



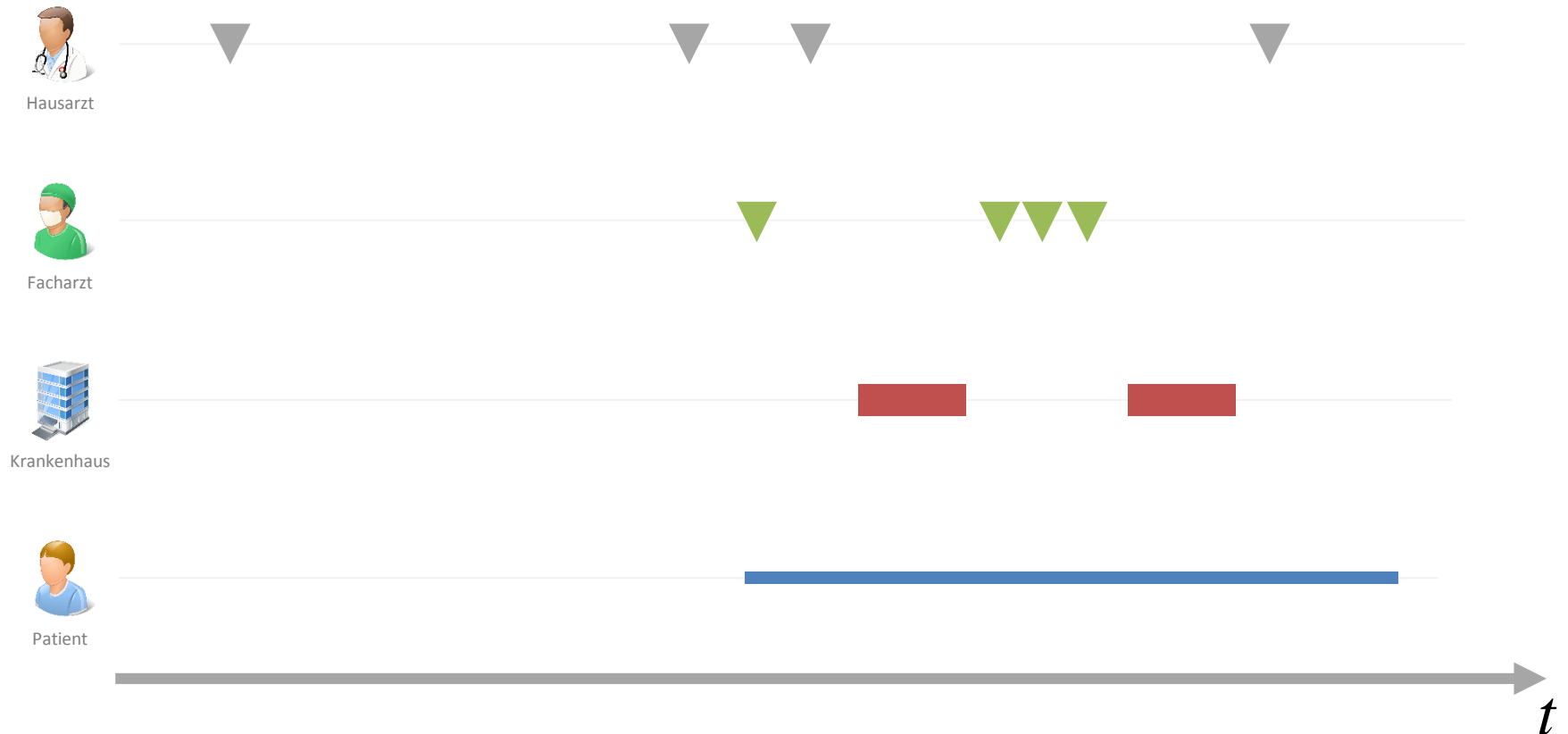
---

# Forschungskompatible Patientenakten: Anforderungen aus Sicht der Medizininformatik-Initiative

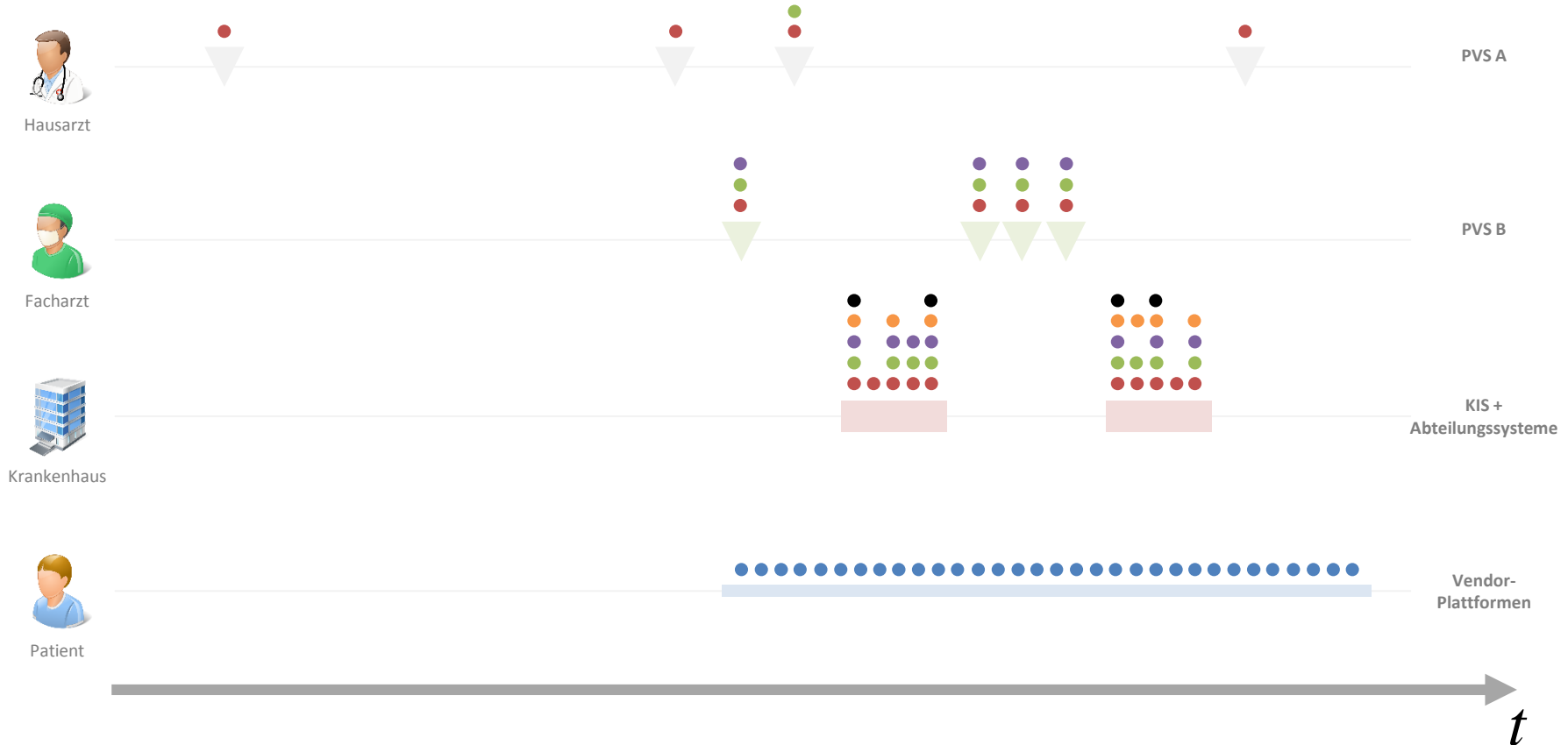
**Prof. Dr. Thomas Ganslandt**  
Heinrich-Lanz-Zentrum für Digitale Gesundheit



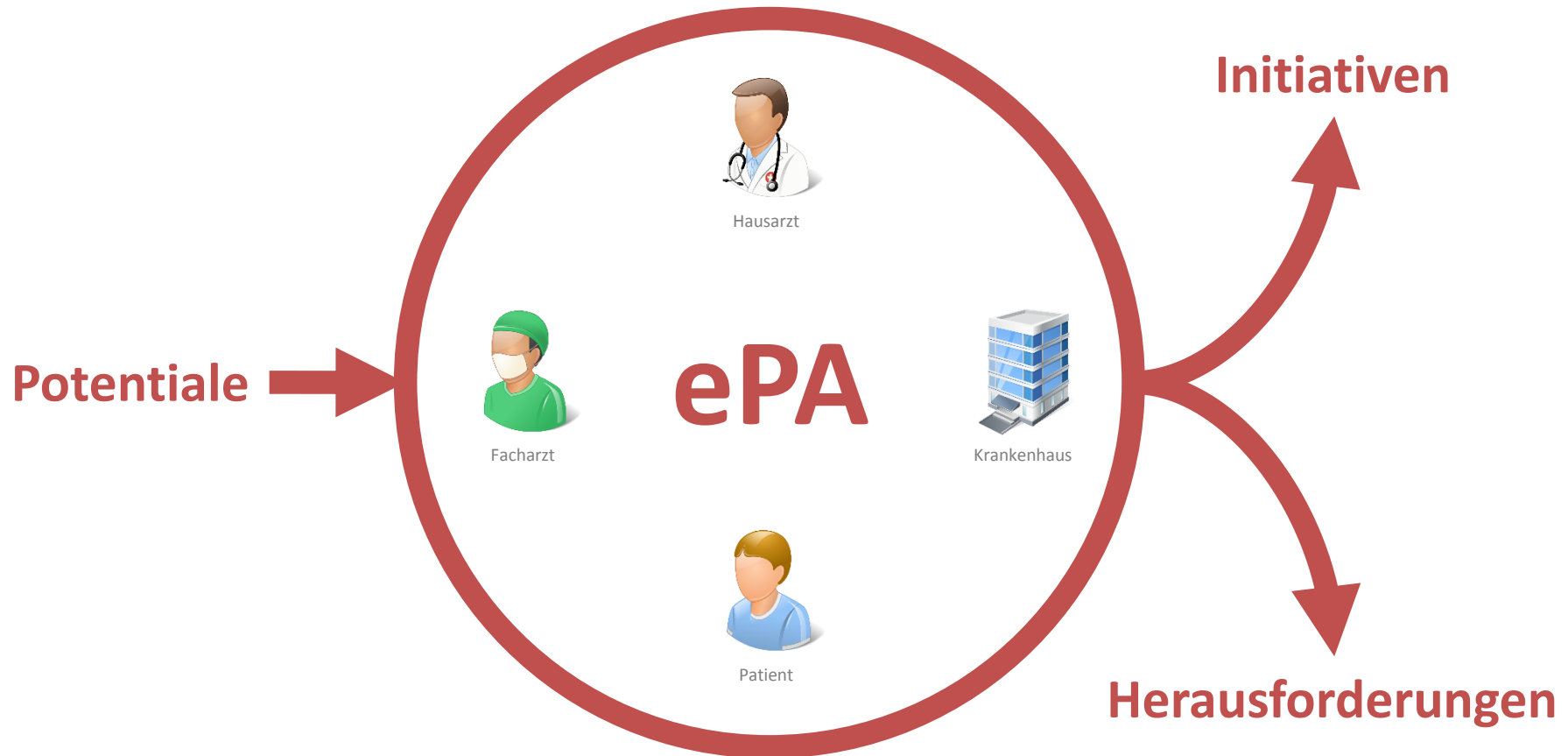
# Zunehmend intersektorale Versorgung ...



# ... erzeugt zunehmend fragmentierte Datensinseln

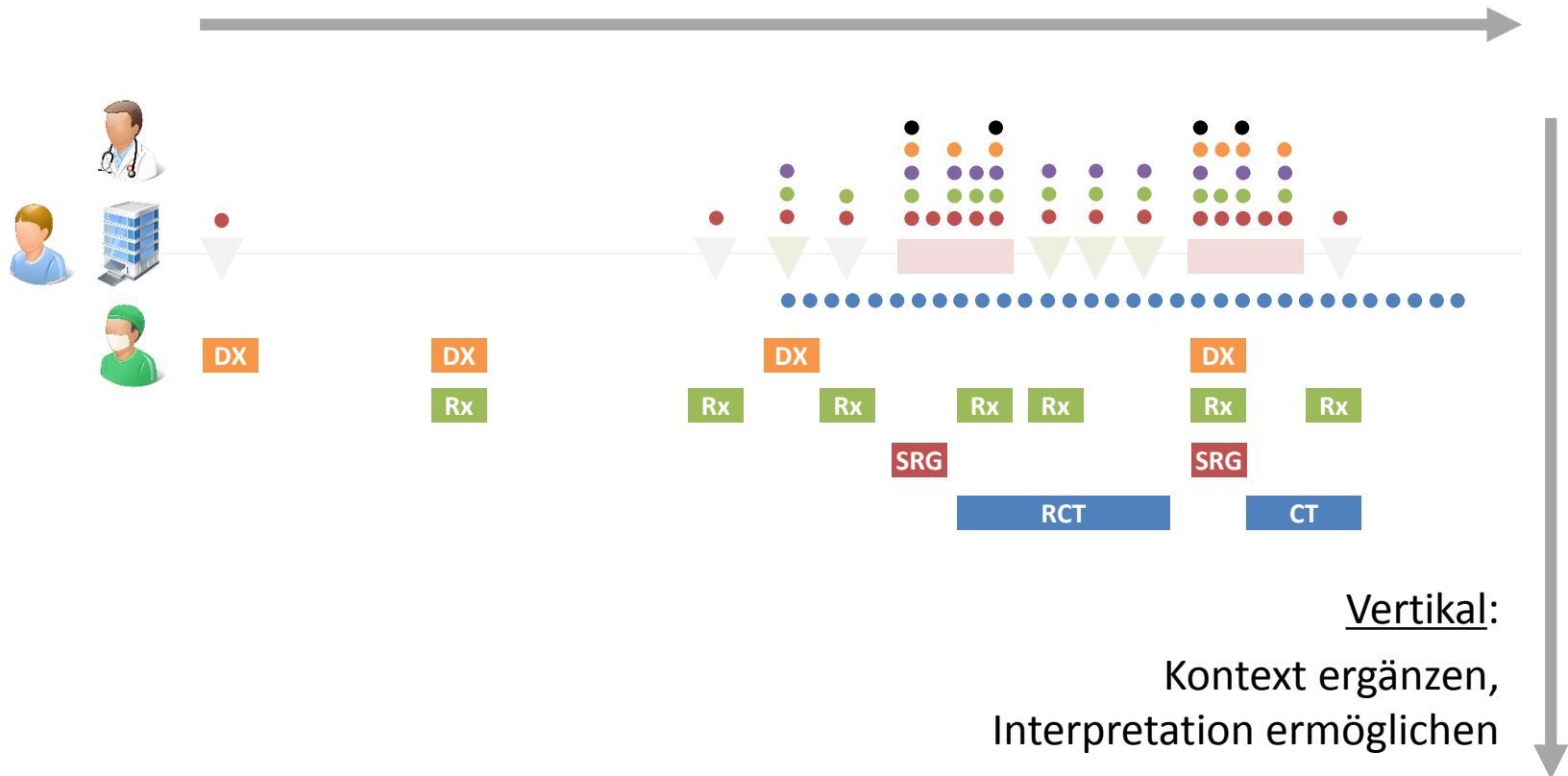


# Paradox: Mehr Daten mit weniger Zugriffsmöglichkeiten?

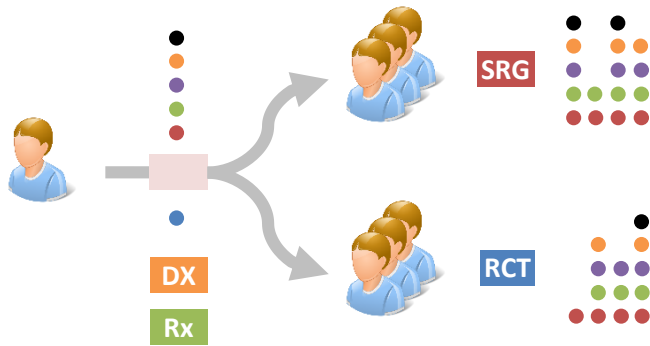


# Potentiale: Ganzheitliche Sicht auf Patientendaten

Longitudinal: Lücken schließen

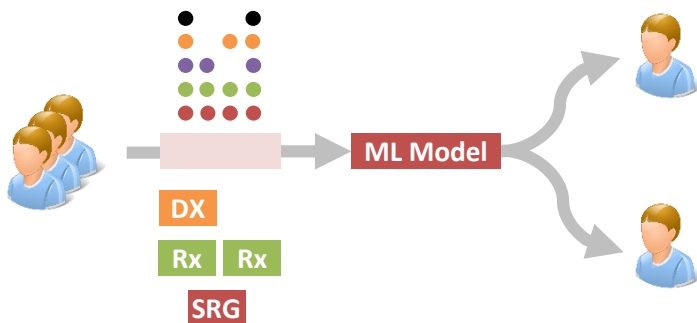


# Potentiale: Analyse großer Patientenkohorten



## Case-based reasoning

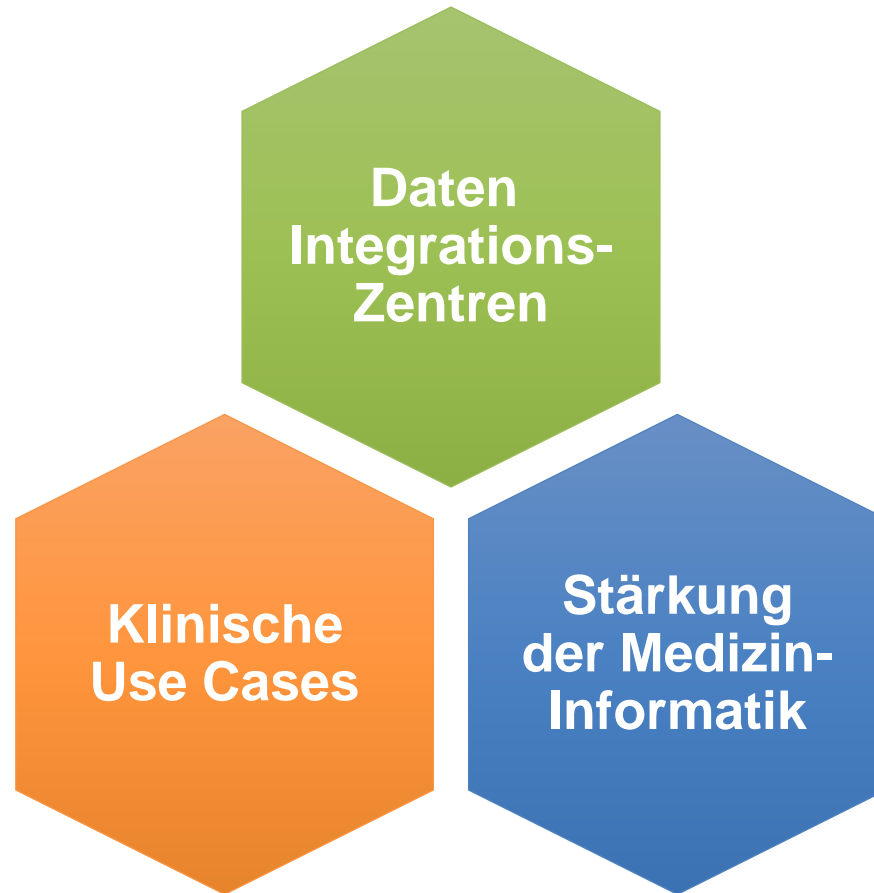
- vergleichbare frühere Patientengruppen identifizieren
- Therapiealternativen und Outcomes vergleichen



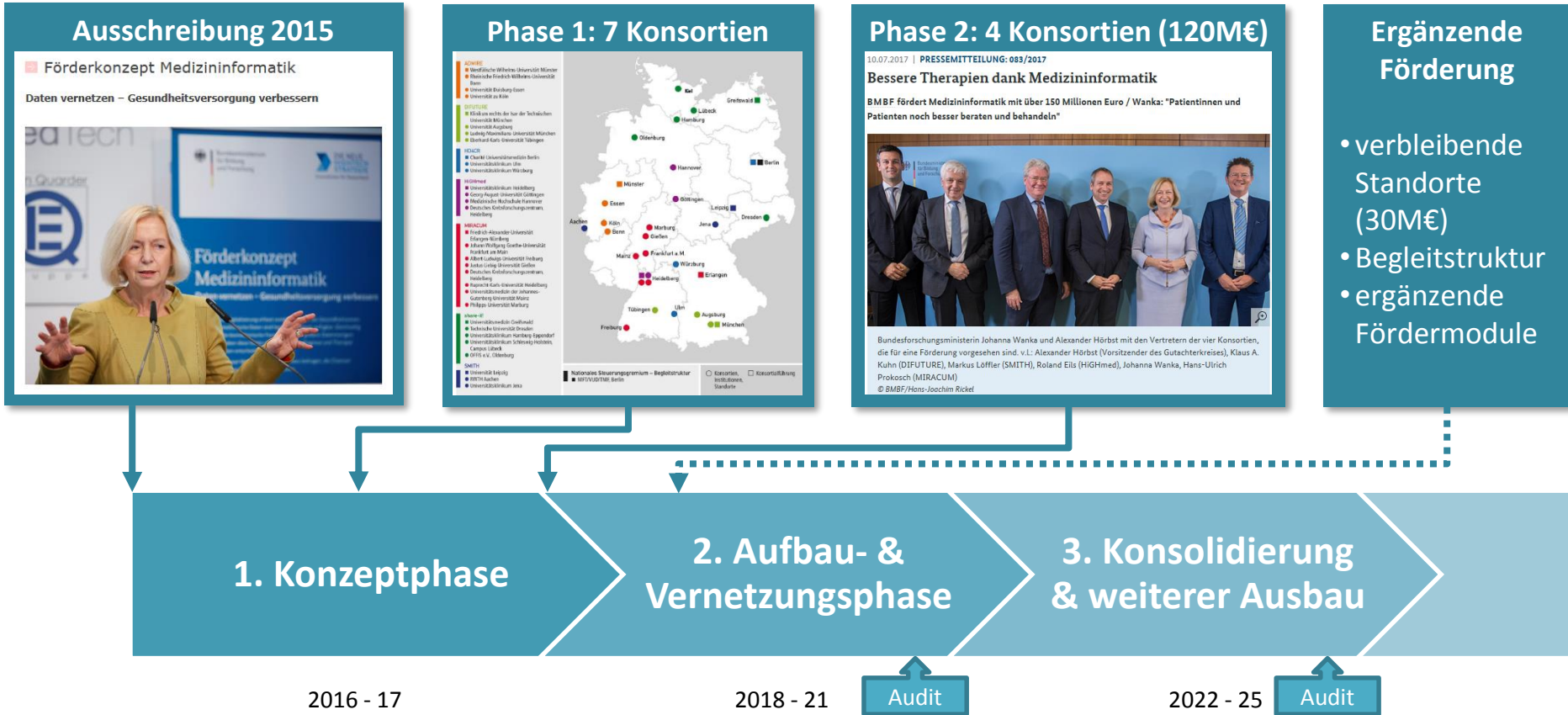
## Disease-modelling

- Modell aus Kohorte ableiten
- Modell auf einzelne Patienten anwenden
  - zur Subgruppen-Identifikation
  - für prognostische Aussagen
  - für Entscheidungsunterstützung

# Medizininformatik-Initiative (MII) des BMBF: Ansatz

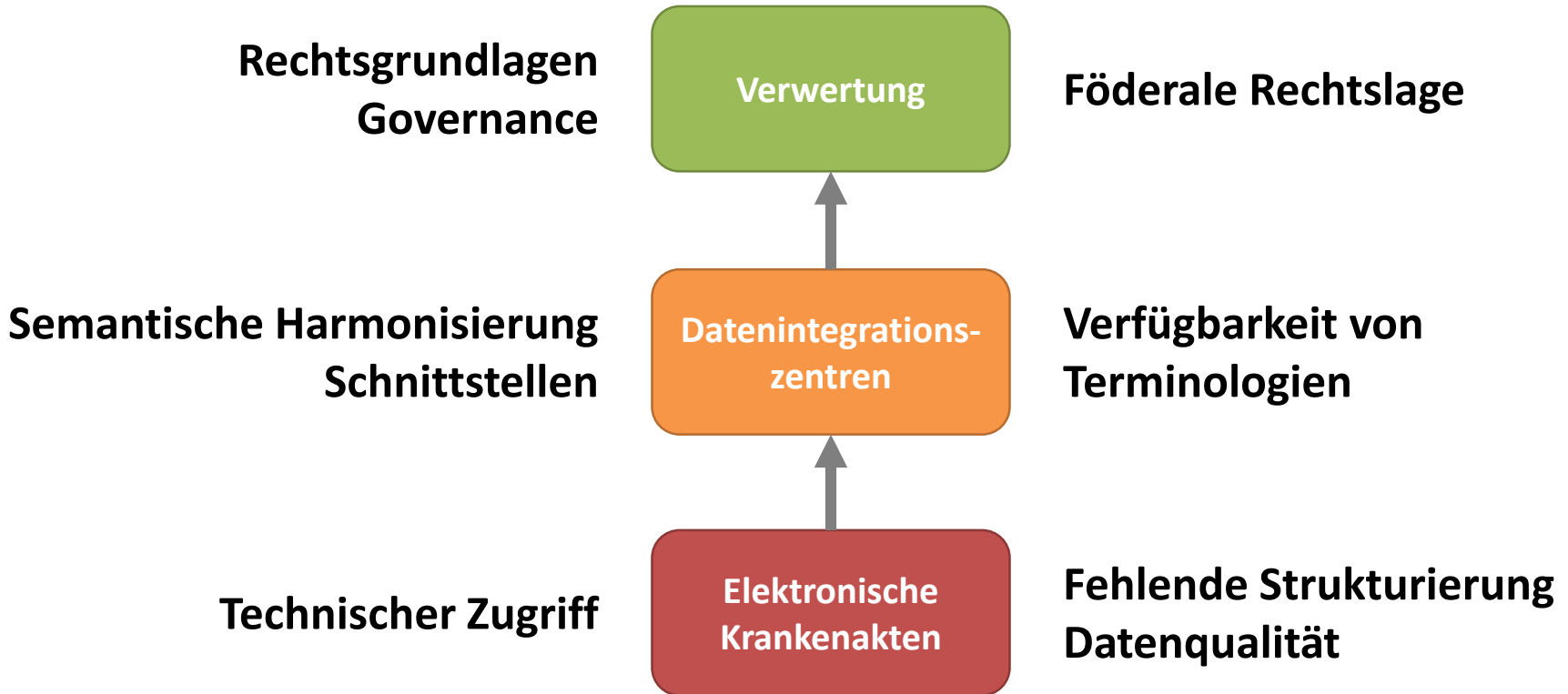


# Medizininformatik-Initiative: Zeitschiene

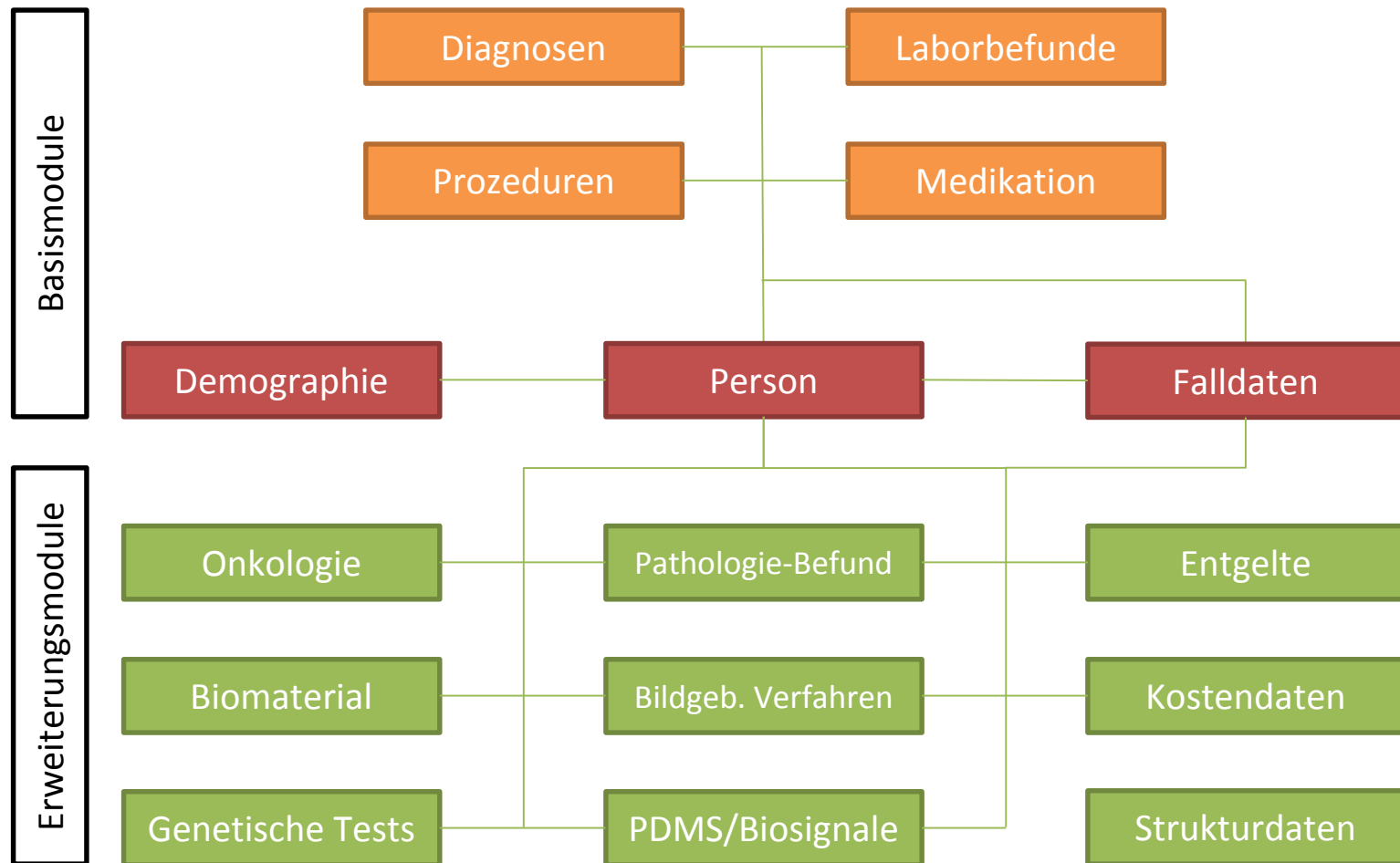




# Medizininformatik-Initiative: Herausforderungen



# Kerndatensatz der Medizininformatik-Initiative

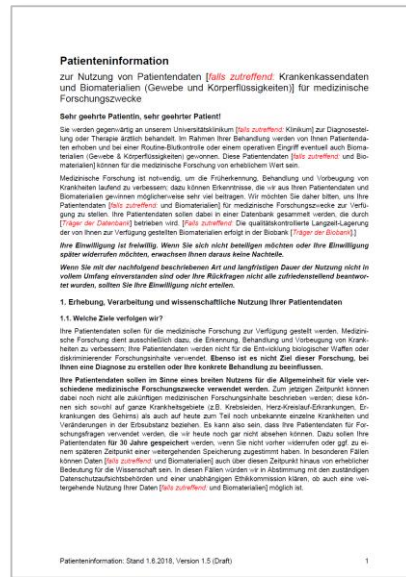


# MII Broad Consent

Nutzung über  
Forschungsklauseln  
hinaus

Modular aufgebaut

MII-weit einheitlich



mit Arbeitskreis der  
Ethikkommissionen  
abgestimmt

mit Landesdaten-  
schützern abgestimmt



## zusätzliches Potential ePA

## aktueller Fokus der MII

Patient-reported Outcomes



Patienten

Broad Consent

Prozesse

Terminologien

Erfassung



Krankenhäuser

Harmonisierung

Schnittstellen

Verwertung

miteinander abgestimmt!

Prozesse

Terminologien

Erfassung

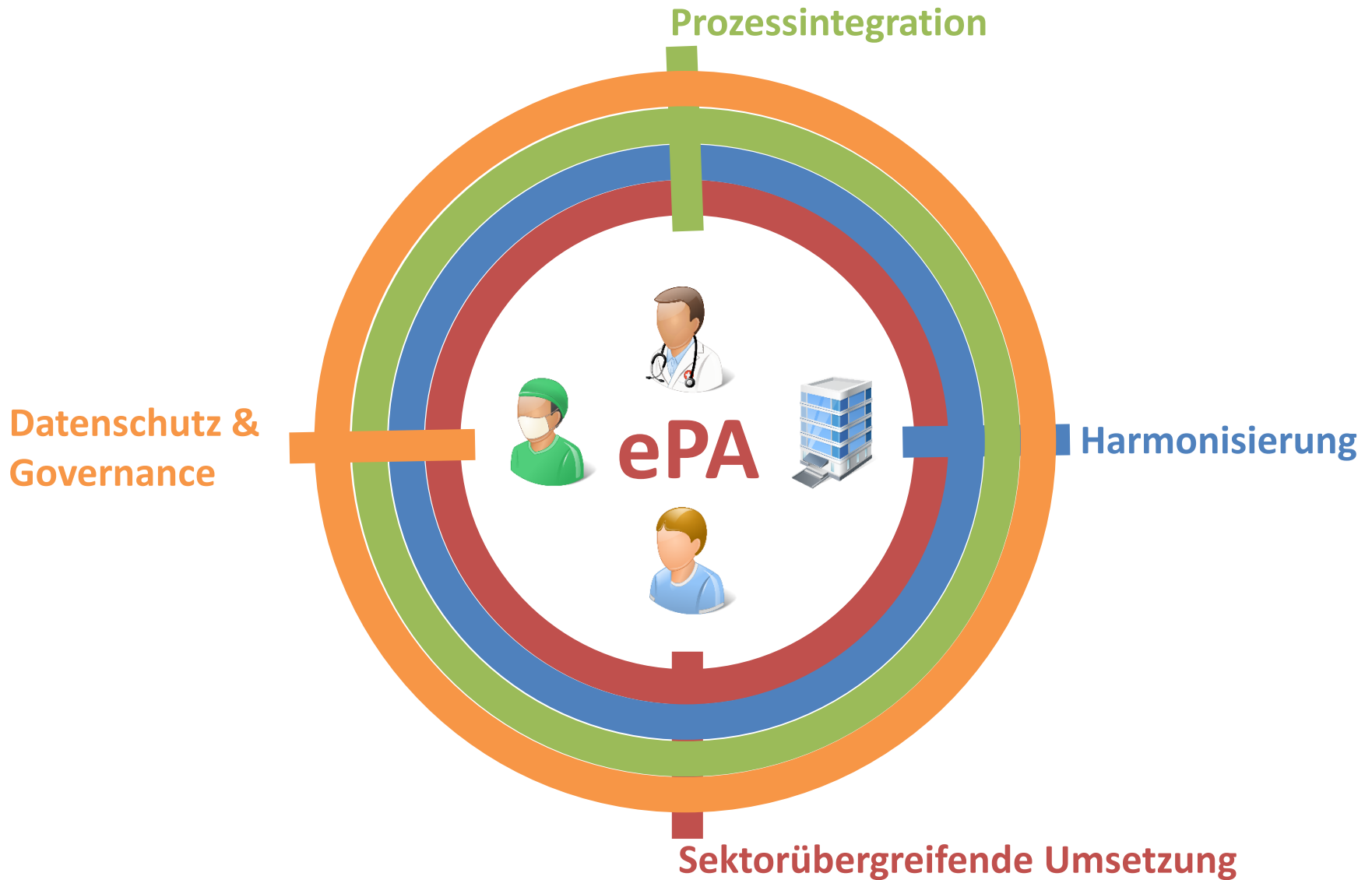


Ambulanter Sektor

Einbeziehung Kassendaten



# Anforderungen an eine forschungskompatible ePA



# Chance: ePA nach § 291a SGB V

## Potential einer übergreifenden Plattform

- mit Einbeziehung der Patienten
- zur Optimierung der Gesundheitsversorgung & Prävention
- zur nachhaltigen Nutzung für die Forschung

## Aktuelle Ansätze jedoch unzureichend

- parallele Lösungen einzelner Kostenträger, Leistungserbringer & Verbünde
- keine übergreifende Harmonisierung auf Basis internationaler Standards
- stationärer Bereich unterrepräsentiert
- keine Berücksichtigung von Forschungsanforderungen



# Ausblick: forschungskompatible ePA

## Einbeziehung aller Stakeholder!

- sektorübergreifend inkl. der akademischen Partner & Hersteller

## Gezielte Harmonisierung auf Basis internationaler Standards!

- Abstimmung eines modularen Kerndatensatzes
- Ausarbeitung von semantischer Annotation & Schnittstellen

## Abgestimmte Zugangswege!

- einheitliche Struktur & Umsetzung der Einwilligung
- einheitliche Regelungen für die Nutzung

## Nutzung der Vorarbeiten aus der Medizininformatik-Initiative!

