

Zukunftsperspektive transsektorale Vernetzung: die Digitalen Fortschritts-Hubs

Prof. Dr. Dagmar Krefting
Institut für medizinische Informatik
Universitätsmedizin Göttingen

MII-Symposium, 13.September 2023, Berlin



GEFÖRDERT VOM



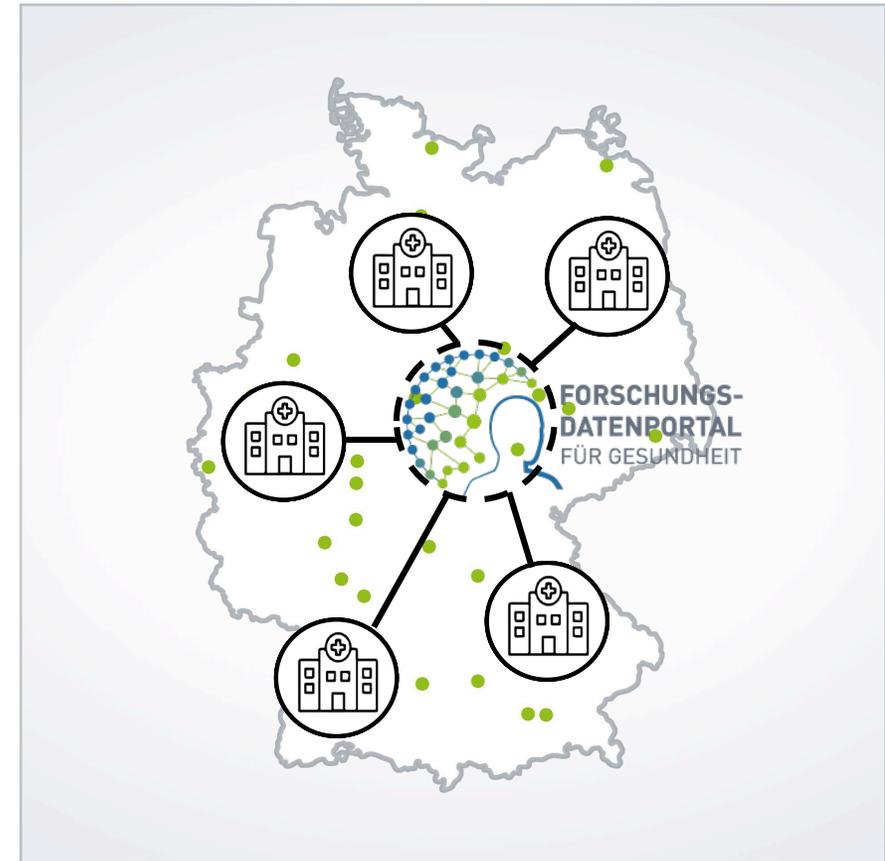
Medizininformatikinitiative – Aufbau- und Vernetzungsphase

Regulatorisch-Organisatorisch

- Broad Consent
- Vertragswerke Datennutzung
- Datenschutzkonzepte
- Forschungsdatenportal Gesundheit

Technisch – Gemeinsame Datennutzung

- MII-Kerndatensatz
- HL7-FHIR als Austauschformat
- Data Sharing Framework



Forschungsdatenportal Gesundheit

Number of patients: 222300 DETAILS (0/10) RESET SAVE QUERY ABFRAGE STARTEN

Type of data use

„Broad Consent“ (MII or compatible with MII) is assumed (Data consolidated centrally) ?

No „Broad Consent“ requested (data available for „federated analysis“) ?

Inclusion criteria

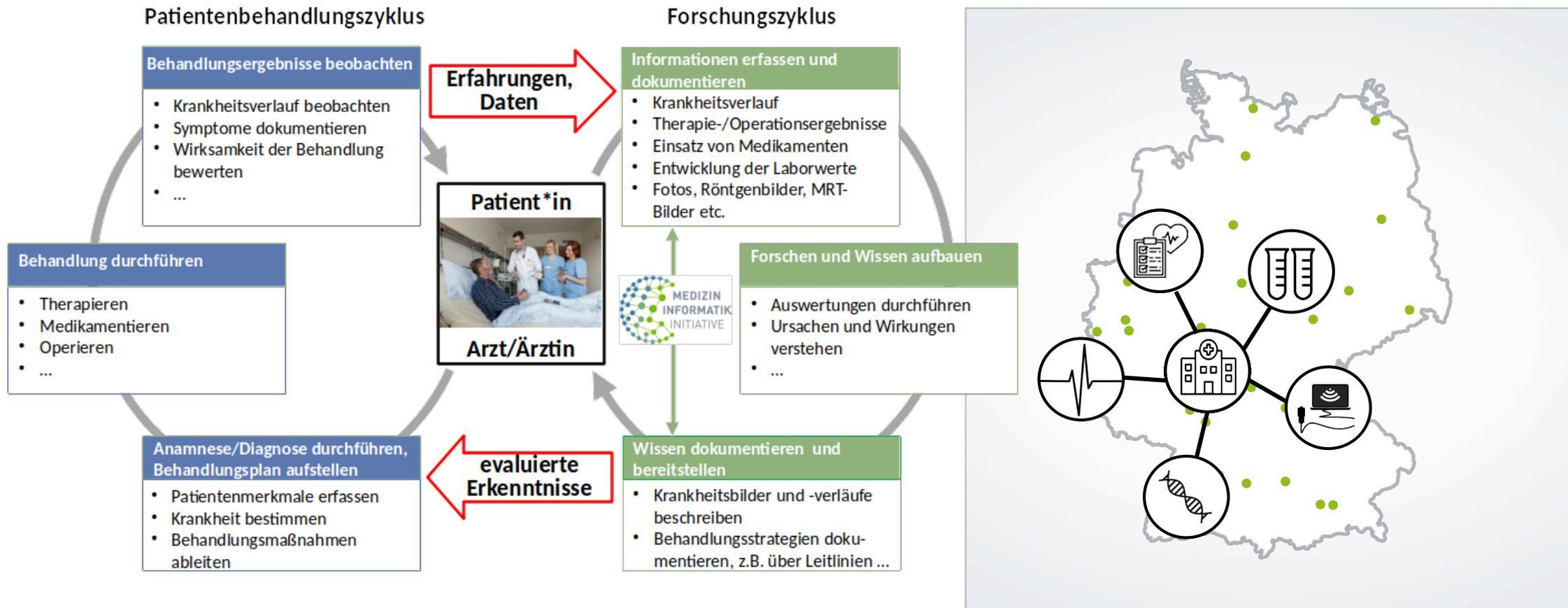
Exclusion criteria

Selected criteria

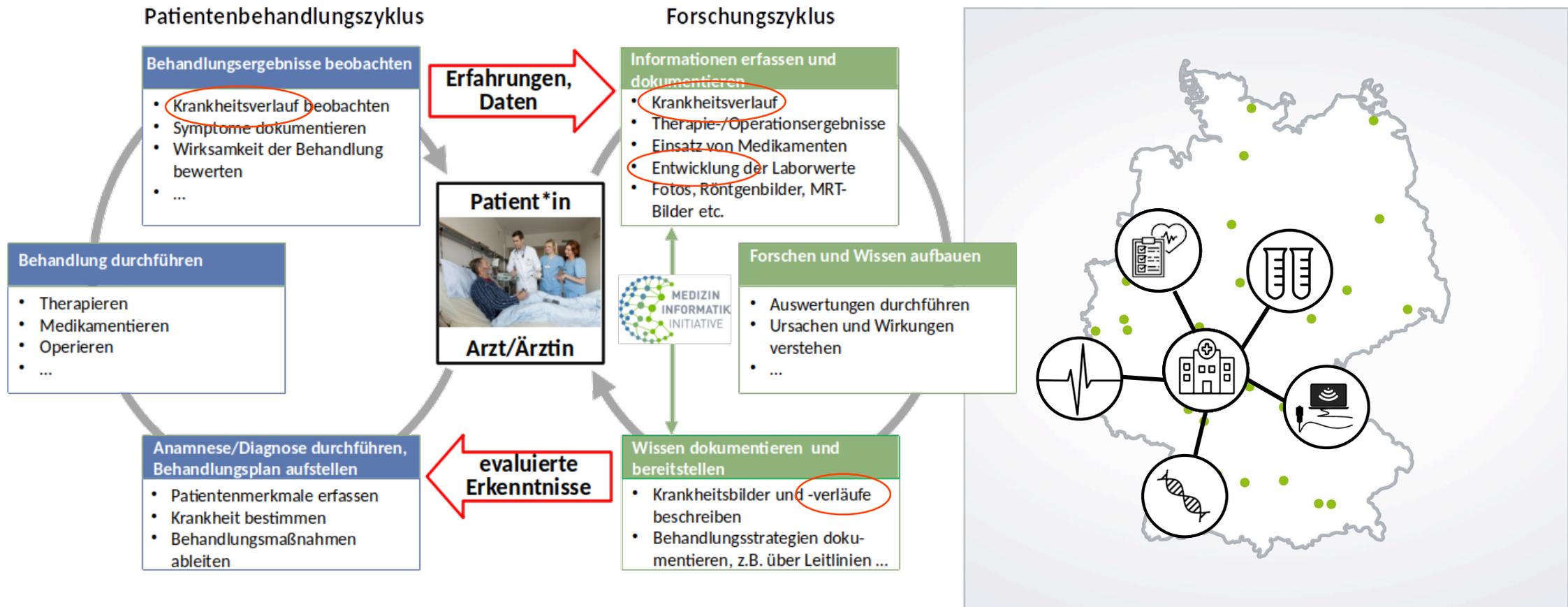
Herzinsuffizienz ×

Adipositas ×

Stationärer Aufenthalt - Datenreichtum

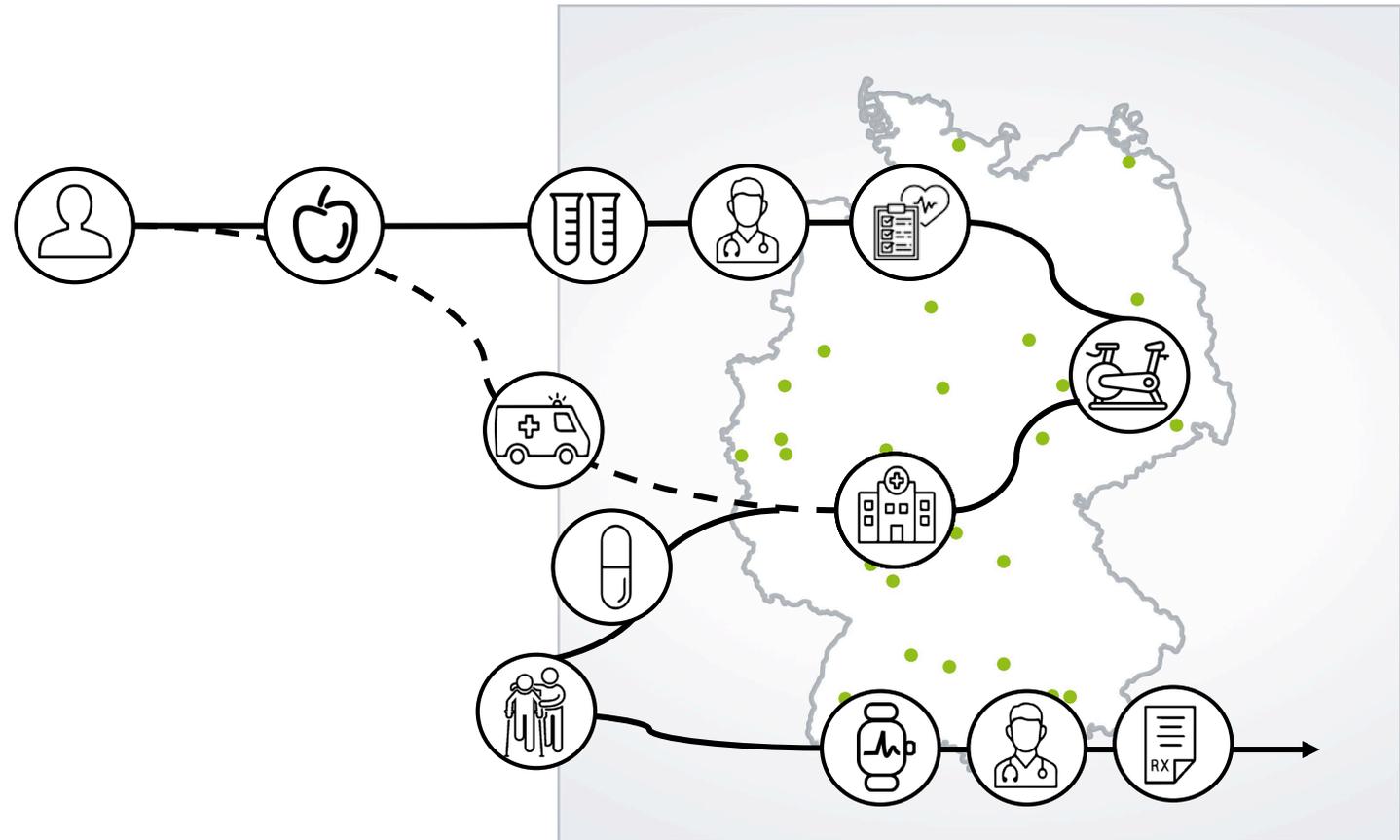


Stationärer Aufenthalt – eine Station im Behandlungspfad

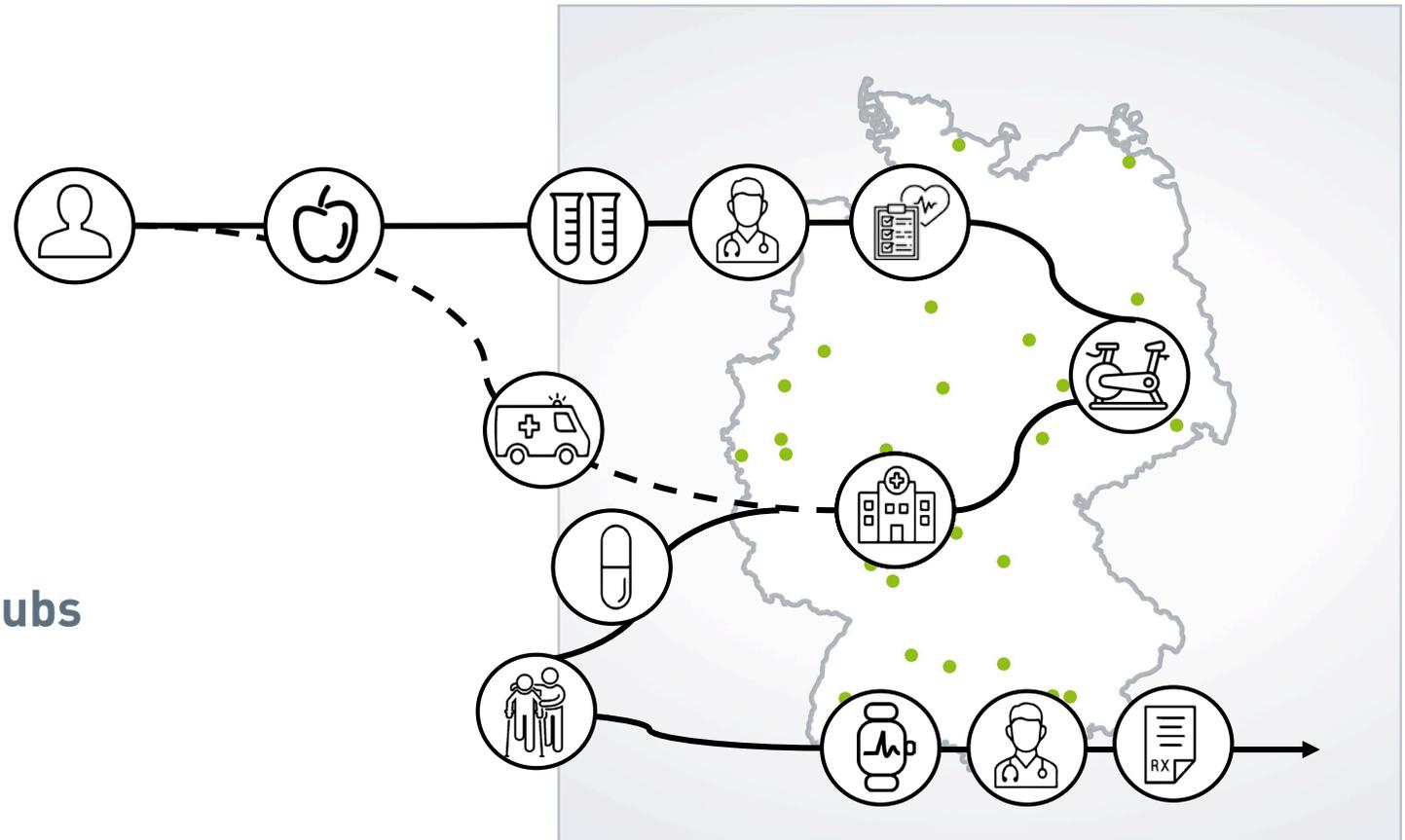


Mögliche Stationen des Behandlungspfads

- Prävention
- Vorsorge
- Diagnose
- Prähabilitation
- Notfalleinweisung
- Therapieentscheidung
- Rehabilitation
- Nachsorge
- ... und das tägliche Leben!



Regionale Versorgungsnetze



Medizininformatikinitiative – Digitale Forschungshubs

Regionale Vernetzung

- Hausarztpraxen
- Facharztpraxen
- nichtuniversitäre Krankenhäuser
- Rettungsdienste
- Rehakliniken
- Gesundheitsämter
- ... und das häusliche Umfeld



Medizininformatikinitiative – Digitale Forschungshubs

● CAEHR	Aortenklappenersatz Herzinsuffizienz Koronare Herzkrankheit Schlaganfall
● DECIDE	Depressionen Dickdarmkrebs Lungenkrebs
● DISTANCE	Post-Intensive-Care Syndrom
● LeMaDART	Krebserkrankungen Lebererkrankungen Pandemie
● MIDIA-Hub	Brustkrebs Prostatakrebs Multiple Sklerose
● MIHUBx	Diabetische Augenerkrankungen Krebserkrankungen Pandemie



Medizininformatikinitiative – Digitale Forschungshubs

Vernetzung von digitalen Methoden

- Apps
- Wearables
- Telemedizin, Telekonsil
- Fachpersonal und Patient:innenportale
- elektronische Patientenakte
- Patientengenerierte Reports
- Künstliche Intelligenz



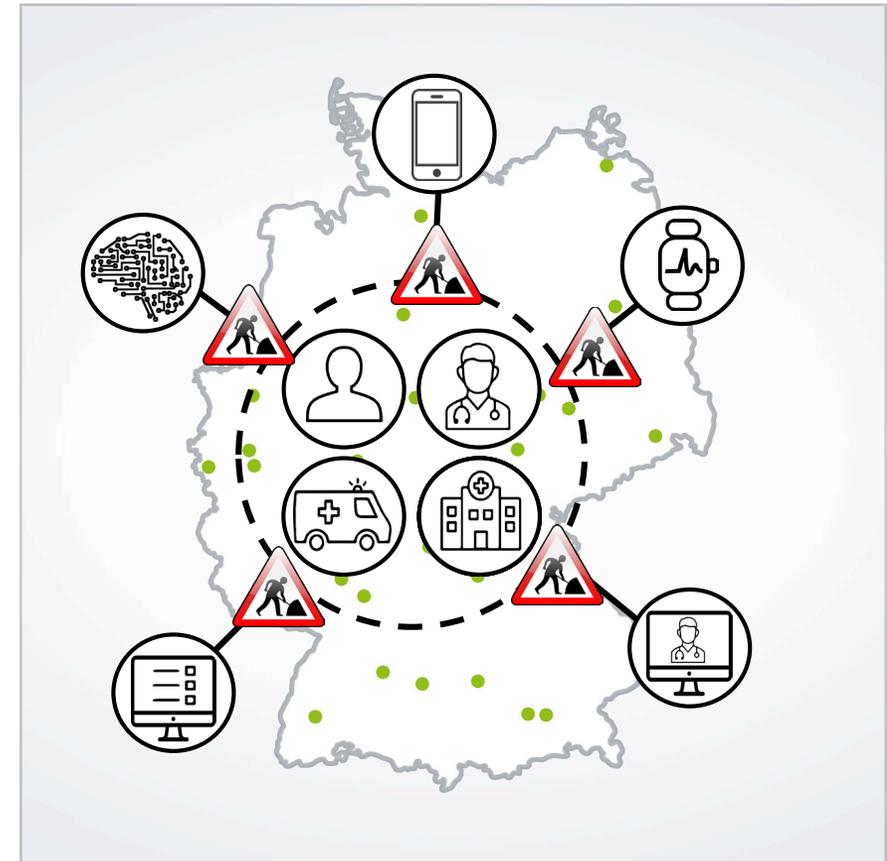
Medizininformatikinitiative – Digitale Forschungshubs



Digitale Forschungshubs – Pioniere der Gesundheitsdatenräume

Herausforderungen

- unzureichende Digitalisierung, Strukturierung oder Standardisierung der Gesundheitsdaten
- heterogene Standards (MIO, MII-KDS, ISIK,...)
- heterogener Rechtsrahmen (Consent, Datenschutz)
- Partner ohne Forschungserfahrung
- Dynamische nichtlineare Entwicklung (Standards, ePA, EHDS, Ambulantisierung, medizinischer Fortschritt, Cybersecurityangriffe auf Unikliniken)

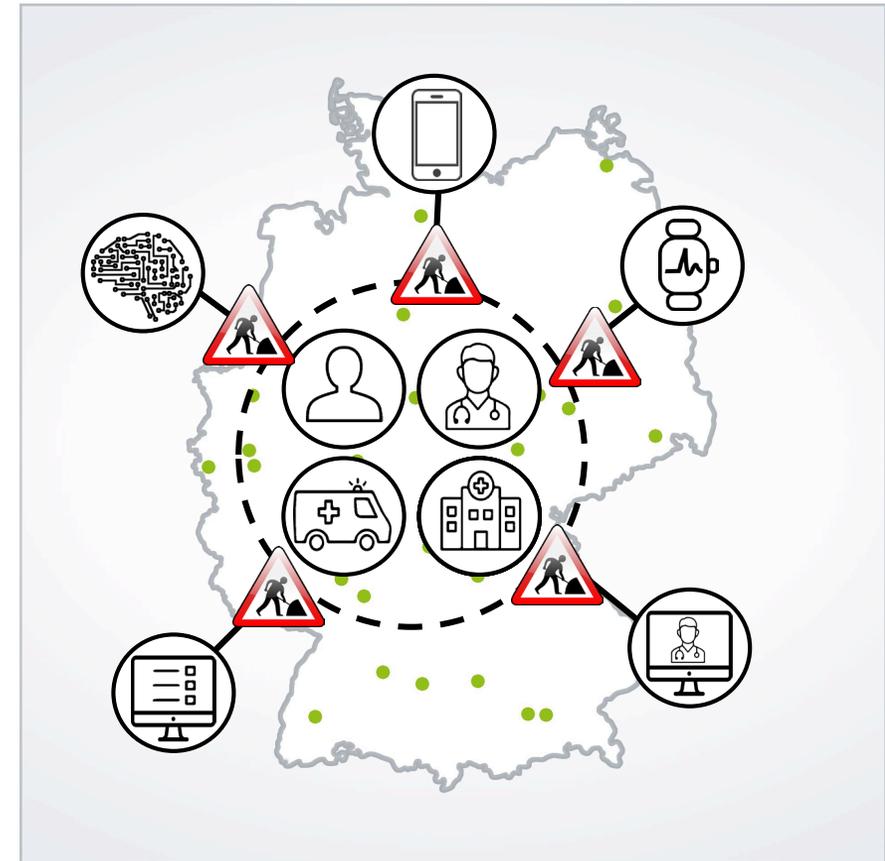


Digitale Forschungshubs – Pioniere der Gesundheitsdatenräume

Beispiel Broad Consent

„Sie werden gegenwärtig an [unserem/unserer Name der behandelnden Einrichtung] zur Diagnosestellung oder Therapie ärztlich behandelt. Im Rahmen Ihrer Behandlung werden von Ihnen Patientendaten erhoben [...] Patientendaten sind alle Informationen zu Ihrer Person, die anlässlich Ihrer Untersuchung und Behandlung genutzt werden.“

- zusätzliche strukturierte Datenerhebung im Klinikum (BC + Studienmodul)
- Weitergabe von personenidentifizierenden Daten im Rahmen der Evaluationsstudien
- dezentrale Datenerhebung und Verknüpfung
- **Einschluss außerhalb der Uniklinik**



Digitale Forschungshubs – Pioniere der Gesundheitsdatenräume

Beispiel Cybersecurity

- IT-Fachkräftemangel in (fast) allen Gesundheitseinrichtungen
- Gemeinsame Datennutzung ohne Medienbruch bedeutet auch digitaler Datentransfer zwischen Einrichtungen
- Öffnung der Netzinfrastruktur notwendig
- ...oder die gute alte manuelle Eingabe über eine Weboberfläche...

Auswirkungen
Cyberangriff wirft Uniklinikum Frankfurt zurück in die 80er

Der Cyberangriff auf das Universitätsklinikum Frankfurt ist noch nicht überstanden. Erreichbar ist weiterhin nur die Übergangsw Webseite. Das Rechnungswesen hat notgedrungen Fax und Papier wieder für sich entdeckt.

Berlin – Hacker dringen einem Zeitungsbericht zufolge immer häufiger in Computernetze von Krankenhäusern und anderen systemrelevanten Organisationen ein. So registrierte die Bundesregierung 2020 bis Anfang November 43 erfolgreiche Angriffe auf Gesundheitsdienstleister, wie die *Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung* (F.A.S.) berichtet.

Digitale Forschungshubs – Pioniere der Gesundheitsdatenräume

Beispiel Aufwand-Risiko-Nutzen Bilanz

Aufwände

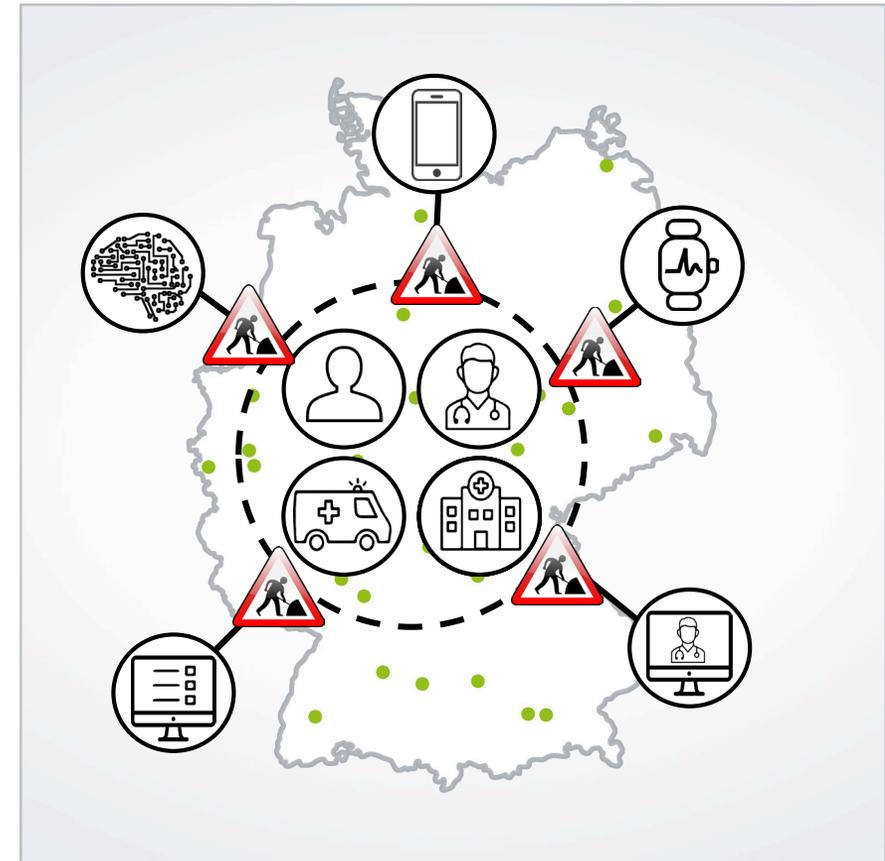
- Einwilligungen einholen
- Infrastruktur bereitstellen
- Daten strukturiert dokumentieren
- Zusätzliche Gesundheitsdaten bewerten

Risiken

- Datenschutzvorfälle und Cyberattacken
- Unbefugter Einblick in Arbeitsweise und Versorgungsqualität

Nutzen

- Bessere Behandlung
- Effizientere Prozesse
- Leichtere datenbasierte Forschung



Digitale Forschungshubs – Pioniere der Gesundheitsdatenräume

Beitrag zur Gesundheitsdatennutzung

- Lösungen in der praktischen Erprobung
- Evaluation des Mehrwerts für verschiedene Stakeholder und Szenarien
- Wachsendes Partnernetzwerk entlang des gesamten Patientenpfads
- Best Practices intersektorale Forschung und Versorgung
- Blueprints für den Gesundheitsdatenraum



Leuchttürmchen im Europäischen Gesundheitsdatenraum

Forschung und Versorgung gemeinsam verbessern

- Harmonisierung von Regulatorik
- Interoperabilität von Gesundheitsdaten
- Einfacher Zugang zu digitalen Lösungen
- Unterstützung von datengetriebener Forschung und Innovation
- Nachhaltiger Betrieb und Transfer von bewährten Lösungen
- Gemeinsame Dateninfrastruktur von Forschung und Versorgung

