container Modul für alle zehn MIRACUM-Standorte zu entwickeln. Folgende Leistungsmerkmale werden aktuell inkludiert: Forschungsbilddatenarchive für DICOM-Bilddaten aus dem klinischen PACS, um eine permanente Verknüpfung zwischen Bild- und Forschungsdaten für Studien außerhalb des PACS zu ermöglichen, Transferplattform für DICOM-Metadaten in ein Metadata-Repository und Bereitstellung von Auswertungspipelines, um Bilddaten einheitlich lokal an jedem Standort für Studien auszuwerten.

Spezifikationen und Vergleichbarkeit bestimmen die Entwicklung

Das erste MIRACOLIX Release von XNAT wurde im Januar 2019 allen Standorten mit entsprechenden Schulungsmaterialien/ Handbüchern bereitgestellt und wird dort derzeit evaluiert. Ziel ist es, aus den Ergebnissen eine Requirementsspezifikation für die Weiterentwicklung in 2019 zu ermitteln. Des Weiteren sind Planungen für die zu erhebenden DICOM-Datensätze aus den

» Wir haben uns in den vergangenen Jahren einen großen Erfahrungsschatz bezüglich medizinischer Bildverarbeitung angeeignet und eine herausragende Expertise mit Forschungsdatenbanken für Bildmaterial. «

Prof. Dr. Rothkötter, Dekan der Medizinischen Fakultät und MIRACUM-PI

Politik und Wissenschaft haben ein gemeinsames Ziel

In Sachsen-Anhalt ist MIRACUM Teil der Digitalstrategie und unterstreicht die erfolgreiche Lobbyarbeit der Universitätsmedizin Magdeburg.

Am 13. Juni 2018 eröffnete Prof. Dr. Willingmann, Minister für Wirtschaft, Wissenschaft und Digitalisierung des Landes Sachsen-Anhalt, das MIRACUM-Kick-Off-Meeting. Zahlreiche Gäste aus Politik und Gesundheitswirtschaft waren der Einladung gefolgt. Minister Willingmann ging in seiner Rede auf die Bedeutung des MIRACUM-Projektes und die Beteiligung der Universitätsmedizin Magdeburg (UMD) für das Bundesland ein. Er betonte die „Digitale Agenda für das Land Sachsen-Anhalt“ in der die Hochschulen eine treibende Kraft für Innovationen darstellen.

Durch die Teilhabe am MIRACUM-Projekt habe die UMD die Möglichkeit erhalten, eine Schlüsselrolle bei der Umsetzung dieser Agenda zu übernehmen und damit nachhaltige Synergieeffekte auch für das Land zu erzielen. Prof. Dr. Rothkötter, wies auf die Chancen und Herausforderungen hin, die für die UMD durch die Mitarbeit im MIRACUM-Konsortium und dem damit verbundenen Aufbau eines Datenintegrationszentrums (DIZ) und eines Data Warehouses verbunden ist. Frau Dr. Stachel, Kaufmännische Direktorin der UMD, ergänzte in ihrer Rede welche wirtschaftliche Bedeutung der Digitalisierung, u. a. durch die Etablierung einer Elektronischen Krankenakte, zukommt.

Des Weiteren wurde im Oktober 2018 das lokale MIRACUM-Leitungsgremium in die

Staatskanzlei Sachsen-Anhalt eingeladen, um dort die MI-I, das MIRACUM-Konsortium und die Chancen und Herausforderungen für den Standort Magdeburg dem Ministerpräsidenten Dr. Reiner Haseloff und seinem Wissenschaftsminister Willingmann zu erläutern. Eine zentrale Rolle spielten dabei vor allem der Datenschutz sowie Chancen und Risiken, die sich in Bezug auf die Digitale Agenda für das Land ergeben.

„Der Erfolg des DIZ an der UMD ist auch mit der politischen Bereitschaft zu Investition in die IT-Infrastruktur verbunden, um so einen Erfolg in allen Bereichen bzw. Use Cases zu gewährleisten“, erläutert Rothkötter. Einen ebenfalls wichtigen Punkt sieht er auch im Raumkonzept des DIZ. Dieses liegt zentral auf dem Campus, in direkter Nachbarschaft zur Mensa, wird hochmodern

eingesetzt sein und ist inspiriert von Mitarbeiterarbeitsplatzumgebungen, wie man sie von großen IT-Unternehmen kennt. Das DIZ-Raumkonzept für das 110m² Großraumbüro umfasst acht permanente Bildschirmarbeitsplätze, einen Konferenzbereich, eine eigene Küche und einen Social-Bereich mit Sitzmöglichkeiten, um den DIZ-Mitarbeitern etwas Ansprechendes bieten zu können. Da im Bereich der IT-Unternehmen sicherlich noch ganz andere Möglichkeiten bestehen, Mitarbeiter zu wertschätzen, wird versucht im Rahmen der finanziellen Möglichkeiten dies beim Raumkonzept ebenfalls zu berücksichtigen, umso gegenüber den Mitarbeitern diese Wertschätzung ihrer Arbeit zum Ausdruck bringen zu können.

Fotos: iStock/MF3d; Rothenberg, Büro + Technik CVU Magdeburg GmbH

XNAT

EXTENSIBLE NEUROIMAGING ARCHIVE TOOLKIT – wurde vor über 10 Jahren an der Washington University entwickelt und hat sich zu einer weltweit bedeutenden Softwareplattform im Bereich der Archivierung funktioneller MRT-Daten entwickelt.

Krankheitsbildern Asthma/ COPD sowie Hirntumoren in Use Case 2 weiter vorangeschritten, so das bis zum Sommer 2019 erste Daten in das XNAT Forschungsbilddatenarchiv an allen Standorten eingelagert werden und in praktischen Einsatzszenarien erprobt werden können.

Erste Ergebnisse bereits nach 12 Monaten

Schon während des ersten Projekt-Jahres konnten einige Erfolge erzielt werden. Besonders der Use Case 3 diente als Katalysator für den Aufbau des lokalen Molekularen Tumorboards durch Prof. Dr. Dr. Johannes Haybäck, Direktor des Instituts für Pathologie. Dieses Know-How konnte durch einen Workshop zum Thema „Aufbau und Betrieb eines Molekularen Tumorboards (MTB)“ im April 2018 am Standort Magdeburg mit exzellenter Beteiligung der Standorte Freiburg, Frankfurt und Erlangen erweitert werden. „Ein schönes Indiz dafür, dass die standortübergreifende Lernbereitschaft und das gemeinschaftliche Verfolgen unserer Ziele gelebt wird“, resümiert Haybäck.



Health Content Management

Jede Gesundheitseinrichtung ist einzigartig und stellt **individuelle Anforderungen**. Für Ihre Bedürfnisse bieten wir **synedra AIM** als maßgeschneiderte Lösung an.

Unsere Health Content Management Plattform ist **dynamisch, flexibel und für alle Anwendungsfälle bedarfsgerecht nutzbar**.

Was können wir für Sie tun?
sales@synedra.com | www.synedra.com



Es geht um das Morgen, nicht nur um das Heute. Deswegen sieht das Förderkonzept Medizininformatik explizit die Stärkung des wissenschaftlichen Nachwuchses in den „Data Sciences“ vor. Der wird es sein, der die wachsenden Datenmengen auswerten und sie als intelligente Werkzeuge einsetzen kann.

AUSBLICK

ILLUSTRATION: Nina Eggemann



Prof. Dr. Keywan Sohrabi, Prodekan des Fachbereichs Gesundheit an der Technischen Hochschule Mittelhessen

Effiziente Teams entstehen nicht durch Zufall

Besonderes Augenmerk der MI-I liegt auf der Nachwuchsförderung und dem Wissenstransfer, dem sich die Konsortien ebenfalls verpflichtet fühlen. Neben der Entwicklung neuer Studiengänge, soll durch unterschiedliche Formate vor allem auch das direkte Miteinander gefördert werden.

TEXT Prof. Dr. Keywan Sohrabi

Einen konstruktiven Informationsfluss und eine offene Diskussionskultur zu fördern und darüber hinaus Werbung für die Medizininformatik zu machen, ist das Anliegen der Professorenschaft. Um ihre Ziele zu erreichen nutzen sie Bewährtes und Kreatives.

Summer School

Die erste MIRACUM-Summer School fand in 2018 unter dem Motto „Medical (Research) Informatics Essentials“ im Elsass statt (ein ausführlicher Bericht findet sich auf S. 68). Das erfolgreiche Format wird in 2019 fortgesetzt. Die diesjährige Summer School wird im „Marburger Haus“, an einem der Südhänge des Kleinwalsertals, in 1140 m Höhe, unter der Überschrift „Der schwierige Weg von den Datenquellen zur effektiven Datennutzung“, stattfinden. Eingeladen sind erneut konsortien-



Prof. Dr. Paul Schmücker, Institut für Medizinische Informatik, Hochschule Mannheim

übergreifens alle wissenschaftlichen Nachwuchskräfte, Doktoranden und Young Professionals. An fünf Tagen werden Fachexperten ihre Expertise, praxisorientiert und interaktiv vermitteln. Und darüber hinaus stehen gemeinsame Unternehmungen und mitreißende Teambuilding Maßnahmen auf dem Programm.

Wöchentliches Kolloquium „Medical Data Science“

Im Rahmen des wöchentlichen MIRACUM-Kolloquiums werden alle, für das Projekt relevante, Methoden, Techniken und Werkzeuge von jeweiligen Experten vorgestellt. Damit soll ein Wissensaustausch ermöglicht und allen Projektbeteiligten die Möglichkeit gegeben werden, Grund- und vertiefende Kenntnisse zu allen Projektschwerpunkten zu erwerben. Zielgruppen sind die beteiligten Mitarbeiter des MIRACUM-Team. Als Qualitätssicherung werden die einzelnen Beiträge anonym evaluiert.

Der Studiengang

Konkretes Ziel des im Werden begriffenen Masterstudiengangs „Medical Data Science“ ist es, den Studierenden nach einem ersten berufsqualifizierenden Hochschulabschluss zusätzliche tiefergehende wissenschaftlich fundierte Konzepte, Methoden und Techniken im Bereich der Medizinischen Informatik zu vermitteln. Ziel ist es, diese sowohl weiterzuentwickeln als auch bei der Lösung

komplexer praktischer Problemstellungen im Bereich Software- und Produktentwicklung sowie der klinischen Forschung anzuwenden.

Um einen berufsbegleitenden und über allen Standorten übergreifenden Studiengang zu ermöglichen, erarbeiten wir die Akkreditierung eines Online-Studiengangs. Dabei sollen interaktive, multimediale Lernmaterialien und modernste Kooperations- und Kommunikationsmedien zur Umsetzung zeitgemäßer Lernszenarien im Internet genutzt werden. Innerhalb des MIRACUM-Verbundes soll der Online-Studiengang länderübergreifend, nach einheitlichen Studienplänen und unter Berücksichtigung länderspezifischer Vorschriften, weitgehend identischer Studien- und Prüfungsordnungen durchgeführt werden. Um den Verwaltungsakt und die Koordination der Studierenden zu standardisieren soll eine Hochschule die Hoheit der Verwaltung und die Koordination der Studierenden übernehmen.

AMTS durch digitales Medikationsmanagement

Unerwünschte Arzneimittelwirkungen gehören zu den vermeidbaren Fehlern in der Medizin. Obwohl der Prozess der Verordnung von Medikamenten sehr komplex ist, verläuft er in vielen Krankenhäusern immer noch auf Papiergrundlage. Durchdachte eMedikationslösungen auf Basis eines Terminologieservers dagegen unterstützen die Sicherheit der Patienten.

Die Arzneimitteltherapie ist die häufigste Form der medizinischen Behandlung, die nahezu jeder Patient während seines Aufenthalts im Krankenhaus erhält.

Der Weg von der Verordnung eines Medikaments durch den behandelnden Arzt bis zur Dokumentation der Gabe besteht aus zahlreichen Einzelprozessen, die effektiv aufeinander abgestimmt werden müssen. An diesen Abläufen sind verschiedene Personen aus unterschiedlichen Bereichen beteiligt.

Digitales Medikationsmanagement trägt unter anderem dazu bei, auftretende Medienbrüche, die arzneimittelbezogene Probleme auslösen können, zu verhindern. Diese stellen nicht nur im stationären Alltag, sondern auch in der Kommunikation an den ambulant-stationären Schnittstellen ein Risiko dar.

Der Berliner Softwareanbieter ID (Information und Dokumentation im Gesundheitswesen) hat in einem Großteil der Krankenhäuser in Deutschland, aber auch in der Schweiz, Österreich und den Niederlanden, effektive eMedikationslösungen erfolgreich im Einsatz.

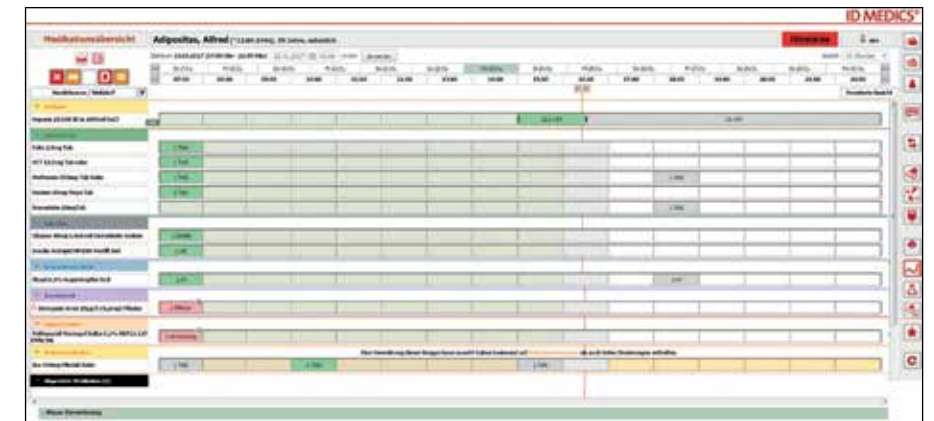



Abb 1: Medikationsübersicht in ID MEDICS®

ID MEDICS®, ID DIACOS® PHARMA und ID PHARMA APO sind leicht bedienbare, Werkzeuge für ein bereichsübergreifendes Medikationsmanagement: Von der Erfassung der Eingangsanamnese über die Anpassung an die Hausliste und die stationäre Verordnung bis hin zur Dokumentation der Entlassmedikation im Arztbrief wird der gesamte Medikationsprozess abgebildet. Viele unerwünschte Arzneimittelwirkungen lassen sich so vermeiden.

Die Softwarelösungen von ID basieren auf dem Terminologieserver ID LOGIK®. Dessen Analyse-Tools können medizinische Konzepte mittels Freitextanalyse erkennen. Auch

Abkürzungen oder fehlerhafte Rechtschreibung stellen kein Problem dar. Sämtliche Funktionalitäten zur Arzneimitteltherapiesicherheit, wie die Prüfung von Medikationen unter Berücksichtigung von Diagnosen, Laborwerten, Wechselwirkungen oder Kontraindikationen, werden dadurch möglich.

Nähere Informationen finden Sie in der Broschüre „Digitales Medikationsmanagement mit ID MEDICS® - Prozessoptimierung zur Förderung von Arzneimitteltherapiesicherheit“ unter www.id-berlin.de

ID Information und Dokumentation im Gesundheitswesen 

ID GmbH & Co. KGaA
Platz vor dem Neuen Tor 2
10115 Berlin



Rudelbildung

Im August 2018 fand die erste Summer School des MIRACUM-Konsortiums in der Villa Riesack im pittoresken Niederbronn-les-Bains, Elsass, statt. Die Einführung in die faszinierende Welt der Medizininformatik hätte nicht besser gestaltet werden können. Wir freuen uns auf 2019.

TEXT Claudia Dirks



In der malerisch gelegenen, wunderschönen Villa Riesack im Elsass fand die erste Summerschool des MIRACUM-Konsortiums statt. Uni sono zeigten sich die Teilnehmer, sowohl der Studierenden, als auch auf Dozenten-Seite begeistert vom Ort und vom Wirken. Während sich tagsüber den Geheimnissen der Medizininformatik gewidmet wurde, blieb rundrum genug Zeit und Platz ein formidables Teambuilding auf den Weg zu bringen, das sicherlich nachhaltig auf die Zusammenarbeit wirken wird.

Im heißen Sommer 2018 gab sich ganz Europa der Hitze dem süßen Nichtstun hin. Ganz Europa? Nein. Eine kleine Gruppe, die sich vorgenommen hat, die Krankenversorgung und die medizinische Forschung zu revolutionieren, traf sich in einer alten Villa im Elsass, um gemeinsam den Geheimnissen der Medizininformatik auf den Grund zu gehen.

Die Mischung macht's

Der Ort hätte nicht besser gewählt werden können: eine wunderschöne Selbstversorger Villa, auf den Hügeln oberhalb des französischen Örtchens Niederbronn-les-Bains gelegen. Weitläufiges Gelände, Volleyballfelder, alter Baumbestand, unter dem gelernt, gegessen, erzählt und gespielt wurde, liebevoll eingerichtete Zimmer, erreichbar über geschichtsträchtig knackende Treppenstufen. Gekocht wurde mit viel Spaß, zu großen Teilen gemeinsam, hervorragend organisiert vom tollen Orga-Team, ebenso teilte man sich die anfallende Küchenarbeit. Dennoch war eins der Highlights die mobile Flammkuchen-Küche, die keine Wünsche offen ließ und deren Duft von Speck und Zwiebeln noch ein bisschen nachwaberte. Abends bis nachts ging man auf „Werwolf“-Jagd – ein Fantasy-Rollenspiel, das seinen ganzen Zauber am gut bewachten Feuer entfaltete. Studierende und Professoren saßen im Kreis und suchten engagiert die blutrünstigen Gesellen in den eigenen Reihen – Teambuilding auf hohem Niveau => Rudelbildung.

So macht Lehre Spaß

Tagsüber bemühten sich die angereisten Professoren, die Geheimnisse der Medizininformatik zu lüften – mit Aufgaben nah an der Praxis, die ebenfalls im Team gelöst werden mussten und in großer Runde besprochen wurden. Da die MIRACUM-Summerschool auch für die Studierenden der anderen Konsortien offen war, konnte hier ein toller Grundstein für die nachhaltige Zusammenarbeit auf allen Ebenen gelegt werden.

Fachlich ging es u. a. um Informationssysteme, die Vernetzung von Biobanken, Metadaten Repositories, praktische Übungen zu Datenschutzkonzepten, sektorenübergreifende Vernetzung und Clinical Decision Support sowie die regulatorischen Anforderungen des Medizinproduktegesetzes. Interessant war zu sehen, wie nicht nur die Gruppe der Studierenden immer mehr zum Rudel wurde, sondern auch die Art und Weise, wie die Lösungen gemeinsam erarbeitet wurden. Sollte dies ein Ausblick auf die Zusammenarbeit der künftigen Medizininformatiker gewesen sein, dann ist dort ein sehr fruchtbares Szenario für die Zukunft gelegt worden.

Foto: S. Knöpfel



Next stop: Kleinwalsertal 2019

Das erfolgreiche Format Summer School wird in diesem Jahr im „Marburger Haus“, an einem der Südhänge des Kleinwalsertals, stattfinden. Unter der Überschrift „Der schwierige Weg von den Datenquellen zur effektiven Datennutzung“ sind konsortienübergreifend alle wissenschaftlichen Nachwuchskräfte, Doktoranden und Young Professionals eingeladen.

Fatma Betül Altun arbeitet am Austrian Institute of Technology (AIT) als GUI Entwicklerin. Seit 2018 ist sie als Wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Medical Informatics Group.



Von den Freuden der Medizininformatik

Fatma Betül Altun, B. Sc., ist Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Team „Data Exploitation & Integration“ der Medical Informatics Group am Universitätsklinikum Frankfurt am Main. Sie gehört zum Nachwuchsteam des MIRACUM-Konsortiums und arbeitet am Gesundheitssystem von Morgen.

INTERVIEW MIT
Fatma Betül Altun

Wie kamen Sie zur Medizininformatik?

Informatik war tatsächlich mein Kindheitstraum; ich habe einen langen Weg auf mich genommen, um endlich in Wien mein Informatik-Studium aufzunehmen. An der Universität Wien habe ich angefangen; im 3. Semester des Bachelors musste ich ein Ausprägungsfach wählen aus: Medizin, Medien, Software, Technik oder Wirtschaft. Ich wählte die Medizin und bin heute sehr froh. Die Digitalisierung ist im Gesundheitswesen eines der herausforderndsten Themen, die medizinische Versorgung zu verbessern und Effizienz des Systems zu steigern. Dadurch gewinnt mein Studium an Wert. Mein Ziel ist die Entwicklung innovativer IT-Lösungen oder Konzepte für das Gesundheitssystem.

Wie haben Sie von MIRACUM erfahren?

Ein Zufall führte mich nach Deutschland, wo ich ebenso zufällig auf die Medical Informatics Group (MIG) stieß. Ich war gleich Feuer und Flamme und schlug Herrn Dr. Storf, dem Leiter der MIG, vor, hier meine Masterarbeit zu schreiben. Das Projekt MIRACUM und ich haben also sozusagen zum gleichen Zeitpunkt angefangen.

Was interessiert Sie an dem Projekt besonders?

Der Bezug zur Praxis hat mich besonders gereizt. In Österreich war es die Elektronische Gesundheitsakte (ELGA). Dass ich jetzt Teil der MI-I bin, begeistert mich. Daten für die Forschung zu harmonisieren, für Deutschland Innovationen zu entwickeln und live mitzuerleben, wie die zehn

Standorte so produktiv arbeiten, diese Chance bekommt man nicht so oft.

Womit beschäftigen Sie sich aktuell?

Ich bin tätig für Use Case 1 in Frankfurt, aber daneben übernehme ich Aufgaben im Team „Data Exploitation & Integration“ bei der MIG. Hier entwickeln wir Metadatenrepositorien weiter und bearbeiten diverse Forschungsthemen.

Als Wissenschaftliche Mitarbeiterin sitzen Sie nicht in den Gremien, wie bekommen Sie dennoch mit, was im Konsortium so passiert?

Es läuft fast alles über unsere gemeinsame Kommunikationsplattform, die einen tollen Austausch ermöglicht und ständig aktualisiert wird. Zusätzlich gibt es dort auch Leitfäden für Einsteiger. Darüber hinaus werden wir, das gilt für UC1, regelmäßige von unserem Koordinator über Änderungen per Email informiert.

Wie sieht Ihr Austausch mit den Mitarbeitern anderer Standorte zum selben Thema aus?

Auch das geschieht über unsere Kommunikationsplattform. Jeder Use Case hat standortübergreifend seinen eigenen Bereich. Darüber hinaus haben wir, als UC 1, jede zweite Woche eine Telko. Hier wird besprochen welche Anforderungen nach Plan durchgeführt werden sollen. Aber auch, wenn zwischendurch Bedarf besteht oder ich etwas speziell diskutieren möchte, bekomme ich jederzeit ein offenes Ohr.

Sie waren im Summer School-Team. An welchen Stellen war dieses „Event“ hilfreich für Sie?

Obwohl ich einen Medizininformatik-Hintergrund habe, war es für mich sehr lehrreich und ich habe viel Neues gelernt. Es war immer wieder aufregend, wie unterschiedlich wir alle, je nach Hintergrund, die Diskussionen gestaltet und unser Wissen nach den Vorträgen in die Praxis bzw. in Fallbeispiele eingesetzt haben.

Für uns, junge WissenschaftlerInnen unterschiedlicher Standorte war es toll sich kennenzulernen. Und nicht nur das. Die Möglichkeit zu haben, Dozenten, die Spezialisten auf ihrem Ge-



Die Summer School 2018 galt vor allem dem Teambuilding.

biet sind, zuzuhören und direkt vor Ort in Detail diskutieren zu können, hat viel gebracht.

Darüber hinaus war es ein tolles Teamerlebnis – wir haben zusammen gekocht, diskutiert etc. Der Teamspirit war fühlbar. Am Ende haben alle den Ort glücklich verlassen! Ich empfehle Interessenten die Summer School 2019 – die Themen jedenfalls sehen sehr interessant aus.

In Deutschland fehlen Medizininformatiker – was macht aus Ihrer Sicht den Job attraktiv?

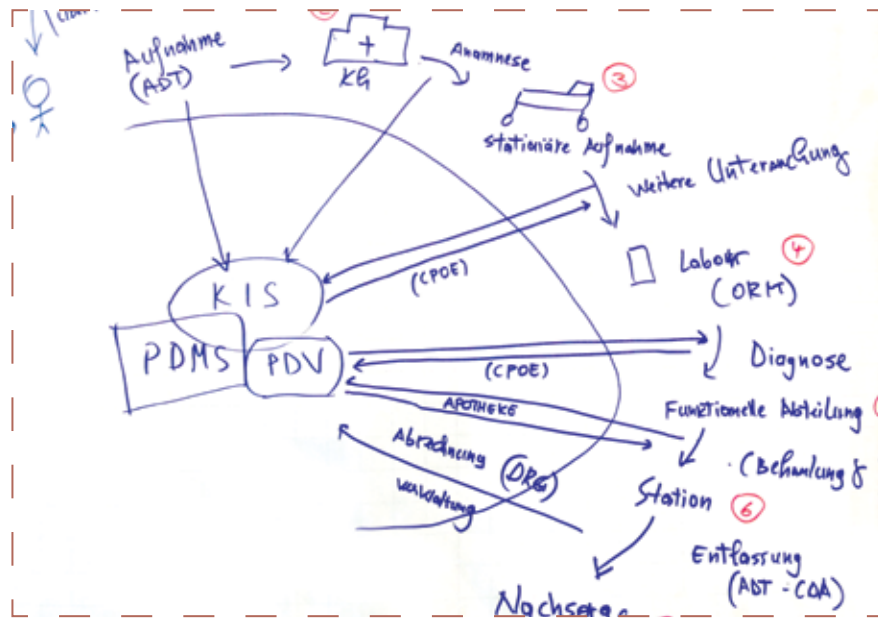
Ich kann mich an praktischen, forschungsrelevanten, medizinischen oder klinischen Fragestellungen orientieren und diese gemeinsam mit WissenschaftlerInnen sowie ÄrztInnen durchgehen. Es ist toll, etwas so sinnstiftendes im Gesundheitsbereich für die Menschen zu tun.

Wo sehen Sie Handlungsbedarf?

Das, was wir auf der Uni haben, war wissenschaftliche Berufsvorbildung in den vielfältigen Bereichen der biomedizinischen Forschung sowie Gestalten und Durchführen von IT-Projekten in der Medizin und des Gesundheitswesens. Ich denke, unsere Studienrichtung sollte mehr Werbung machen – nicht nur fürs Studium, sondern auch dafür, welche Möglichkeiten es danach auf dem Markt gibt. Ich denke, diese Situation findet sich auch in Deutschland. Mein Vorschlag wäre, hier neben MI-Videos ebenfalls auf Youtube/ kurze Animationsfilme zu setzen, um mehr Interesse in der Zielgruppe zu wecken.

» Der Bezug zur Praxis hat mich schon immer besonders gereizt. Dass ich jetzt Teil der Medizininformatik-Initiative bin, begeistert mich. «

Foto: Köstling/Knöpfel



Prof. Dr. James Cimino, Internist und Medizininformatiker, ist Direktor des Instituts der Medizininformatik der University of Alabama at Birmingham (UAB). Er sitzt für das HiGHmed-Konsortium im Scientific Advisory Board der MI-I.

Das Chaos beherrschen und für Eindeutigkeit sorgen, um die Medizin vergleichbar zu machen, das ist das Streben von James Cimino seit vielen Jahren - nun auch hilfreich für die MI-I.

Mastermind

James „Jim“ Cimino ist ein Pionier. Der Internist und Medizininformatiker, sah schon vor gut 30 Jahren die Notwendigkeit einer standardisierter Erfassung von Krankheiten. Heute ist er Director of Informatics Institute der University of Alabama at Birmingham (UAB) und kämpft noch immer für Einheitlichkeit in der Welt der medizinischen Terminologie und elektronischen Patientenakten.

INTERVIEW MIT Prof. Dr. James Cimino

Das Beispiel, das James Cimino benutzt, um die Studierenden und wissenschaftlichen MitarbeiterInnen der MIRACUM-Summerschool 2018 für das Thema Standardisierung zu sensibilisieren, ist so banal wie eindrucksvoll: Wie wird bspw. das Geschlecht eines Patienten in seiner elektronischen Patientenakte erfasst? Gesammelt hat er: male, MALE, Male, man, M, boy. All das mag richtig sein; doch in Summe sind es für ein binäres System sechs unterschiedliche Bezeichnungen, die so nicht in einer Forschungsakte zusammengeführt werden können. Das soll sich ändern mit der kommenden ICD-Aktualisierung, an der auch Cimino arbeitet. ICD-11, soll ein lernendes System werden. Es scheint einfacher, ein System Flexibilität beizubringen, als Menschen auf

Standards einzuschwören. Ein Gespräch über ein zähes, aber überaus sinnvolles internationales Ringen.

Wieso ist es so schwierig, sich auf eine kontrollierte Terminologie zu verständigen, wo die Vorteile so klar auf der Hand liegen?

Oh gut, was Leichtes zum Auftakt (lacht schallend). Sie mögen tatsächlich denken, die Vorteile liegen klar auf der Hand. Tatsache jedoch ist, dass nicht nur die Einigung auf eindeutige Begriffe als Solches schwierig ist, sondern auch die Kosten-Nutzen-Frage sehr divers diskutiert werden kann. Schließlich muss irgendjemand da draußen Dinge dokumentieren, die für ihn aufwändig, aber direkt vielleicht gar nicht nutzenstiftend sind.

Wo sehen Sie die größten Fehler beim Thema elektronische Patientenakte?

Ich möchte nicht von Fehlern sprechen wollen. Es geht eher um nicht-genutzte Lern-Optionen, weil das Potenzial nicht gesehen wird. Fairerweise bestehen die Missverständnisse auf beiden Seiten – IT und Medizin. Ich erzähle Ihnen etwas aus meinen Anfängen. Ich habe einen Button entwickelt, der in der Lage war, ICD-9 Informationen aus einer elektronischen Patientenakte zu extrahieren. Ich war wahnsinnig stolz. Dann stellte ich fest, dass niemand diesen Button nutzte. Ich fragte die Anwender, warum sich niemand für meine Entwicklung interessierte. Die Sache war einfach: der Button funktionierte bei der ePA zum vergangenen Aufenthalt – dafür interessierte sich aber niemand. Neuer Aufenthalt – neue Akte – nutzloser Button.

Inwiefern verbessern internationale Standards und Terminologien die Welt?

Sehen Sie, der Mensch ist überall ein Mensch. Ein Infekt ist überall ein Infekt. Wenn wir ein gutes Patientenmodell, mit exakten Diagnosen haben, können Dinge adaptiert werden, die Forschung kann bessere Modelle entwickeln. Wenn es eine beste Behandlung für Diabetes gibt, dann ist das überall auf der Welt die beste Behandlung. Natürlich mit individuellen Nuancen, aber die Basis ist überall gleich. Eine Diagnose basiert auf 80% Patientenhistorie, 15% medizinisches Wissen und 5% Labordaten – eine einheitliche Beschreibung der Historie macht da schon Sinn.

Woran hapert es also bei der Umsetzung?

Es hapert an Einigkeit darüber, wie eine einheitliche Entscheidungsgrundlage zu generieren ist; was dazu alles dokumentiert werden muss. Das wiederum liegt auch an den Systemen, die nicht Workflow-orientiert entwickelt werden. Man muss sich gewahr sein, dass die Mediziner und Pflegenden tatsächlich keine Zeit haben. Das klingt banal, aber ich kann es nicht genug betonen. Ein System kann noch so hilfreich sein, es wird nicht genutzt, wenn die Dokumentation doppelt eingegeben werden muss. Der praktische Aspekt muss immer im Mittelpunkt stehen.

Wie wichtig ist Eindeutigkeit in Zeiten von AI – die Systeme lernen und sind flexibler?

Das ist ein guter Punkt. Wir brauchen smarte Akten-Systeme, die entscheidungsunterstützend arbeiten; was sie nur können, wenn vorher die richtigen Fragen gestellt wurden. Wir kommen um eine eindeutige Dokumentation nicht herum. Aber dann bekommen wir Systeme, die es dem Arzt einfacher und die Behandlung besser machen. Wenn die Behandelnden merken, durch das System gewinne ich Zeit für die komplexen Fälle, weil die einfacheren vom System aufbereitet werden, nimmt auch die Akzeptanz und der Wille zu, diese zu nutzen.

In Zeiten von Wearables etc. gibt es einerseits mehr Datenerhebung, andererseits wird die Datenqualität immer unschärfer. Wer kann hier für Durchblick sorgen?

Ich denke, es braucht eine breite gesellschaftspolitische Aufklärung, die öffentlich geführt werden muss – in enger Zusammenarbeit mit der Forschung. Die Menschen sind bereit, Dinge zu tun, sich an Regeln zu halten, wenn sich die Mühe gemacht wurde, ihnen zu erklären, wie wir die Daten benutzen – und dazu gehört eben auch, zu erklären, wie sie Daten sammeln sollten.

Bestandsaufnahme 2019

Was können elektronische Patientenakten?

- Abrechnung
- Gesetzeskonform
- Arztbriefe
- Verfügbarkeiten anzeigen
- Order-entry
- Alarmer und Erinnerungen

Was machen elektronische Patientenakten oftmals falsch?

- Alarmer und Erinnerungen (alert fatigue)
- Datenerfassung – unvollständig, redundant und ermüdend
- Zu viele Informationen an den falschen Stellen
- Schlechte Navigation

Wofür sollten elektronische Patientenakten eigentlich stehen?

- Relevante Patienteninformationen bereitstellen
- Die Anwender ausbilden
- Der Pflege assistieren
- Die Forschung unterstützen
- Störungen minimieren

Was fehlt gänzlich?

- Causale Zusammenhänge herstellen
- Situationsbeschreibung
- Wissenstransfer und -pool innerhalb der Klinik
- Die ePA als strategisches Momentum begreifen

Fotos: UAB



Musketiere der Wissenschaft

Die Medizininformatik-Initiative (MII) ist nicht das einzige deutsche Forschungsprojekt, das Patientendaten nutzbar machen will. Im Gegenteil. Es fällt schwer, den Überblick zu behalten. Doch welche Berührungspunkte haben die unterschiedlichen Projekte und welche braucht es? Ein Gespräch über Zusammenarbeit und Erwartungen mit Prof. Dr. Michael Hummel und Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch.

INTERVIEW MIT

Prof. Dr. Michael Hummel, German Biobank Alliance (GBA) und German Biobank Node GBN)

Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch (MIRACUM-Konsortium)

Sie beide graben nach dem gleichen Schatz – Patientendaten. Welche expliziten Ziele verfolgen Sie?

Hummel: Die Biobanken graben nicht nur nach den Daten, sondern verknüpfen diese mit Bioproben. Erst die Kombination von Bioproben und umfangreichen Daten generiert einen echten Mehrwert. Dabei ist der Deutsche Biobankknoten (GBN) die übergeordnete koordinierende Infrastruktur und der zentrale Ansprechpartner für alle Belange des Biobankings.

Prokosch: Während bei der GBA die Standorte übergreifende Nutzung von Biomaterial für die medizinische Forschung (in Verbindung mit zugehörigen Proben- und Probandendaten) im Vordergrund steht, liegt der primäre Fokus der MII und bei MIRACUM auf der Standorte übergreifenden Nutzung von Patientendaten zum Gewinn neuer medizinischer Erkenntnisse, wobei wir es natürlich nicht ausschließen, dass dabei Projekte entstehen, in denen zusätzlich auch Bioproben verwendet werden.

Was ist der kleinste gemeinsame Nenner?

Hummel: Die Vernetzung über Standorte hinweg und die Verwendung klinischer Informationen für die biomedizinische

» Wir haben uns zum Austausch und zur Zusammenarbeit von Anfang an freiwillig verpflichtet. Das betrifft nicht nur die nationale Ebene, sondern insbesondere auch die Zusammenarbeit mit der Europäischen Biobankeninfrastruktur. «

Michael Hummel, Koordinator der German Biobank Alliance

Forschung und Weiterentwicklung der Präzisionsmedizin – und dies ebenfalls Standort-übergreifend, aber eben auch -intern.

In welchen Bereichen werden die beiden Forschungsprojekte voneinander profitieren? Und inwieweit tun sie das auch heute schon?

Prokosch: Es gibt viele ähnliche Herausforderungen, die von beiden Projekten gemeinsam zu meistern sind. Die Erarbeitung eines Mustertextes für die breite Nutzung von Routinedaten und Biomaterial für die Forschung ist

ein Beispiel – hier hat die MII stark von den Vorarbeiten der Biobanken profitiert.

Klinische Biobanken sind wiederum immer an Universitätskliniken etabliert, die im Rahmen der MII gerade im Begriff sind Datenintegrationszentren (DIZ) zu etablieren. Sowohl Governancestrukturen, wie z.B. ein Use & Access-Komitee, als auch technische Komponenten, wie das ID-Management, das Einwilligungsmanagement oder auch verteilt abfragbare Forschungsdatenrepositories sind Kernkomponenten dieser DIZ, welche natürlich auch für die Vernetzung der Biobanken über Standorte hinweg genutzt werden sollten.

Gibt es einen konkreten Plan, die Projekt-Ergebnisse aus beiden Welten beizeiten zusammenzuführen?

Prokosch: Es gab zumindest Anfang Dezember 2018 ein erstes Abstimmungsgespräch an dem Vertreter der MII, der GBA und auch einzelner deutscher Gesundheitsnetze teilnahmen. Insbesondere im Bereich des von der MII Arbeitsgruppe Interoperabilität auszuarbeitenden Kerndatensatzes wurde für das Erweiterungsmodul Biomaterialdaten eine sehr enge Einbeziehung der



Prof. Dr. Michael Hummel (r.), Koordinator der German Biobank Alliance (GBA) und Leiter des German Biobank Node (GBN) und Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch, Sprecher des MIRACUM-Konsortiums.

fachlichen Expertise der GBA-Partner festgelegt. Weiterhin soll in einer kleinen Arbeitsgruppe ein möglicher kleiner Konsortien- und insbesondere Förderlinien-übergreifender gemeinsamer Use Case ausgearbeitet werden. Dieser kann hoffentlich auf der MII Demonstratorstudie (siehe Artikel hierzu auf S. 80) aufsetzen, in der Hoffnung zeitnah Erfolge vorweisen zu können.

Was meinen Sie, wie viele Projekte derzeit ähnliche Ziele verfolgen und sich auf das Sammeln von Patientendaten spezialisiert haben?

Hummel: In der Kombination mit Bioproben, insbesondere mit Proben direkt aus der Krankenversorgung zu praktisch allen Erkrankungen – ist die Biobank Allianz in Deutschland einmalig. Die Deutschen Zentren für Gesundheitsforschung (DZG) verfolgen ein ähnliches Ziel – allerdings bezogen auf das jeweilige Krankheitsbild und unter Einbeziehung einer begrenzten Zahl von Standorten. Zur Vermeidung von unnötigen Parallelstrukturen arbeitet der Deutsche Biobankknoten bereits sehr eng mit den

DZGs zusammen zum Beispiel auf dem Gebiet des Qualitätsmanagements von Bioproben.

Rechtfertigen unterschiedliche Ansätze parallele Entwicklungen?

Hummel: Für die Verwendung von Daten über verschiedene Standorte hinweg gibt es natürlich unterschiedliche technische Lösungsmöglichkeiten. Aber auch die Anforderungen an die Lösungen sind unterschiedlich und es ist anfangs nicht immer genau erkennbar, welche Umsetzung am besten geeignet ist. Daher machen unterschiedliche Ansätze durchaus auch Sinn. Auf der anderen Seite finden ein Dialog und Kooperation zwischen den verschiedenen Aktivitäten statt. So sind Akteure wie Hans-Ulrich Prokosch und Martin Lablans (DKFZ) sowohl in der Deutschen Biobankallianz als auch in MIRACUM bzw. DKTK aktiv. Dies fördert natürlich den Austausch an Erfahrungen und die wechselseitige Nutzung von Ergebnissen

Wer sind Ihre größten Konkurrenten auf diesem Gebiet – andere nationale Forschungsprojekte oder die großen Technologie-Unternehmen, die sich bereit machen, die digitale Gesundheitsversorgung auf den Weg zu bringen?

Prokosch: Andere nationale Forschungsprojekte würde ich auf keinen Fall als Konkurrenten bezeichnen. So stimmen wir uns z.B. bereits sehr eng mit den Vertretern des Schweizer „Swiss Personalized Health Networks (SPHN)“, sowie auch den niederländischen Kollegen der GO-FAIR Initiative und der Health-RI Plattform ab. Gleichfalls setzen wir auch auf Vorentwicklungen, die u.a. aus ähnlichen amerikanischen Förderprojekten stammen. Letztendlich müssen wir nicht nur Konsortien übergreifend innerhalb der MII, sondern möglichst Länder übergreifend in der gesamten Medizinischen Informatik zu zueinander kompatiblen und interoperablen Strukturen und Tools kommen.

Gibt es laut Förderbewilligung die Pflicht zum Austausch bzw. zur Zusammenarbeit?

Hummel: Wir haben uns von Seiten des Deutschen Biobankknotens und Allianz zum Austausch und zur Zusammenarbeit von Anfang freiwillig verpflichtet. Das betrifft nicht nur die nationale Ebene, sondern insbesondere auch die Zusammenarbeit mit der Europäischen Biobankeninfrastruktur BBMRI-ERIC. Und das sind keine Lippenbekenntnisse! Unser Qualitätsmanagement-Handbuch ist „open access“ verfügbar und unsere IT-Entwicklungen wie der „Sample Locator“ und „Negotiator“ werden bereits von BBMRI-ERIC verwendet. Der „Negotiator“ ist integriert in dem BBMRI-Directory und fördert somit den Kontakt zu den Biobanken und erste Europäische Biobanken sind über die

» Wir haben in den vergangenen Monaten einen Workshop mit verschiedenen Patientenvertretern durchgeführt, um deren Vorstellungen zu einem ‚Patientenengagement in medizinische Forschungsaktivitäten‘ zu eruieren. «

Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch, Sprecher des MIRACUM-Konsortiums

Brückenkopf-Technik an den „Sample Locator“ zur Suche auf Probenebene angeschlossen.

Wie profitieren die Patienten von Ihrer Forschung?

Hummel: Unser Ansatz im Deutschen Biobankknoten und Allianz ist komplett auf die Förderung der biomedizinischen Forschung unter Einbeziehung der verschiedensten Interessensvertreter – insbesondere der Patienten – ausgerichtet. Das betrifft nicht nur die medizinischen Daten von Patienten, sondern auch die Sicherung der Qualität der Bioproben, das Erfassen und Berücksichtigen der Anforderungen der verschiedenen Interessensvertreter bis hin zu ethischen und datenschutzrechtlichen Aspekten. Dieser umfassende Ansatz führt zu einem Gesamtkonzept, das es erlaubt die biomedizinische Forschung mit qualitativ hochwertigen Proben und umfangreichen medizinischen Informationen unter Wahrung der Interessen der Patienten und unter Berücksichtigung der Bedürfnisse der Forscher nachhaltig zu unterstützen und damit die Ergebnisse der Forschung schneller und effizienter zurück zum Patienten zu bringen.

Welche Ansätze für Patienten-Beteiligung gibt es?

Prokosch: Innerhalb von GBA haben wir im letzten Jahr bereits einen Workshop mit verschiedenen Patientenvertretern durchgeführt, um deren Vorstellungen zu einem „Patientenengagement

Sprachrohr Deutscher Biobanken

Die Deutsche Biobankallianz (GBA) ist ein wachsendes Netzwerk deutscher Biobanken, das koordiniert vom Deutschen Biobankknoten (GBN) eine enge Zusammenarbeit auf allen Gebieten des Biobankings einschließlich der Suche und Verwendung von Bioproben und zugehöriger Daten für die biomedizinische Forschung ermöglicht. Der GBN fungiert hier als Sprachrohr der Deutschen Biobanken in Europa.



in medizinische Forschungsaktivitäten“ zu eruieren und auch erste Anregungen in Bezug auf die geforderten Funktionen in „forschungsunterstützenden“ Patientenportalen zu erhalten. In einem gerade auf MIRACUM aufsetzenden Projekt für ein neues deutschlandweites Steinregister (siehe Artikel auf S. 28) werden wir erstmals auch Patienten direkt als „Datenspender“ mit einbeziehen.

Welchen Beitrag könnte oder soll vielleicht auch die Industrie leisten?

Hummel: Die Industrie wird immer wieder sehr negativ dargestellt. Auf der anderen Seite wird häufig vergessen, dass ohne die diagnostische Industrie und die Pharma-Firmen die Entwicklung von Diagnostika und Therapeutika nicht möglich ist. Daher plädiere ich sehr stark dafür, dass in fairer Partnerschaft zwischen Universitäten und Industrie diese Entwicklungen vorangetrieben werden. Das betrifft sowohl die Bioproben und deren klinische Informationen, die zur Entwicklung von diagnostischen und therapeutischen Verfahren einen entscheidenden Beitrag liefern, als auch die breiten medizinischen Daten der Universitätsklinik, die die Anwendung und Validierung von neuen Verfahren in klinischen Studien massiv beschleunigen können. Dies alles dient dazu Fehlentwicklungen zu vermeiden und somit neue Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie sehr viel schneller in die Patientenversorgung zu bringen.

Wissen, das zusammenwächst

Digitalisierung, Daten, Wissen – diese Begriffe bestimmen derzeit Wirt- und Wissenschaft. Sie versprechen Fortschritt und Gesundheit. Die Knackpunkte, wie diese Daten zu sammeln und zu verarbeiten sind, werden dabei gerne bagatellisiert. Das können wir uns als Medizininformatiker nicht leisten und forschen nach Möglichkeiten. Eine Annäherung.

TEXT Dr. Gunther Höning



Blicken wir zehn Jahre in die Zukunft. Auf dem Markt der sogenannten „regulierten, digitalen Trends“ war die Medizininformatik-Initiative (MI-I) ein voller Erfolg.

Schöne neue Welt

Datenintegrationszentren sind auch bei nichtuniversitären Krankenhäusern, in Rehabilitationseinrichtungen, Pflegeeinrichtungen und im ambulanten Sektor etabliert. Metadaten, Normierungen und Standardisierung von strukturierten Daten sind vorhanden. Einrichtungsübergreifende Patientenversorgung wird durch einen datenschutzgerecht abgesicherten Informationsfluss unterstützt.

Eine lokal etablierte Patientenakte umfasst hochwertige Daten aus der medizinischen Regelversorgung und aus Forschungssystemen. Auf Basis dessen ist es möglich, klassisch-statistische Analysen, Analysen basierend auf Big Data und Methoden der künstlichen Intelligenz einzusetzen. So erhält der behandelnde Arzt Informationen über Patienten mit ähnlichen Vorbefunden, (genetischen) Konstellationen, zu durchgeführten Therapien und Resultaten. Auf Basis der Informationen erstellt er eine patienten-individuelle Therapie. Für den Patienten relevante Studien werden ihm angezeigt.

Aus den Erkenntnissen der immensen Datenmengen erwächst eine große Chance „Errors in Medicine (in Diagnostik und Therapie)“ zu minimieren und Erkenntnisse für eine neue Art Systemmedizin zu generieren. Daten können über vorgegebene Antragswege

zu Forschungszwecken ausgetauscht werden, um die klinische Forschung und die Versorgungsforschung optimal zu unterstützen.

Gesundheitsdienstleister in spe

Ebenfalls nicht unwichtig: Für die jeweiligen Einrichtungen haben Erzeugung und Analyse der Daten eine wirtschaftliche Relevanz. Qualitätsbasierte Vergütung wird für viele Krankheitsbilder maßgeblich werden. Die „gesundheitliche Wiederherstellung“ des Patienten wird zentrales Element sein. Diese wird über Patient-Reported-Outcome Befragungen ermittelt. Diese Transparenz sorgt in den Einrichtungen dafür, die Struktur- und Prozessqualität durch Weiterbildungen und das Befolgen von Leitlinien zu verbessern und mit Indikatoren der Ergebnisqualität zu kombinieren. Die Einrichtungen werden quasi zu Gesundheitsdienstleistern. Doch woher kommen all die Daten?

Herausforderung ist: Harmonie

Dieser ganze Themenkomplex ist im klinischen bzw. niedergelassenen Umfeld angesiedelt. Die Daten werden unter der „Notwendigkeit“ der Diagnostik und Therapie einer Erkrankung erzeugt. Aktuell befinden sie sich in Silos innerhalb lokaler Einrichtung; vor einem sektorenübergreifenden Zugriff gut „geschützt“.

Diesen Missstand hat nun auch das BMBF erkannt – und darüber hinaus die Notwendigkeit, diese Daten zu harmonisieren, nutzbar zu machen und zu Forschungs- und Behandlungszwecken auszutauschen. Die Medizininformatik-Initiative ist das

Das 2. MIRACUM Symposium am 28./ 29. März 2019 wagt einen Blick in die Zukunft:

Die Universitätsmedizin Mainz ist der diesjährige Ausrichter des jährlich stattfindenden MIRACUM-Symposiums. Unterstützt und eröffnet wird das Symposium vom Wissenschaftlichen Vorstand und Dekan der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg Universität-Mainz, Univ.-Prof. Dr. Ulrich Förstermann. Die beiden Tage drehen sich nicht nur um die Ergebnisse der ersten zwölf Monate; gewagt wird auch ein Ausblick.

wichtigste Vorhaben in diesem Feld und wird zurecht in vielen Anträgen und Initiativen referenziert. Parallel dazu haben auch die Krankenkassen – aus anderen Gründen jedoch – die Notwendigkeit erkannt und starten entsprechende Initiativen „eigener, digitaler Patientenakten“.

Die Herausforderung in diesem Bereich ist die große Heterogenität technischer und IT-Infrastrukturen und die fehlende Verwendung von Standards – oder sind es eher zu viele Standards, aus denen sich jede Institution andere aussucht? Es werden vor allem spezielle, hochwertige Daten erhoben, die aufwendig und auch teuer in der Erzeugung sind, wie beispielsweise genetische, radiologische und pathologische Daten.

Diese Elemente dienen der Diagnostik und zur Therapie der Erkrankung. Treiber sind Medizintechnik-, Diagnostik-, BioTech- und Pharmaunternehmen des ersten Gesundheitsmarktes.

Ich bezeichne dieses Feld als „Markt der regulierten, digitalen Trends“, der versucht, durch Einflussnahme von außen zu entwickeln und zu steuern. Mit dem Einsatz moderner Techniken und einheitlicher Standards tut sich dieser Bereich (noch) schwer.

Datensammeln als neues Hobby

Das zweite Feld subsummiert sich unter dem Ausdruck „Quantified Self“. Es bestimmt die Entwicklungen auf dem „Markt der selbstregulierten, digitalen Trends“, der sich innovativster und moderner Techniken, wie Cloud-Services und modernster Webtechnologien bedient.

Daten, die aus eigenem Antrieb erzeugt und digital gespeichert werden. Smart Devices, wie Smartwatches oder Fitness-Tracker, oder auch Sensoren in Kleidung oder Brillen sind die technologischen Treiber. Kombiniert mit Cloud-Services und diversen Apps betreiben wir unsere „Selbstoptimierung.“ Die meisten dieser Software-Smart-Devices kombinieren Anwendungen. Einerseits dokumentieren sie sportliche Aktivitäten, wie Laufen, Schwimmen, Radfahren etc., andererseits unsere Ernährung.

Darüber hinaus gibt es zunehmend Applikationen, die medizinische Basisdaten ermitteln und aufzeichnen. Blutdruck, Schlafrythmus, Sauerstoffsättigung, all das findet sich in Grafiken wieder – kürzlich wurde in Amerika eine Apple-Watch mit EKG-Funktion „FDA-approved“. Gleichzeitig wurde aber auch ein Pilotprojekt von Google/Novartis zur Blutzuckermessung über die Kontaktlinse wieder eingestellt. Treiber sind sowohl innovative Start-Ups, als auch digitale Großunternehmen, die Hoheit über die Daten wäre in Kliniken jedoch besser aufgehoben.

Probleme identifizieren, Prävention einleiten

Dieser Markt ist sozioökonomisch hochinteressant und spiegelt das geänderte Gesundheitsbewusstsein wider: die Erhöhung der Lebenserwartung durch die massive Reduktion der Kindersterblichkeit und die verbesserte medizinische Versorgung, lassen Menschen zwar nicht viel älter werden, aber es erreichen viel mehr Menschen kritische Altersregionen. Damit gehen auch geänderte Lebensgewohnheiten einher, die schon im jüngeren und mittleren Alter beginnen. Gesunde Lebensweisen, Work-Life-Balance, Stressreduktion und der Schwung von „Leben um zu arbeiten“ hin zu „Arbeiten um zu Leben“ nimmt zu. Der Wert der Gesundheit, der langen Gesundheit und der Gesundheitserhaltung steigt immens.

Das setzt voraus, dass im Markt der „selbstregulierten, digitalen Trends“ technische Entwicklungen sehr schnell, innovativ umgesetzt und die zunehmende Vernetzung, das Internet der Dinge (IoT), in rascher Folge Anwendungen hervorbringt, die medizinische Basisdaten erzeugen und zentral verwalten. Die gesammelten Daten dieses Marktes können dann mit Methoden der künstlichen Intelligenz (KI) genutzt werden, um beginnende Probleme frühzeitig zu identifizieren, aber auch um Präventionsmaßnahmen vorzuschlagen.

Bestärken und Informieren als Staatspflicht

Beide Märkte bieten den Bürgern und zukünftigen Patienten, allein mit ihren zu erwartenden Entwicklungen, viele Vorteile. Die Kür der Wissenschaft wird sein, beide Märkte zwecks Synergieeffekten und weiterer Erkenntnisgewinne zusammenzuführen. Im Zentrum der Patient, der die absolute Hoheit über all seine Daten hat und diese zur Verfügung stellt.

Eine vom Bürger gemanagte, cloudbasierte „Gesundheitsakte“ ist ein erster, vielversprechender Ansatz; Bürger sollten in der Etablierung solcher Gesundheitsakten bestärkt und über deren nutzenstiftende Handhabung aufgeklärt werden. Der Weg dahin ist lang und steinig, aber manchmal fehlt doch nur ein kleines, wohlgeähltes „Anstupsen“ (nudging).

Die MI-I-Demonstratorstudie Neue Wege bahnen und Zusammenarbeit sichtbar machen



Über eine Förderphase von vier Jahren sollen die Konsortien ihre IT-Architekturen umsetzen und miteinander vernetzen. Damit diese Ergebnisse nicht erst am Ende erkennbar werden, beweisen die MI-I-Standorte in der Demonstratorstudie, dass sie schon jetzt Daten erschließen, bereitstellen und gemeinsam auswerten können.

TEXT Univ.-Prof. Dr. med. Thomas Ganslandt

Die Gutachter haben den Konsortien den Auftrag mitgegeben, über ihre eigenen Anwendungsfälle hinaus auch konsortiumsübergreifende Fragestellungen zu bearbeiten. Eine aktive Öffentlichkeitsarbeit soll kontinuierlich über die Fortschritte der Initiative informieren. Auch wurde empfohlen, nicht vor der „Ernte niedrig hängender Früchte“, also

schnell erreichbarer Ziele, zurückzuschrecken, auch wenn sie auf den ersten Blick nicht sehr anspruchsvoll erscheinen sollten. Genau diesen Ansatz verfolgt die gemeinsam über alle vier MII-Konsortien betriebene Demonstratorstudie: eine einfache Fragestellung soll auf Basis frühzeitig verfügbarer Daten und IT-Plattformen gemeinsam bearbeitet werden, um Erfahrungen mit technischen, aber auch organisatorischen Voraussetzungen für den Datenzugang zu sammeln.

Bewährte Methoden miteinander teilen

Die Demonstratorstudie setzt den erfolgreichen Ansatz aus der MIRACUM-Konzeptphase fort, über den bereits vor der eigentlichen Förderung standortübergreifende Auswertungen erstellt und publiziert werden konnten. Der Schlüssel ist hierbei die Nutzung eines existierenden, verbindlich vorgegebenen Datenformats, das von allen deutschen Krankenhäusern bereitgestellt werden kann. Es handelt sich dabei um das für die Ermittlung der DRG-Fallpauschalen verwendete Datenformat nach §21 Krankenhausentgeltgesetz. Es umfasst einen schmalen, aber für medizinische Fragestellungen nutzbaren Datensatz aus demographischen und fallbezogenen Merkmalen sowie Diagnosen und Prozeduren der stationären Behandlungsfälle.

Der zweite Baustein besteht in der Nutzung bewährter IT-Plattformen. In der Demonstratorstudie wird hierbei die MIRACOLIX v1.0-Distribution eingesetzt, die u.a. aus der Datenabfrageplattform i2b2 und einer Importschnittstelle für §21-Datensätze besteht, die im TMF-geförderten Projekt „Integrated Data Repository Toolkit“ ent-

wickelt wurde. Daten können so mit minimalem Aufwand in eine einheitliche, auswertbare Form gebracht werden.

Der dritte Baustein schließlich ist das Prinzip, die Analyse zu den Daten zu bringen. Auswertungen werden hierbei lokal an den Standorten durchgeführt, alle Rohdaten verbleiben an den Kliniken.

Realisierbare Fragestellungen

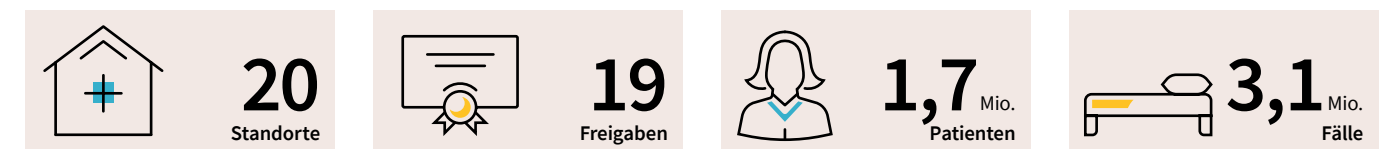
Für die Demonstratorstudie wurden Fragestellungen abgestimmt, die mit den verfügbaren Daten bearbeitet werden können. Erster Schwerpunkt ist dabei die Untersuchung der Komorbiditäten von Patienten der teilnehmenden Universitätskliniken. Bei Komorbiditäten handelt es sich um Begleiterkrankungen neben der eigentlich im Mittelpunkt des Krankenhausaufenthaltes stehenden Haupterkrankung (z.B. Diabetes neben einer Krebserkrankung). Komorbiditäten sind von erheblicher Bedeutung für viele Forschungsfragen, da sie einen wichtigen Einflussfaktor darstellen, der bei Auswertungen, beispielsweise zur Krankenhausmortalität, berücksichtigt werden muss. Zur Operationalisierung der Komorbidität existieren etablierte Scores (z.B. Charlson- oder Elixhauser-Index), die auf Basis der dokumentierten Diagnosen ermittelt werden können. Diese Scores sollen für alle Behandlungsfälle berechnet und u.a. mit der Entlassart, Verweildauer und den Hauptdiagnosen in Bezug gesetzt werden.

Der zweite Schwerpunkt besteht in der Untersuchung seltener Erkrankungen im Patientengut der teilnehmenden Kliniken. Hier geht es um die Geovisualisierung der Verteilung von Erkrankungsgruppen sowie die Distanzen zu den jeweiligen Zentren für seltene Erkrankungen.

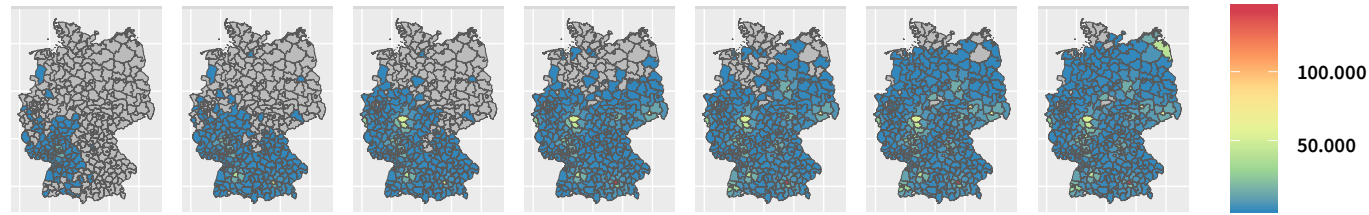


Univ.-Prof. Dr. med. Thomas Ganslandt, Geschf. Direktor des Heinrich-Lanz-Zentrums für Digitale Gesundheit, Universitätsmedizin Mannheim

UMFANG DER DEMONSTRATORSTUDIE



EINZUGSGEBIET DER DATENLIEFERNDEN STANDORTE ÜBER DIE PROJEKTLAUFZEIT (ANZAHL PATIENTEN)



Datenschutzaspekte

Der Datenschutz spielt eine zentrale Rolle bei der Umsetzung der Demonstratorstudie. Rechtsgrundlage sind die Forschungsklauseln der für die jeweiligen Standorte geltenden Landeskrankenhaus- oder Datenschutzgesetze. Auf technischer Seite werden die bereitgestellten Daten bereits beim Import in die i2b2-Plattform pseudonymisiert. Die Abfrage der Rohdaten erfolgt anschließend lokal an den Standorten. Das Ergebnis sind aggregierte, anonymisierte Datensätze, bei der jedes Teilergebnis Daten von mindestens 5 Behandlungsfällen enthält. Ein Risiko der Re-Identifikation einzelner Patienten besteht daher nicht.

Bisherige Ergebnisse

Die Demonstratorstudie dauert zum Zeitpunkt dieser Veröffentlichung noch an. Alle 20 initial geförderten MII-Standorte nehmen teil. Aktuell liegen bei 19 Standorten alle nötigen Freigaben vor, 18 Standorte haben Daten bereitgestellt. Hiermit liegen aktuell Daten von 1,7 Millionen Patienten und 3,1 Millionen stationären Behandlungsfällen über den Zeitraum von 2015-2017 zur Auswertung vor. Bereits jetzt konnte gezeigt werden, dass die Standorte der MII aktiv konsortiumsübergreifend zusammenarbeiten: Ein Studienprotokoll wurde abgestimmt und eine darauf aufbauende i2b2-Datenbankabfrage sowie Visualisierungen auf Basis des Statistikpakets R entwickelt. Die Standorte haben sich bei der Beantragung von Ethik- und Datenschutzfreigaben durch den Austausch von Dokumenten und

Argumentationshilfen sowie auf technischer Ebene beim Datenimport und der Durchführung der Abfragen gegenseitig unterstützt. Hierbei wurden Kontakte geknüpft, die für die weitere Zusammenarbeit in der MII Bestand haben werden. Ebenso wichtig sind jedoch die Kontakte, die lokal an den Standorten hergestellt wurden: die Demonstratorstudie war in vielen Fällen der erste Berührungspunkt zwischen den im Aufbau befindlichen Datenintegrationszentren und Use- and Access-Committees sowie den Ethikkommissionen und Datenschutzbeauftragten. Die hierbei entstandenen Rückfragen und Argumentationslinien stellen bereits in sich wesentliche Erkenntnisse aus der Demonstratorstudie dar, mit denen zukünftig die teilweise langen Antragszeiten verkürzt werden können.

Ausblick

Die Bereitstellung der Datensätze soll im März 2019 abgeschlossen werden. Anschließend erfolgt die zentrale Analyse der aggregierten Daten und ihre Aufbereitung für Publikationen. Zusätzliche Abfragen und Analysen zur Datenqualität befinden sich zur Zeit in Vorbereitung. Da es sich beim verwendeten Datensatz um Abrechnungsdaten handelt, soll ihre Eignung systematisch untersucht werden. Die im Rahmen der Demonstratorstudie etablierten Kontakte, Infrastrukturen und Zugangswege stellen einen wichtigen Ausgangspunkt zukünftiger konsortiumsübergreifender Aktivitäten in der Medizin-informatik-Initiative dar.



Digitale Transformation beginnt bei der **Informationserfassung.**

Per Spracherkennung erfasste Daten und Informationen schaffen die Basis für eine durchgehende Digitalisierung der Krankenhausprozesse und die komfortable Nutzung elektronischer Patientenakten. Insgesamt setzen nun die Hälfte der deutschen Krankenhäuser die Spracherkennung von Nuance ein - darunter die drei größten privaten Gesundheitsanbieter und fast alle Universitätskliniken. Die einst futuristische Spracherkennung ist heute Alltagstechnologie; in vier bis fünf Jahren wird sie im gesamten Gesundheitswesen zur Basisinfrastruktur gehören. Basierend darauf können wir dann neue Lösungen anbieten, beispielsweise im Bereich der Cloud-Infrastruktur oder klinischer Assistenzsysteme für Ärzte.

Technologieführer, Innovationstreiber und ein starker Partner: www.nuance.de/gesundheit

Precision medicine boost: building a data interoperable framework in Switzerland

Interoperability is a real challenge

Data availability and data interoperability in the health and care systems are at the cornerstone of precision medicine and raise important challenges that everybody is trying to address since many years. The HL7 example illustrates the long history of interoperability in the health-care sector. It started in the seventies with the birth of the HL7 precursor, developed at the University of California (UCSF) Medical Center and first implemented in production in 1981, the version 2 in 1992, the version 3 published in 2005 after 10 years of work, and more recently, the first draft of FIHR (Fast Healthcare Interoperability Resources) published in 2014, while the first standard release of FIHR was released in 2017 (release 3). Not to say that interoperability is not an easy problem to address from a technical point of view. The same can be said for the semantics and the legal framework, both being required to share data in an interoperable way.

Leveraging the care system and the research community

The care system is the most important data producer in the health sector. In Switzerland, it is also an important pillar of the economy: 12% of the inner product, the largest job provider in Switzerland. In 2017, after 10 years of work, the first Swiss Federal Law for the Shared patient Record has been enforced after adoption by the Swiss Parliament. The regulatory framework of this law allows to build a Swiss unique patient

identifier; build a distributed infrastructure for data sharing based on strong standards, such as HL7, CDA documents, LOINC, SNOMED CT for which a national license is available. BY 2020, inpatient care that would not be connected to the system might no more be reimbursed by the Federal Social Insurance system, thus building strong incentives for adoption.

At the same time, in 2017, the Swiss Personal Health Network Initiative (SPHN) has been launched, devoted to promoting precision medicine from a research perspective. The funding scheme includes direct funding for the 5 university hospitals, has part of a mandate to implement a broad consent, adopt standards and implement a distributed query system for feasibility studies based on the i2b2/tranSMART principles. It includes also infrastructure projects and driver projects, the later have to involve all or most clinical partners.

In order to insure convergence of the health-care regulatory framework and the research community initiative, there are mutual representatives in several organs of the two pillars, such as the semantics working groups.

Finally, a huge work has been done in order to get all stakeholders, legal, research, patients' organizations, etc. to adopt a Swiss Broad consent, under the auspices of the Swiss Academy of Medical Sciences, which is now used in all university hospitals.

Under the motto of "shareable data" + "consent" = shared data, Switzerland is on the way



» We shall no longer work on the same problems in isolated silos next to each other without talking with each other. The time has come, to not only share data, but also concepts and experiences. «

Christian Lovis, University hospitals of Geneva, University of Geneva

of building a global framework based on trust, interoperability and the convergence of the care system and the research community.

Need for international cooperation

Yet, as a member of the German Medical Informatics Initiative's scientific advisory board, I could see very similar efforts and approaches in the four funded MI-I consortia. At various meetings in 2018 I have already personally exchanged experiences with e.g. colleagues from the MIRACUM consortium. I appreciate the pragmatic approach of the MI-I to challenge the

governance bodies and processes as well as the data sharing willingness so early in the MI-I funding period with the so-called demonstrator study and see this eventually as an opportunity to even explore data sharing options across our two countries and between the MI-I and the SPHN university hospitals.

We shall no longer work on the same problems in isolated silos next to each other without talking with each other. The time has come, to not only share data, but also concepts and experiences.

Let's team up for this challenge!

Foto: Schwicklenrath

Impressum

miracum²
www.miracum.org

Herausgeber
Steering Board des MIRACUM Konsortiums

Chefredaktion (V.i.S.d.P.) & Konzeption
Claudia Dirks, claudia.dirks@yahoo.de

Artdirection
W.A.S.

Cover
basiert auf Shutterstock (Lidiia)

Schlussredaktion
Michaela Schraudt (M. Sc.)

Druck
MEDIALIS Offsetdruck GmbH
Printed in Germany

Nachdruck, auch auszugsweise, Aufnahme in Onlinedienste und Internet sowie Vervielfältigungen auf Datenträgern wie CD-ROM, DVD-ROM etc. nur nach vorheriger schriftlicher Zustimmung der Herausgeber.
Germany 2019

Schreibweise
Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir bei der Bezeichnung von Personengruppen die männliche Form; selbstverständlich sind dabei weibliche und diverse Personen eingeschlossen.

Abkürzungsverzeichnis

BMBF: Bundesministerium für Bildung und Forschung
DIZ: Datenintegrationszentrum
ePA: elektronische Patientenakte
GBA: Deutsche Biobankallianz
GBN: Deutschen Biobankknoten
KIS: Klinisches Informationssystem
KAS: Klinisches Arbeitsplatzsystem
MFT: Medizinischer Fakultätentag
MI-I: Medizininformatik-Initiative
MIRACOLIX: Medical Informatics Reusable eCO-system of open source Linkable and Interoperable software tools
MIRACUM: Medical Informatics for Research and Care in University Medicine
MTB: Molekulare Tumorboards
NSG: Nationales Steuerungsgremium
TMF: Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.
UAC: Use and Access Committee
UC: Use Case
UMG: Universitätsmedizin Greifswald
VUD: Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V.

Autoren dieser Ausgabe



Jan Christoph (M. Sc.) wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Erlangen-Nürnberg. Er leitete die Stakeholderanalyse für den Use Case 3, welche die Anforderungen an die standortübergreifend benötigte IT-Unterstützung fürs MTB adressierte.



Univ.-Prof. Dr. med. Thomas Ganslandt
Geschäftsführender Direktor des Heinrich-Lanz-Zentrums für Digitale Gesundheit der Universitätsmedizin Mannheim.



Julian Gründner (M. Sc.) ist wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Erlangen-Nürnberg, Lehrstuhl für Medizinische Informatik.



Christian Gulden (M. Sc.) ist wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Erlangen-Nürnberg, Lehrstuhl für Medizinische Informatik. Er koordiniert den MIRACUM Use Case 1.



Dr.-Ing. Tim Herrmann ist Leiter des MR-HF Labors am Institut für Biometrie und Medizinische Informatik der Universität Magdeburg und als dieser MIRACUM-Projekt Koordinator und Stellvertreter Leiter des UMMD-Datenintegrationszentrums.



Dr. Gunther Höning ist Co-PI des MIRACUM-Projektes an der Universitätsmedizin Mainz und zeichnet darüber hinaus verantwortlich für die Organisation des zweiten MIRACUM-Symposiums Ende März 2019.



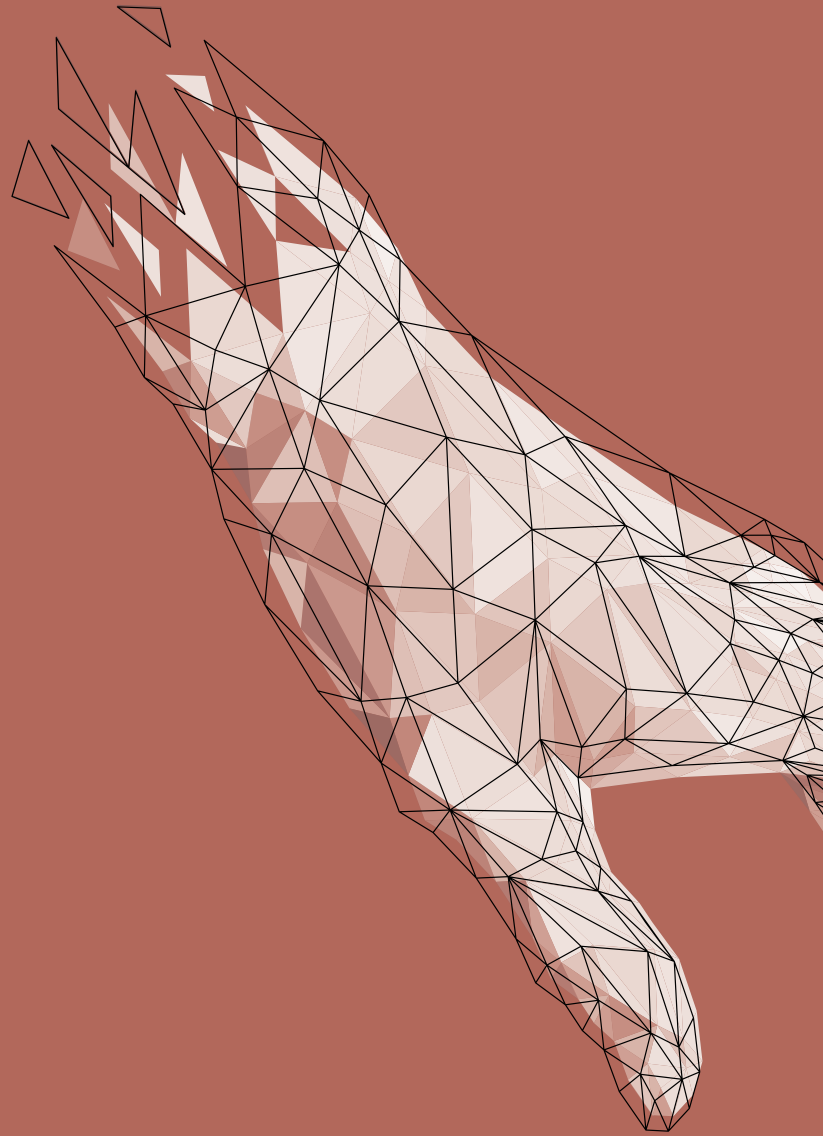
Stefan Lenz (M. Sc.) forscht an Methoden zur Anwendung von generativen Modellen für die dezentrale Analyse von Patientendaten und arbeitet bei der Konzeption der DataSHIELD-Infrastruktur in MIRACUM mit.



Weitblick in der Forschung
dank **Einblick** in die Versorgung
IT-Lösungen von Meierhofer

Erfahren Sie mehr unter:
www.meierhofer.com





GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



MITGLIED DER

