

Prof. Dr. rer. nat. Dr. habil. med. Martin Sedlmayr
Institut für Medizinische Informatik und Biometrie
Zentrum für Medizinische Informatik

Patientendaten, Routinedaten und Register vernetzen: die AG Externe Daten der MII und des NUM

MIRACUM DiFUTURE Sympsoium München // 10.10.2024

**Das Deutsche
Forschungsdaten-
portal für
Gesundheit**



Daten und Bioproben finden

Anzahl der Patienten:

ZURÜCKSETZEN ABFRAGE SPEICHERN ABFRAGE STARTEN

Art der Datennutzung

Broad Consent (der MII oder MIU-kompatibel) voraussetzen (Daten können zentral zusammengeführt werden)

Kein "Broad Consent" voraussetzen (Daten stehen nur für „Verteilte Analysen“ zur Verfügung)

Einschlusskriterien: (Code oder Suchbegriff eingeben)

Ausschlusskriterien: (Code oder Suchbegriff eingeben)

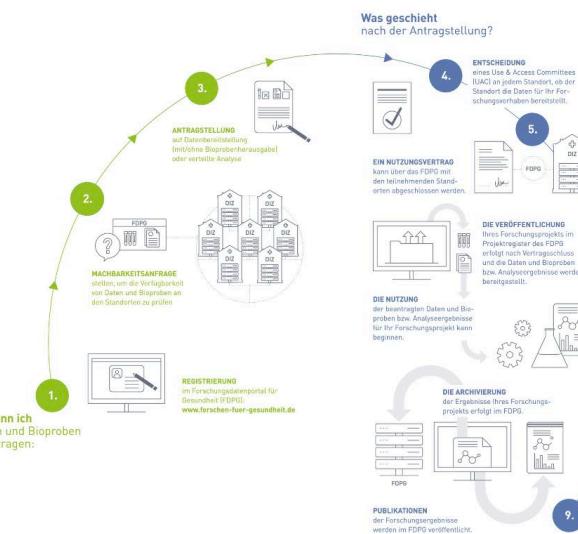
Bioprobe Einwilligung Diagnose Laboruntersuchung Medikamentenverabreichungen Person Prozedur

Diagnose:

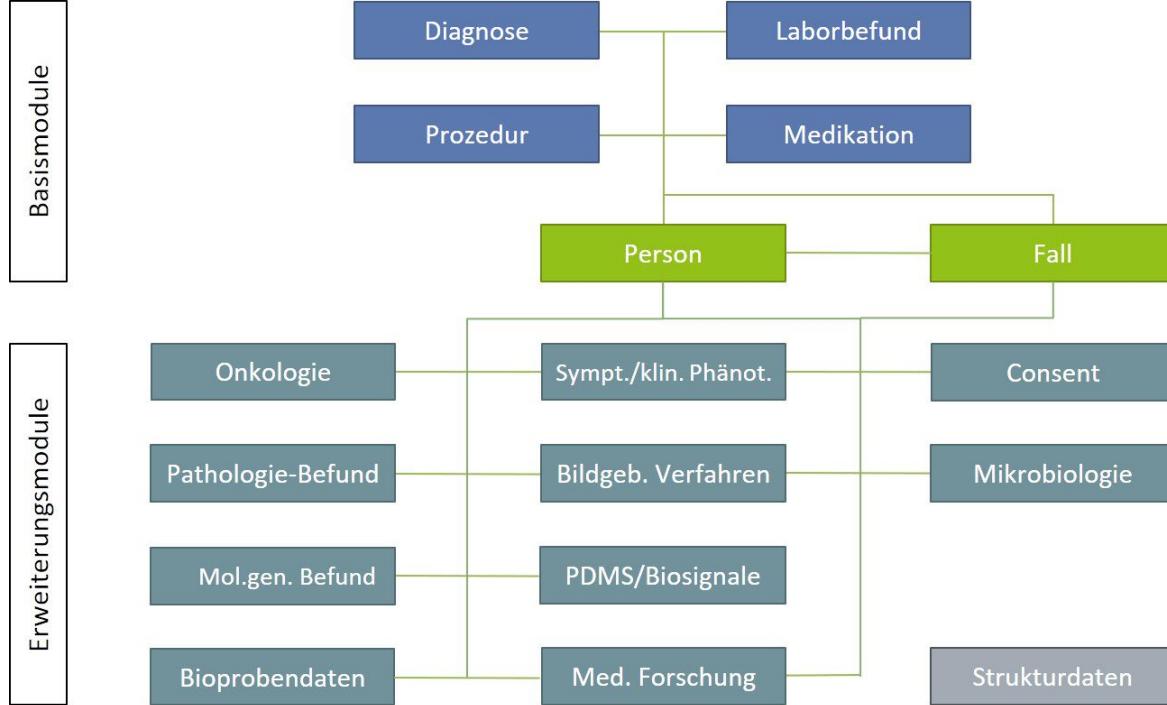
- Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien
- Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten
- Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben
- Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten
 - Adipositas und sonstige Überernährung
 - Diabetes mellitus
 - Krankheiten der Schilddrüse
 - Krankheiten sonstiger endokriner Drüsen

Ein Anlaufpunkt für Forschende, 35 Standorte dahinter

Daten und Bioproben für ein Forschungsprojekt beantragen



National konsentierte Standards für Daten und Prozesse



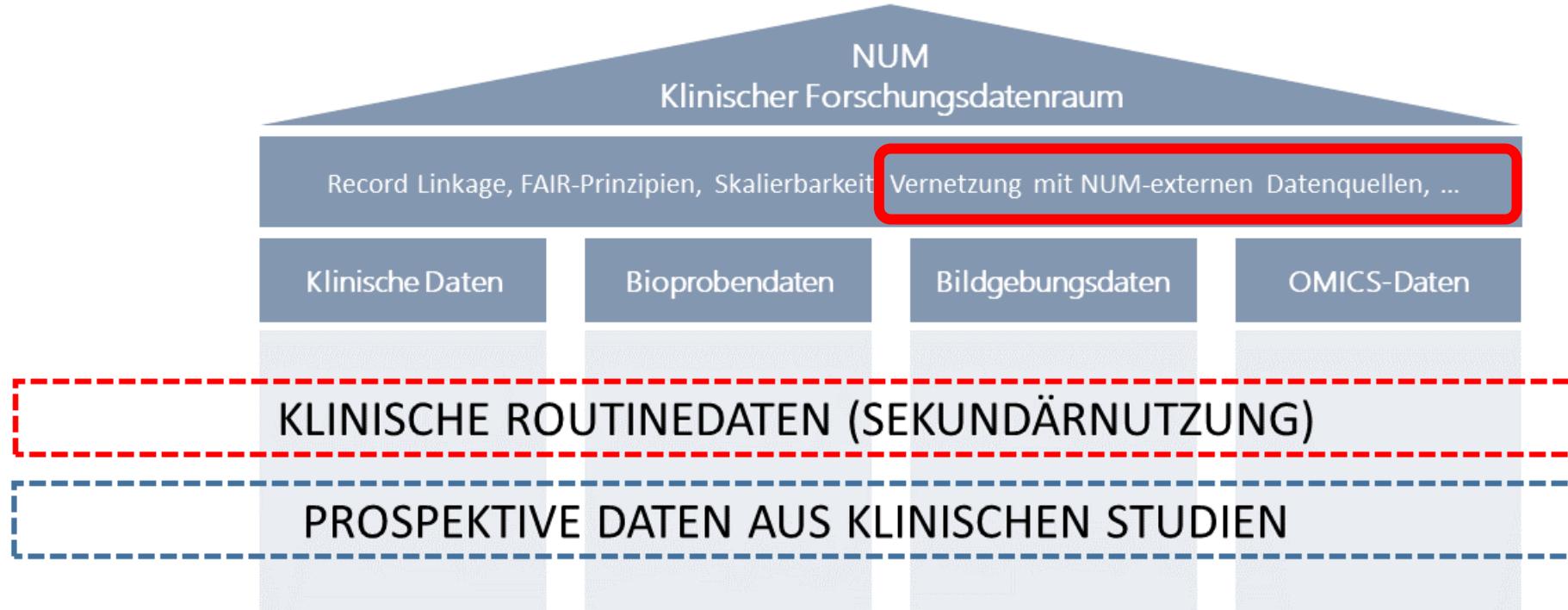
SNOMED CT
The global language of healthcare

 **HL7® FHIR®**

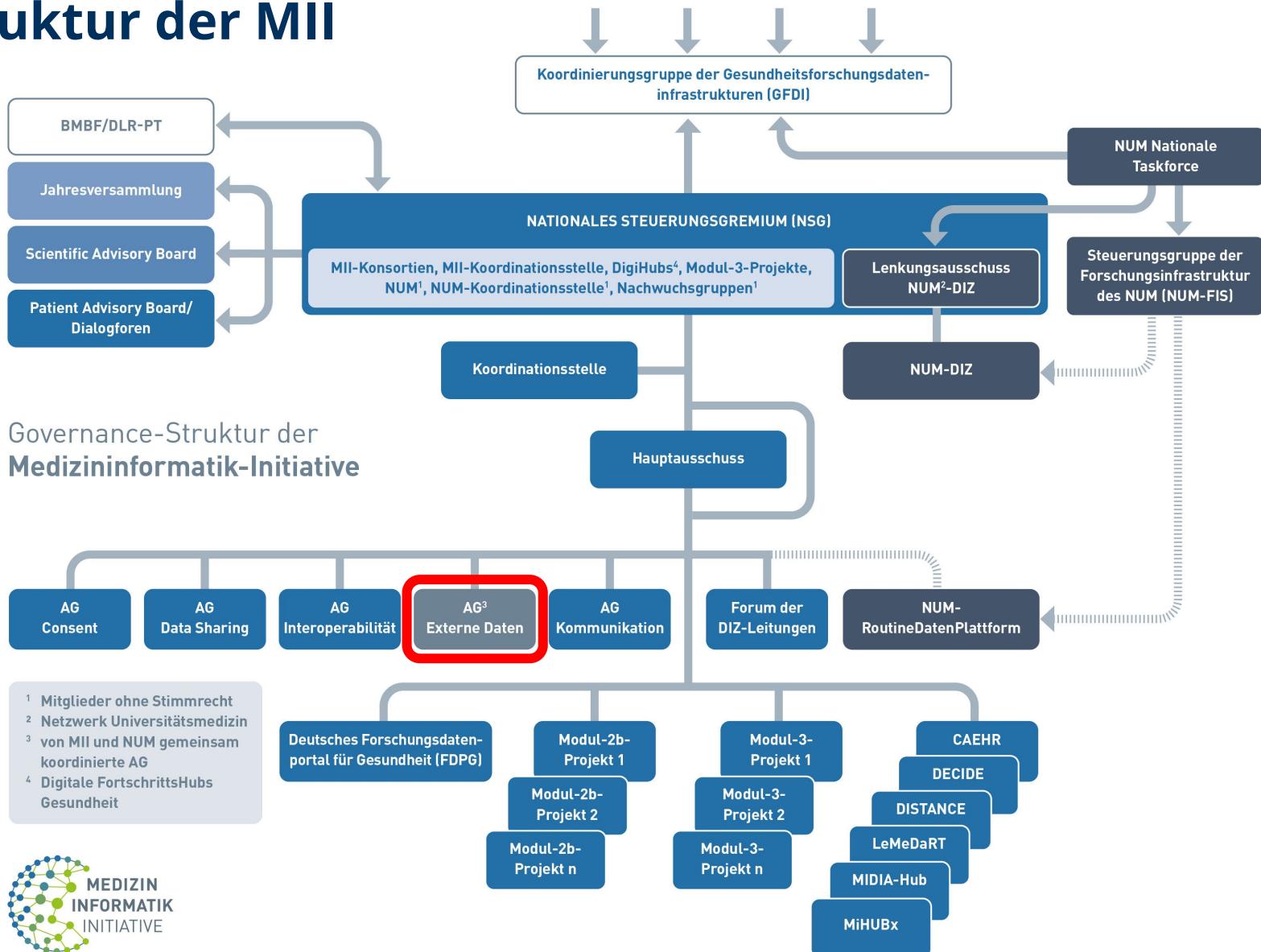


<https://www.medizininformatik-initiative.de/de/basismodule-des-kerndatensatzes-der-mii>

Netzwerk Universitätsmedizin



Organisationsstruktur der MII



Aktuell: Integration dreier Welten

klinische Routinedaten

- Datenintegrationszentren (DIZ)
- Forschungsdatenportal Gesundheit (FDPG)
- Datasharing Framework (DSF)
- Broad Consent (BC)

Kassendaten

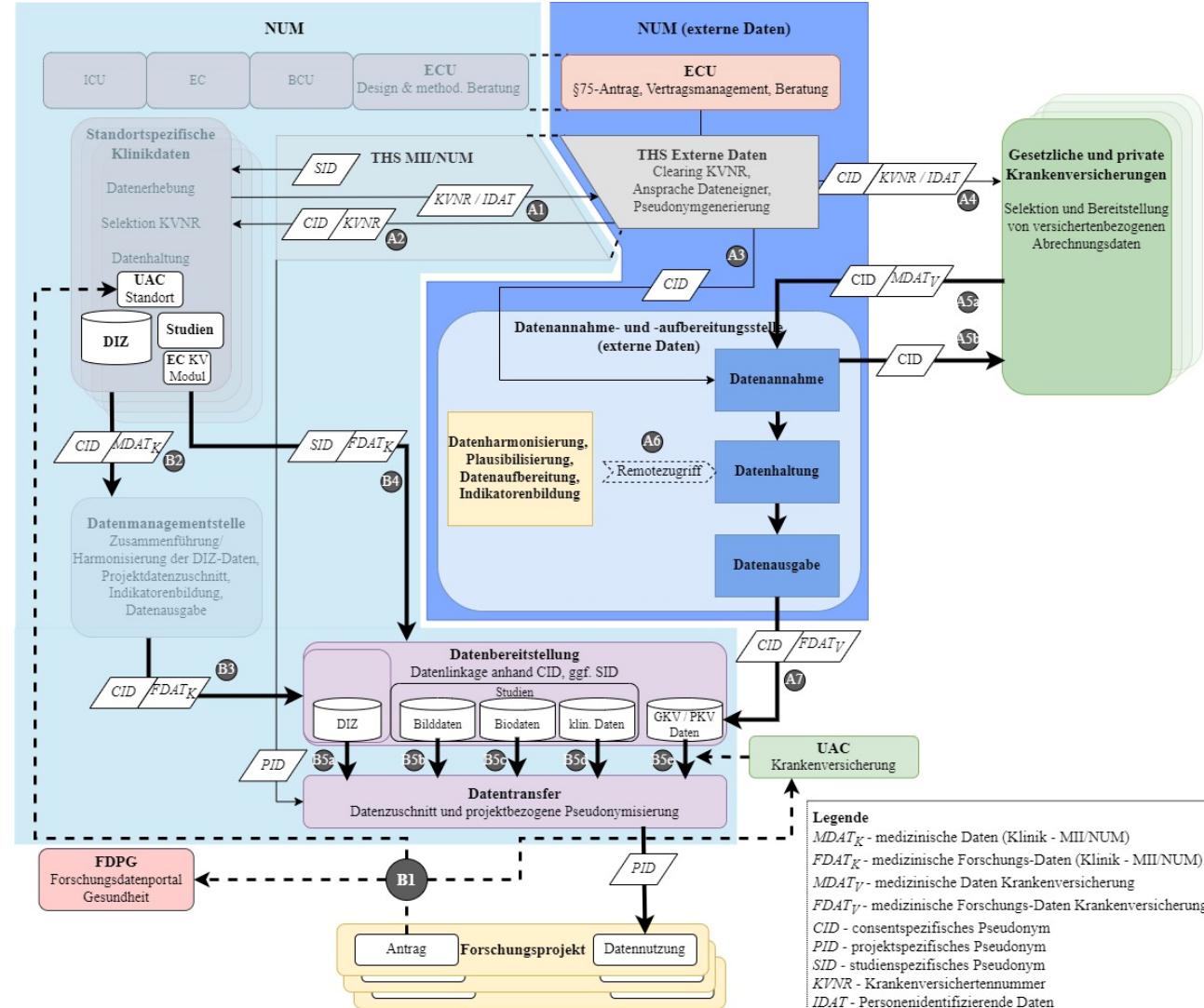
- Zentrale Datenannahme und -aufbereitung
- Beratung von Forschenden
- zusätzliche Prüfung
- Linkage

Registerdaten

- Krebsregister
- Melderegister
- Themenraum 4 - Register
- ...
- Linkage

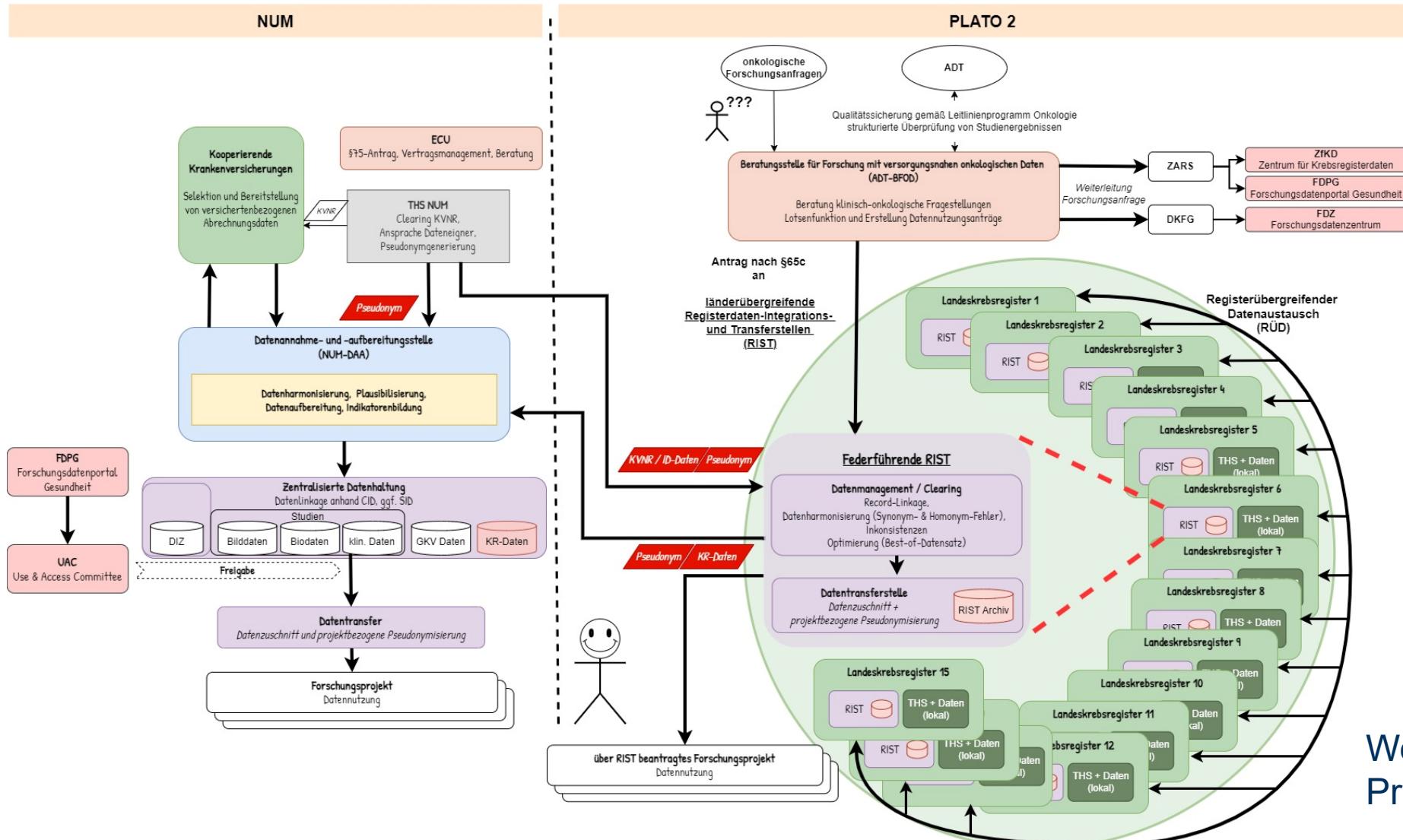
- Studienbezogenes zentrales Datenmanagement

DIZ & Kassendaten



Work in
Progress!

DIZ & Kassendaten & Krebsregisterdaten



Externe Daten / Versorgungsnahe Daten im NUM

Beratung

- Antragsstellung
- Auswertung
- NUKLEUS ECU

Datenannahme und -aufbereitung (AA)

- Prozesse & Verträge
- Datenannahme
- Datenaufbereitung
- Zusammenarbeit DIZ
- Speicherung in NUKLEUS
- **GKV**

VeDa in TR1: ENRICH WP7

- **Krebsregister**
- **Melderegister**
- **PKV** (optional)

DZG, NCT, ...



AG Externe Daten

Die Arbeitsgruppe Externe Daten erstellt den administrativen und organisatorischen Rahmen für die Einbeziehung und Verknüpfung der Daten aus externen Quellen wie Krankenkassen, Registern und weiteren datenzentrierten Initiativen.

Seit 2023 eine gemeinsame AG von MII & NUM

- Sprecher: Wolfgang Hoffmann & Martin Sedlmayr
- 6 Sitzungen im Jahr

Offen für alle

Abstimmung mit DNVF, AGENS, ...

Bisher Fokus auf Integration von Kassendaten

Zukünftig auch Interoperabilität mit Registern

- TF Register

