

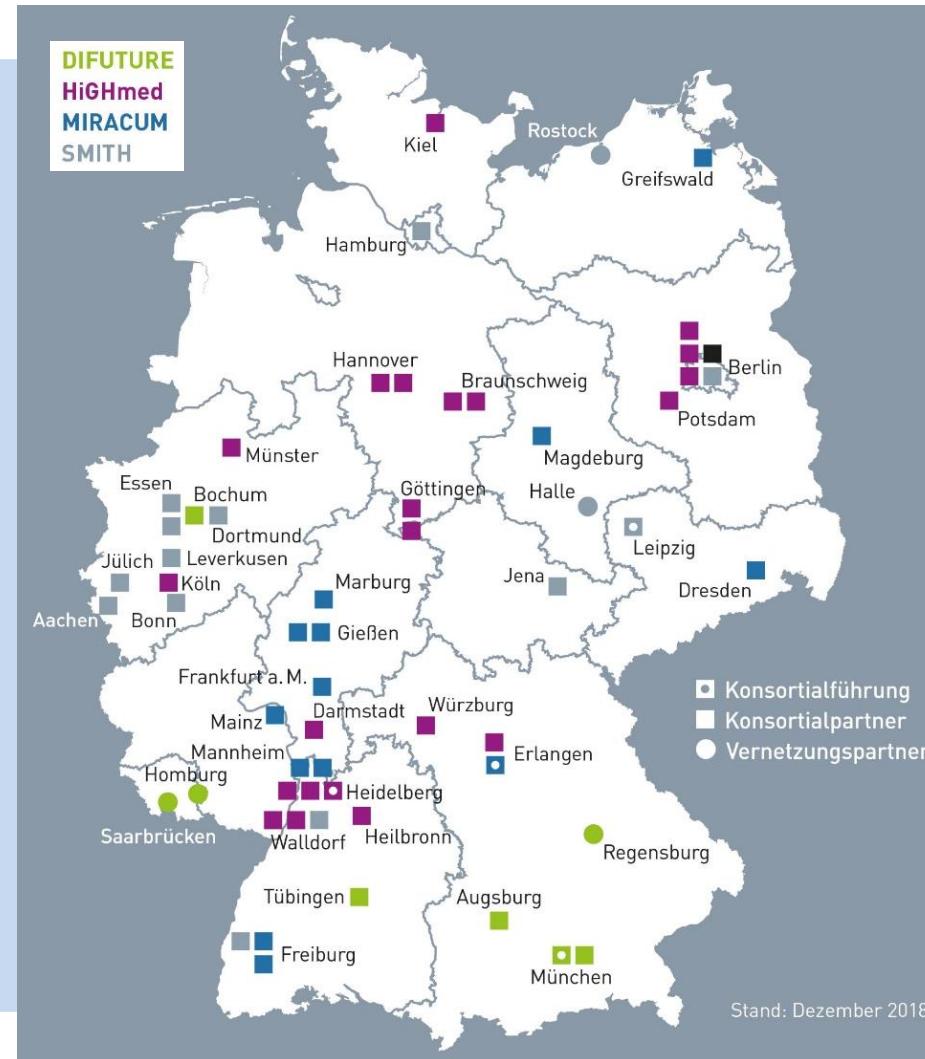


Die Demonstratorstudie der Medizininformatik-Initiative: Neue Wege bahnen & Zusammenarbeit sichtbar machen

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, there is a search icon and a menu icon. Below the header, a blue banner reads "100 Ways of Using Data to Make Lives Better". Under this banner, there are two case study cards. The first card, titled "What's Your Risk of Developing a Bacterial Infection After Taking Antibiotics?", features a microscopic image of bacteria and a "View case study +" button. The second card, titled "Unlocking Data to Improve Hospital Discharge Arrangements for Homeless People in England", features the text "Discharge Only" and a "View case study +" button.



Scope & Abgrenzung der Demonstratorstudie

Kurzfristige "Ernte von low-hanging fruit"

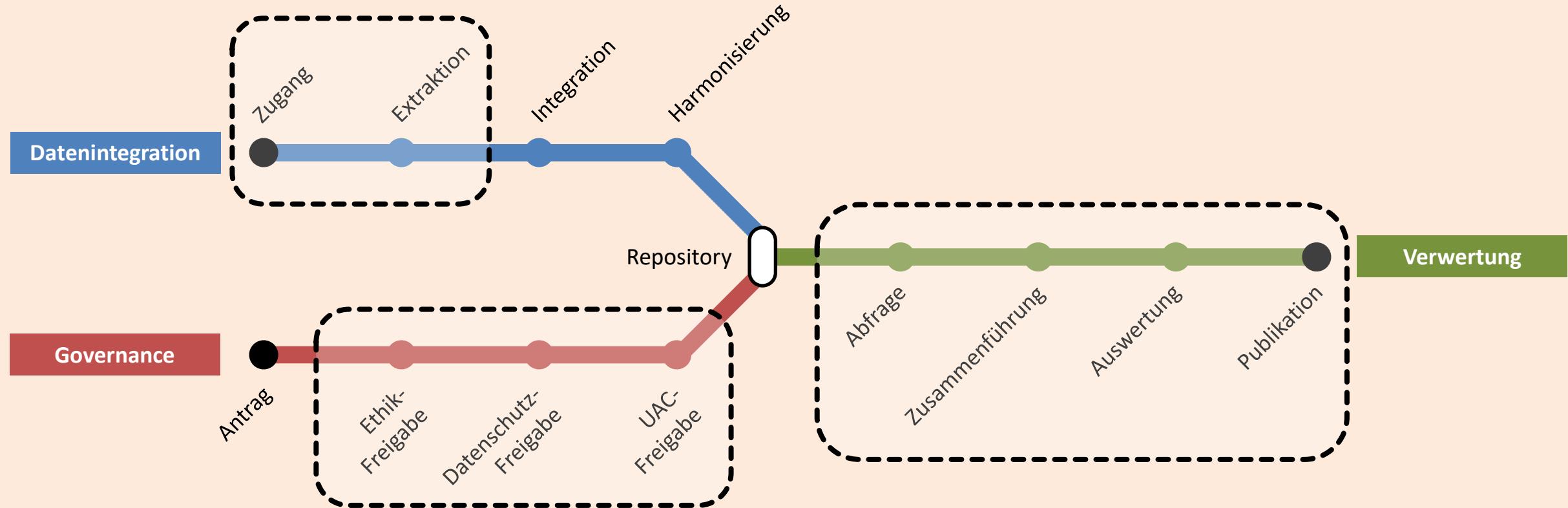
- Umsetzung auf Basis unmittelbar verfügbarer Plattformen & Daten
- aggregierte & anonymisierte Auswertung überschaubarer Fragestellungen
- Rechtsgrundlage: Forschungsklauseln der Landeskrankenhausgesetze
- Durchführung über alle 4 MII-Konsortien

Keine Vorwegnahmen

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

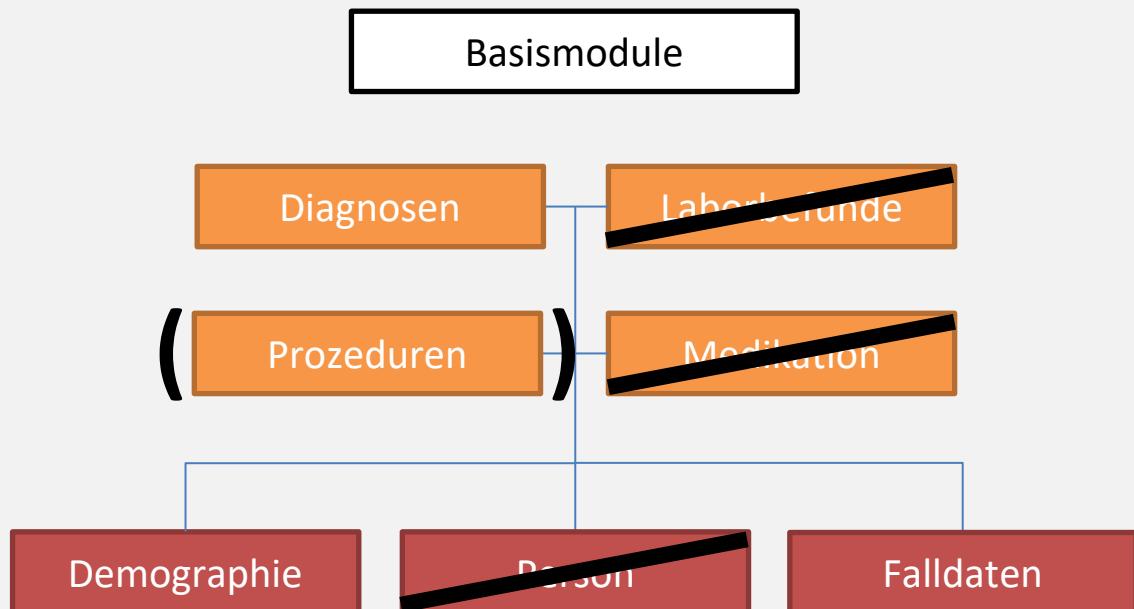


Datenflüsse & Abläufe im Datenintegrationszentrum: Fokus der Demonstratorstudie



Verfügbare Daten & Fragestellungen

MII-Kerndatensatz



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 Index¹ : Vorhersage der 1-Jahres-Mortalität auf Basis von 17 Nebenerkrankungsgruppen („Conditions“)
 - Elixhauser Comorbidity Measure² : Vorhersage der Krankenhausmortalität auf Basis von 30 Nebenerkrankungsgruppen
 - Stausberg/Hagn Score³: 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 Epidermolysis bullosa simplex**
Exkl.: Cockayne-Syndrom ([Q87.1](#))
- Q81.1 Epidermolysis bullosa atrophicans gravis**
Herlitz-Syndrom
- Q81.2 Epidermolysis bullosa dystrophica**
- Q81.8 Sonstige Epidermolysis bullosa**
- Q81.9 Epidermolysis bullosa, nicht näher bezeichnet**

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](#)

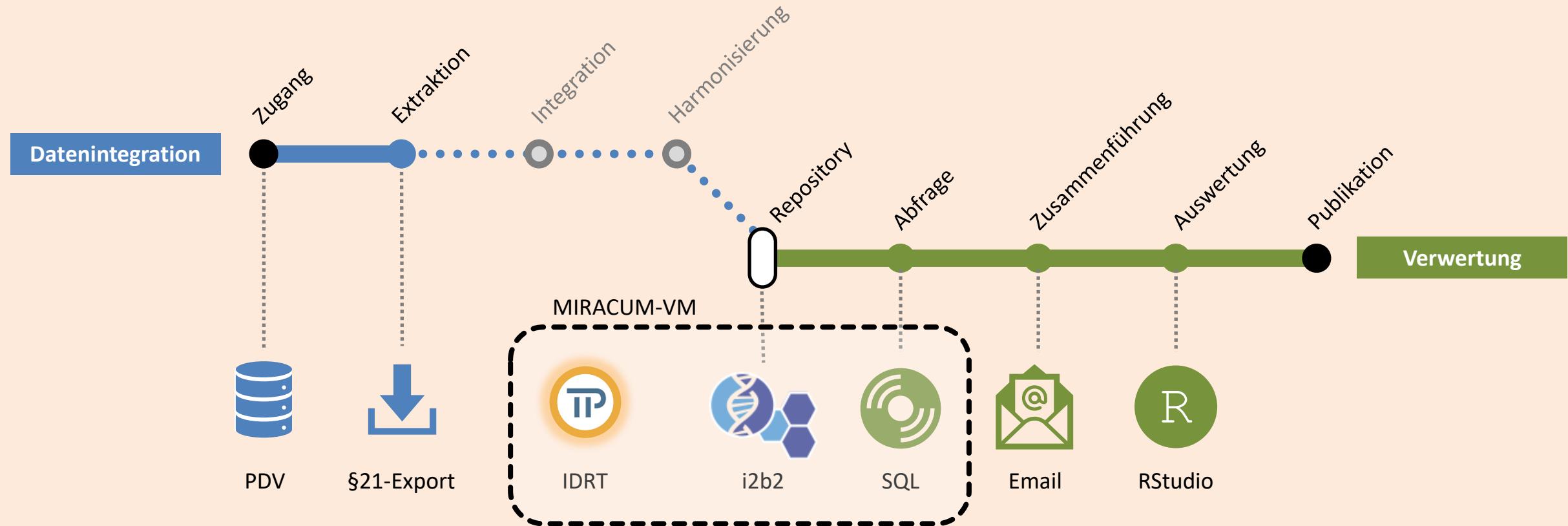
[Mehr Informationen](#)

ORPHA:304 [Epidermolysis bullosa simplex](#)

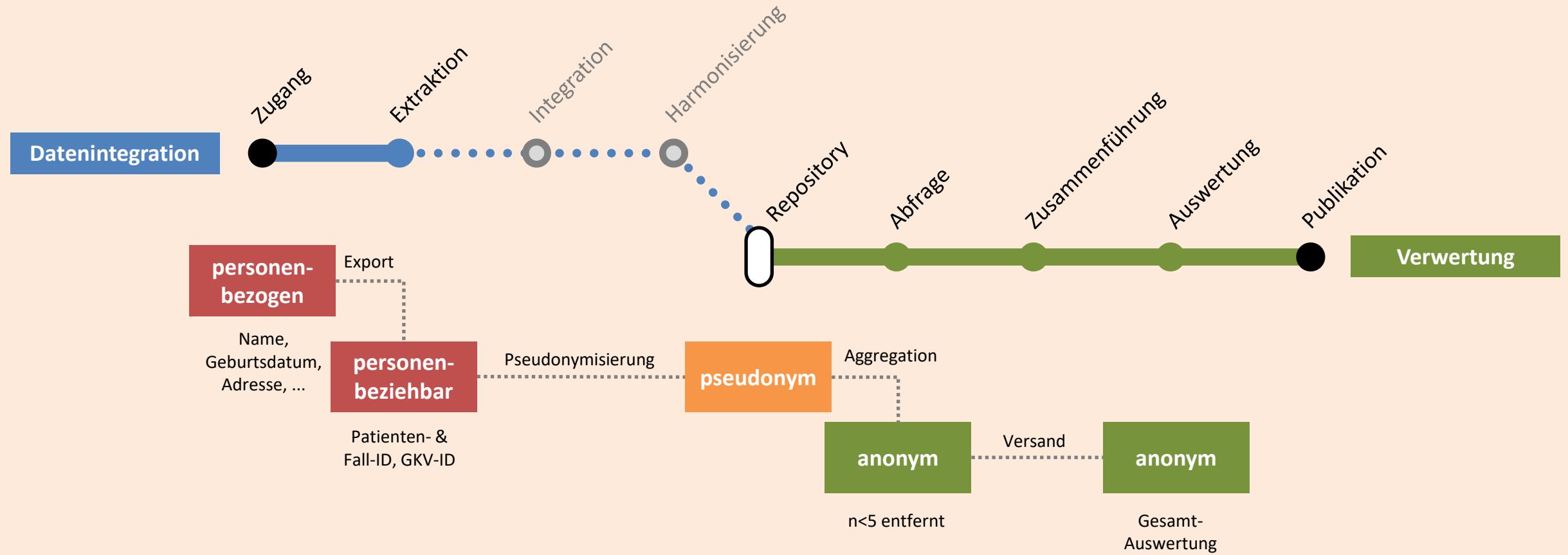
[Mehr Informationen](#)



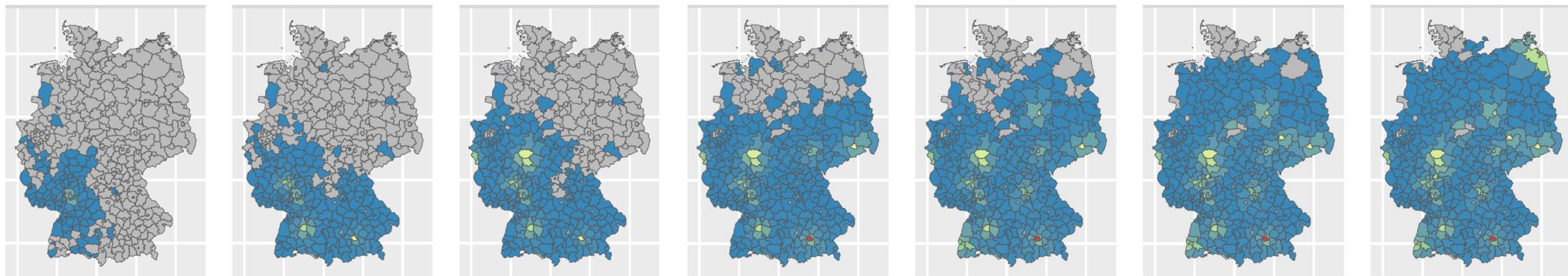
Technische Plattform der Demonstrator-Studie



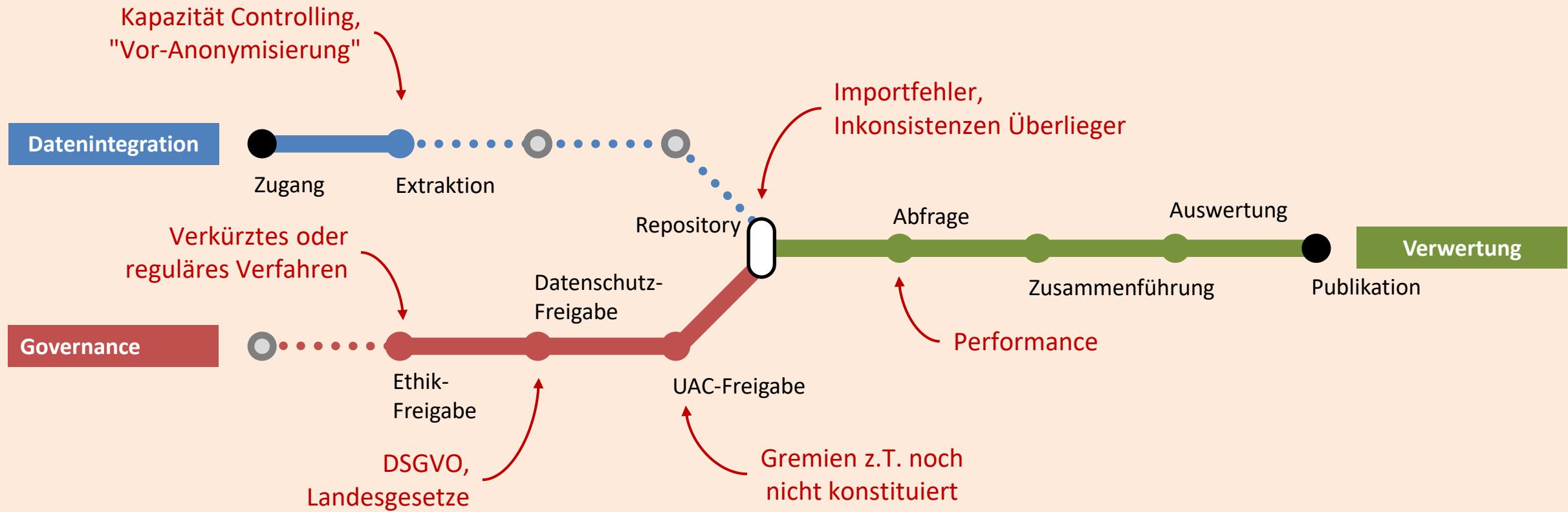
Datenschutzaspekte der Demonstrator-Studie



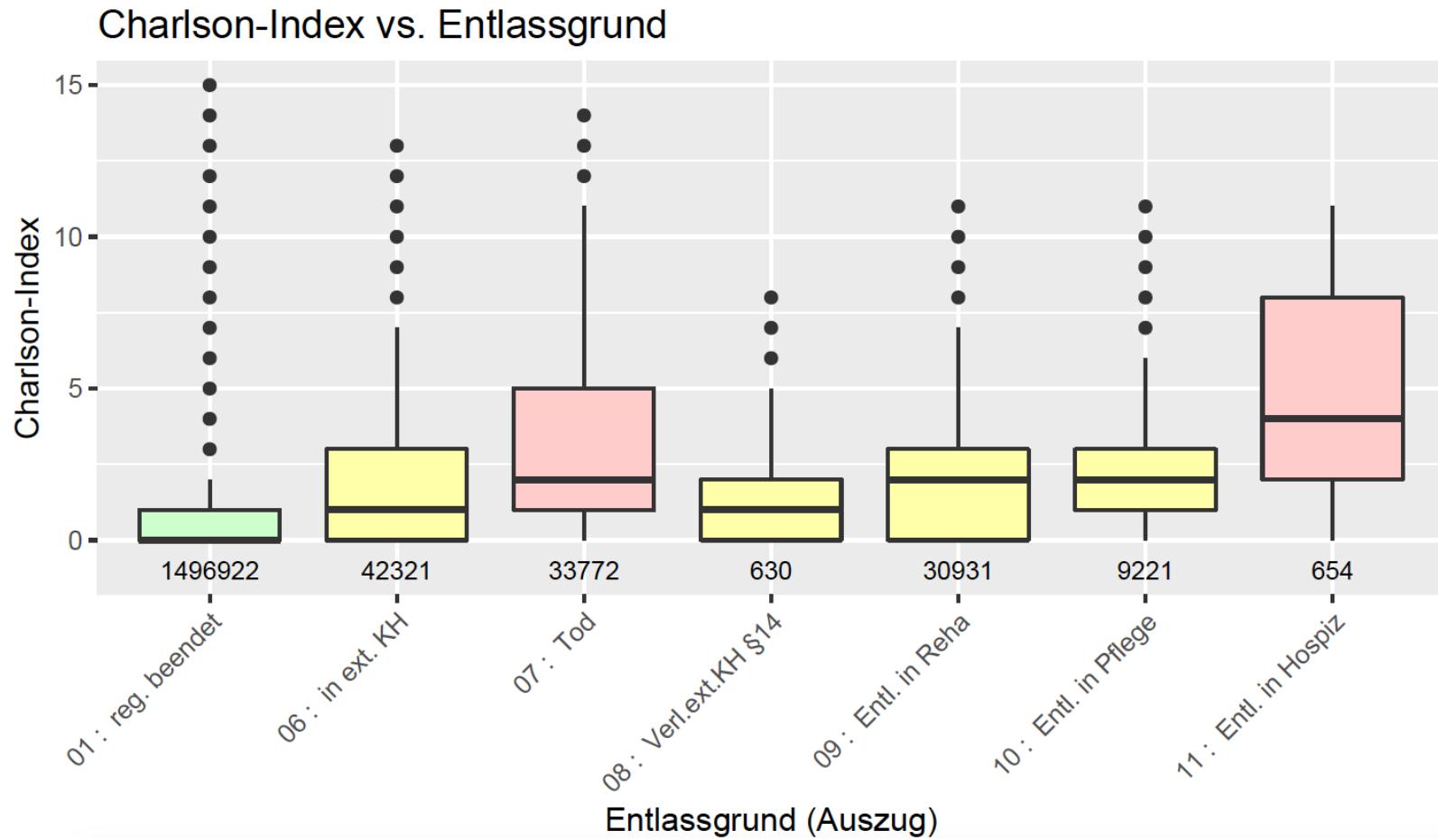
Ergebnisse der Demonstratorstudie: Einzugsgebiet im Verlauf der Datenbereitstellung (09/2018 - 03/2019)



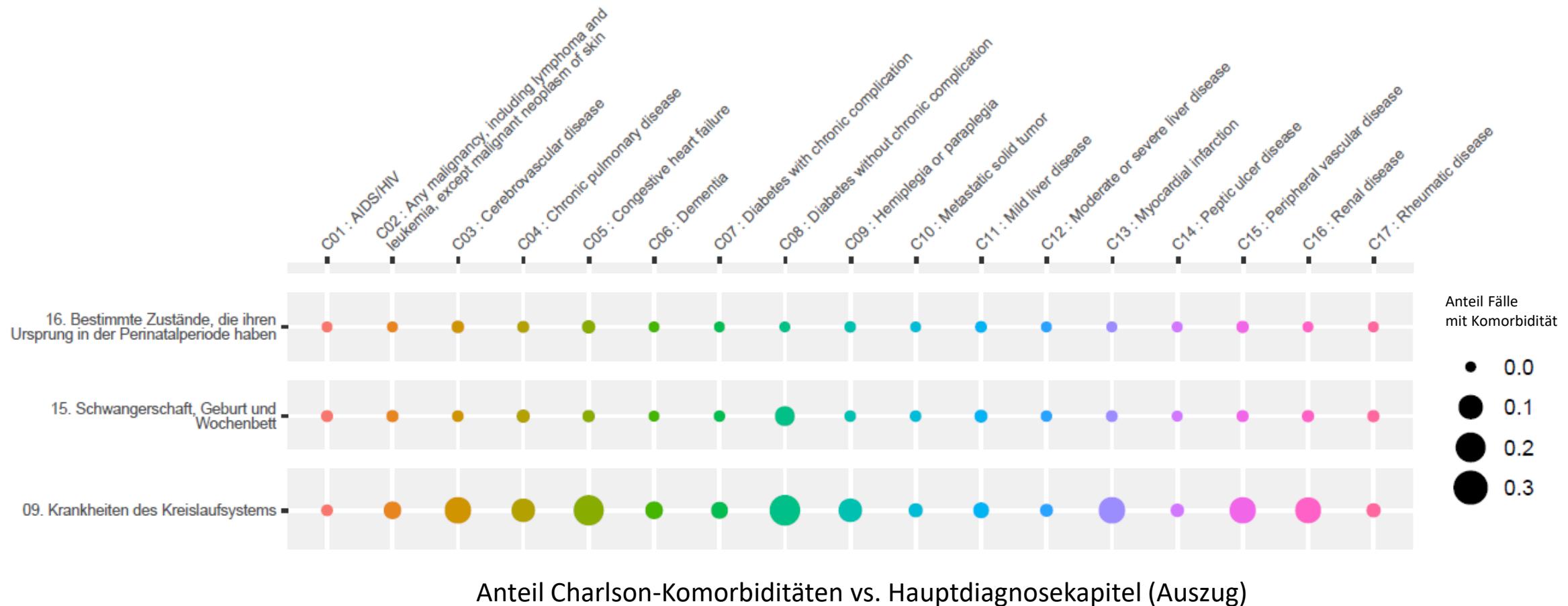
Ergebnisse der Demonstratorstudie: Hürden auf dem Weg zur Datenbereitstellung & Auswertung



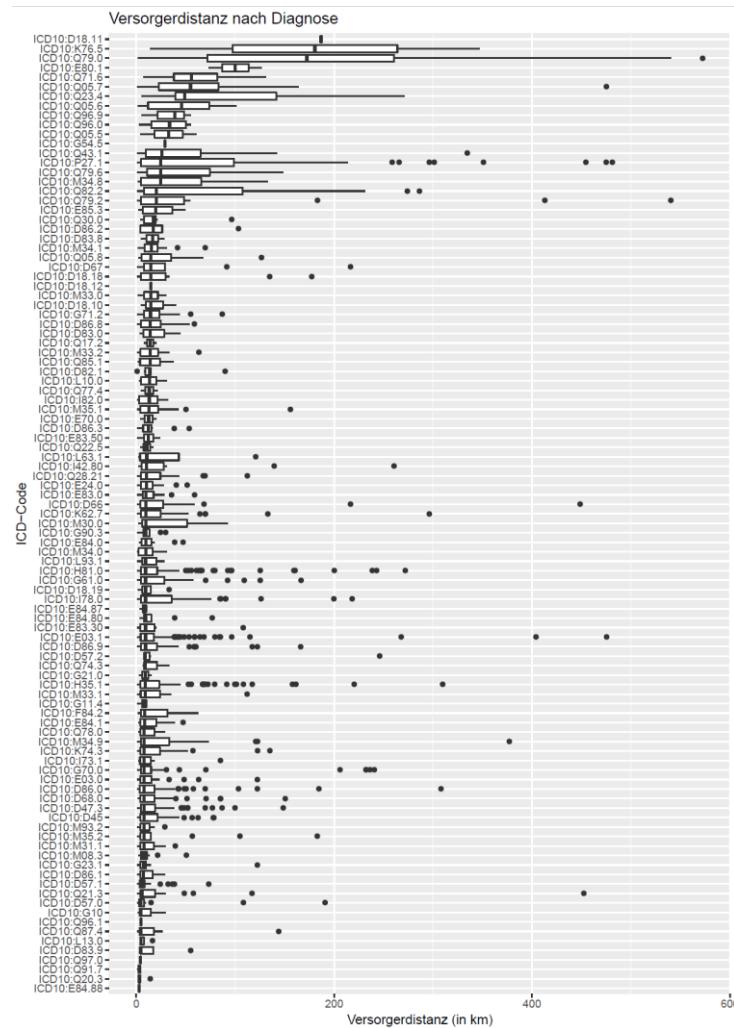
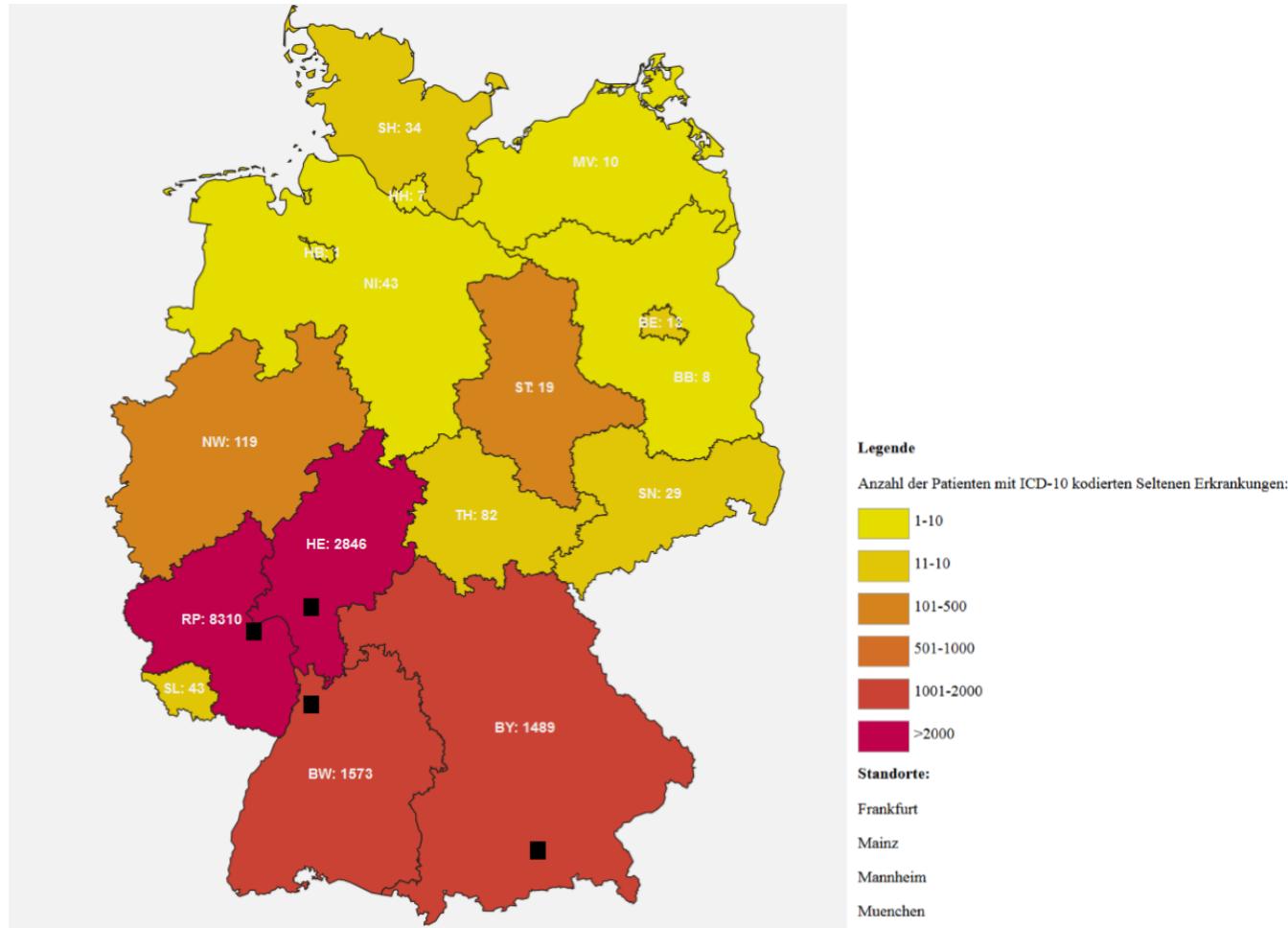
Ergebnisse der Demonstratorstudie: Reproduktion erwarteter Zusammenhänge



Ergebnisse der Demonstratorstudie: Reproduktion erwarteter Zusammenhänge



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



Dissemination

Publikation der Ergebnisse

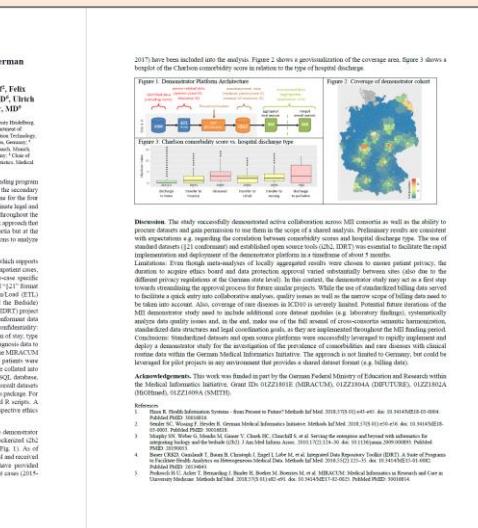


MIRACUM-Journal 2019 (veröfentlicht)

MEDINFO 2019
(Poster accepted)



AMIA Fall Symposium 2019 (Podium abstract submitted)



Journal-Publikation in Vorbereitung



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!

