Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch

Lehrstuhl für Medizinische Informatik
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
CIO Universitätsklinikum Erlangen

Bundesministerium für Bildung und Forschung

miracum

MEDICAL INFORMATICS IN RESEARCH AND CARE IN UNIVERSITY MEDICINE

Prokosch

Acker

Neumaier

MIRACUM kann exemplarisch die Skalierung auf ganz Deutschland illustrieren

MIRACUM ist . . .

das größte BMBF MI-I Konsortium

- **acht Universitätskliniken und Medizinische Fakultäten**
- **zwei Hochschulen**
- **ein Industriepartner (Averbis GmbH)**

- **. . . verteilt über fünf Bundesländer**

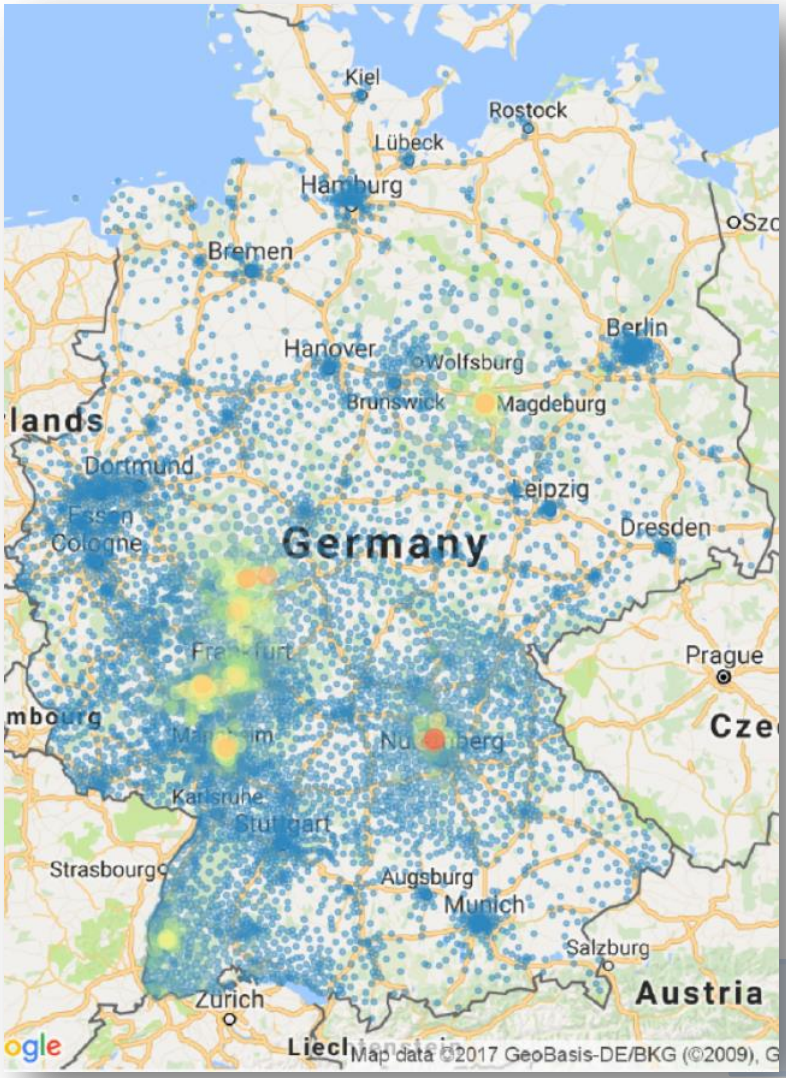
- **assoziiert mit vier Deutschen Gesundheitsforschungsnetzen (DZL, DZHK, DZI, DKTK)**

MIRACUM . . .

das größte BMBF MI-I Konsortium

- **acht Universitätskliniken und Medizinische Fakultäten**
- **. . . umfasst ~ ¼ aller deutschen Universitätsklinika**
- **. . . ermöglicht Zugriff auf Versorgungs- und Forschungsdaten von mehr als 10 Mio. Patienten**

MIRACUM . . .



das größte BMBF MI-I Konsortium

- acht Universitätskliniken und Medizinische Fakultäten
- . . . umfasst ~ ¼ aller deutschen Universitätsklinika
- . . . ermöglicht Zugriff auf Versorgungs- und Forschungsdaten von mehr als 10 Mio. Patienten
- . . . hat ein großes Einzugsgebiet

Map was generated based on in-patient data loaded into the eight MIRACUM DIC

MIRACUM

Medical Informatics in Research and Care in University Medicine

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung

Justus-Liebig-Universität Gießen
Universitätsklinikum Gießen und Marburg

Technische Hochschule Mittelhessen

Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt
Universitätsklinikum Frankfurt

Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Medizinische Fakultät Mannheim der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Universitätsklinikum Mannheim

Hochschule Mannheim

Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Universitätsklinikum Freiburg

Averbis GmbH

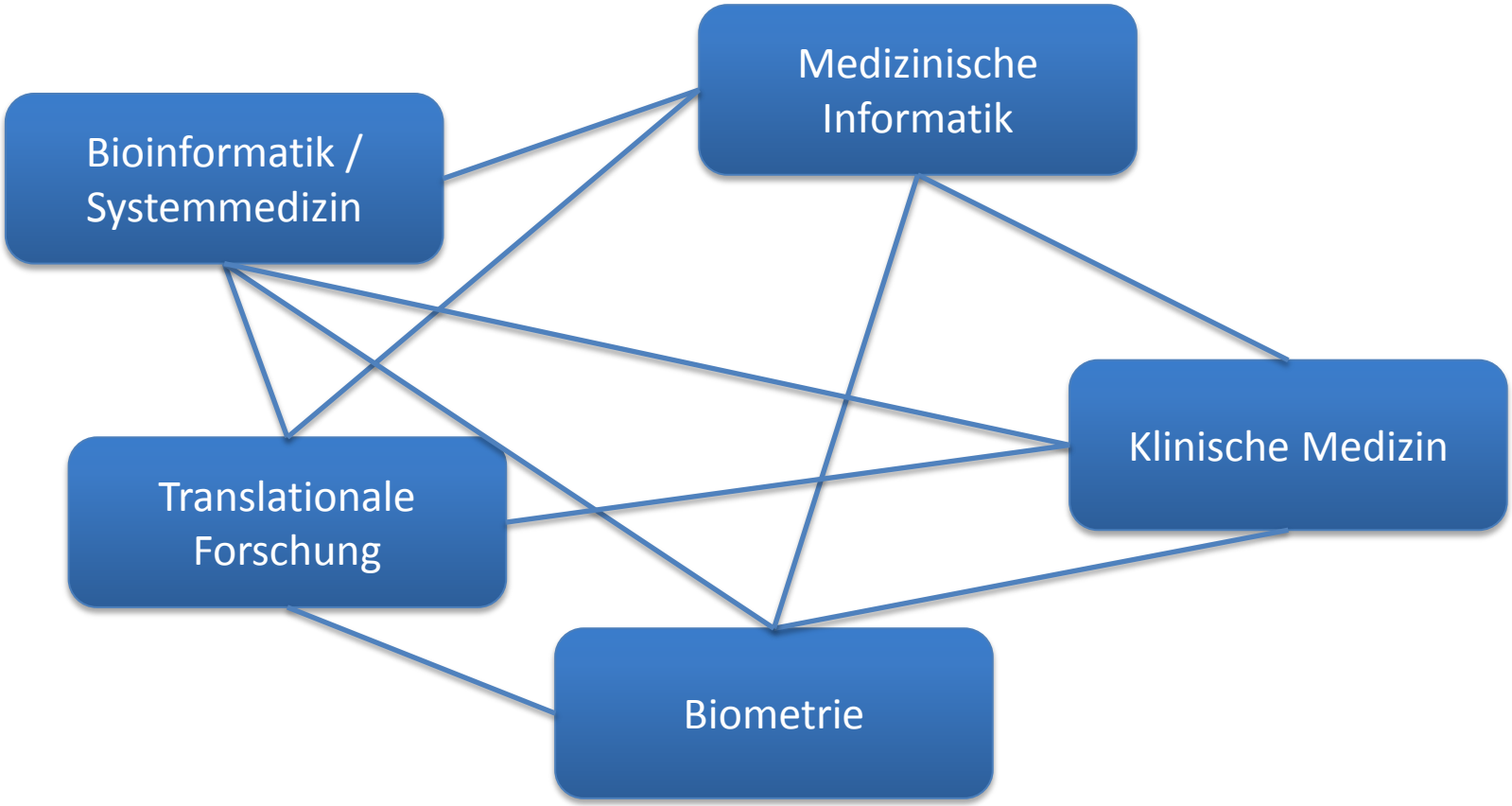
Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg
Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R.

Philipps-Universität Marburg
Universitätsklinikum Gießen und Marburg

Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
Universitätsklinikum Erlangen
Konsortialleitung

miracum

Wir sind interdisziplinär aufgestellt



MIRACOLIX Ökosystem

Medical **I**nformatics **R**eus**A**ble e**C**o-system

of **O**pen source **L**inkable and **I**nteroperable software tools – **X**

MIRACOLIX

unfortunately its not

MIRACULIX

MIRACOLIX Ökosystem

Medical **I**nformatics **R**eus**A**ble e**C**o-system
of **O**pen source **L**inkable and **I**nteroperable software tools – **X**

MIRACOLIX

unfortunately its not
MIRACULIX

it´s not magic
and we are not finished yet

MIRACOLIX Grundprinzipien

angelehnt an

SCIENTIFIC DATA

OPEN

SUBJECT CATEGORIES
» Research data
» Publication characteristics

Comment: The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship

Mark D. Wilkinson *et al.*#

SCIENTIFIC DATA | 3:160018 | DOI: 10.1038/sdata.2016.18

www.nature.com/sdata/

- **Findability**
- **Accessibility**
- **Interoperability**
- **Reusability**

MIRACOLIX Grundprinzipien

Medical **I**nformatics **R**eus**A**ble e**C**o-system
of **O**pen source **L**inkable and **I**nteroperable software tools – **X**

- pragmatisch
- modular
- wiederverwendbar (reusable)
- open source
- interoperabel
- föderiert

Von wem wir lernen können . . .

miracum

i2b2

Informatics for Integrating Biology & the Bedside

A National Center for Biomedical Computing

About Us | Driving Biology Projects | Software | Resources | Events | Training | News | Collaborations | Publications

About Us

- Overview
- Introduction
- Mission Statement
- Structure
- Contact Info
- Sponsors
- Links

Overview

Translational Research Toolkit developed at Harvard Medical School

for biomedical computing. The NCBCs and related R01s constitute the National Program of Excellence in Biomedical Computing.

The i2b2 Center, led by Director Isaac Kohane, M.D., Ph.D., Professor of Pediatrics at Harvard Medical School at Children's MIT, Harva Technolog

The i2b2 (of genomi (Core 1) a hypertens inflammat

The i2b2 (

SHRINE

Shared Health Research Information Network

Federated Advance cohort selection

tranSMART

Advance statistical tools
Biobank explorer
Variant explorer

Downloaded from genome.cshlp.org on August 4, 2009 - Published by Cold Spring Harbor Lab

CSH PRESS

GENOME RESEARCH

Instrumenting the health care enterprise for discovery research in the genomic era

Shawn Murphy, Susanne Churchill, Lynn Bry, et al.

Genome Res. published online July 14, 2009
Access the most recent version at doi:10.1101/gr.094615.109

Von wem wir lernen können . . .

miracum

Brief communication

OPEN ACCESS

Launching PCORnet, a national patient-centered clinical research network

Rachael L Fleurence,[1] Lesley H Curtis,[2,3] Robert M Califf,[4,5] Richard Platt,[6,7] Joe V Selby,[1] Jeffrey S Brown[6,7]

pcornet®

Patient powered research networks

clinical data research networks

Table 1 Clinical data research networks

Clinical Data Research Network (CDRN) name
Accelerating Data Value Across a National Community Health Center Network (ADVANCE)
Chicago Area Patient Centered Outcomes Research Network (CAPriCORN)
Great Plains Collaborative
Kaiser Permanente and Strategic Partners Patient Outcomes Research to Advance Learning (PORTAL)
Louisiana CDRN
Mid-South CDRN
A National Pediatric Learning Health System (PEDSNet)
New York City clinical data research networks (NYC-CDRN)
Patient-oriented SCAlable National Network for Effectiveness Research (pSCANNER)
A P2aTH Towards a Learning Health System in the Mid-Atlantic Region (P2aTH)
Scalable Collaborative Infrastructure for a Learning Healthcare System (SCILHS)

11

Table 2 Patient powered research networks

Patient-Powered Research Network (PPRN) name
Adrenoleukodystrophy (ALD) Connect
American BRCA Outcomes and Utilization of Testing PPRN (ABOUT Network)
ARthritis patient Partnership With comparative Effectiveness Researchers (AR-PoWER PPRN)
Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Patient Powered Research Network
Collaborative Patient-Centered Rare Epilepsy Network (REN)
Community-Engaged Network for All (CENA)
Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA) Partners PPRN
Duchenne Connect Patient-Report Registry Infrastructure Project
Health eheart alliance: a PPRN focused on cardiovascular health
ImproveCareNow: a learning health system for children with Crohn's disease and ulcerative colitis
Mood PPRN
A multiple sclerosis PPRN
NephCure Kidney Network for patients with nephrotic syndrome
The Patients, Advocates and Rheumatology Teams Network for Research and Service (PARTNERS) Consortium
Phelan-McDermid Syndrome Data Network
Primary Immunodeficiency Patient Research Connection (PI-Connect)
Sleep Apnea-Patient Centered Outcomes Network (SA-PCON)
The Vasculitis Patient Powered Research Network

18

Von wem wir lernen können . . .

miracum

574

MEDINFO 2015: eHealth-enabled Health
I.N. Sarkar et al. (Eds.)
© 2015 IMIA and IOS Press.
This article is published online with Open Access by IOS Press and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License.
doi:10.3233/978-1-61499-564-7-574

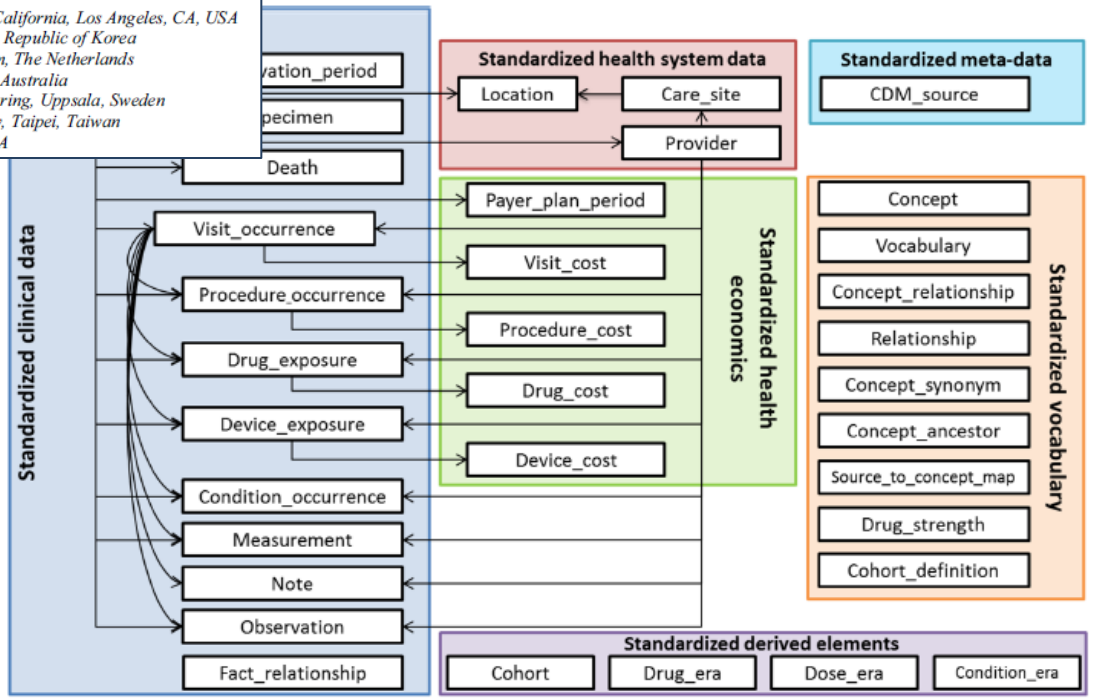
Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI): Opportunities for Observational Researchers

George Hripcsak[a], Jon D. Duke[b], Nigam H. Shah[c], Christian G. Reich[d], Vojtech Huser[e], Martijn J. Schuemie[f,g], Marc A. Suchard[h], Rae Woong Park[i], Ian Chi Kei Wong[f], Peter R. Rijnbeek[j], Johan van der Lei[j], Nicole Pratt[k], G. Niklas Norén[l], Yu-Chuan Li[m], Paul E. Stang[g], David Madigan[n], Patrick B. Ryan[g]

[a] Department of Biomedical Informatics, Columbia University Medical Center, New York, NY, USA
[b] Regenstrief Institute, Indianapolis, IN, USA
[c] Center for Biomedical Informatics Research, Stanford University, CA, USA
[d] AstraZeneca PLC, Waltham, MA, USA
[e] NIH Clinical Center, Bethesda, MD, USA
[f] Centre for Safe Medication Practice and Research, Dept. of Pharmacology and Pharmacy, University of Hong Kong, Hong Kong
[g] Janssen Research & Development, LLC, Titusville, NJ, USA
[h] Dept. of Biomathematics & Dept. of Human Genetics, David Geffen School of Medicine, Uni. of California, Los Angeles, CA, USA
[i] Department of Biomedical Informatics, Ajou University School of Medicine, Suwon, Republic of Korea
[j] Department of Medical Informatics, Erasmus University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands
[k] School of Pharmacy and Medical Sciences, University of South Australia, Australia
[l] Uppsala Monitoring Centre, WHO Collaborating Centre for International Drug Monitoring, Uppsala, Sweden
[m] College of Medical Science and Technology (CoMST), Taipei Medical University, Taipei, Taiwan
[n] Department of Statistics, Columbia University, New York, NY, USA

OHDSI
OBSERVATIONAL HEALTH DATA SCIENCES AND INFORMATICS

The OHDSI – OMOP Common Data Model



Von wem wir lernen können . . .

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.
Published by Oxford University Press on behalf of the International Epidemiological Association *International Journal of Epidemiology* 2010;**39**:1372–1382
© The Author 2010; all rights reserved. Advance Access publication 14 July 2010
doi:10.1093/ije/dyq111

DataSHIELD: resolving a conflict in contemporary bioscience—performing a pooled analysis of individual-level data without sharing the data

Michael Wolfson,[1] Susan E Wallace,[2,3] Nicholas Masca,[4] Geoff Rowe,[1] Nuala A Sheehan,[4] Vincent Ferretti,[3,5] Philippe LaFlamme,[3,6] Martin D Tobin,[4] John Macleod,[7] Julian Little,[3,8] Isabel Fortier,[3,8,9] Bartha M Knoppers[2,3] and Paul R Burton[3,4,8,10]*

Public Health Genomics

Public Health Genomics 2012;15:243–253
DOI: 10.1159/000336673

Securing the Data Economy: Translating Privacy and Enacting Security in the Development of DataSHIELD

M.J. Murtagh[a] I. Demir[a] K.N. Jenkings[a] S.E. Wallace[a] B. Murtagh[a] M. Boniol[b] M. Bota[b] P. Laflamme[c] P. Boffetta[b, e] V. Ferretti[d] P.R. Burton[a]

[a]Data to Knowledge for Practice, University of Leicester, Leicester, UK; [b]International Prevention Research Institute (iPRI), Lyon, France; [c]Public Population Project in Genomics (P[3]G), Montreal, Que., and [d]Ontario Institute for Cancer Research, Toronto, Ont., Canada; [e]Mount Sinai School of Medicine, New York, N.Y., USA

Public Health Genomics

Original Paper

Public Health Genomics 2015;18:87–96
DOI: 10.1159/000368959

Received: May 27, 2014
Accepted after revision: October 8, 201
Published online: December 13, 2014

DataSHIELD: An Ethically Robust Solution to Multiple-Site Individual-Level Data Analysis

Isabelle Budin-Ljøsne[a] Paul Burton[b, c] Julia Isaeva[a] Amadou Gaye[b, c] Andrew Turner[b, c] Madeleine J. Murtagh[b, c] Susan Wallace[c] Vincent Ferretti[d] Jennifer R. Harris[a]

[a]Division of Epidemiology, Department of Genes and Environment, Norwegian Institute of Public Health, Oslo, Norway; [b]School of Social and Community Medicine, University of Bristol, Bristol, and [c]Department of Health Sciences, University of Leicester, Leicester, UK; [d]Ontario Institute for Cancer Research MaRS Centre, Toronto, Ont., Canada

Wovon wir profitieren konnten . . .

- TMF IT Strategie Projekt (2008 – 2010)
- IDRT Projekt (TMF)
- KISREK Projekt (BMBF)
- EHR4CR (IMI/EFPIA)
- Cloud4Health Projekt (BMWI)
- Anon Tool Projekt (TMF)
- Docker Projekt (TMF)
- Klinische Datenintelligenz (BMWI)

Von wem wir lernen können . . .

Integration Deutscher und Europäischer Biobanken

- Föderierte Abfragen
- Datenharmonisierung

German Biobank Node
bbmri.de

German Biobank Alliance

© 2017 German Association for Medical Informatics, Biometry and Epidemiology (gmds) e.V. and IOS Press.
This article is published online with Open Access by IOS Press and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License 4.0 (CC BY-NC 4.0).
doi:10.3233/978-1-61499-808-2-100

Proof-of-Concept Integration of Heterogeneous Biobank IT Infrastructures into a Hybrid Biobanking Network

Sebastian MATE [a,1], Dennis KADIOGLU [a,b], Raphael W. MAJEED [c], Mark R. STÖHR [c], Michael FOLZ [d], Patric VORMSTEIN [d,e], Holger STORF [d,e], Daniel P. BRUCKER [e,f], Dietmar KEUNE [g], Norman ZERBE [h], Michael HUMMEL [h,i], Karsten SENGHAS [j], Hans-Ulrich PROKOSCH [a] and Martin LABLANS [j]

BBMRI-ERIC®
gateway for health

© 2017 German Association for Medical Informatics, Biometry and Epidemiology (gmds) e.V. and IOS Press.
This article is published online with Open Access by IOS Press and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License 4.0 (CC BY-NC 4.0).
doi:10.3233/978-1-61499-808-2-42

On-The-Fly Query Translation Between i2b2 and Samply in the German Biobank Node (GBN) Prototypes

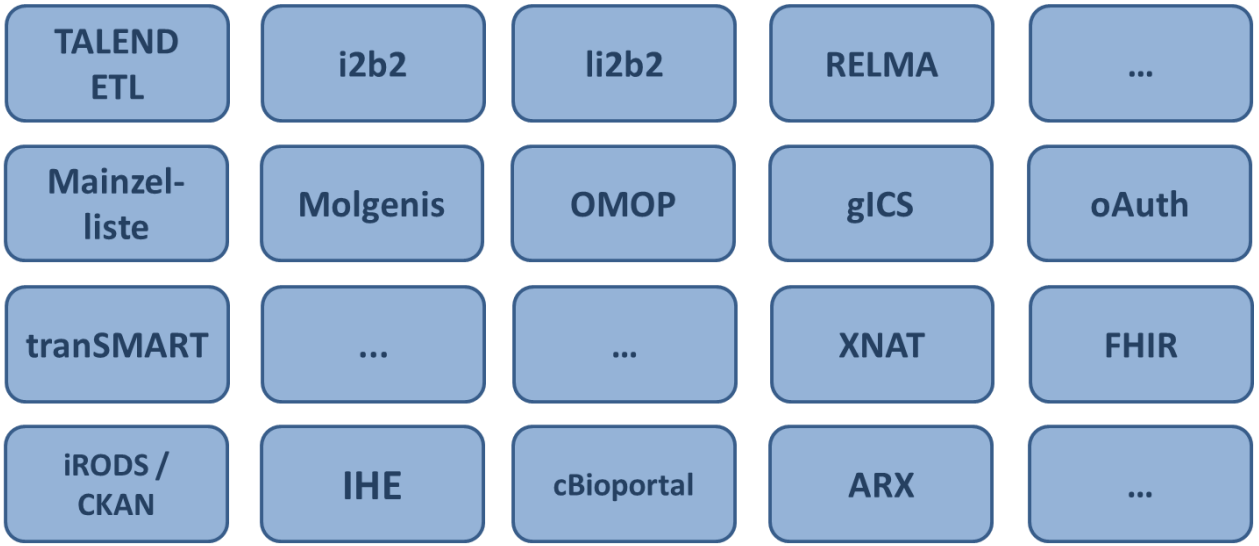
Sebastian MATE [a,1,*], Patric VORMSTEIN [b,*], Dennis KADIOGLU [a,c], Raphael W. MAJEED [d], Martin LABLANS [e], Hans-Ulrich PROKOSCH [a,f] and Holger STORF [b]

German Medical Data Sciences: Visions and Bridges. Proceedi
Medical Informatics, Biometry and Epidemiology (gmds e.V.) 2
Health Technology and Informatics. Eds.: Rainer Röhrig, Antje

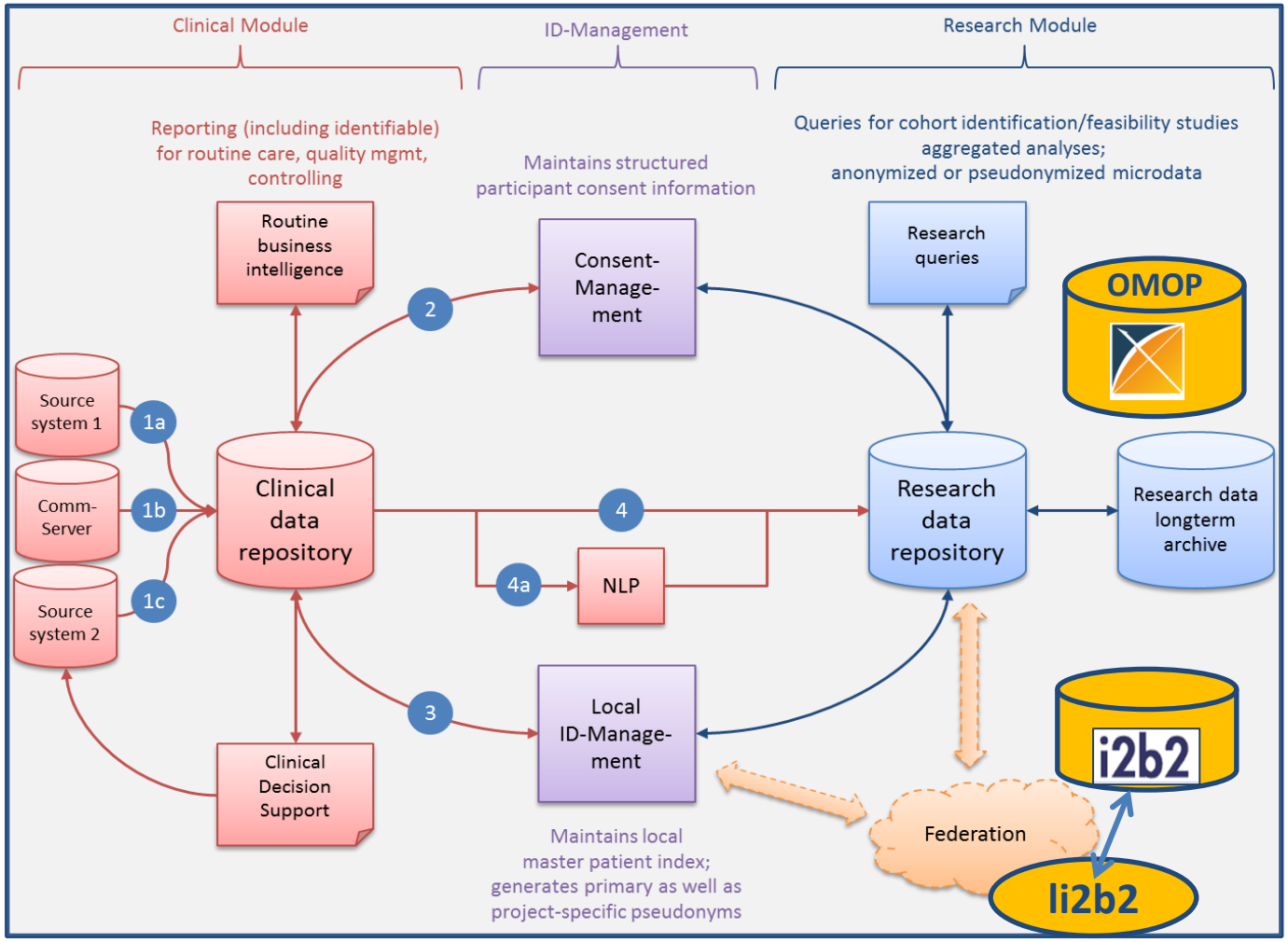
MIRACOLIX Ökosystem

Toolbox

- pragmatisch
- modular
- reusable
- open source
- interoperabel
- föderiert



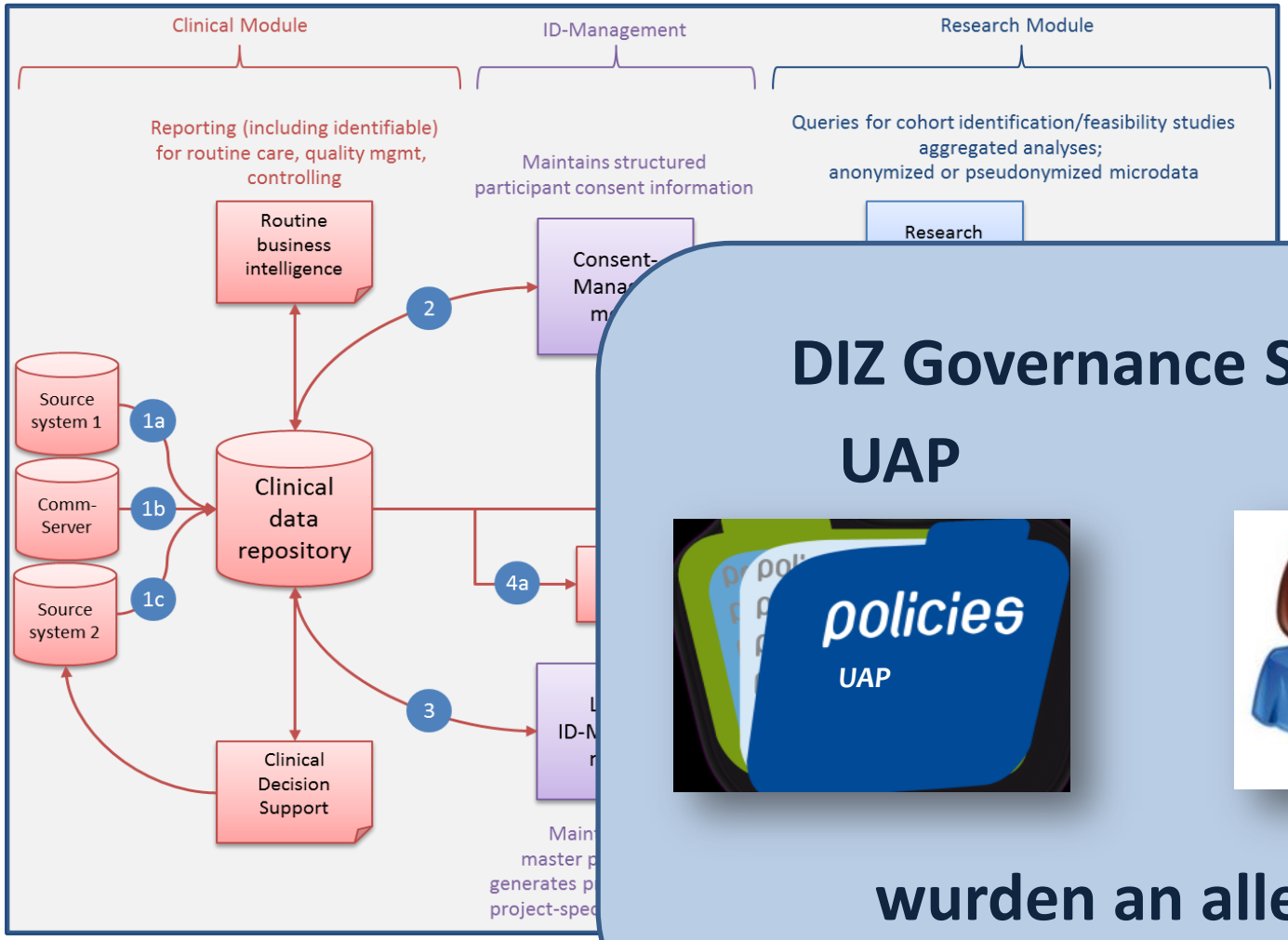
MIRACUM DIZ 0.9



MI-I Kerndatensatz (Basismodule):

- Person
- Demographie
- Falldaten
- Diagnosen
- Prozeduren

MIRACUM Gremien und Policies



DIZ Governance Strukturen

UAP

UAC

wurden an allen acht MIRACUM Standorten etabliert

MIRACUM DIZ Pilotprojekte

Föderierte Datennutzung basierend auf MIRACOLIX 0.9

„Bring the analysis to the data“

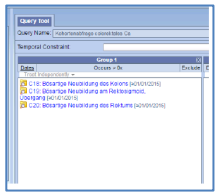
Erlangen

Frankfurt

Freiburg

Gießen

R-Script



SQL-Statement

Magdeburg

Mainz

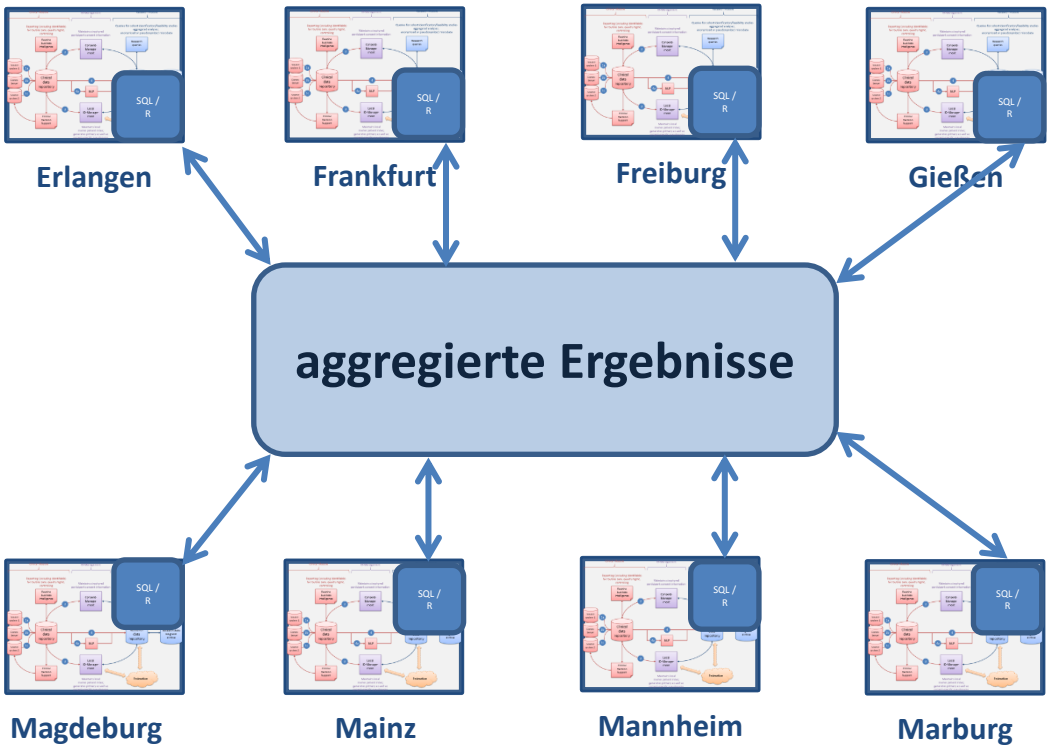
Mannheim

Marburg

MIRACUM DIZ Pilotprojekte

Föderierte Datennutzung basierend auf MIRACOLIX 0.9

„Bring the analysis to the data“



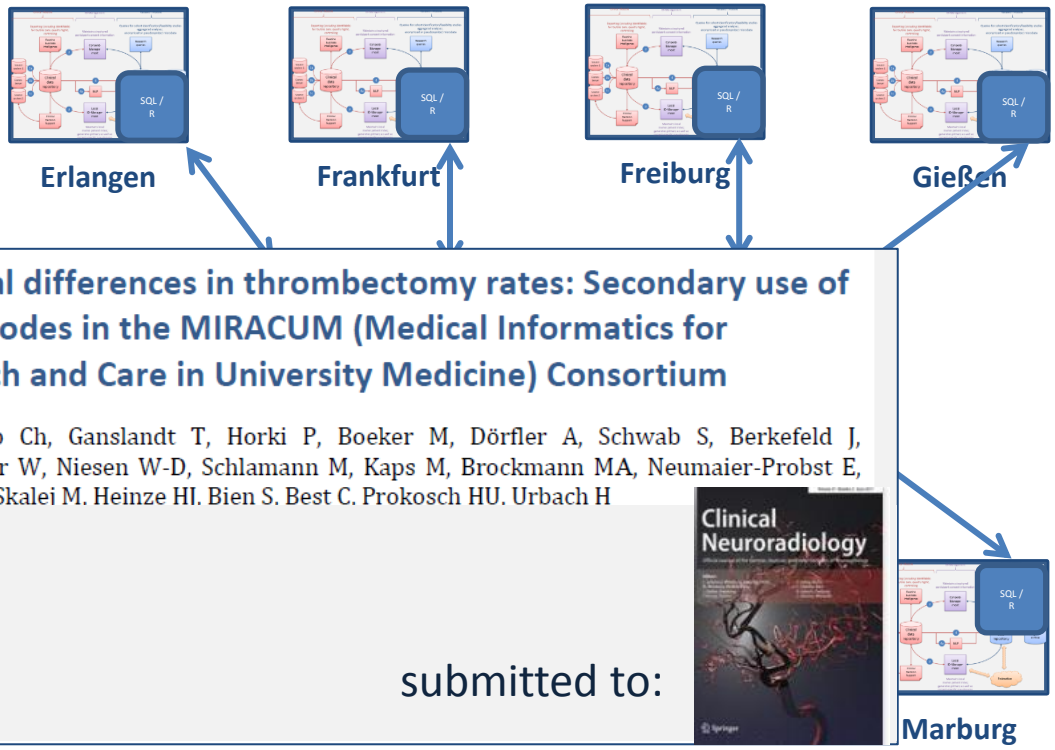
Zwei klinische Fragestellungen:

- Stroke / Thrombectomy
  Analyse der Guideline Adherenz
- Colorectal Cancer
  Analyse der Therapiemuster

MIRACUM DIZ Pilotprojekte

Föderierte Datennutzung basierend auf MIRACOLIX 0.9

„Bring the analysis to the data“



Regional differences in thrombectomy rates: Secondary use of billing codes in the MIRACUM (Medical Informatics for Research and Care in University Medicine) Consortium

Haverkamp Ch, Ganslandt T, Horki P, Boeker M, Dörfler A, Schwab S, Berkefeld J, Pfeilschifter W, Niesen W-D, Schlamann M, Kaps M, Brockmann MA, Neumaier-Probst E, Platten M, Skalej M, Heinze HI, Bien S, Best C, Prokosch HU, Urbach H

submitted to:

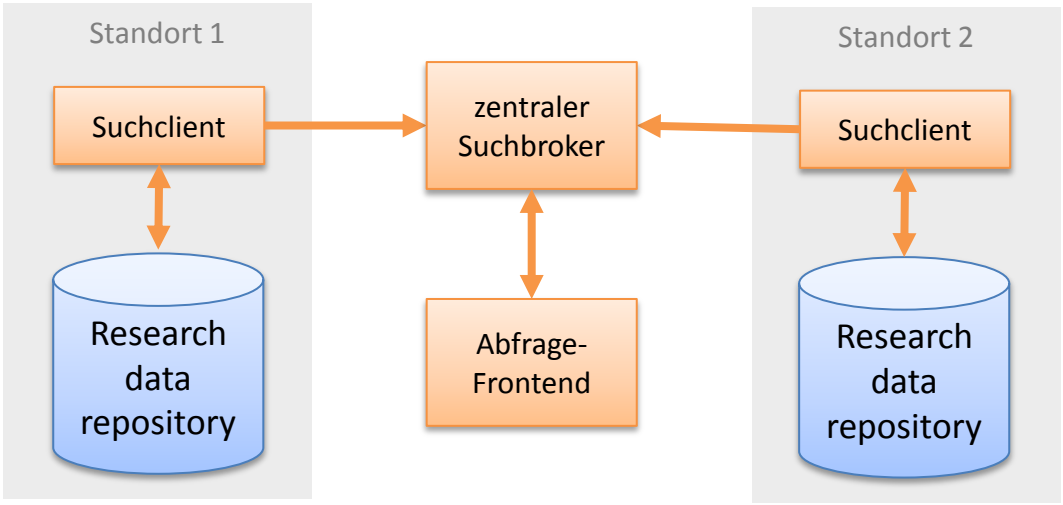
Zwei klinische Fragestellungen:

- **Stroke / Thrombectomy**
  Analyse der Guideline Adherenz
- Colorectal Cancer
  Analyse der Therapiemuster

Föderierte DIZ Anfragen

Nutzung eines Client/Broker-Konzepts

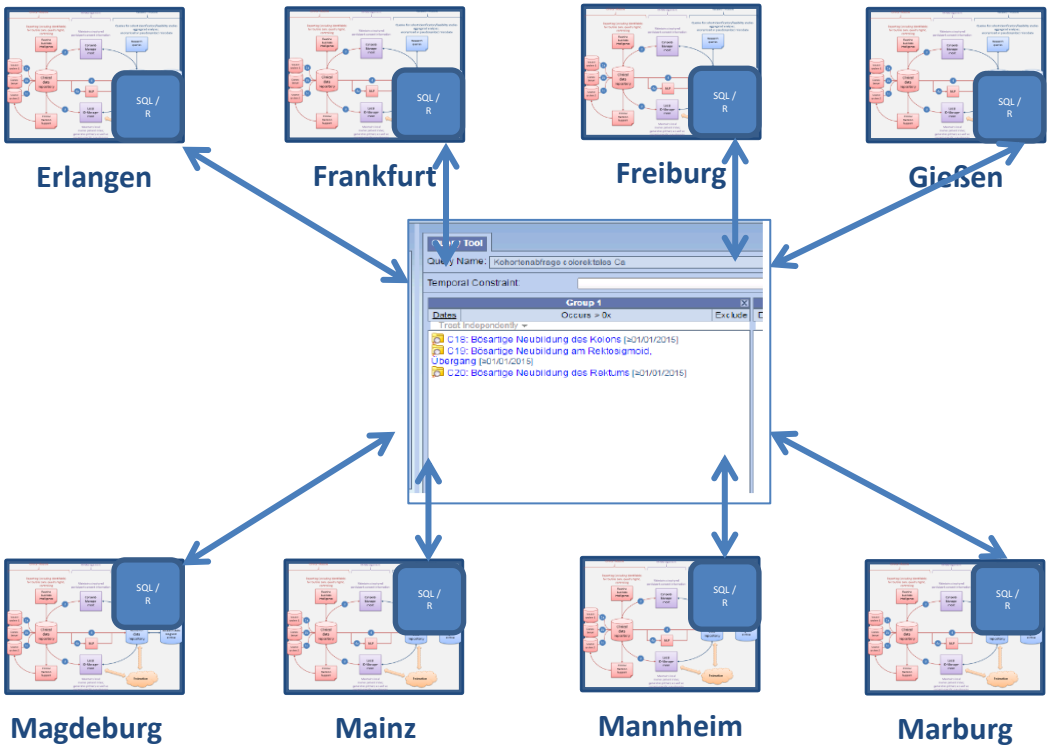
- entwickelt im GBN-Projekt (German Biobank Node)
  - nutzt i2b2-Datenbasis und -Webclient
  - basiert auf aktivem Polling durch die Clients (keine nach außen offenen Ports)
- erlaubt verteilte Kohortenabfragen (aggregierte Patientenzahlen)
- Ausführung einer Abfrage zum colorektalen Karzinom über die teilnehmenden MIRACUM/HD4CR-Standorte



Föderierte DIZ Anfragen

Föderierte Datennutzung basierend auf MIRACOLIX 0.9

„Bring the analysis to the data“



Zwei klinische Fragestellungen:

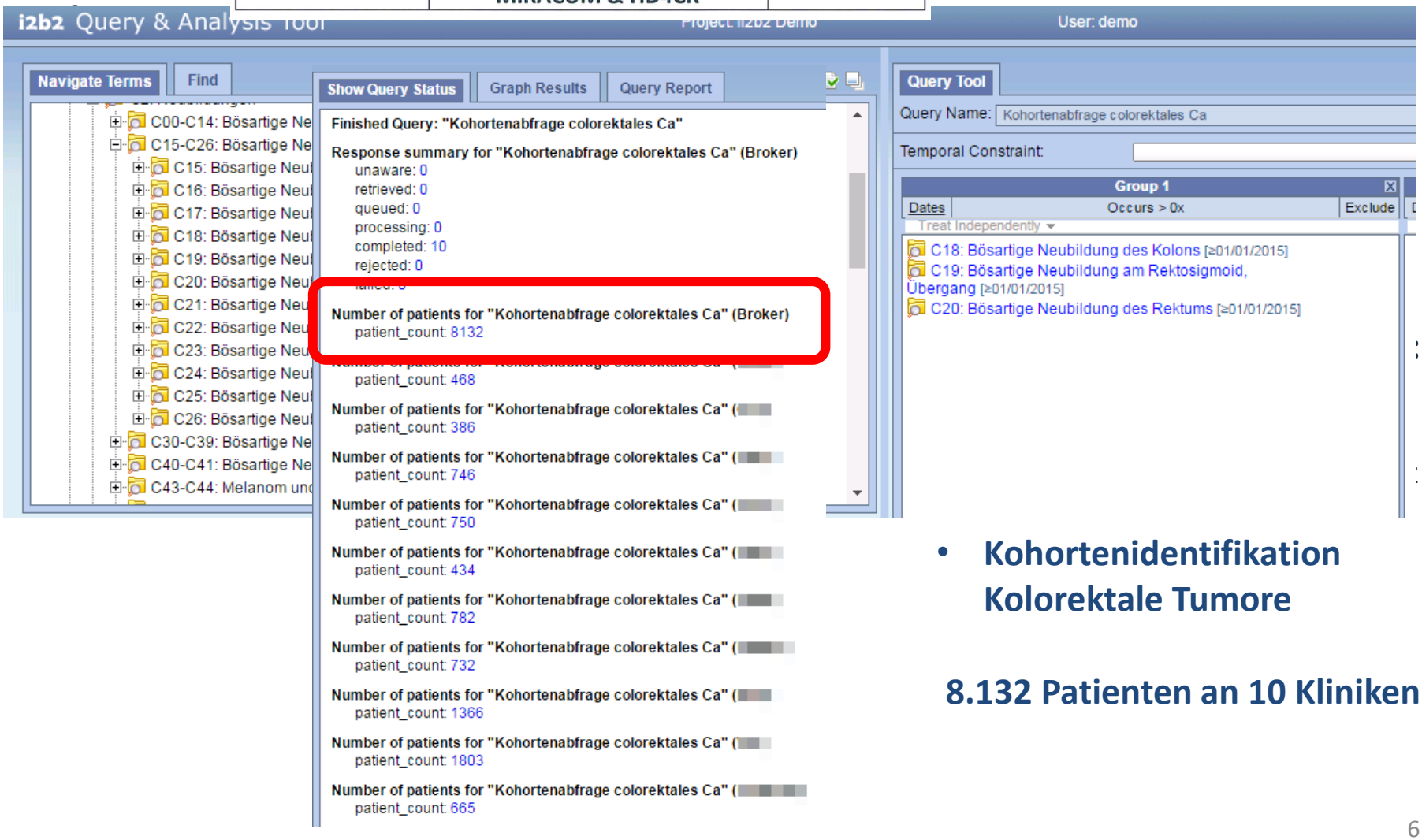
- Stroke / Thrombektomie
  Analyse der Guideline Adherenz
- **Kohortenidentifikation Kolorektale Tumore**
  Analyse der Therapiemuster

Föderierte DIZ Anfragen (Kolorektale Tumore)

miracum

Commitment for Cross-Consortial Cooperation

MIRACUM & HD4CR



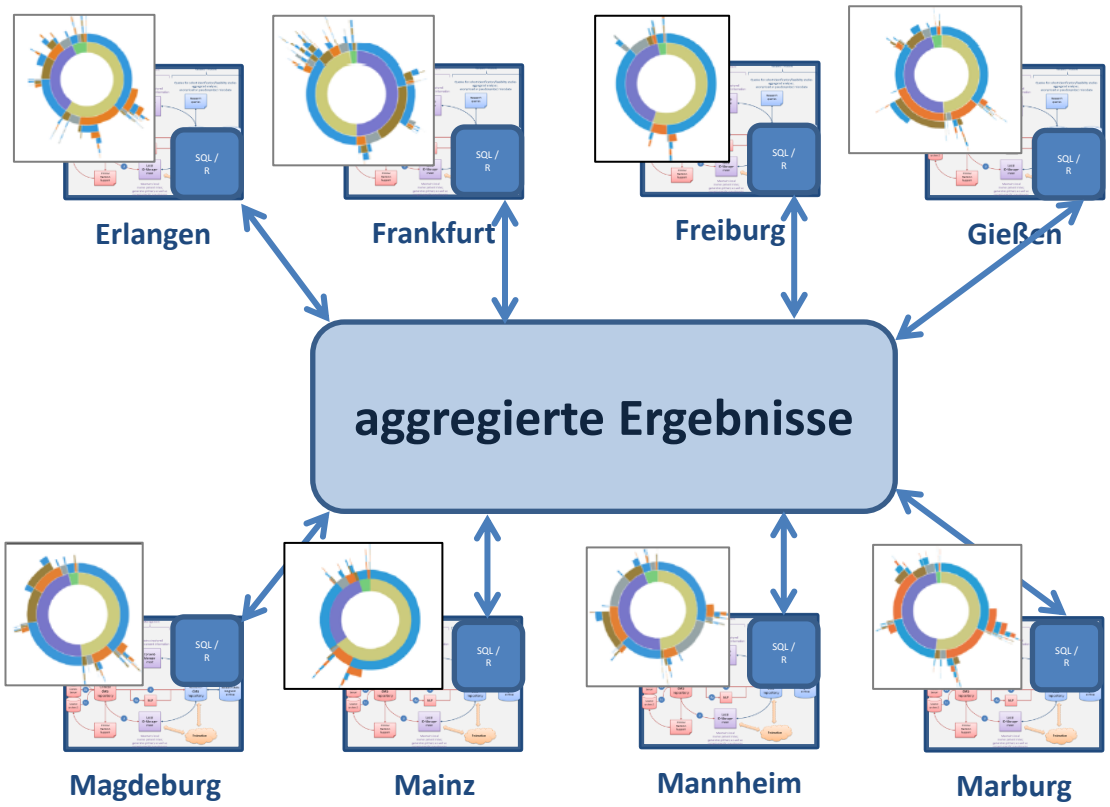
- **Kohortenidentifikation Kolorektale Tumore**

8.132 Patienten an 10 Kliniken

MIRACUM DIZ Pilotprojekte

Föderierte Datennutzung basierend auf MIRACOLIX 0.9

„Bring the analysis to the data“



OMOP

Zwei klinische Fragestellungen:

- Stroke / Thrombektomie
  Analyse der Guideline Adherenz
- **Kolorektale Tumore**
  Analyse der Therapiemuster

MIRACUM DIZ Pilotprojekte

miracum

Commitment for Cross-Consortial Cooperation

MIRACUM & HD4CR

HD4CR Health Data for Care and Research

Föderierte Datennutzung basierend auf MIRACOLIX 0.9

„Bring the analysis to the data“

OMOP

Erlan

Magdel

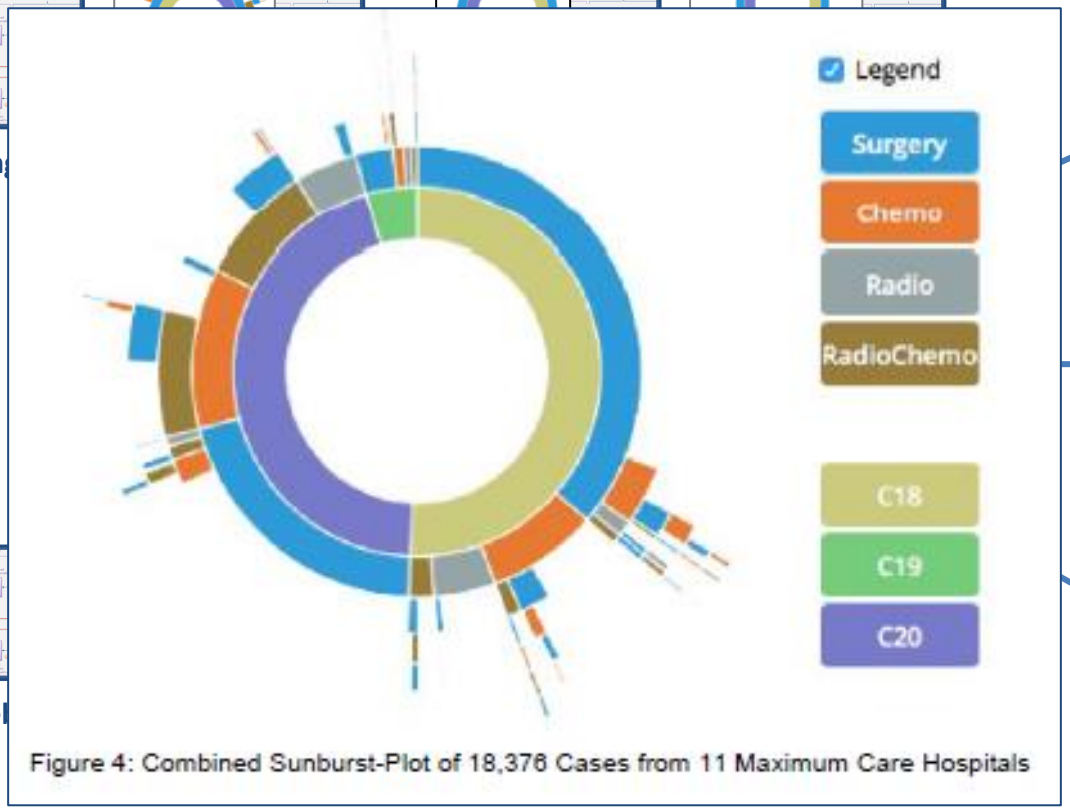


Figure 4: Combined Sunburst-Plot of 18,376 Cases from 11 Maximum Care Hospitals

Charité

Vivantes

Ulm

Use Cases

Alerting in Care	• ***IT Unterstützung bei der Patienten Rekrutierung*** • Medizinische Informatik / Klinische Studien
From Data to Knowledge	• ***Klinisch-Molekulares Prädiktionstool*** • Biometrie/ Prädiktionsmodelle / Med. Inf.
From Knowledge to Action	• ***Unterstützung für Molekulare Tumorboards*** • Bioinformatik / Medizinische Informatik / Präzisionsmedizin

Use Case 3 Vorarbeiten

From Knowledge to Action	• ***Unterstützung für Molekulare Tumorboards***
Systematische Literaturanalyse	• *Integration klinischer Module zur Entscheidungsunterstützung im Kontext molekular-gestützter Therapiefindung eingebettet in klinische Versorgungsprozesse*

MIRACUM *use cases enhancing research and care ⇨ proving the value*

From Knowledge to Action	• ***Unterstützung für Molekulare Tumorboards***
Systematische Literaturanalyse	• *Integration klinischer Module zur Entscheidungsunterstützung im Kontext molekular-gestützter Therapiefindung eingebettet in klinische Versorgungsprozesse*
Lokale Standortanalyse	• *Online Befragung (> 500 Ärzte, 8 Uniklinika) zu Erfahrungen mit und Einstellung gegenüber molekular-gestützter Therapiefindung und die Nutzung von klinischer Entscheidungsunterstützung*

MIRACUM *use cases enhancing research and care ⇨ proving the value*

From Knowledge to Action	• ***Unterstützung für Molekulare Tumorboards***
Systematische Literaturanalyse	• *Integration klinischer Module zur Entscheidungsunterstützung im Kontext molekular-gestützter Therapiefindung eingebettet in klinische Versorgungsprozesse*
Lokale Standortanalyse	• *Online Befragung (> 500 Ärzte, 8 Uniklinika) zu Erfahrungen mit und Eintellung gegenüber molekular-gestützter Therapiefindung und die Nutzung von klinischer Entscheidungsunterstützung* • ***Analyse lokaler Prozesse und IT Anwendungen im Umfeld der Vorbereitung und Durchführung molekularer Tumorboards***

MIRACUM *use cases enhancing research and care ⇨ proving the value*

3 publications

From Knowledge to Action

- Hinderer M, Boeker M, Wagner SA, Lablans M, Newe S, Hülsemann JL, Neumaier M, Binder H, Renz H, Acker T, Prokosch HU, Sedlmayr M. **Integrating clinical decision support systems for pharmacogenomic testing into clinical routine - a scoping review of designs of user-system interactions in recent system development.** **BMC Med Inform Decis Mak. 2017 Jun 6;17(1):81**

Publikationen

- Hinderer M, Boeker M, Wagner SA, Binder H, Ückert F, Newe S, Hülsemann JL, Neumaier M, Schade-Brittinger C, Acker T, Prokosch HU, Sedlmayr B. **The experience of physicians in pharmacogenomic clinical decision support within eight German University Hospitals.** **Pharmacogenomics. 2017; Jun 8. (Epub ahead of print)**. doi: 10.2217/pgs-2017-0027.

- Hinderer M, Boerries M, Haller F, Wagner S, Sollfrank S, Acker T, Prokosch HU, Christoph J. **Supporting Molecular Tumor Boards in Molecular-guided Decision Making - the Current Status of Five German University Hospitals.** **Stud Health Technol Inform. 2017;236:48-54.**

Stärkung der Biomedizinischen Informatik

Konzeptphase

- **Einrichtung von sieben neuen Professuren der Biomedizinischen Informatik**
  - von denen drei mittlerweile schon besetzt sind

Aufbau- und Vernetzungsphase

- **Zusicherung zur Einrichtung von sechs weiteren neuen Professuren**

Stärkung der Biomedizinischen Informatik

- Aufbau eines **Universitäten übergreifenden** 4-semestrigen nicht konsekutiven berufsbegleitenden Master Studiengangs **"Biomedical Informatics and Medical Data Science”**

- **PhD Programm**
  "Biomedical Informatics and Medical Data Science"

- Medical Data Science Programme für **Medizinstudenten und Kliniker**

- Summer schools, Mitarbeiterhospitationen an MIRACUM Standorten, jährliche MIRACUM Symposien, . . .

MIRACUM Team Erlangen und Steering Board

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Förderkennzeichen: 01ZZ1801A