

---

## Die Demonstratorstudie der Medizininformatik-Initiative: Neue Wege bahnen & Zusammenarbeit sichtbar machen

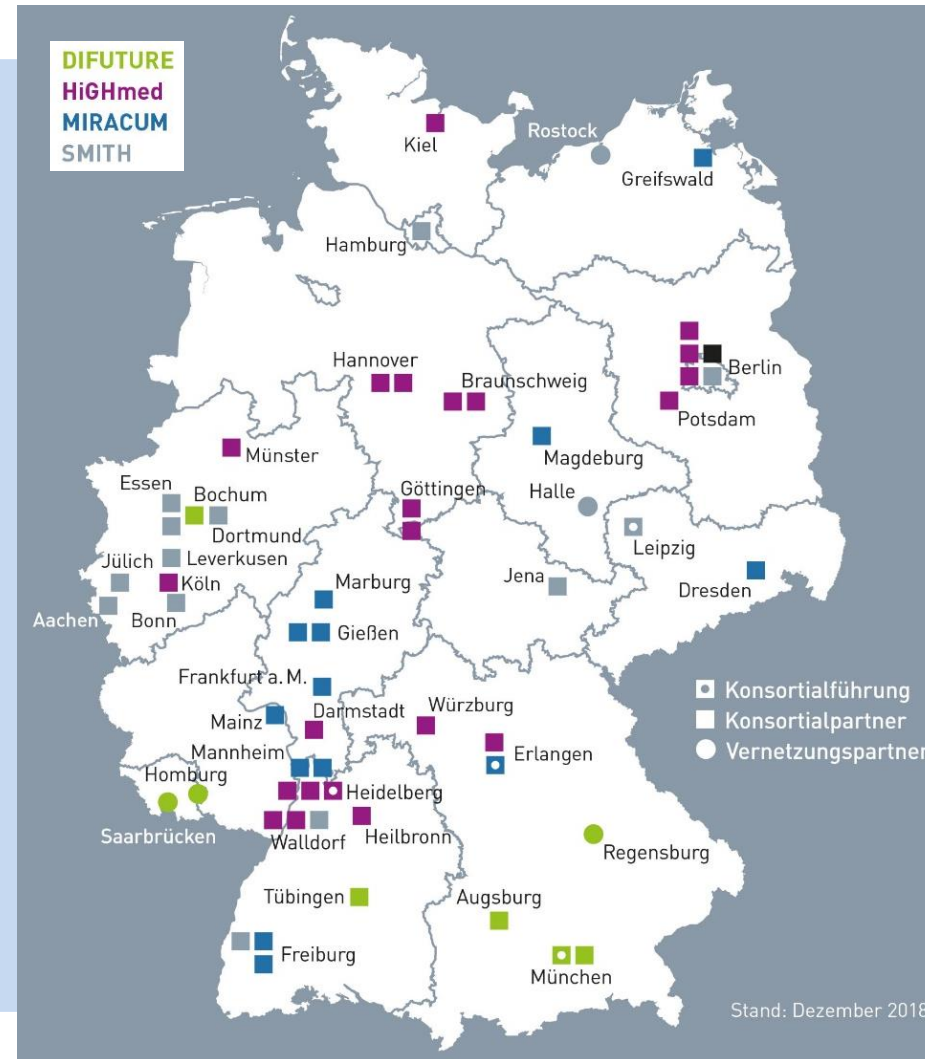
MIRACUM Symposium, 28.03.2019 in Mainz

**Prof. Dr. Thomas Ganslandt**

Heinrich-Lanz-Zentrum für Digitale Gesundheit

---

# Medizininformatik-Initiative: 4 Konsortien, 1. Förderphase 4 Jahre



# Motivation Demonstratorstudie

## Konsortiumsübergreifende Empfehlungen der Gutachter

- *A cross-consortia use case with explicit patient benefits within the funding period should be explored, developed and implemented.*
- *For achieving public acceptance and support it is recommended to invest in public relations: Questions that can be easily explained to the public should be chosen (reference was made to the UK initiative "[100 Ways of Using Data to Make Lives Better](#)").*

**"Low-hanging fruit" sollen durch einen zeitnahen Datenaustausch "geerntet" werden**



The screenshot shows the Farr Institute of Health Informatics Research website. At the top is the Farr logo and the text 'The Farr Institute of Health Informatics Research'. Below this is a blue banner with the text '100 Ways of Using Data to Make Lives Better'. Underneath the banner are two featured case studies. The first case study has a microscopic image of bacteria and the title 'What's Your Risk of Developing a Bacterial Infection After Taking Antibiotics?'. The second case study has a photo of a 'Discharge Only' sign and the title 'Unlocking Data to Improve Hospital Discharge Arrangements for Homeless People in England'. Both case studies have a green link that says 'View case study +'.

**100 Ways of Using Data to Make Lives Better**

**What's Your Risk of Developing a Bacterial Infection After Taking Antibiotics?**  
[View case study +](#)

**Discharge Only**  
**Unlocking Data to Improve Hospital Discharge Arrangements for Homeless People in England**  
[View case study +](#)

# Scope & Abgrenzung der Demonstratorstudie

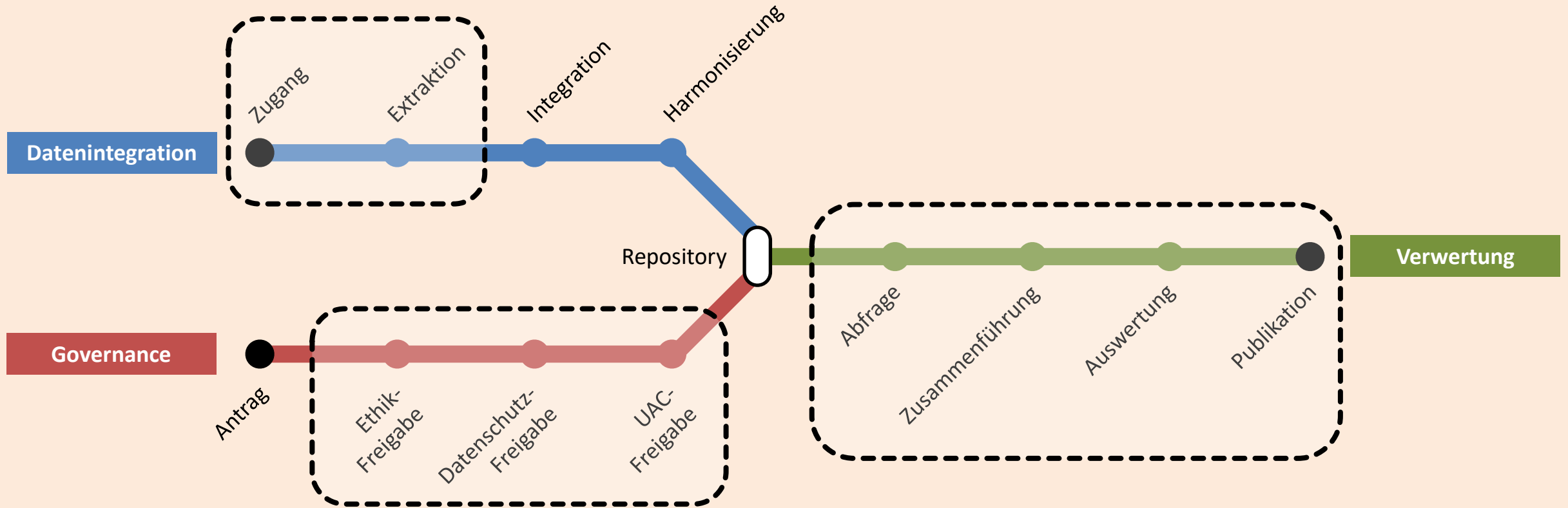
## Kurzfristige "Ernte von low-hanging fruit"

- Umsetzung auf Basis unmittelbar verfügbarer Plattformen & Daten
- aggregierte & anonymisierte Auswertung überschaubarer Fragestellungen
- Rechtsgrundlage: Forschungsklauseln der Landeskrankenhausesetze
- Durchführung über alle 4 MII-Konsortien

## Keine Vorwegnahmen

- der im Rahmen der Gesamtlaufzeit noch aufzubauenden
  - DIZ-Infrastruktur
  - semantischen Annotation & Harmonisierung der Rohdaten
  - interoperablen Schnittstellen
- eines konsortiumsübergreifenden klinischen Use Case mit Nachweis eines Patient Benefit

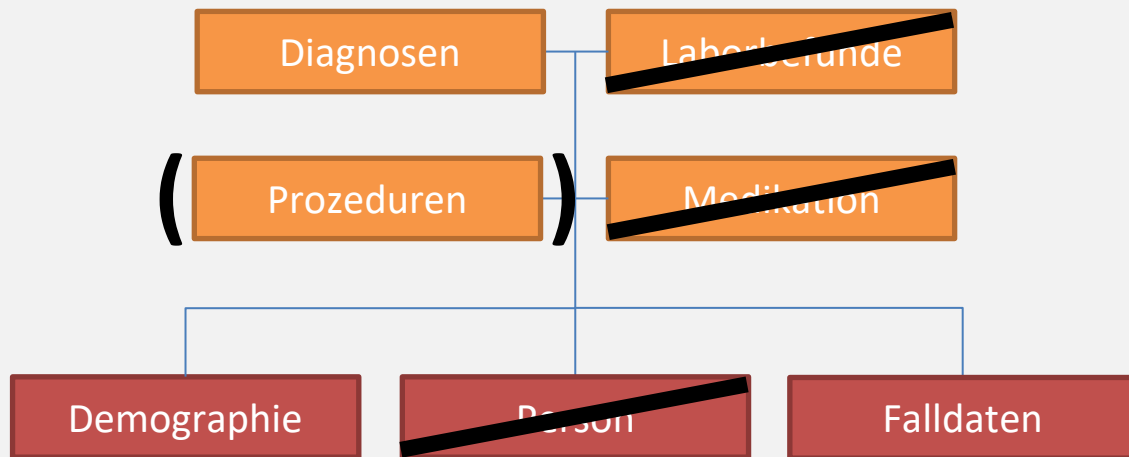
# Datenflüsse & Abläufe im Datenintegrationszentrum: Fokus der Demonstratorstudie



# Verfügbare Daten & Fragestellungen

## MII-Kerndatensatz

Basismodule



## Multimorbidität

- Untersuchung von Begleiterkrankungen
- Bezugsgrößen: Alter, Geschlecht, Entlassart, Hauptdiagnose, ...

## Seltene Erkrankungen

- Bündelung der nach ICD10-GM dokumentierbaren SE'n zu Gruppen
- Geovisualisierung nach Bundesländern, Versorgerentfernung

# Hintergrund: Komorbidität

## Definition

- Vorliegen mehrerer Erkrankungen bzw. Begleiterkrankungen neben einer Hauptdiagnose (=Komorbiditäten)

## Operationalisierung

- Scores auf Basis administrativer Daten
  - Charlson Index<sup>1</sup> : Vorhersage der 1-Jahres-Mortalität auf Basis von 17 Nebenerkrankungsgruppen („Conditions“)
  - Elixhauser Comorbidity Measure<sup>2</sup> : Vorhersage der Krankenhausmortalität auf Basis von 30 Nebenerkrankungsgruppen
  - Stausberg/Hagn Score<sup>3</sup>: Vorhersage der Krankenhausmortalität auf Basis der ICD-Kapitel- & Gruppenstruktur

1. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. [A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation](#). J Chronic Dis. 1987;40(5):373-83.
2. Elixhauser A, Steiner C, Harris DR, Coffey RM. [Comorbidity measures for use with administrative data](#). Med Care. 1998 Jan;36(1):8-27.
3. Stausberg J, Hagn S. [New Morbidity and Comorbidity Scores based on the Structure of the ICD-10](#). PLoS One. 2015 Dec 14;10(12):e0143365.

## Beispiel: Charlson-Conditions

- C01: AIDS/HIV
- C02: Any malignancy, including lymphoma and leukemia, except malignant neoplasm of skin
- C03: Cerebrovascular disease
- C04: Chronic pulmonary disease
- C05: Congestive heart failure
- C06: Dementia
- C07: Diabetes with chronic complication
- C08: Diabetes without chronic complication
- C09: Hemiplegia or paraplegia
- C10: Metastatic solid tumor
- C11: Mild liver disease
- C12: Moderate or severe liver disease
- C13: Myocardial infarction
- C14: Peptic ulcer disease
- C15: Peripheral vascular disease
- C16: Renal disease
- C17: Rheumatic disease



# Hintergrund: Seltene Erkrankungen

## Definition

- Erkrankungen mit Häufigkeit <1/2.000 Einwohner (OrphaNet)

## Codierung

- ICD10: nur ~144 Codes, häufig unspezifisch
- Alternative: Orphacodes

## Häufig "Odyssee zur Diagnose"

- wenige, spezialisierte Standorte

Q81.-	Epidermolysis bullosa
Q81.0	<b>Epidermolysis bullosa simplex</b> <i>Exkl.:</i> Cockayne-Syndrom ( <a href="#">Q87.1</a> )
Q81.1	<b>Epidermolysis bullosa atrophicans gravis</b> Herlitz-Syndrom
Q81.2	<b>Epidermolysis bullosa dystrophica</b>
Q81.8	<b>Sonstige Epidermolysis bullosa</b>
Q81.9	<b>Epidermolysis bullosa, nicht näher bezeichnet</b>

epidermolysis bullosa

(\*) Felder müssen ausgefüllt werden

☒ Krankheitsname ☐ OMIM ☐ Genname  
☐ Orpha-Kennnummer ☐ ICD-10

## 45 Ergebnis(se)

ORPHA:79409 [Epidermolysis bullosa inversa, dystrophe, rezessive](#)

Mehr Informationen

ORPHA:79405 [Epidermolysis bullosa junctionalis inversa](#)

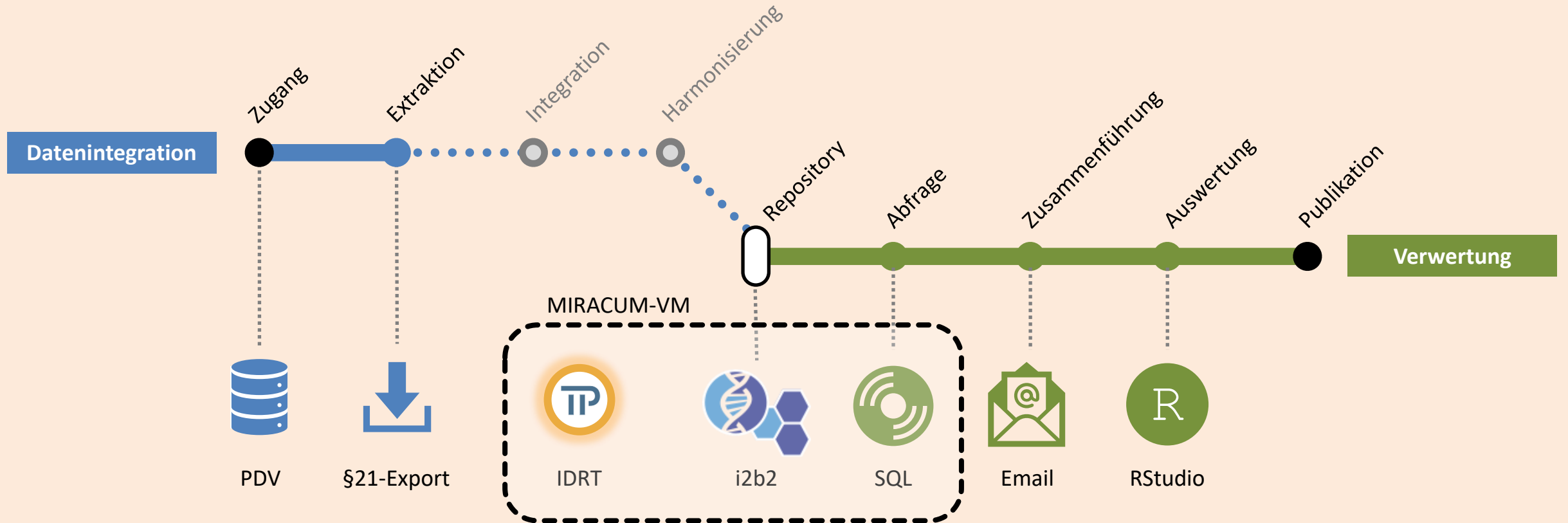
Mehr Informationen

ORPHA:304 [Epidermolysis bullosa simplex](#)

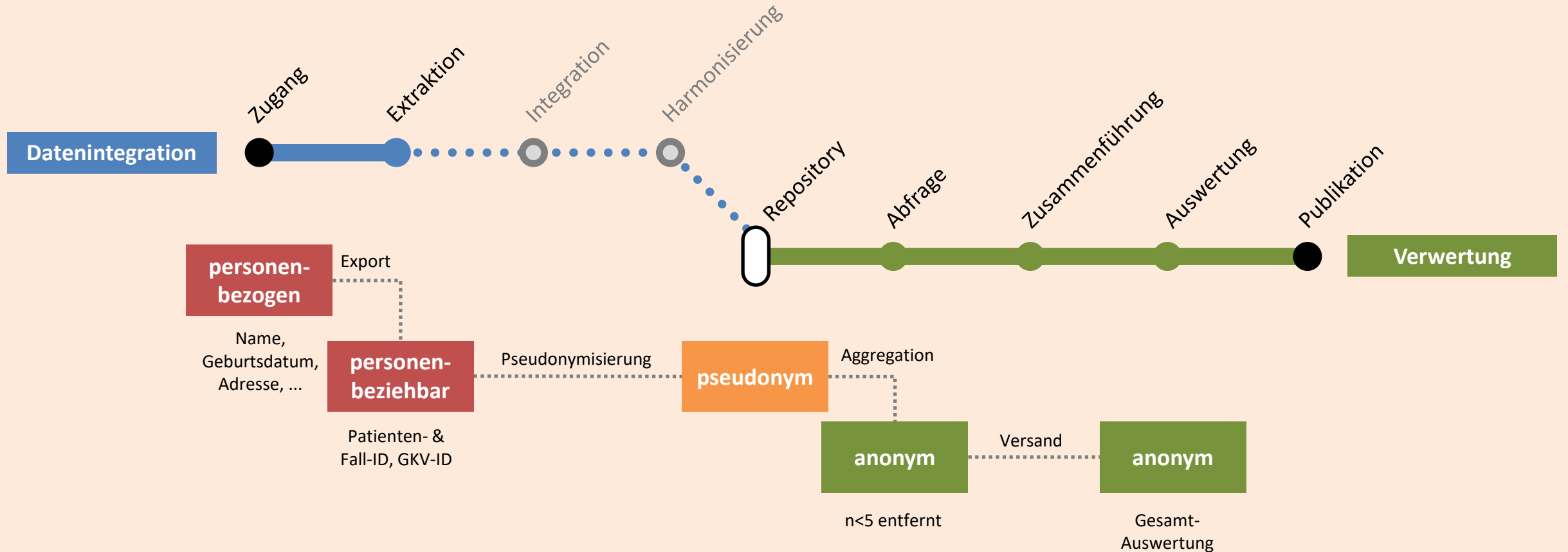
Mehr Informationen



# Technische Plattform der Demonstrator-Studie

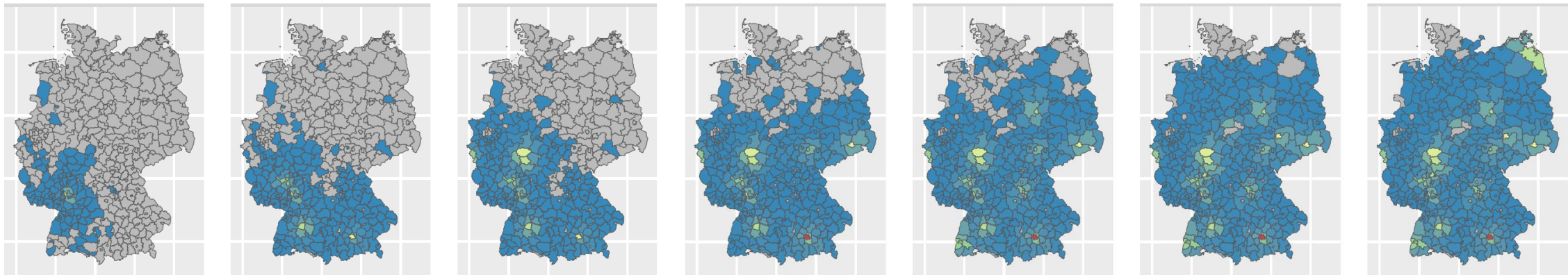


# Datenschutzaspekte der Demonstrator-Studie

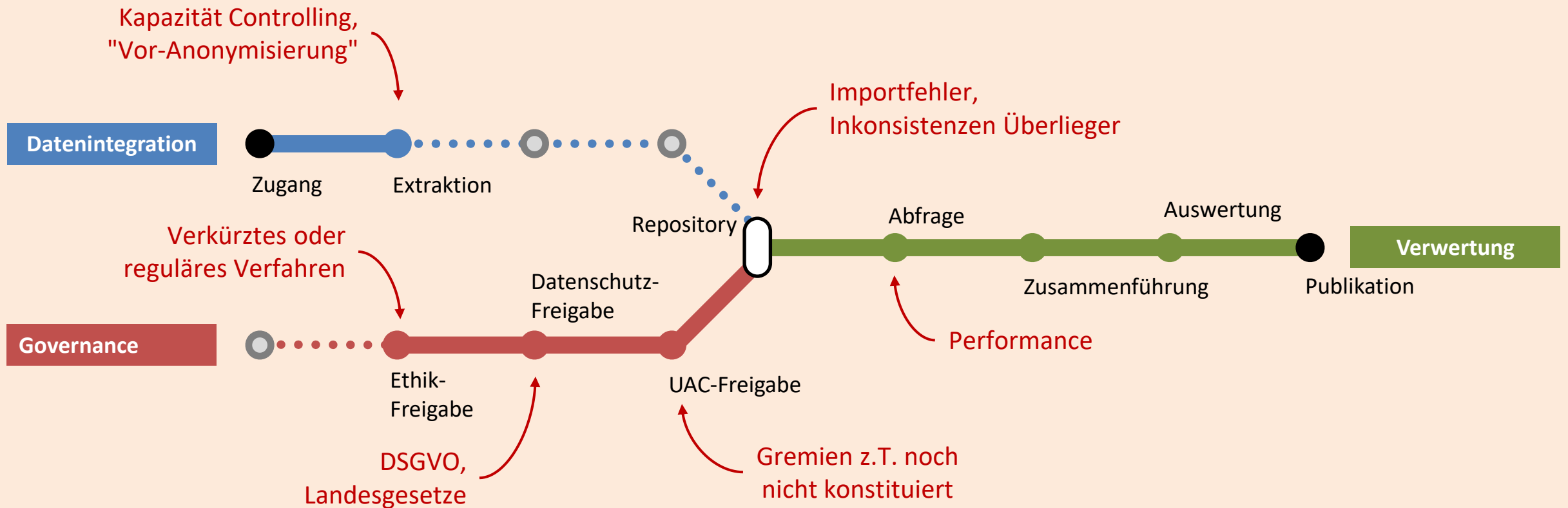


# Ergebnisse der Demonstratorstudie:

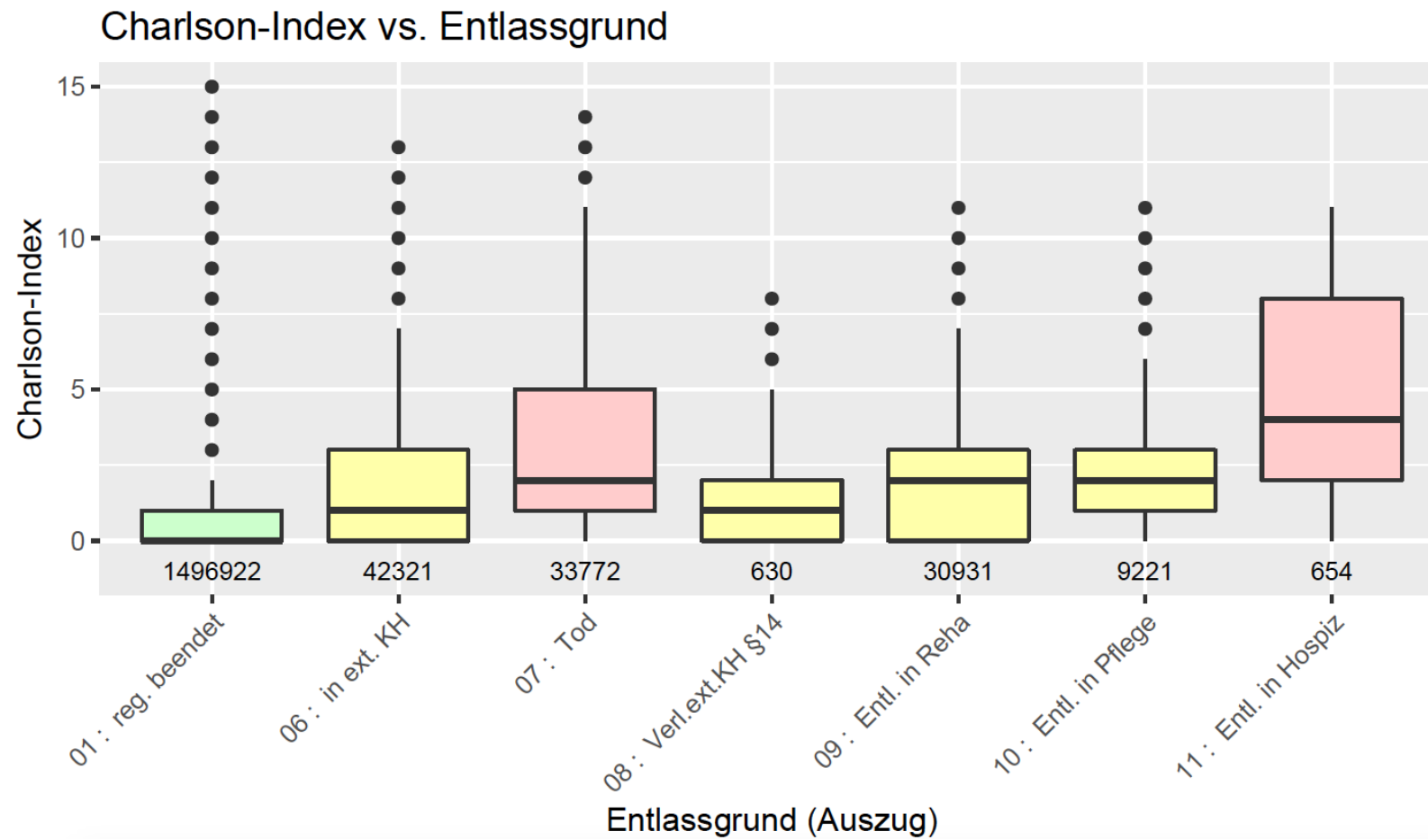
Einzugsgebiet im Verlauf der Datenbereitstellung (09/2018 - 03/2019)



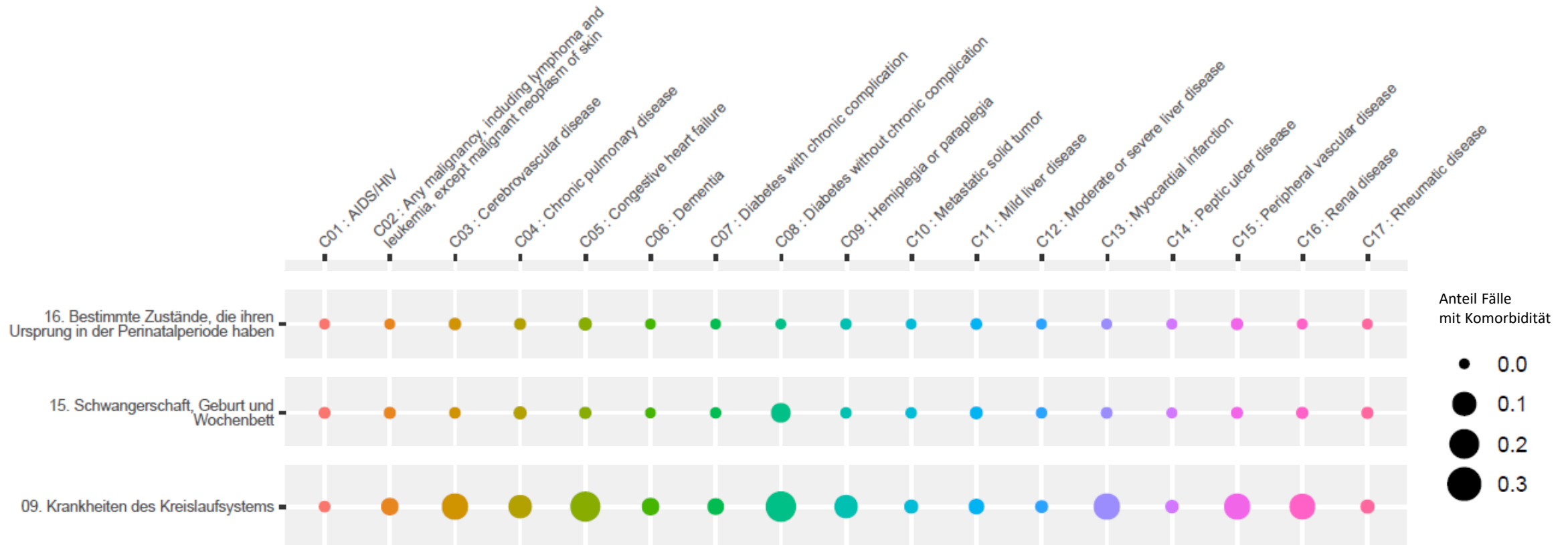
# Ergebnisse der Demonstratorstudie: Hürden auf dem Weg zur Datenbereitstellung & Auswertung



# Ergebnisse der Demonstratorstudie: Reproduktion erwarteter Zusammenhänge

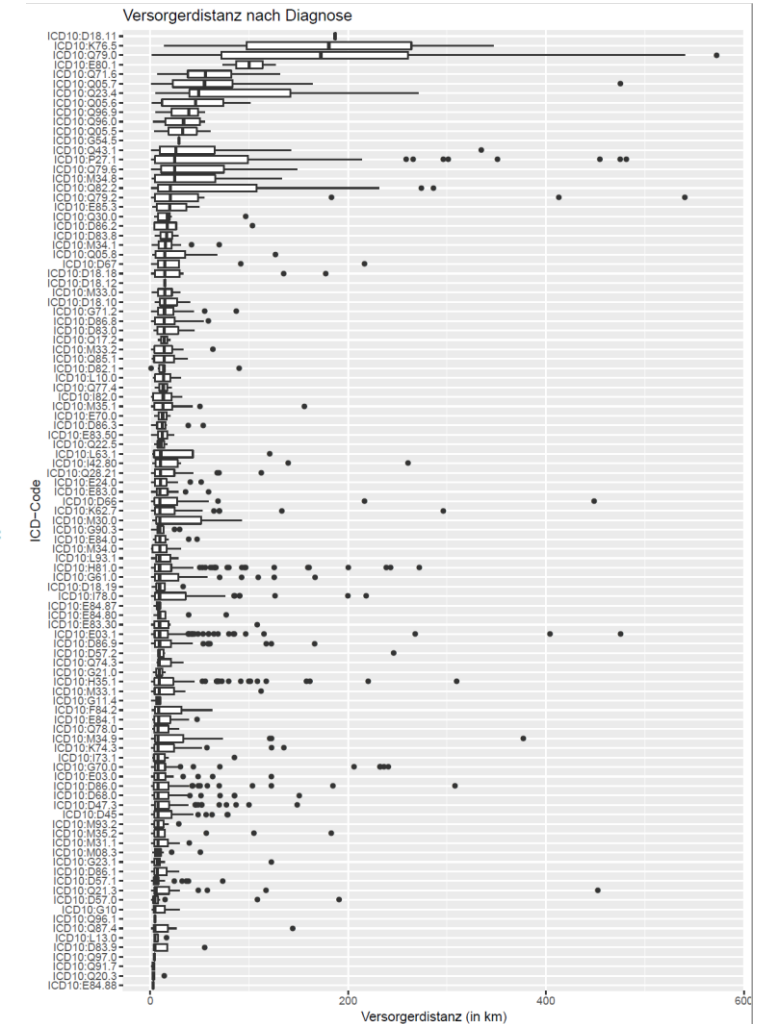
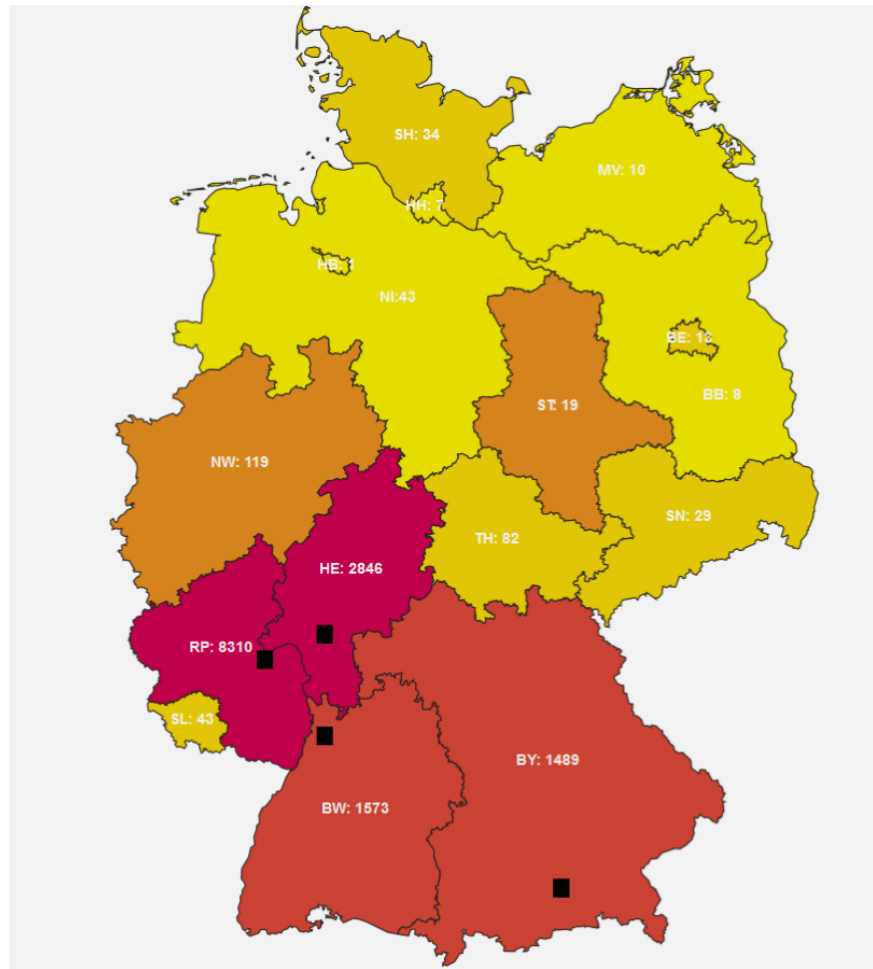


# Ergebnisse der Demonstratorstudie: Reproduktion erwarteter Zusammenhänge



Anteil Charlson-Komorbiditäten vs. Hauptdiagnosekapitel (Auszug)

# Ergebnisse der Demonstratorstudie: Geovisualisierung Seltene Erkrankungen / Versorgerdistanz (Teilauswertung)





# Erfahrungen aus der Demonstratorstudie

## Gute Zusammenarbeit in der MII

- über Konsortiumsgrenzen hinweg
- Netzwerk für weitere Themen etabliert

## Wege zu den Daten gebahnt

- kompletter Pfad von der Entscheidung zur Teilnahme bis zur Auswertung
  - Kontakte zu den lokalen Gremien
  - erstes Ausloten der lokalen Möglichkeiten & Befindlichkeiten

## Effektive Nachnutzung von Vorprojekten

- i2b2, IDRT

## Rechtliche Hürden identifiziert

- unterschiedliche Landesgesetzgebung
  - teilweise durch DSGVO im Fluss
- teilweise sehr unterschiedliche Interpretation der Rechtslage
  - selbst innerhalb eines Bundeslands

## Technische Hürden identifiziert

- Fehler der ETL-Strecke durch Datenqualitätsanalyse erkannt & gelöst
- Inkonsistenzen durch Sonderfälle beim Export der Daten



# Ausblick: Anknüpfungspunkte aus der Demonstratorstudie

## Plattform für Nachfolgeprojekte nutzbar

- wie in der MIRACUM-Konzeptphase
- z.Zt. Vorbereitung: Datenqualitätsanalyse

## Erfahrungen sind in Projektskizzen für erweiterte Fördermodule eingeflossen

- CLARE-MI: Comparability of Laboratory Results in Medical Informatics
- CORD: Collaboration on Rare Diseases
- POLAR: Polypharmazie - Arzneimittelwechselwirkungen - Risiken

## Nachnutzung des Ansatzes

- z.B. im anstehenden MII-Projectathon

## Internationalisierung

- Anfrage des EU/IMI-Projekts EHDN (European Health Data Network)
- Umsetzung auf Basis von OMOP/OHDSI



# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

