

Forschen mit Real-World-Data auf Basis von Interoperabilitätsstandards: Neues aus Medizininformatik-Initiative & Co.

Dr. Danny Ammon

Universitätsklinikum Jena

Datenintegrationszentrum

Gemeinsame Jahrestagung von HL7 und IHE, 19.10.2023

Vortragender



Dr.-Ing. Danny Ammon

Universitätsklinikum Jena
Geschäftsbereich Informationstechnologie
Leiter des Datenintegrationszentrums

Telefon: 0 36 41 9-39 83 50

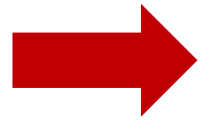
Fax: 0 36 41 9-39 83 59

danny.ammon@med.uni-jena.de

www.uniklinikum-jena.de/datenintegrationszentrum

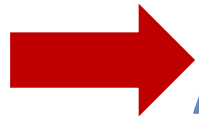


Hintergrund der Medizininformatik-Initiative des BMBF (MII)



Wiederverwendung klinischer Versorgungsdaten

~500 M€ Förderung durch das BMBF



Nutznachweis in klinischen Anwendungsfällen (Use Cases)

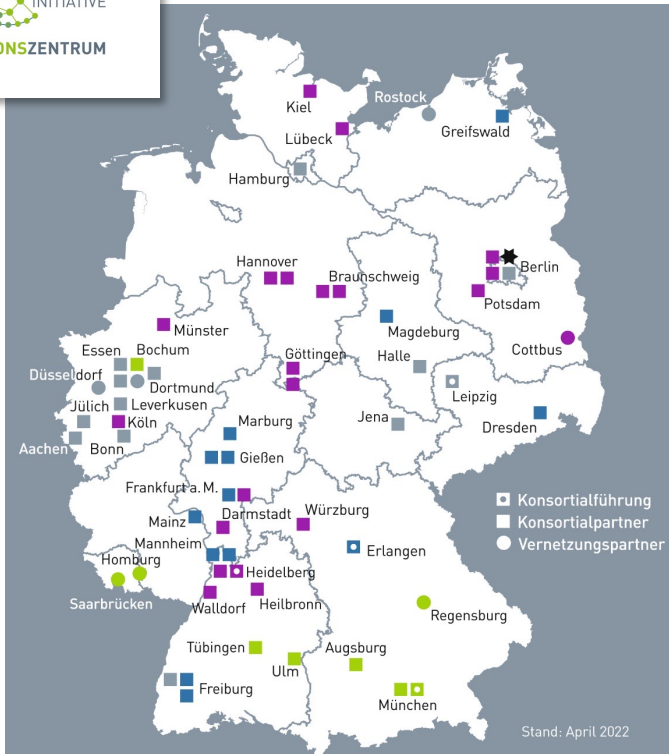


Stärkung des Fachs Medizinische Informatik

Langfristige Perspektive



Hintergrund der Medizininformatik-Initiative des BMBF (MII)



3 konsortienübergreifende Use Cases

CORD_MI

POLAR_MI

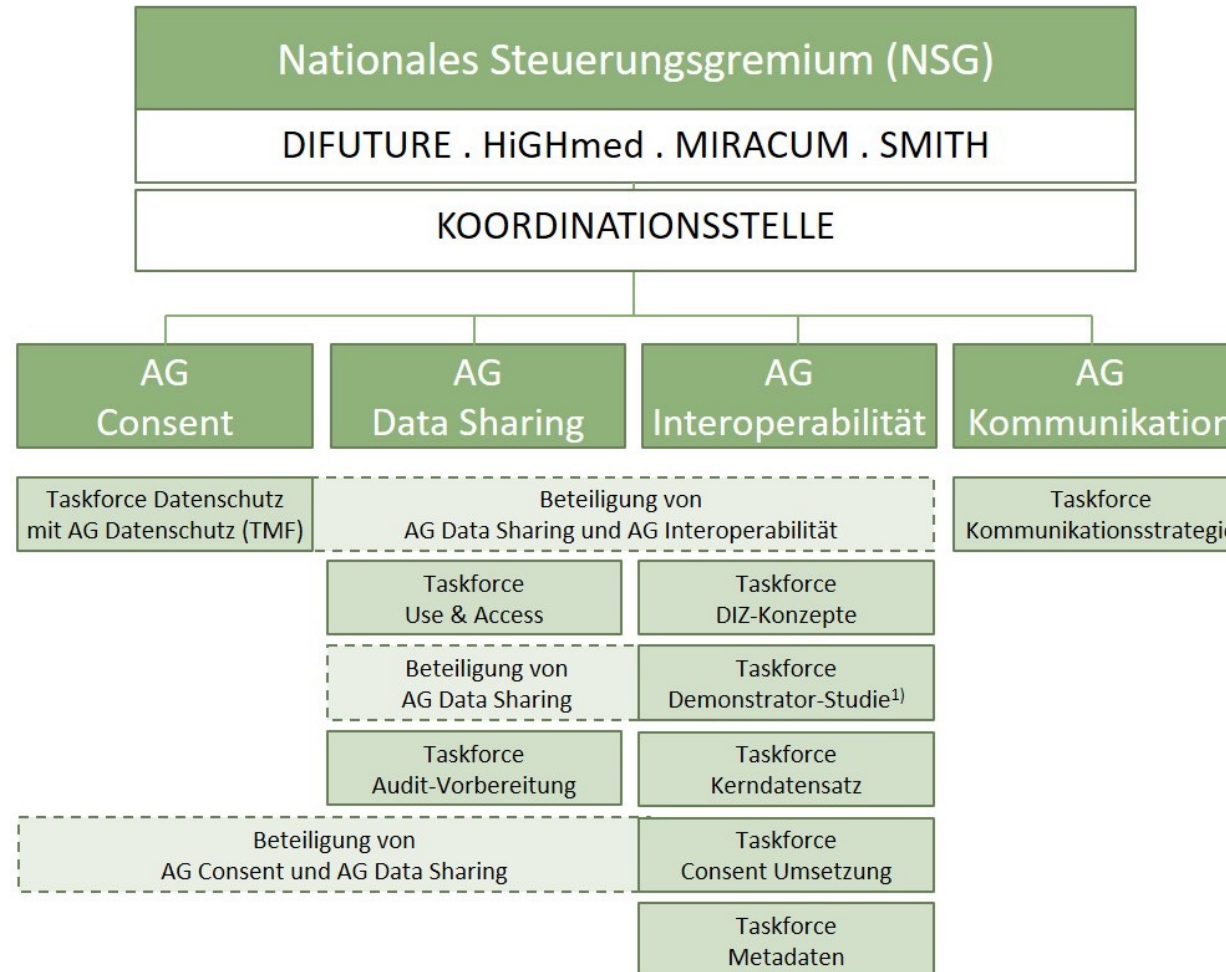
ABIDE_MI

6 Digitale FortschrittsHubs Gesundheit

CAEHR, DECIDE, DISTANCE, LeMeDaRT, MIDIA-Hub, MIHUBx

Hintergrund der Medizininformatik-Initiative des BMBF (MII)

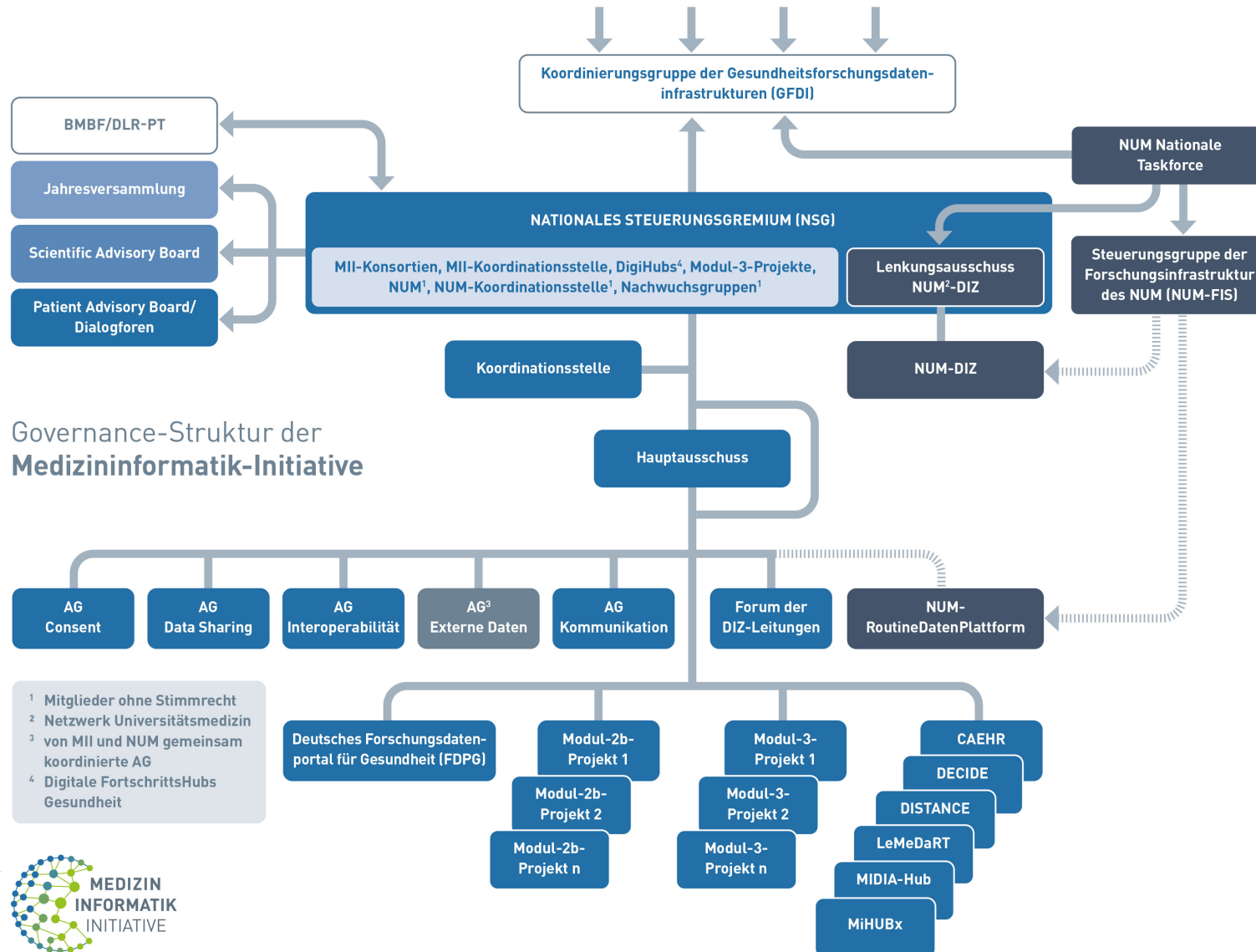
MII-Governance ab 2018:



Hintergrund der Medizininformatik-Initiative des BMBF (MII)



...heute



Hintergrund der Medizininformatik-Initiative des BMBF (MII)

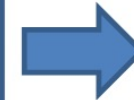


Neue Projektstruktur



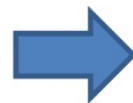
- 3 Förderphasen: 2016/17; 2018 – 2022; 2023 – 2026
- **Ausbau- und Erweiterungsphase**

Kernelement DIZ



NUM-DIZ

- **keine konsortialen Use Cases mehr**



MII Modul 3 Projekte

- **3 methodische Use Cases**
- **8 klinische Use Cases**

<https://www.medizininformatik-initiative.de/de/use-cases-und-projekte/use-cases-ausbau-und-erweiterungsphase>

Hintergrund der Medizininformatik-Initiative des BMBF (MII)



„Modul-3-Projekte“:



ACRIBiS



CALM-QE



EyeMatics



INTERPOLAR



PCOR-MII



PM⁴ONCO



RISK PRINCIPLE



Somnolink

8 „Klinische Use Cases“



GeMTeX



PrivateAIM



OMI

3 „Methodenplattformen“

<https://www.medizininformatik-initiative.de/de/use-cases-und-projekte/use-cases-ausbau-und-erweiterungsphase>

Hintergrund der Medizininformatik-Initiative des BMBF (MII)



Neue Projektstruktur



- 3 Förderphasen: 2016/17; 2018 – 2022; 2023 – 2026

- **Ausbau- und Erweiterungsphase**

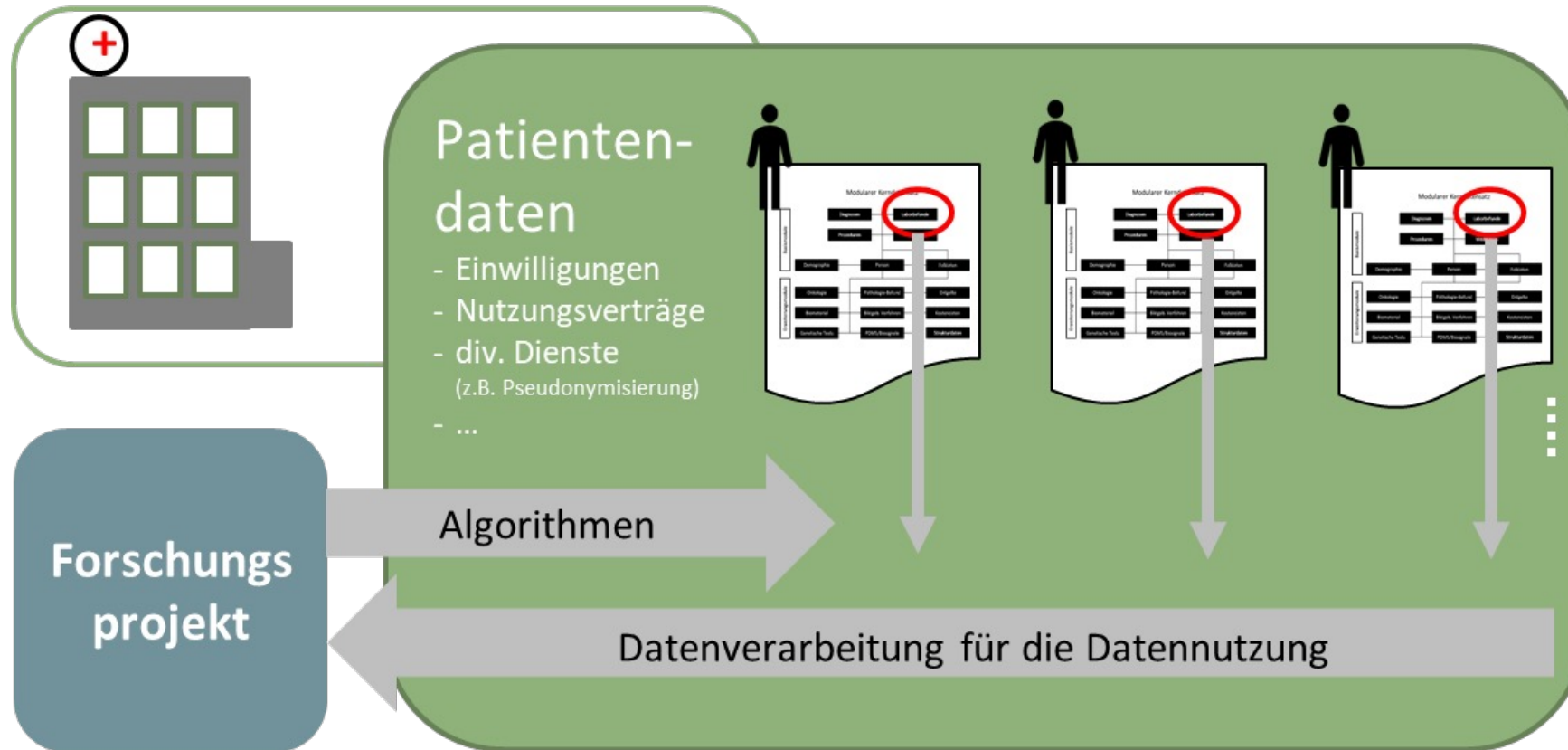


- **Zentrale Dienste über die MII Koordinierungsstelle hinaus**

MII Modul 2b Projekte

FDPG+ / TRANSIT / DSF-Community / SU-TermServ
EVA4MII / FIT4Translation / BaseTrace / MII-NUM

Dezentrale Datenbereitstellung: Datenintegrationszentren



Zentrale Anlaufstelle: Forschungsdatenportal für Gesundheit



Start

Forschungsprojekte ▾

Daten und Bioproben ▾

Standorte

Login Registrierung

www.forschen-fuer-gesundheit.de

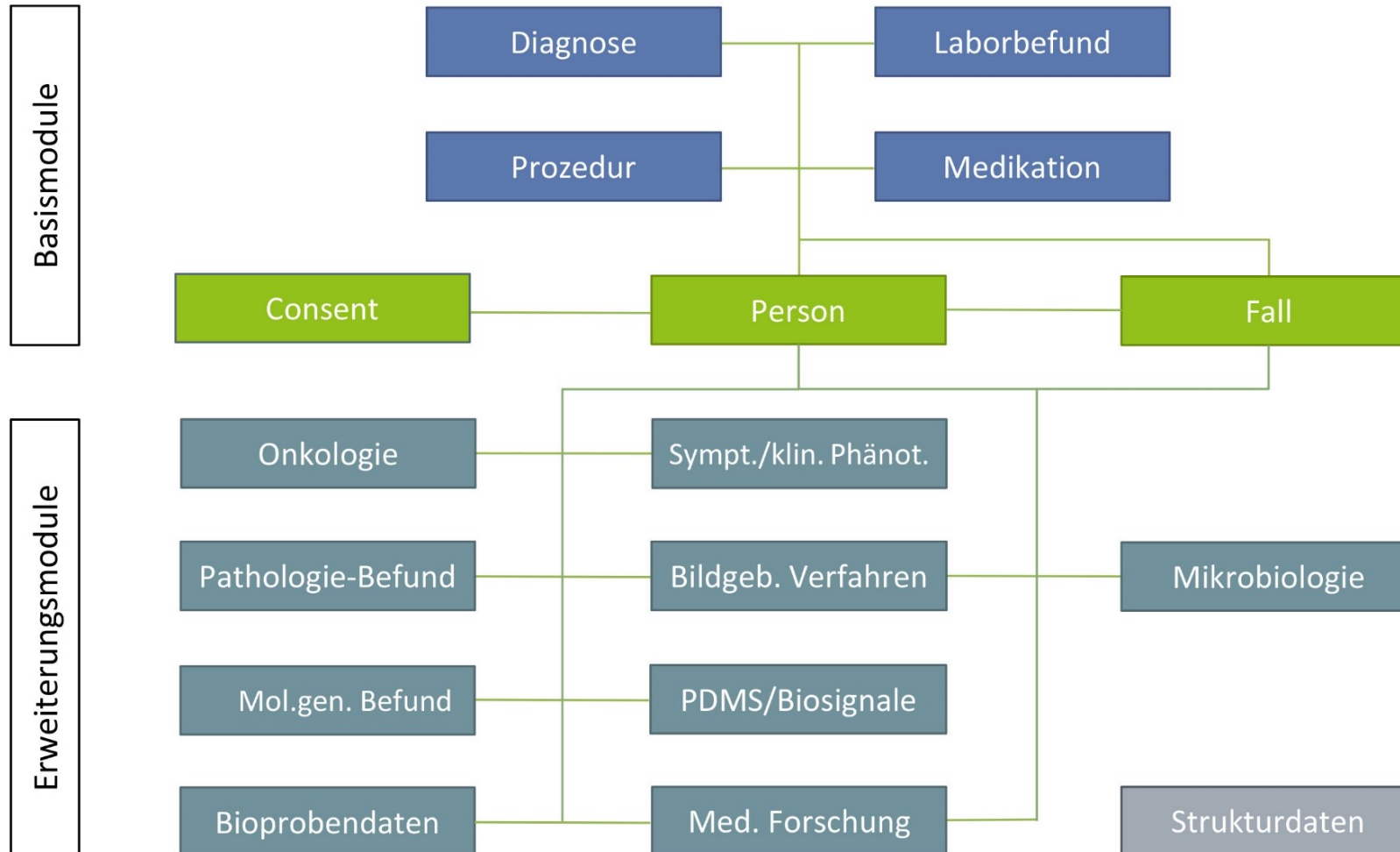
**Das Deutsche
Forschungsdaten-
portal für
Gesundheit**

live seit 16.Mai 2023

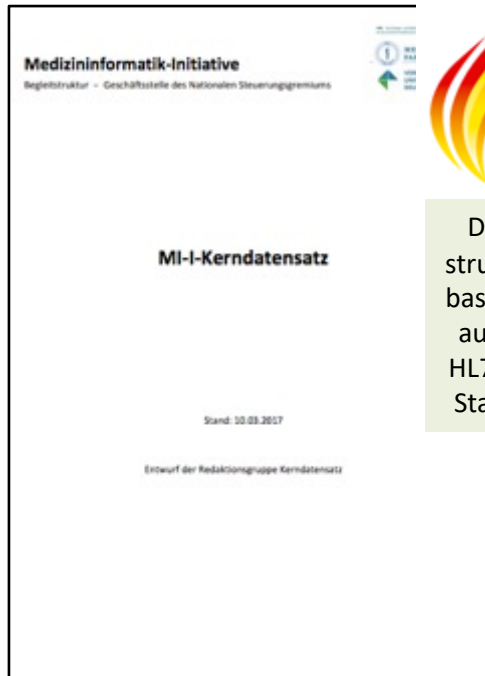


**FORSCHUNGS-
DATENPORTAL
FÜR GESUNDHEIT**

MII-Kerndatensatz: Modularer Aufbau



MII-Kerndatensatz: Spezifikation

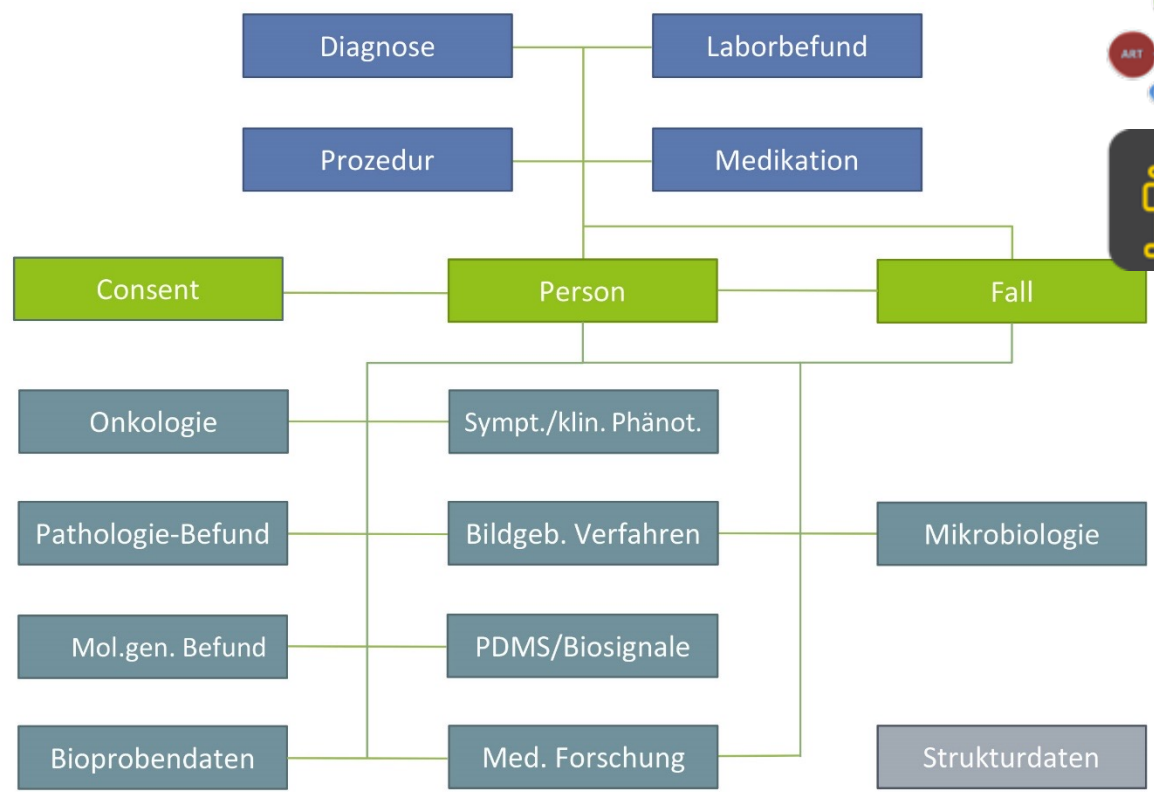


Datenstrukturen basierend auf dem HL7-FHIR-Standard

Basismodule

Erweiterungsmodule

Semantische Annotation basierend auf internationalen Terminologien



Werkzeuge für Anforderungsspezifikation, Datenmodellierung, technisches Mapping

Offener Governance-Prozess und Balloting



MII-Kerndatensatz: Spezifikation



Taskforce-Leitung



- Team Projektmanagement
- Team Governance
- Kümmererteam Person
- Kümmererteam Fall
- Kümmererteam Diagnose
- Kümmererteam Prozedur
- Kümmererteam Laborbefund
- Kümmererteam Medikation
- Kümmererteam Consent
- Kümmererteam Intensivmedizin
- Kümmererteam Pathologiebefund
- Kümmererteam Molekulargenetischer Befundbericht
- Kümmererteam Mikrobiologie
- Kümmererteam Onkologie
- Kümmererteam Befunde bildgebender Verfahren
- Kümmererteam Symptom/klinischer Phänotyp
- Kümmererteam Biobank/Bioprobendaten
- Kümmererteam Medizinische Forschungsvorhaben
- ...
- Kümmererteam Strukturdaten

MII-Kerndatensatz: Spezifikation

Leitung: 3 Personen (Standorte + Koordinierungsstelle)

Teams: 7 Personen PM, 18 Personen Governance

Kümmererteams:

- jeweils 1 Sprecher:in
- im Mittel 18 Personen pro Modul („Abonnenten“)
- nach Möglichkeit Besetzung der Rollen Informationsmodellierung, technische Umsetzung, Fachvertretung und Pilot-DIZ

- *aktive Beteiligung geringer*
- *meist nur 1–2 Personen für technische Umsetzung*
- *viele personelle Dopplungen*

MII-Kerndatensatz: Technische Spezifikation



medizininformatik-initiative / kerndatensatzmodul-labor

Label issues and pull requests for new contributors
Now, GitHub will help potential first-time contributors discover issues labeled with **good first issue**

Filters Labels 8 Milestones 0 New issue

8 Open 2 Closed

- identifier.type nicht Teil des ValueSets**
#10 opened last week by alexzautke
- mii-lab-2 ist nicht geeignet für Observations mit Panel-Codes**
#9 opened last week by alexzautke
- Observation.valueQuantity nicht validierbar**
#8 opened last week by alexzautke
- Signifikante Dezimalstellen**
#7 opened on Jul 7 by jorieck
- Blutgasanalyse**
#6 opened on Jun 29 by julsas
- SARS-CoV-2-RT-PCR und Antikörper**
#5 opened on Jun 29 by julsas
- Kontaktpersonen Infektionen**
#4 opened on Jun 29 by julsas
- Snapshot missing value[x] slicing**
#3 opened on May 31, 2022 by julsas



github.com

medizininformatik-initiative / Teams / ... / **Taskforce Kerndatensatz**

Members 39 Teams 13 Repositories 18 Projects

Taskforce Kerndatensatz

About
MII-Taskforce Kerndatensatz

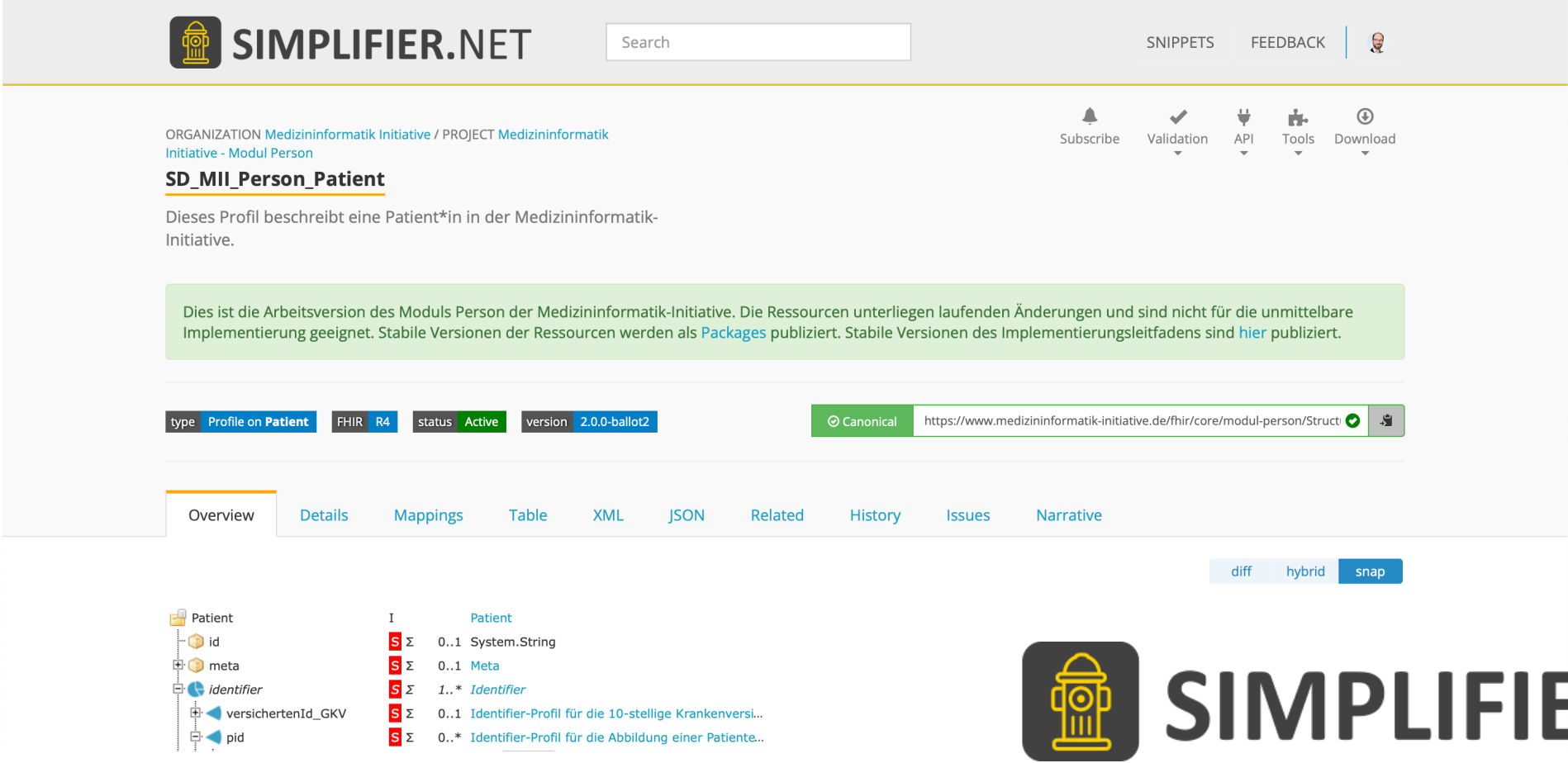
KDS - Modul Person (v2023)

View 1 + New View

Filter by keyword or by field Discard Save

Title	Assignees	Status
1 <input checked="" type="radio"/> Ungültige JSON-Struktur der Datei cps-mii-person-capabilitystatement.json #13		Done
2 <input checked="" type="radio"/> Person-Package enthält invalides JSON #21		Done
3 <input checked="" type="radio"/> Geburtsdatum #20		Done
4 <input checked="" type="radio"/> Mainz: Name zu optional? #23		Done
5 <input checked="" type="radio"/> Datentypen bei Elementen im LogicalModel #11		Done
6 <input checked="" type="radio"/> Quartalsrundung bei Geburts- und Todesdatum #19		Done
7 <input checked="" type="radio"/> Verlinkungen in IG kaputt #22		Done

MII-Kerndatensatz: Technische Spezifikation



SIMPLIFIER.NET Search

SNIPPETS FEEDBACK

ORGANIZATION [Medizininformatik Initiative](#) / PROJECT [Medizininformatik Initiative - Modul Person](#)

SD_MII_Person_Patient

Dieses Profil beschreibt eine Patient*in in der Medizininformatik-Initiative.

Dies ist die Arbeitsversion des Moduls Person der Medizininformatik-Initiative. Die Ressourcen unterliegen laufenden Änderungen und sind nicht für die unmittelbare Implementierung geeignet. Stabile Versionen der Ressourcen werden als [Packages](#) publiziert. Stabile Versionen des Implementierungsleitfadens sind [hier](#) publiziert.

type **Profile on Patient** FHIR **R4** status **Active** version **2.0.0-ballot2**

Canonical <https://www.medizininformatik-initiative.de/fhir/core/modul-person/Struct>

Overview Details Mappings Table XML JSON Related History Issues Narrative

diff hybrid **snap**

Path	Type	Cardinality	Value
Patient	Resource	1	Patient
id	String	0..1	System.String
meta	Resource	0..1	Meta
identifier	Resource	1..*	Identifier
versicherterId_GKV	Resource	0..1	Identifier-Profil für die 10-stellige Krankenversi...
pid	Resource	0..*	Identifier-Profil für die Abbildung einer Patiente...



<https://simplifier.net/organization/koordinationsstellemii>

Arbeit mit den Spezifikationen des MII-Kerndatensatzes

LESEN:

- aktuelle IGs auf der Website der Medizininformatik-Initiative

<https://www.medizininformatik-initiative.de/de/der-kerndatensatz-der-medizininformatik-initiative>

ANWENDEN:

- Arbeitsversionen und Packages auf Simplifier.net

<https://simplifier.net/organization/koordinationsstellemii/~projects>

KOMMENTIEREN:

- Arbeitsversionen mit Issue Management auf GitHub

<https://github.com/orgs/medizininformatik-initiative/repositories?q=kerndatensatzmodul>

WEITERVERWENDEN:

- Datensatzbeschreibungen auf ART-DECOR

<https://art-decor.org/ad/#/mide-/datasets/dataset>

(aber auch als UML-Diagramme und als FHIR Logical Models innerhalb der Implementierungsleitfäden!)



Suchbegriff eingeben

MEDIZIN
INFORMATIK
INITIATIVE

ÜBER DIE
INITIATIVE

AKTUELLES

KONSORTIEN

USE CASES UND
PROJEKTE

Der Kerndatensatz der Medizininformatik-Initiative

Die Konsortien der Medizininformatik-Initiative (MII) und damit alle universitätsmedizinischen Standorte haben sich auf einen gemeinsamen Kerndatensatz geeinigt, der auf internationalen IT- und Terminologie-Standards beruht und zentrale Voraussetzung für die gemeinsame Nutzung von Daten ist. Mit dem Kerndatensatz haben die universitätsmedizinischen Standorte in den Arbeitsgruppen der MII konsortienübergreifend festgelegt, welche Datensätze die Datenintegrationszentren der MII für alle applikativen Patientendaten mindestens verwalten sollen, und zwar unabhängig von der Indikation und vom jeweiligen Use Case des Konsortiums. Das gewährleistet die Interoperabilität zwischen den Datenintegrationszentren, deren Aufbau auf unterschiedlichen Konzepten beruht.

Die Daten in der Patientenversorgung liegen in sehr heterogener Form vor. Sie stammen aus unterschiedlichen klinischen Anwendungssystemen, sind zum Teil unstrukturiert und unterscheiden sich in Umfang sowie Datenformaten und Datenformaten. Entsprechend haben die Standorte der Datenintegrationszentren nicht nur vor der Herausforderung, rein technisch Daten aus unterschiedlichen Quellen zusammenzuführen, sondern diese auch soweit zu normieren, dass sie mit vertretbarem Aufwand und beurteilbarer Datenqualität akquirierbar und damit für unterschiedliche medizinische Forschungszweckstellungen erschließbar werden. Diese Festlegungen müssen standort- und konsortienübergreifend harmonisiert werden, um bundesweit eine sinnvolle Nutzung der Daten in den Datenintegrationszentren zu ermöglichen.

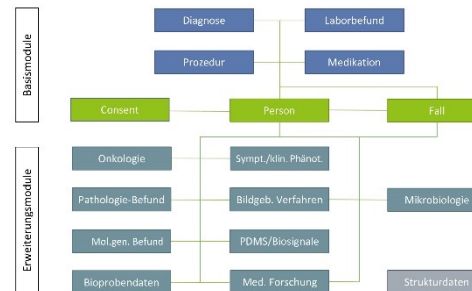
Stakeholder des MII-Kerndatensatzes

Spezifizierende

- *Erstellung von Profilen*
- *Erstellung von IGs*
- *KDS-Weiterentwicklung*

Implementierende

- *Erzeugung von Kerndatensätzen an den Standorten (Data Engineering)*
- *Issue Reporting*



Fachexperten

- *Informationsmodellierung*
- *semantische Annotation*
- *fachliche Konsentierung*

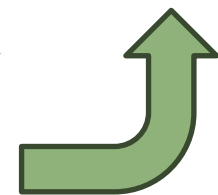
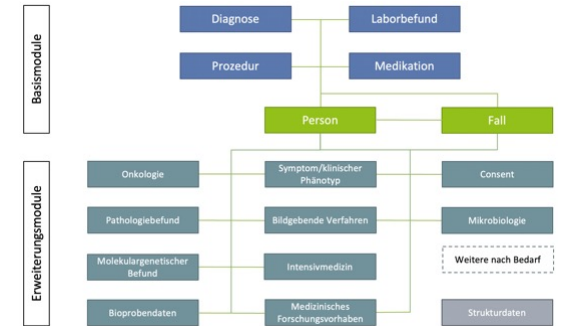
Anwendende

- *Nutzende der Kerndatensätze (Data Use Projects)*
- *Issue Reporting*

MII-Kerndatensatz: Überblick Erweiterungsmodule



Was wird nun benötigt?



...

MII-Kerndatensatz und weitere technische Spezifikationen



International Patient Summary



GECCO-Datensatz
NUM-CODEX COVID-19-Forschung



Medizinische Informationsobjekte
der EPA



HL7-Basisprofile DE



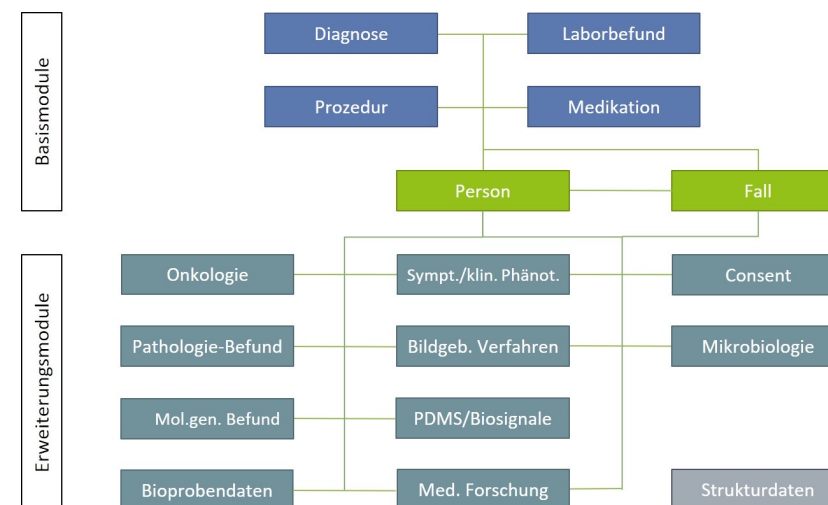
MII-Kerndatensatz



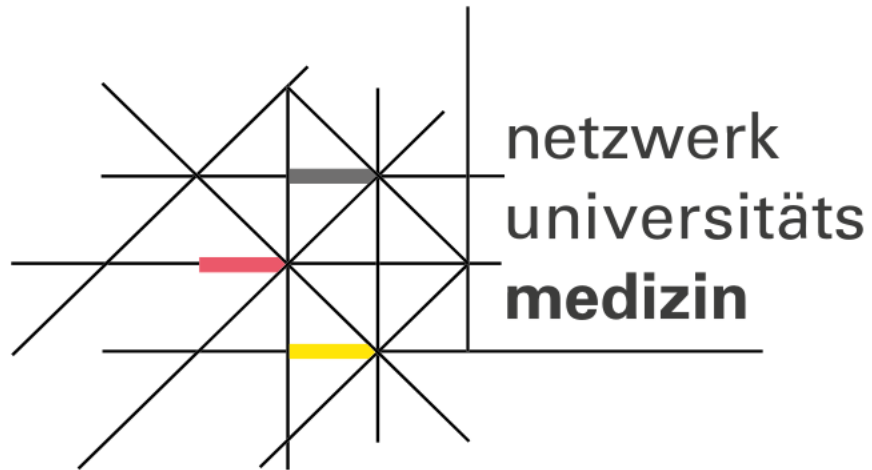
Informationstechnische Systeme in Krankenhäusern
gemäß § 373 SGB V

Weiterentwicklung des MII-Kerndatensatzes

- Fertigstellung von Release 2 der Basismodule bis Ende 2024, inklusive Ballotierung und Freigabe
- Einsatz modulübergreifend einheitlicher Naming Conventions
- Erstellung neuer Hauptversionen ca. einmal pro Jahr (fester Zeitpunkt: Jahresende) mit CalVer-Versionierung (Bsp.: Modul Onkologie v2024.0.0)
- Weiterentwicklung des Kerndatensatzes für große Datennutzungsprojekte („Modul-3-Projekte“), Digitale FortschrittsHubs und weitere Initiativen



Verstetigung der MII im Netzwerk Universitätsmedizin



INFRASTRUKTURLINIE

AKTIN@NUM

Betrieb der Infrastruktur des AKTIN-Notaufnahmeregisters

Projektsteckbrief Website

GENSURV

Projektsteckbrief Website COGDAT
Website NUM - Genomische Surveillance

NUKLEUS

Die NUM Klinische Epidemiologie- und Studienplattform

Projektsteckbrief

RACoon

Die Radiologie Kooperation im NUM

Projektsteckbrief Website

NUM-RDP

Routinedatenplattform

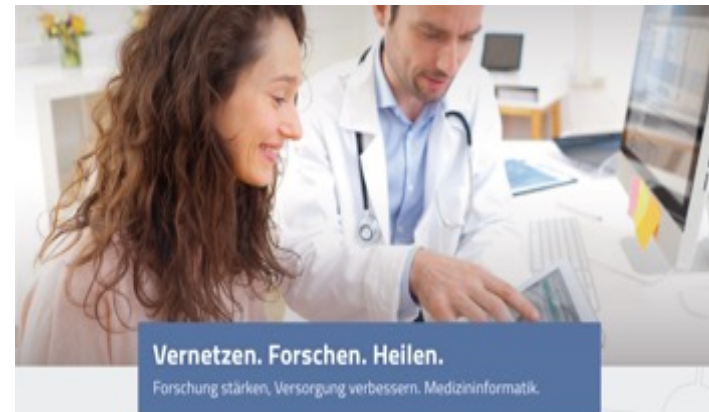
Projektsteckbrief

NUM-DIZ

Inhalte folgen

Vielen Dank!

Ihre Fragen?



Weitere Informationen unter
www.medizininformatik-initiative.de