

Bericht aus der Begleitstruktur der Medizininformatik-Initiative – aktueller Status und Perspektive 2026

MIRACUM-Symposium

16.07.2021

Sebastian Claudius Semler
Geschäftsführer TMF e.V.
Leiter MII-Koordinationsstelle



Wissenschaft und Forschung

Patientenversorgung

Ausbildung



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

- ▶ Forschungsmöglichkeiten und Patientenversorgung verbessern
- ▶ Chancen der Digitalisierung in der Medizin nutzen
- ▶ Entwicklung innovativer IT-Lösungen
- ▶ Austausch und Nutzung von Daten über die Grenzen von Institutionen und Standorten hinweg
- ▶ Austausch und Nutzung von Daten zwischen Krankenversorgung und klinischer/ biomedizinischer Forschung
- ▶ Medizininformatik in Forschung, Lehre und Fortbildung stärken
- ▶ Förderung durch BMBF zunächst bis 2021 (rund 160 Millionen Euro)

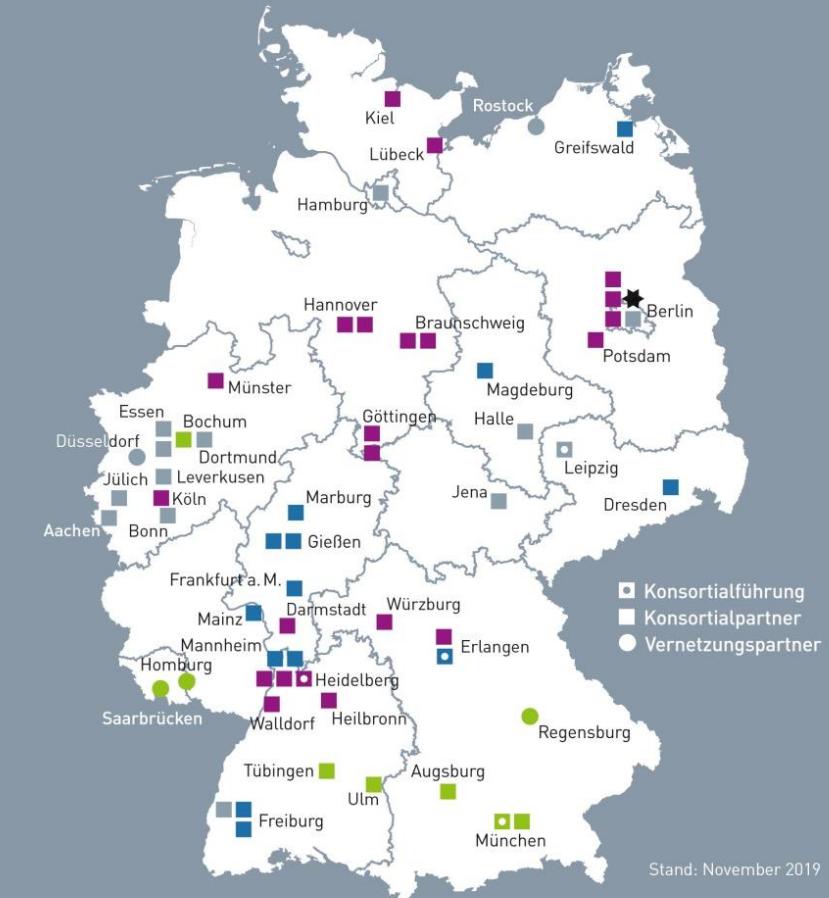
- ▶ Alle universitätsmedizinischen Standorte sind der MII in der Aufbau- und Vernetzungsphase angeschlossen.

- ▶ gemeinsam mit mehr als 60 Partnern aus Akademia & Industrie
- ▶ Kernelement: Datenintegrationszentren (DIZ)

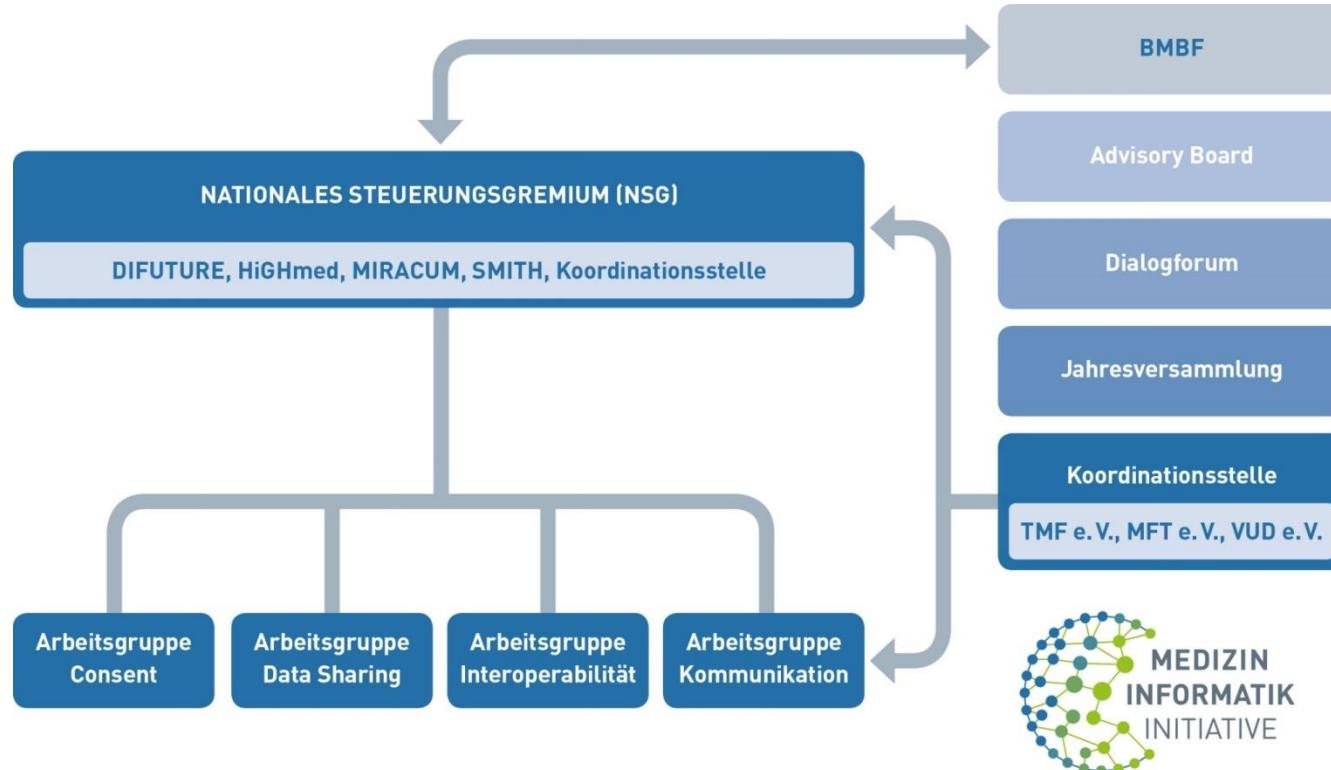


- ▶ **DIFUTURE** 7 Standorte
- ▶ **HiGHmed** 10 Standorte
- ▶ **MIRACUM** 10 Standorte
- ▶ **SMITH** 10 Standorte
- ▶ **Koordinationsstelle (TMF/MFT/VUD)**

Geförderte Konsortien und Standorte während der Aufbau- und Vernetzungsphase



Governance



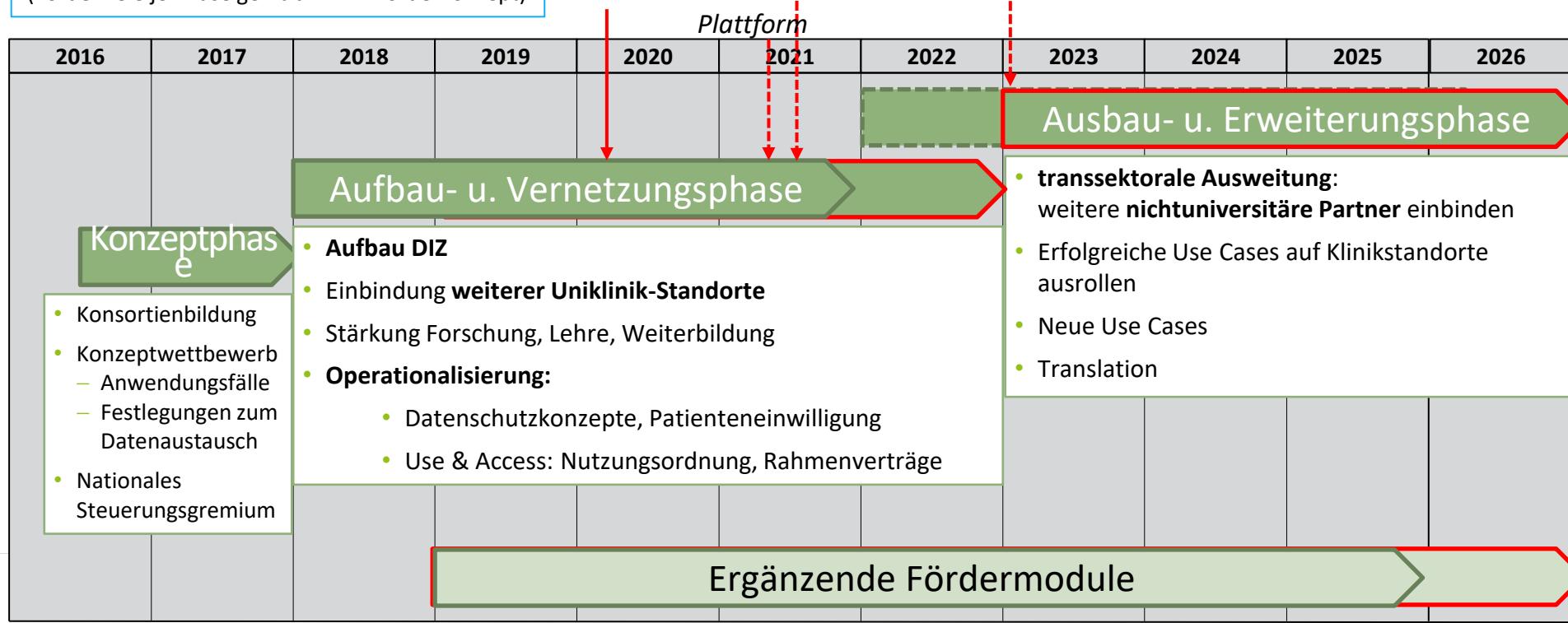
Die Medizininformatik-Initiative gliedert sich bis Ende 2026 in drei Phasen



Verlängerung der Aufbau- und Vernetzungsphase um **1 Jahr** durch das BMBF.
(Förderziele je Phase gemäß BMBF-Förderkonzept)

*Einsetzen
COVID-19-
Pandemie* *Spezifikation
fEPA (Gematrik)*
*NUM-CODEX-
Plattform*

*Start
forschungsorientierte
ePA*



Wissenschaftler/in



Zentrale
Services



HiGHmed
Medical Informatics

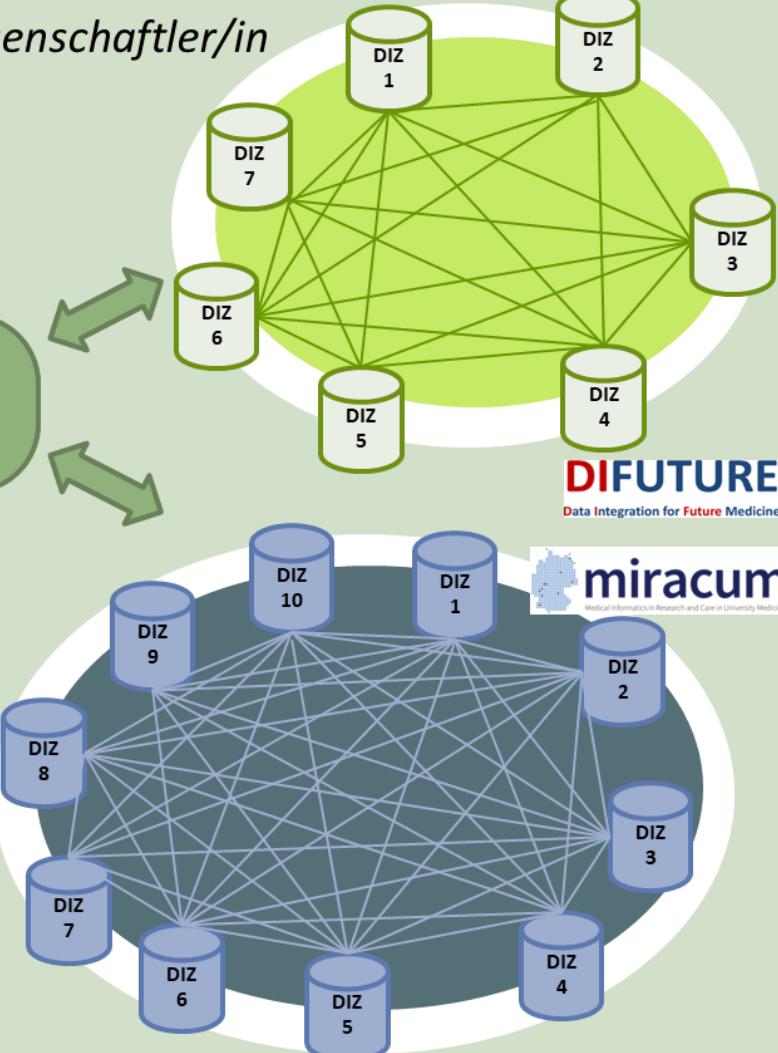
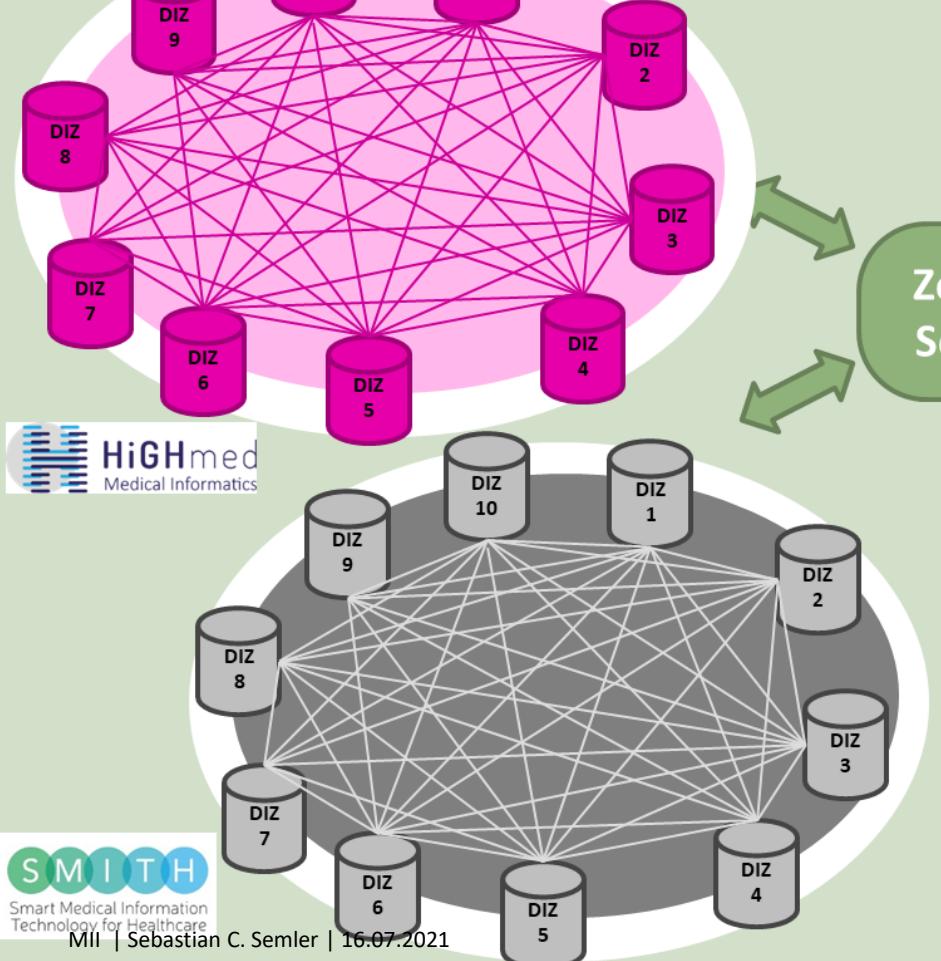


Smart Medical Information
Technology for Healthcare

MII | Sebastian C. Semler | 16.07.2021

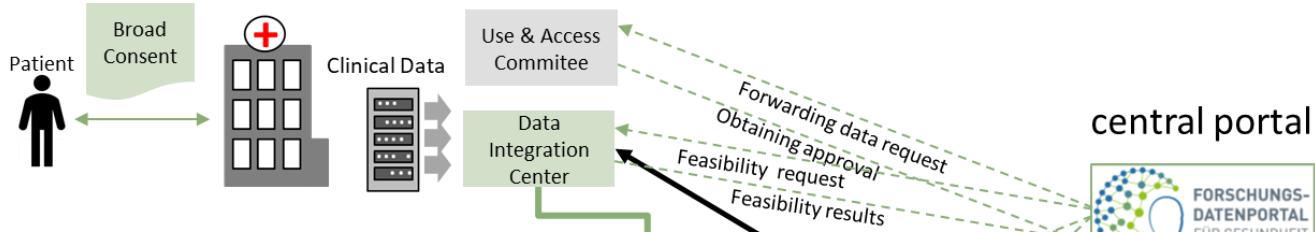
DIFUTURE

Data Integration for Future Medicine

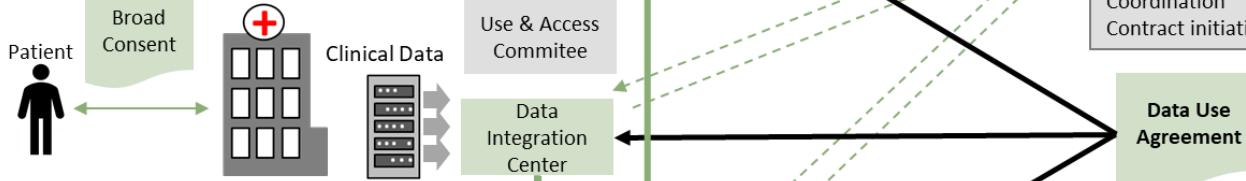


Der Weg zur Datenbereitstellung

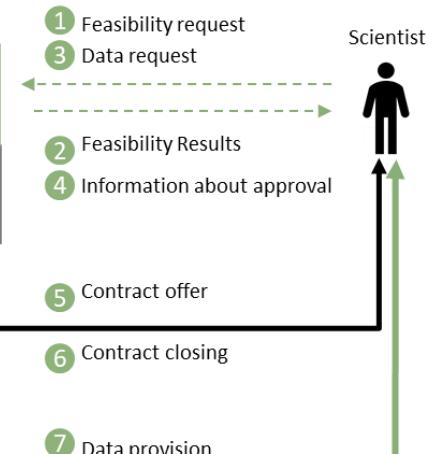
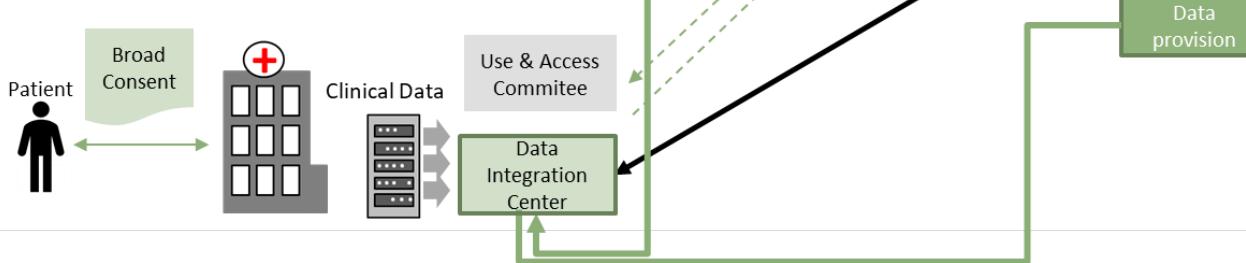
1



2

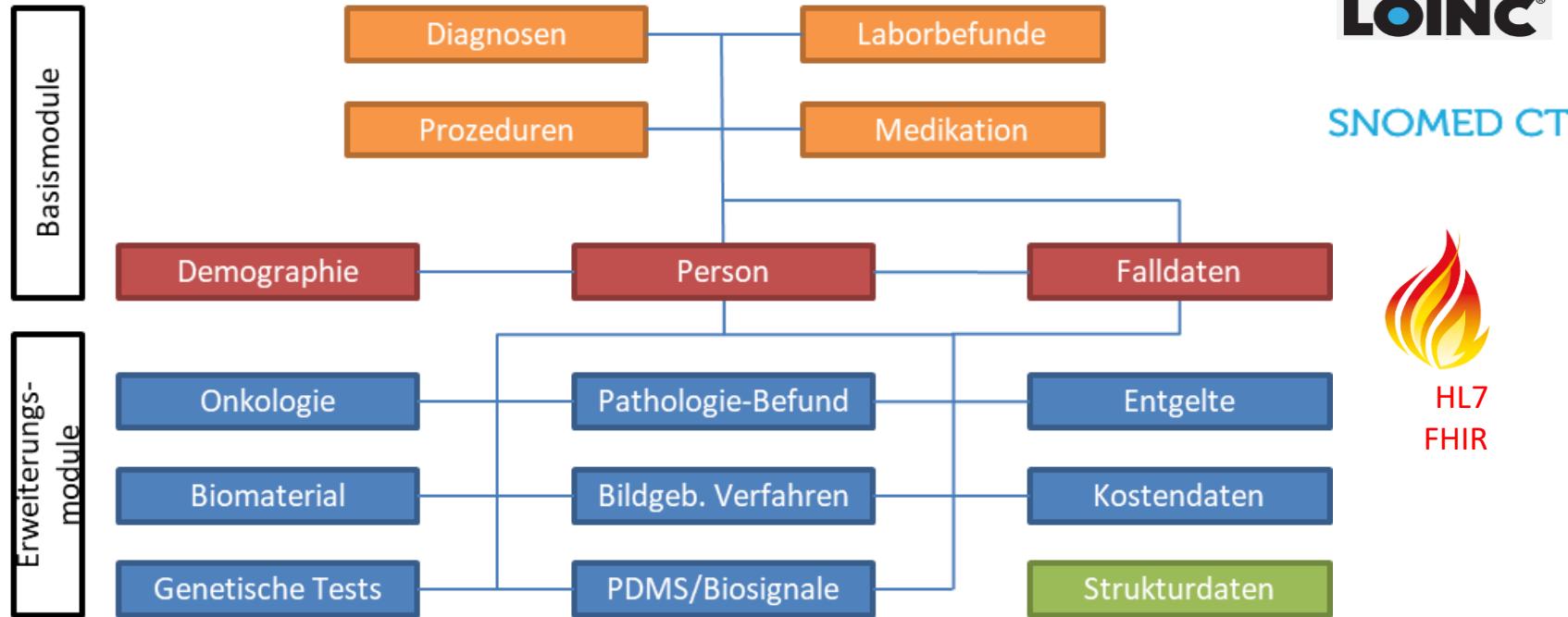


n



Kerndatensatz der MII

Modularer Kerndatensatz



Wichtigste bisherige Erfolge der MII

- ▶ Aufbau von **Datenintegrationszentren (DIZ)** an derzeit 29 von 34 univ. Standorten
- ▶ FHIR-basierter **Kerndatensatz** (mit Outreach & in Kooperation mit Stakeholdern)
 - ▶ Starker Impuls zur Nutzung von LOINC, HL7 FHIR, SNOMED CT, Medikationskataloge
- ▶ **Einführung von SNOMED CT** in Deutschland
 - ▶ Pilotphase mit National Release Center bei der TMF
- ▶ Bundesweiter modularer **Broad Consent**, abgestimmt mit Datenschutzkonferenz (alle Datenschutzaufsichtsbehörden der Länder und des Bundes), gem. EU-DSGVO
- ▶ **koordiniertes Nutzungsvertragswerk zu Use & Access für Datennutzungsanträge** (abgestimmt mit allen Justitiariaten der Universitätskliniken)
- ▶ Start mehrerer „**Tochter-Projekte**“: **übergreifende Use Cases** zu Seltenen Erkrankungen, Polymedikation, Integration Biobanken
- ▶ Erfolgreich etablierter **Patientendialog** (Dialogreihe „Participate“): Broad Consent, Datenspende, Transparenzportal
- ▶ **Europäischer Workshop zum Secondary Use von EHR-Daten** 2020 + Vorbereitung für 2021 lfd.
- ▶ Nutzung der MII-Infrastruktur für **NUM**:
 - ▶ **COVID-19-Forschungsdatenplattform** des NUM (**CODEX**), MII KDS Basis für GECCO

Wichtig: Dialog mit Patientenorganisationen



Medizininformatik-Initiative im Dialog

„Die Medizininformatik-Initiative:
Wie können sich Patienten beteiligen?“

Einbezug von Patientinnen und Patienten

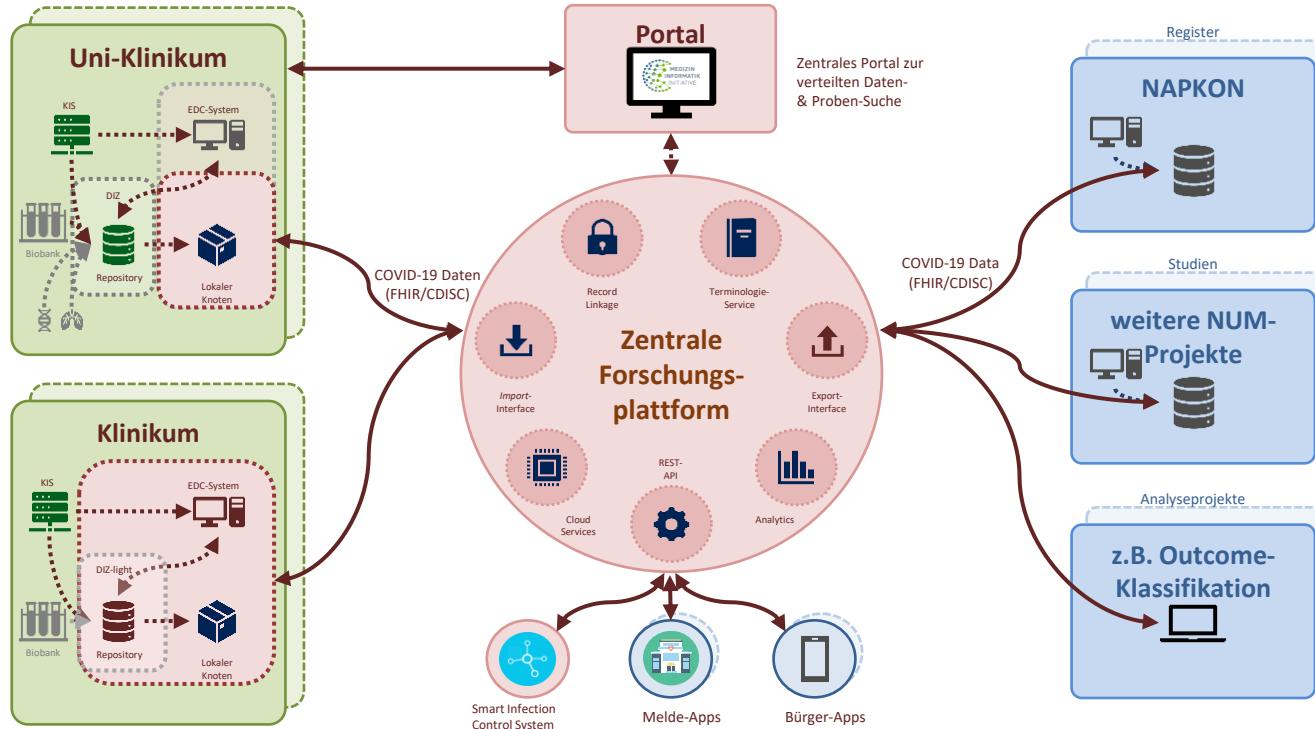


+ TMF und Medizininformatik-Initiative: Patientenpartizipation und Transparenz | 7. September 2020

- ▶ Auftaktworkshop unter Schirmherrschaft der Bundespatientenbeauftragten Prof. Schmidtke im August 2019
- ▶ Online-Dialog-Reihe – gestartet am 9. September 2020
- ▶ Patientenkommunikation Erklärvideo und www.vernetzen-forschen-heilen.de
- ▶ Einbeziehung der Patienten in die Akzeptanz und Umsetzung des Broad Consents und in das Design des sog. „Transparenzportals“
- ▶ Kontaktaufnahme zum Nationalen Gesundheitsportal (BMG)



Forschungsplattform CODEX im Netzwerk Universitätsmedizin (NUM)



Zentraler
Datenbestand:
German Corona
Consensus
Dataset (**GECCO**)

siehe
<https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/covid-19-datensatz>

Forschungsplattform CODEX im (NUM): Lenkungsausschuss (2020/21)



Ralf Heyder
ralf.heyder@charite.de

Für die Gesamtprojektleitung (GPL)



Sebastian C. Semler
sebastian.semler@tmf-ev.de



Prof. Roland Eils
roland.eils@charite.de

Für die Medizininformatik-Initiative (MII)



Prof. Hans-Ulrich Prokosch
hans-ulrich.prokosch@uk-erlangen.de



Für das DZHK
Prof. Matthias Nauck
matthias.nauck@med.uni-greifswald.de



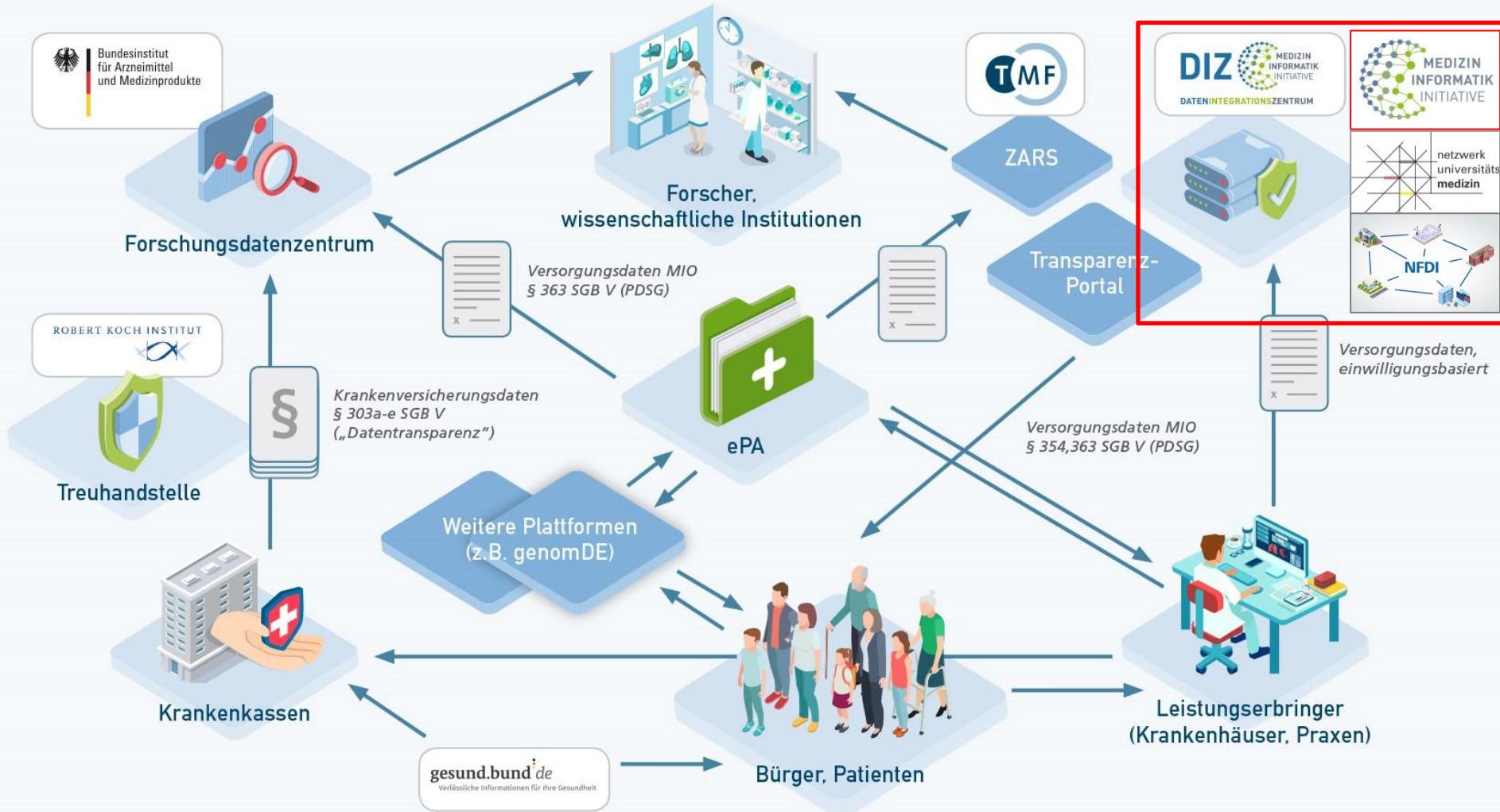
Prof. Jörg Janne Vehreschild
janne.vehreschild@kgu.de



Für die Nationale Task Force
Prof. Jens Scholz
jens.scholz@uksh.de



adesso SE - moderierend und steuernd
zentrales Projektmanagement
num-zpm@adesso.de



Perspektive 2026

- ▶ Konvergenz ! *
- ▶ Kooperation !!
- ▶ Koordination !!!

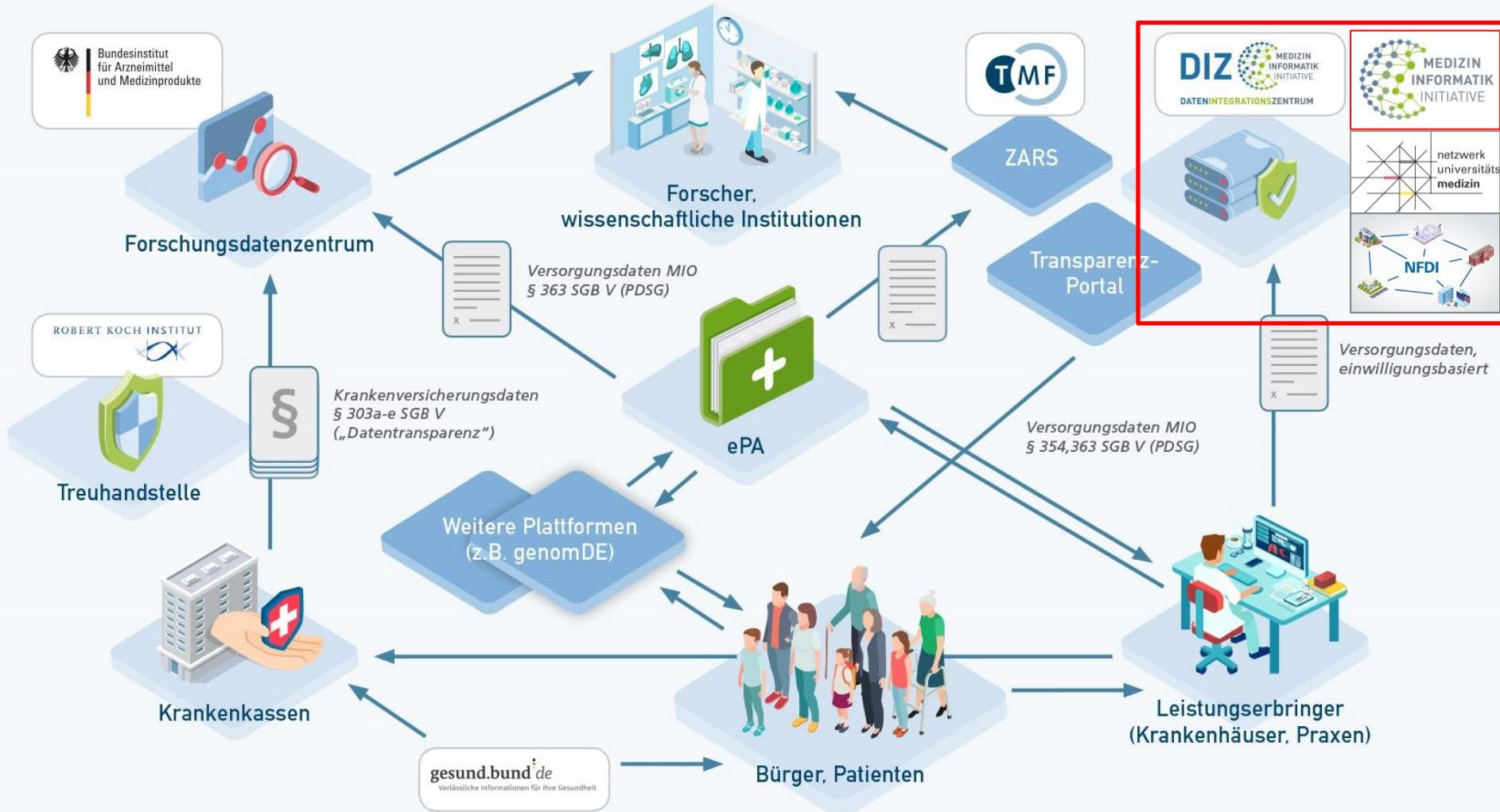
* zwischen Konsortien, aber auch zwischen und innerhalb der Standorte

Perspektive 2026: Kooperationen

- ▶ **NUM: Ausbau der Kooperation**
 - ▶ Governance, Aufgabenverteilungsplan, Finanzierung
 - ▶ Weiteres Engagement in CODEX RDP in enger Anbindung an MII; Koop. mit AKTIN, B-FAST u.a.
- ▶ **Integration Biobanking: GBA/GBN** (↔ ABIDE_MI –Projekt)
- ▶ **NFDI**
 - ▶ Vernetzung über NFDI-Projekte (NFDI4Health, GHGA, kommende NFDI-Projekte)
 - ▶ Beitritt der MII zum NFDI e.V. (via MFT und TMF) – Beitrittsgesuch ist gestellt
- ▶ **Forschungspraxisnetzwerke**
 - ▶ regional und Dachstruktur DESAM4Net (koordiniert von DESAM und TMF)
- ▶ **genomDE**
 - ▶ Netzwerk ab 10/2021 – Allianz der deutschen Initiativen für genomische Medizin (ZSE/NAMSE, ZPM, DNPM, NNGM u.a.; Koordination: TMF)
 - ▶ + gem. GVWG 07/2021: BfArM (zentrale Datenbank!) + RKI (Treuhandstelle)
- ▶ **fEPA** gem. § 363 SGB V (+ weitere Infrastrukturen der Patientenversorgung)
- ▶ **Deutsches Forschungsdatenportal Gesundheit (MII)** ↔ **gesund.bund.de (BMG)**

Die Perspektive: die forschungskompatible EPA

- ▶ Kooperation mit der KBV: Kompatibilität zwischen Kerndatensatz der MII und den MIOs in der EPA
- ▶ Gesetzliches Benehmensherstellungsverfahren mit KBV und Gematik via TMF/VUD/GMDS
- ▶ Aktueller Dialog mit Gematik und BMG zur Ausgestaltung der Forschungsnutzung der EPA gem. § 363 Abs. 8 SGB V
 - ▶ Spezifikationsfrist der Gematik: 30.06.2021
 - ▶ Beginn der Forschungsnutzung: 01.01.2023
 - ▶ davor/danach ggf. Pilotprojekte ??
- ▶ Wichtige Aufgaben für die 2. Hauptförderphase der MII ab 2023



Danke für Ihre Aufmerksamkeit

Weitere Informationen unter www.medizininformatik-initiative.de

Kontakt

Koordinationsstelle der
Medizininformatik-Initiative
c/o Geschäftsstelle TMF e.V.
Charlottenstraße 42
10117 Berlin

Telefon: 030 – 2200247-0
Fax: 030 – 2200247-99
www.medizininformatik-initiative.de
info@medizininformatik-initiative.de