

Aus der Routine zum Register: Datenintegration am LMU Klinikum

PD Dr. Joachim Havla

Neurologie – Medizinische Informatik
Institut für Klinische Neuroimmunologie
LMU MedBiobank

Dr. Fady Albashiti

CEO Zentrum für Medizinische
Datenintegration & -Analyse
(MeDIC^{LMU})

MII-Symposium 2024: Daten nutzen, Forschung stärken,
Versorgung verbessern – unser Weg zum europäischen
Gesundheitsdatenraum

Von einer Spezialambulanz zum Konsortialpartner



KLINIKUM AUGSBURG

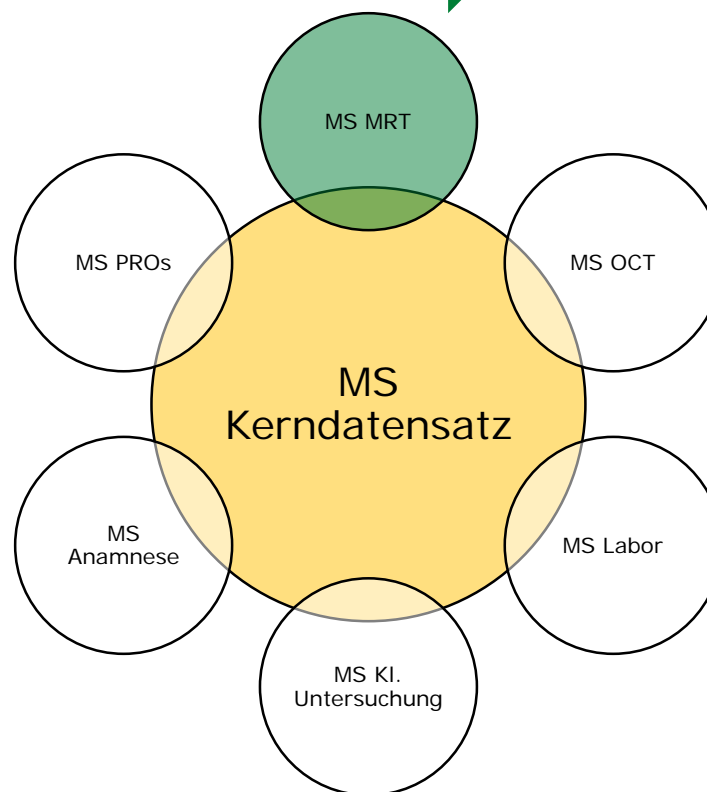


DIFUTURE
Data Integration for Future Medicine

Von einer Spezialambulanz zum Konsortialpartner



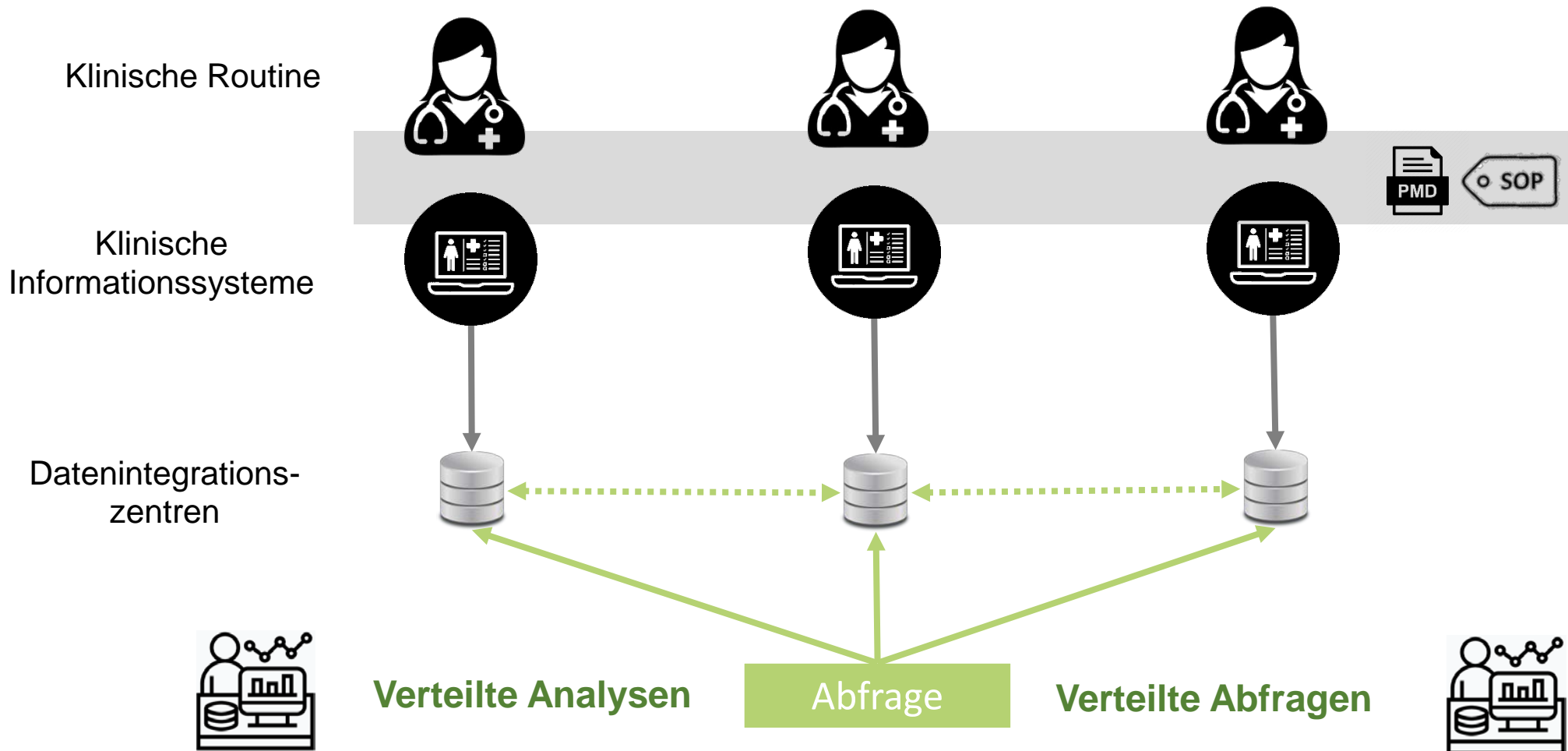
KLINIKUM AUGSBURG



Von strukturierten zu integrierten Daten



KLINIKUM AUGSBURG



Von einer Spezialambulanz zum Konsortialpartner Job erledigt?



Alltag in einer neuroimmunologischen Klinik

Personen mit Multipler Sklerose

msregister
forschungsinfrastruktur

Biobank
INSTITUTE
OF CLINICAL
NEUROIMMUNOLOGY



Kompetenznetz
Multiple Sklerose

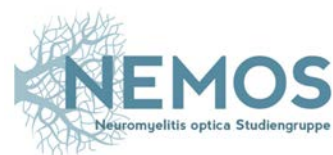
ProVal-MS
DIFUTURE
Data Integration for Future Medicine

Alltag in einer neuroimmunologischen Klinik

Personen mit NMOSD / MOGAD

Biobank

INSTITUTE
OF CLINICAL
NEUROIMMUNOLOGY



Alltag in einer neuroimmunologischen Klinik

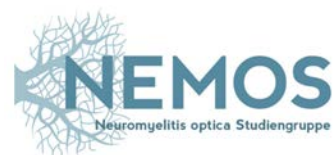
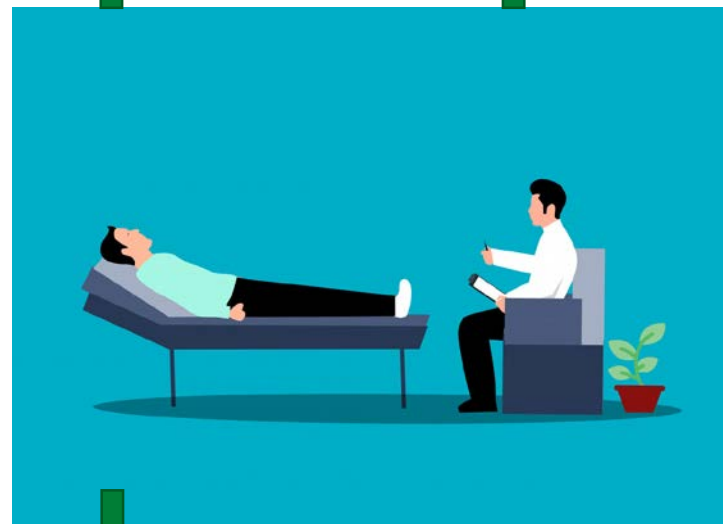
Personen mit autoimmuner Enzephalitis

Biobank

INSTITUTE
OF CLINICAL
NEUROIMMUNOLOGY



GENERATE | German Network for Research
on Autoimmune Encephalitis



Alltag in einer neuroimmunologischen Klinik

Personen mit Myasthenia gravis

Biobank

INSTITUTE
OF CLINICAL
NEUROIMMUNOLOGY



GENERATE | German Network for Research
on Autoimmune Encephalitis



Deutsche Myasthenie
Gesellschaft e. V.

Deutsches
Myasthenie
Register



Alltag in einer neuroimmunologischen Klinik

Ist mein Patient ein Studienpatient?



	<p>20-100</p> 	<p>100-300</p> 	<p>100+ / 1000+</p> 	<p>100+ / 1000+</p> 
<p>PRÄKLINIK</p> <p>Laborforschung bestimmt, ob eine Behandlung sinnvoll und sicher ist</p>	<p>PHASE I</p> <p>20-100 Teilnehmer/-innen Verstehen, wie sich der Wirkstoff (das Medikament) im Menschen verhält</p>	<p>PHASE II</p> <p>100-300 Teilnehmer/-innen Evaluierung der Sicherheit und Wirksamkeit der Behandlung</p>	<p>PHASE III</p> <p>100+/1000+ Teilnehmer/-innen Bestätigung des Nutzens und der Sicherheit der Behandlung</p>	<p>PHASE IV</p> <p>100+/1000+ Teilnehmer/-innen Evaluierung der langfristigen Auswirkungen der Behandlung</p>

Alltag in einer neuroimmunologischen Klinik

ICF
Broad Consent
± Biobankmodul
± Drittstaatenregelung

ICF
Registerteilnahme

ICF
Studienteilnahme

Information

Aufklärung

Fragen

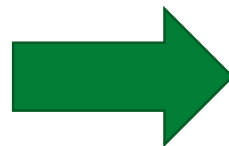


Alltag in einer neuroimmunologischen Klinik

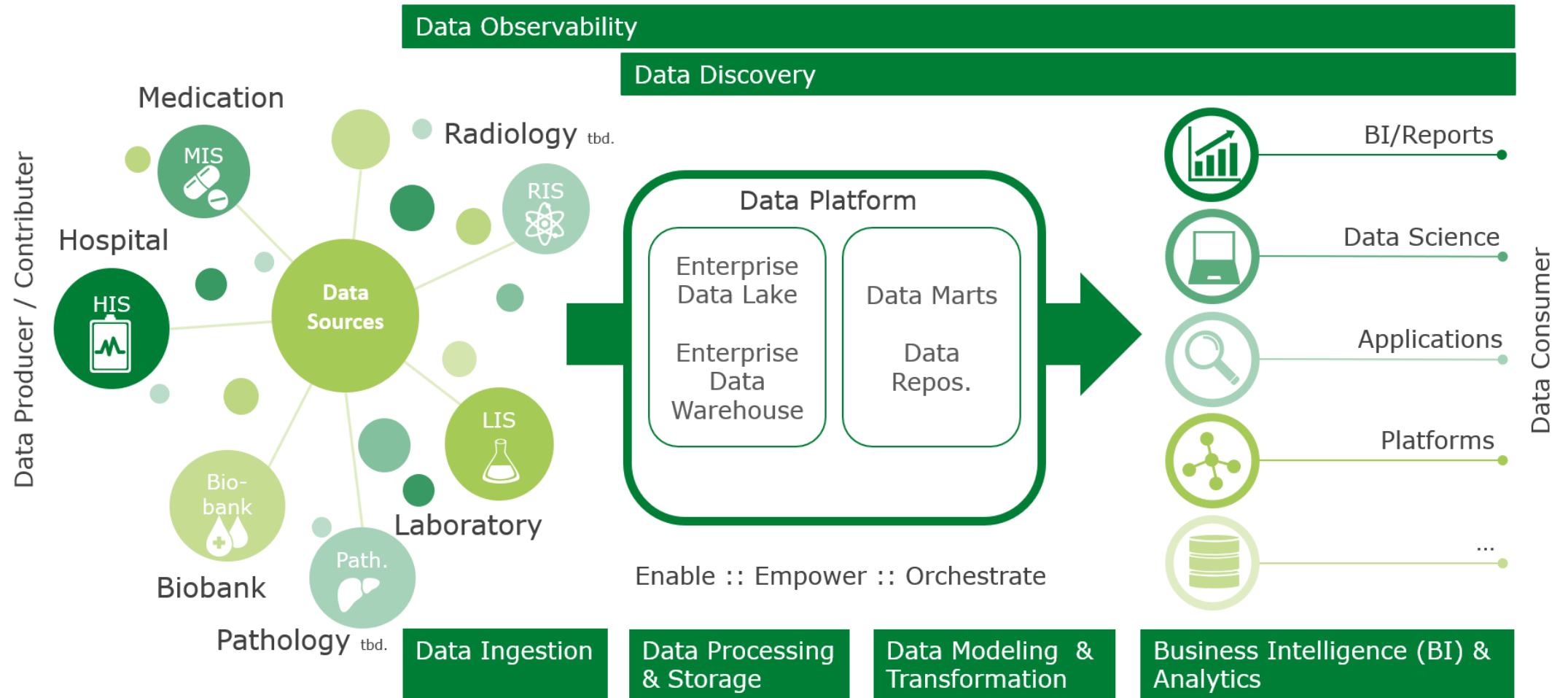
ICF
Broad Consent
± Biobankmodul
± Drittstaatenregelung

ICF
Registerteilnahme

ICF
Studienteilnahme



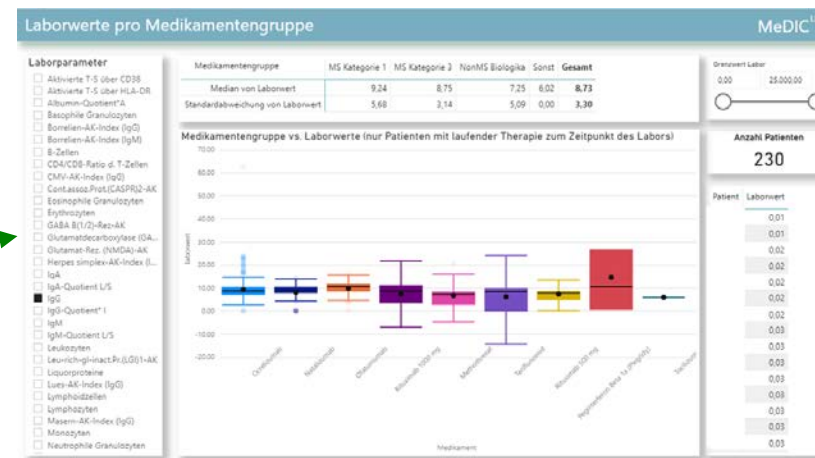
Digital Health Intelligence



Aus der Routine zum Register

Was wir für MS haben?

- Masken zur Strukturierter Datenerfassung bei MS vorhanden
- Strukturierte Datenerfassung in der Routine digital möglich
- MS Daten sind im MeDIC^{LMU} integriert
 - Fach-/Institutsspezifisches DataMart
- MS Daten werden für (Datennutzungs-)Projekte genutzt



Eisenhut K, Buchka S, Eichhorn P, Meier H, Albashiti F, Mansmann U, Schlüter M, Havla J, Kümpfel T. SARS-CoV-2 antibody seroprevalence in a large neuroimmunological patient cohort. *J Neurol.* 2022 Mar; 269(3): 1133-1137. doi: 10.1007/s00415-021-10818-w. Epub 2021 Oct 5. PMID: 34609601; PMCID: PMC8491170.

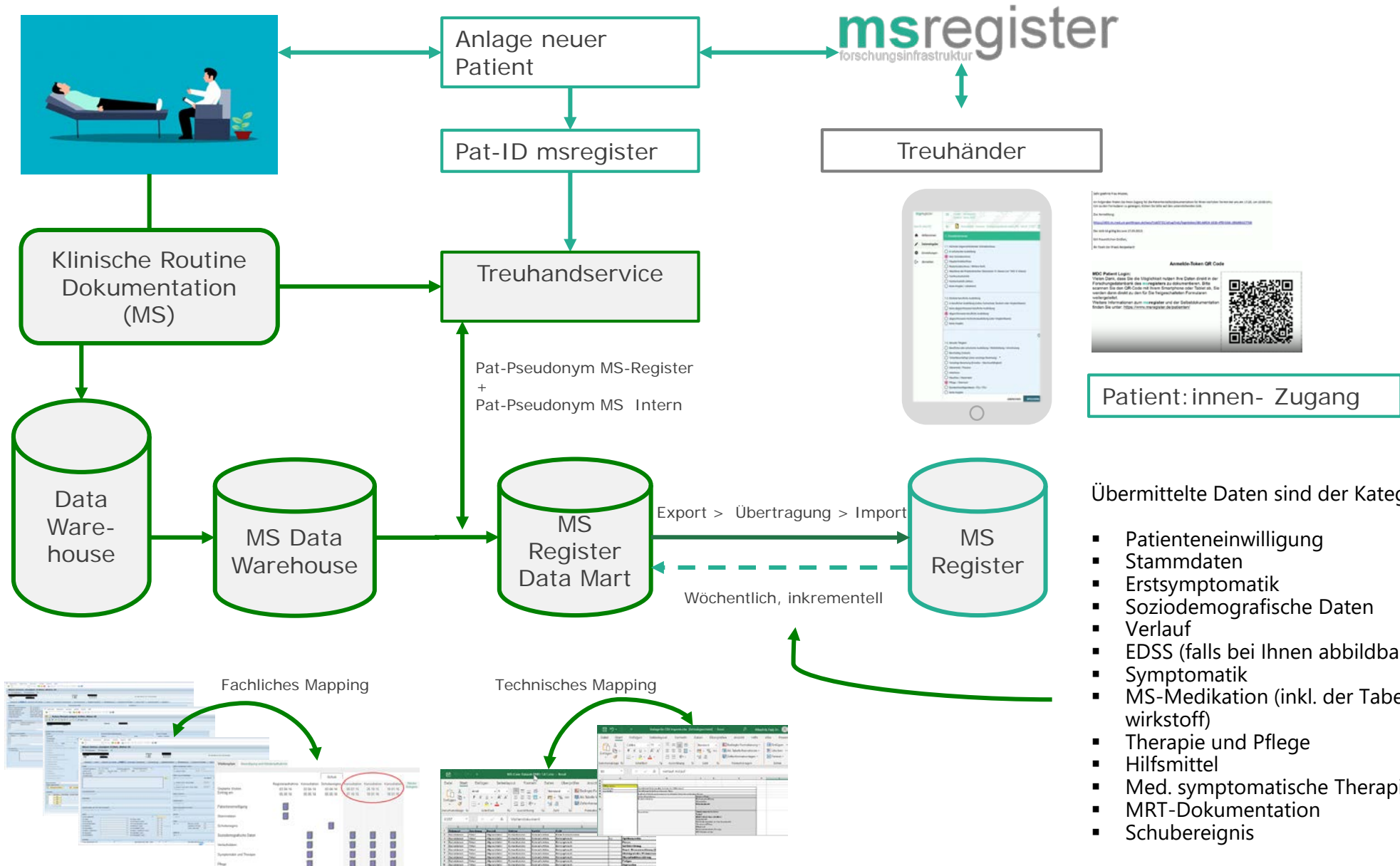
→ Warum nicht als Datenquelle für msregister?

Denn:

- Überschneidungen mit DMSG-Anamnese und Dokumentation
- Vermeidung von Doppeldokumentation
- Schonung von Ressourcen
- Erhöhung der Akzeptanz

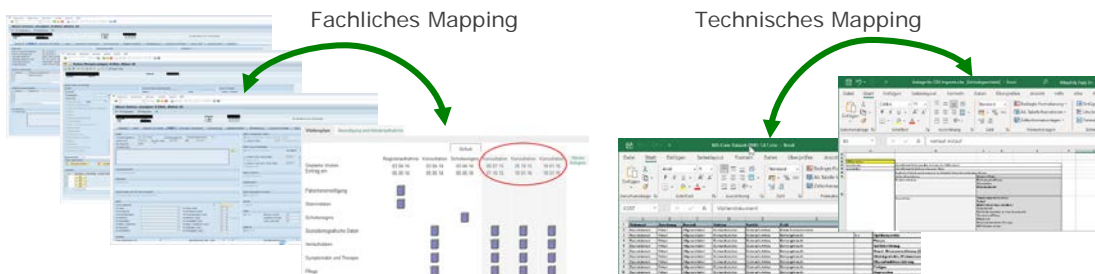
Bayas A, Mansmann U, Ön BI, Hoffmann VS, Berthele A, Mühlau M, Kowarik MC, Krumbholz M, Senel M, Steuerwald V, Naumann M, Hartberger J, Kerschensteiner M, Oswald E, Ruschil C, Ziemann U, Tumani H, Vardakas I, Albashiti F, Kramer F, Soto-Rey I, Spengler H, Mayer G, Kestler HA, Kohlbacher O, Hagedorn M, Boeker M, Kuhn K, Buchka S, Kohlmayer F, Kirschke JS, Behrens L, Zimmermann H, Bender B, Sollmann N, Havla J, Hemmer B; ProVal-MS study group. Prospective study validating a multidimensional treatment decision score predicting the 24-month outcome in untreated patients with clinically isolated syndrome and early relapsing-remitting multiple sclerosis, the ProVal-MS study. *Neurol Res Pract.* 2024 Mar 7; 6(1): 15. doi: 10.1186/s42466-024-00310-x. PMID: 38449051; PMCID: PMC10918966.

...



Übermittelte Daten sind der Kategorien:

- Patienteneinwilligung
- Stammdaten
- Erstsymptomatik
- Soziodemografische Daten
- Verlauf
- EDSS (falls bei Ihnen abbildbar)
- Symptomatik
- MS-Medikation (inkl. der Tabelle wirkstoff)
- Therapie und Pflege
- Hilfsmittel
- Med. symptomatische Therapie
- MRT-Dokumentation
- Schubereignis



Erfahrungen

- Routine-Daten können als Quelle für klinische Register dienen
- Vermeidung von Doppeldokumentation und folglich Einsparung von Ressourcen
- Effizienz und Konsistenz in der Dokumentation
- Strukturierte Datenerfassung als Schlüssel zur Qualitätssicherung und Forschung
- Beitrag zur kontinuierlichen Verbesserung der MS-Patientenversorgung im klinischen Alltag

Herausforderungen

- Klinischer Alltag vs. Register-Anforderungen
- Manuelles fachliches und technisches Mapping
- Fehlende Interoperabilität

Ausblick

- Ausweitung des Mappings auf alle im PMD verfügbaren DMSG-Parameter
- Regelmäßige, automatisierte Datenübermittlung an das DMSG-Register
- FHIR-basierte (?) Datenübermittlung
 - Ziel: Automatisierter Export basierend auf FHIR-Standards
- MeDIC^{LMU}-basierte DMSG-Zertifikat „MS-Zentrum“ für das Institut für Neuroimmunologie

Vielen Dank!

Martin Knauer, Marlien Hagedorn,
Reinhard Thasler, Fabio Aubele,
Ardit Selfo
Team Zentrum für Medizinische
Datenintegration
und -analyse (MeDIC^{LMU})

Alexander Stahmann
Geschäftsführer & Anna-Lena Röper
MS Forschungs- und
Projektentwicklungs-gGmbH

