

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

Ein Anlaufpunkt für Forschende, 35  
Standorte dahinter

## Daten und Bioproben für ein Forschungsprojekt beantragen

### Daten und Bioproben finden

1 Anzahl der Patienten: -

ZURÜCKSETZEN ABFRAGE SPEICHERN ABFRAGE STARTEN

Art der Datennutzung

☐ „Broad Consent (der MII oder MII-kompatibel)“ voraussetzen (Daten können zentral zusammengeführt werden) ⓘ

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

Einschlusskriterien

Code oder Suchbegriff eingeben

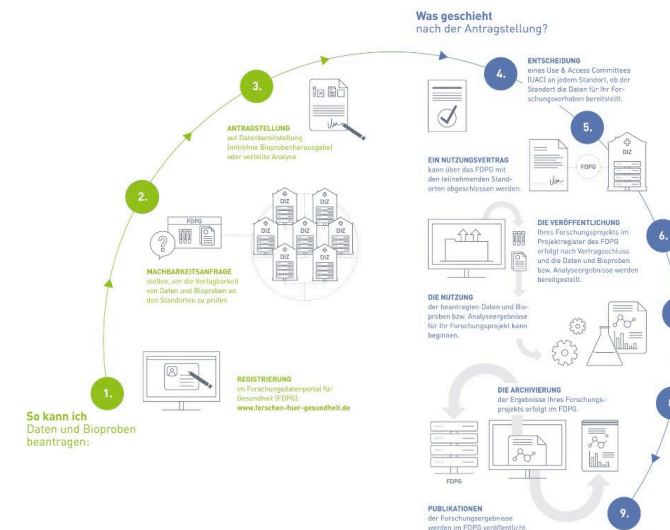
Ausschlusskriterien

Code oder Suchbegriff eingeben

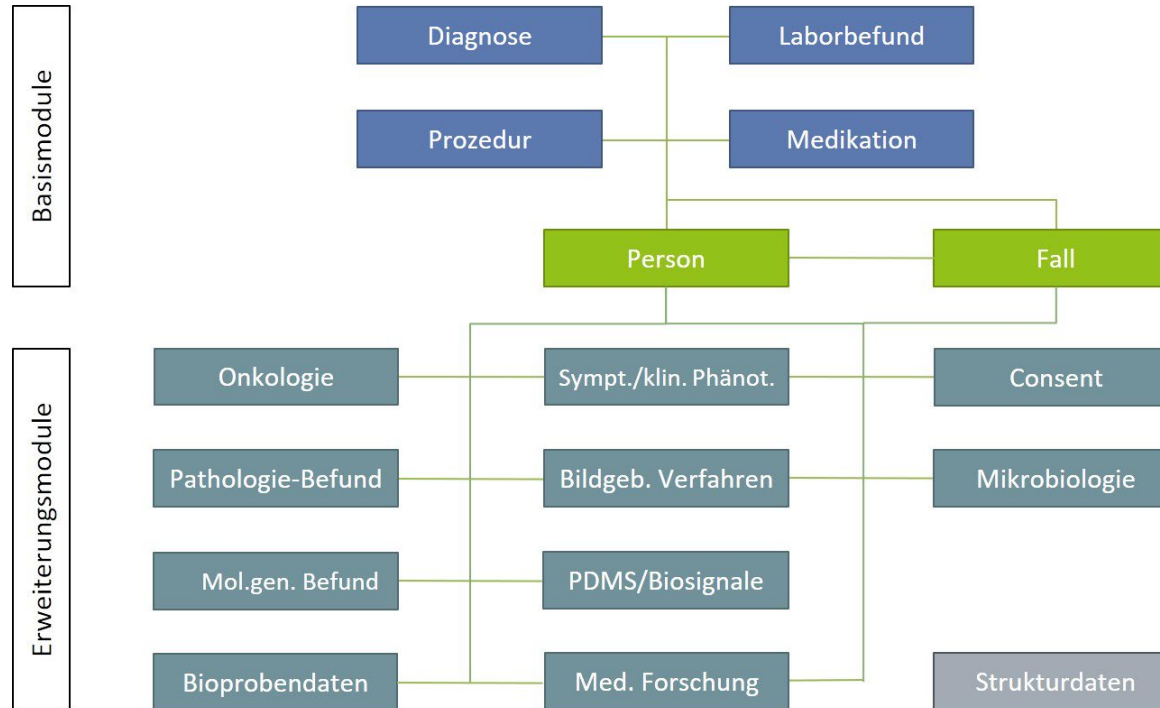
Bioprobe Einwilligung Diagnose Laboruntersuchung Medikamentenverabreichungen Person Prozedur

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



# National konsentiente Standards für Daten und Prozesse



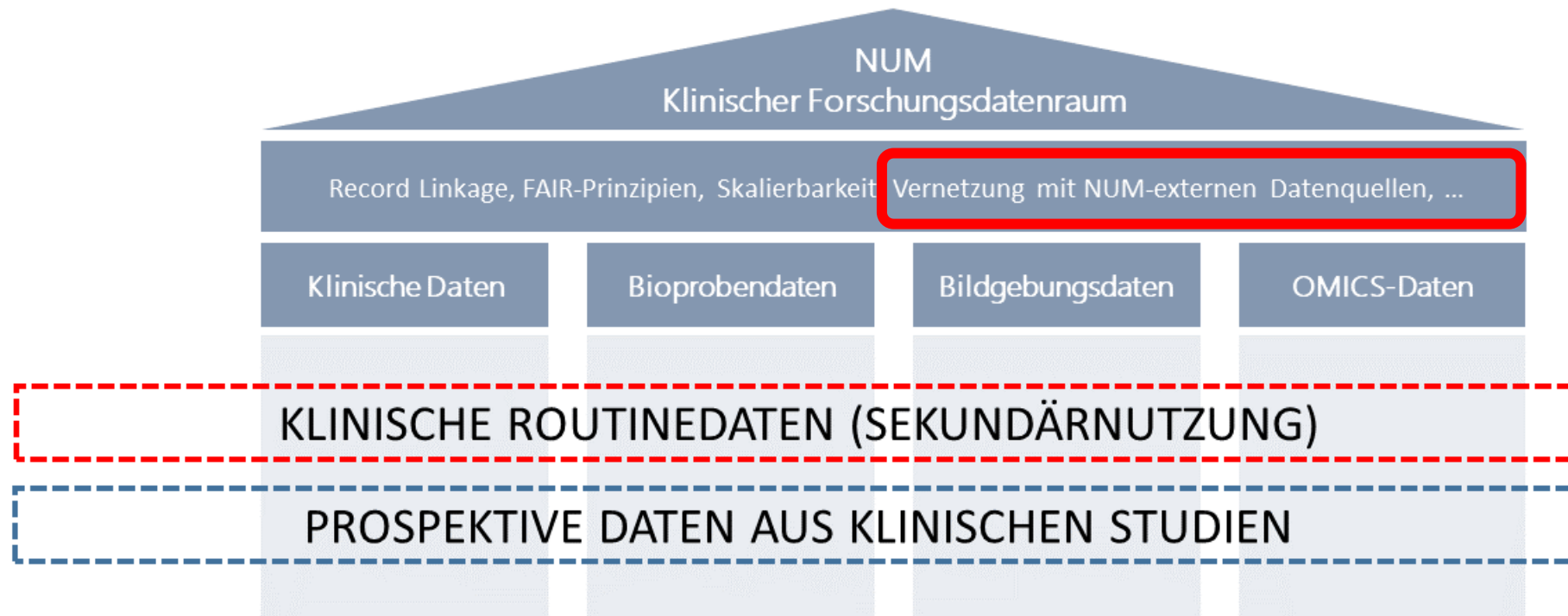
**SNOMED CT**  
The global language of healthcare

**HL7® FHIR®**

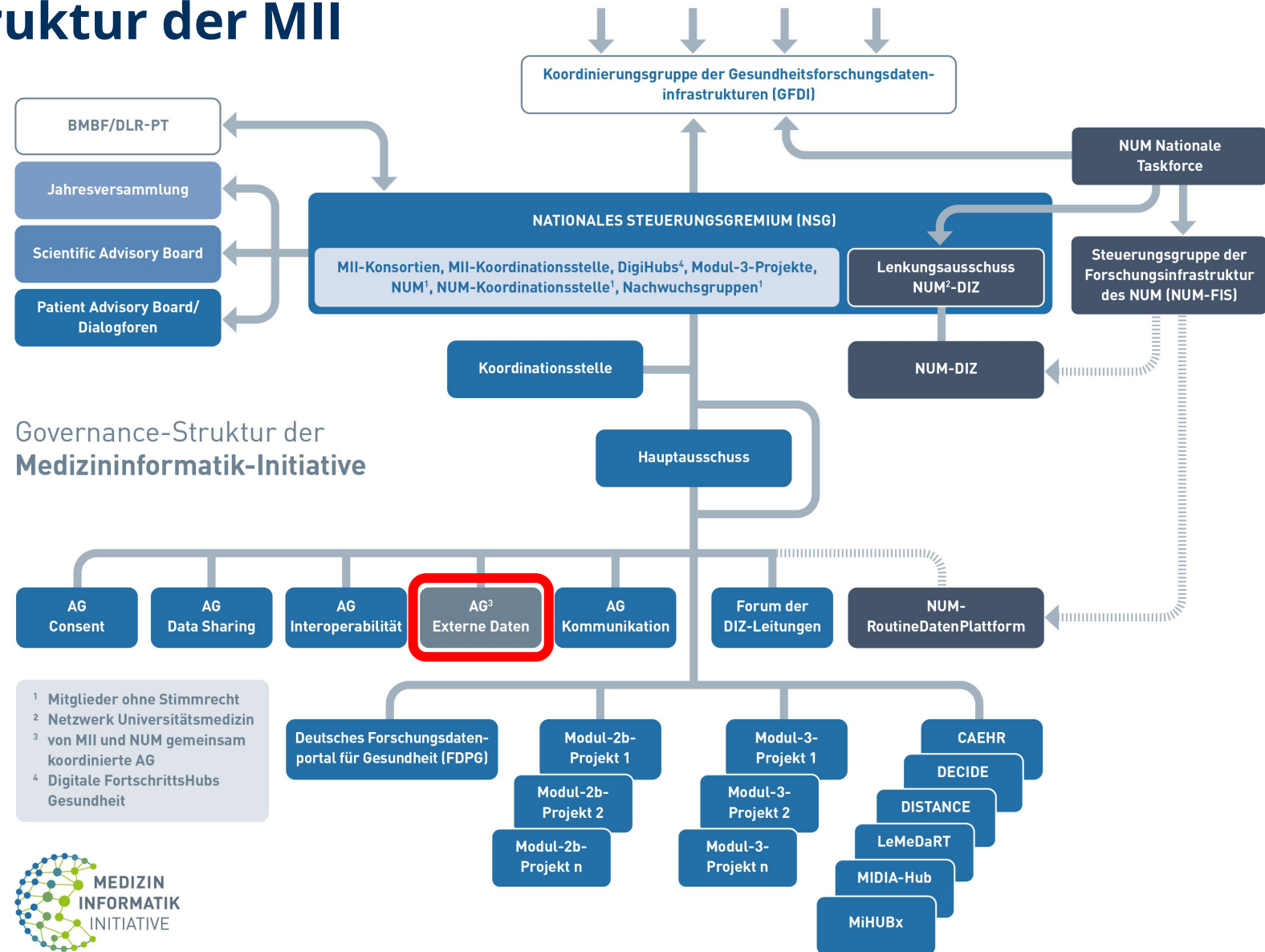


<https://www.medizininformatik-initiative.de/de/basismodule-des-kerndatensatzes-der-mii>

# 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

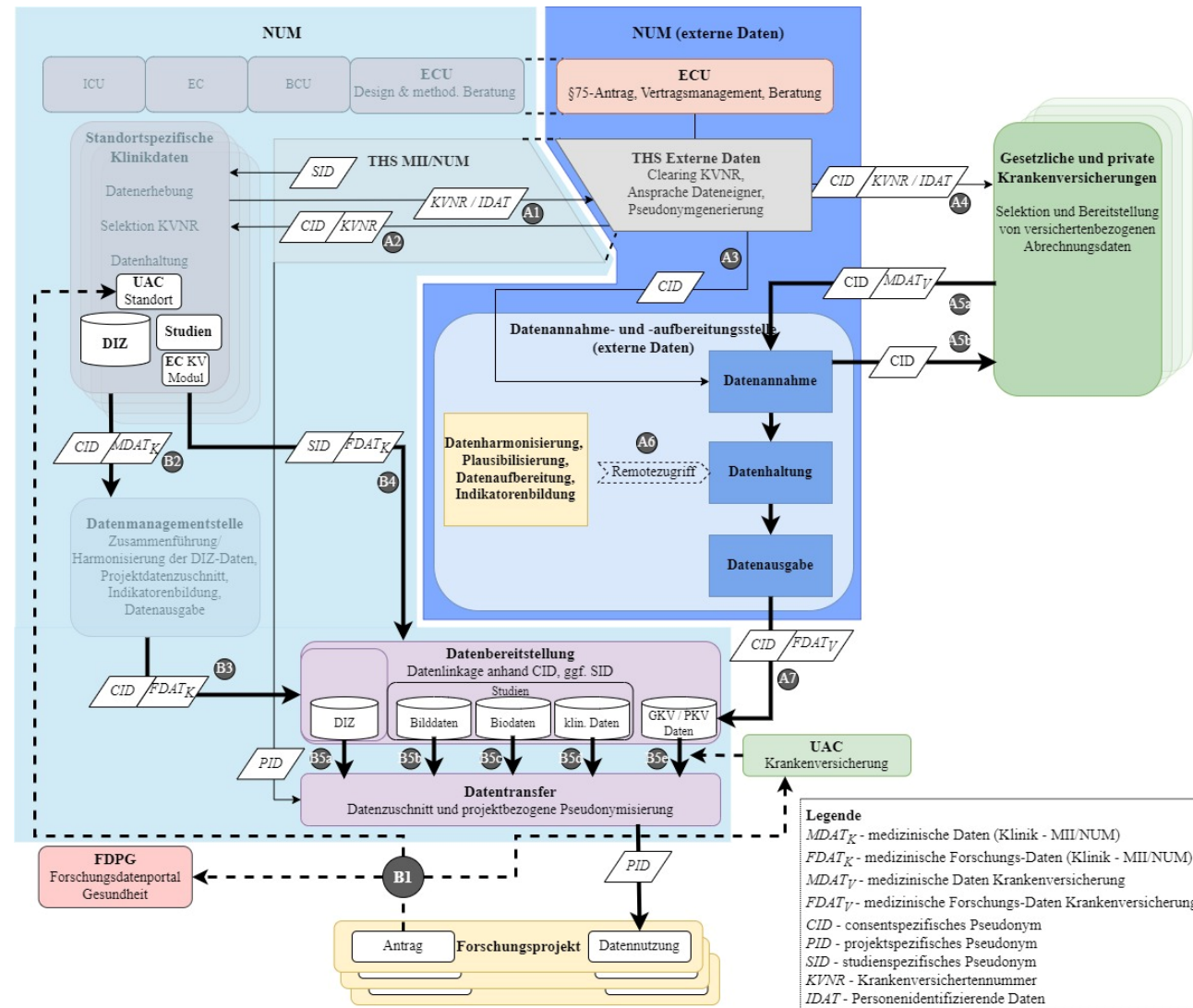
## Registerdaten

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

- Studienbezogenes zentrales Datenmanagement

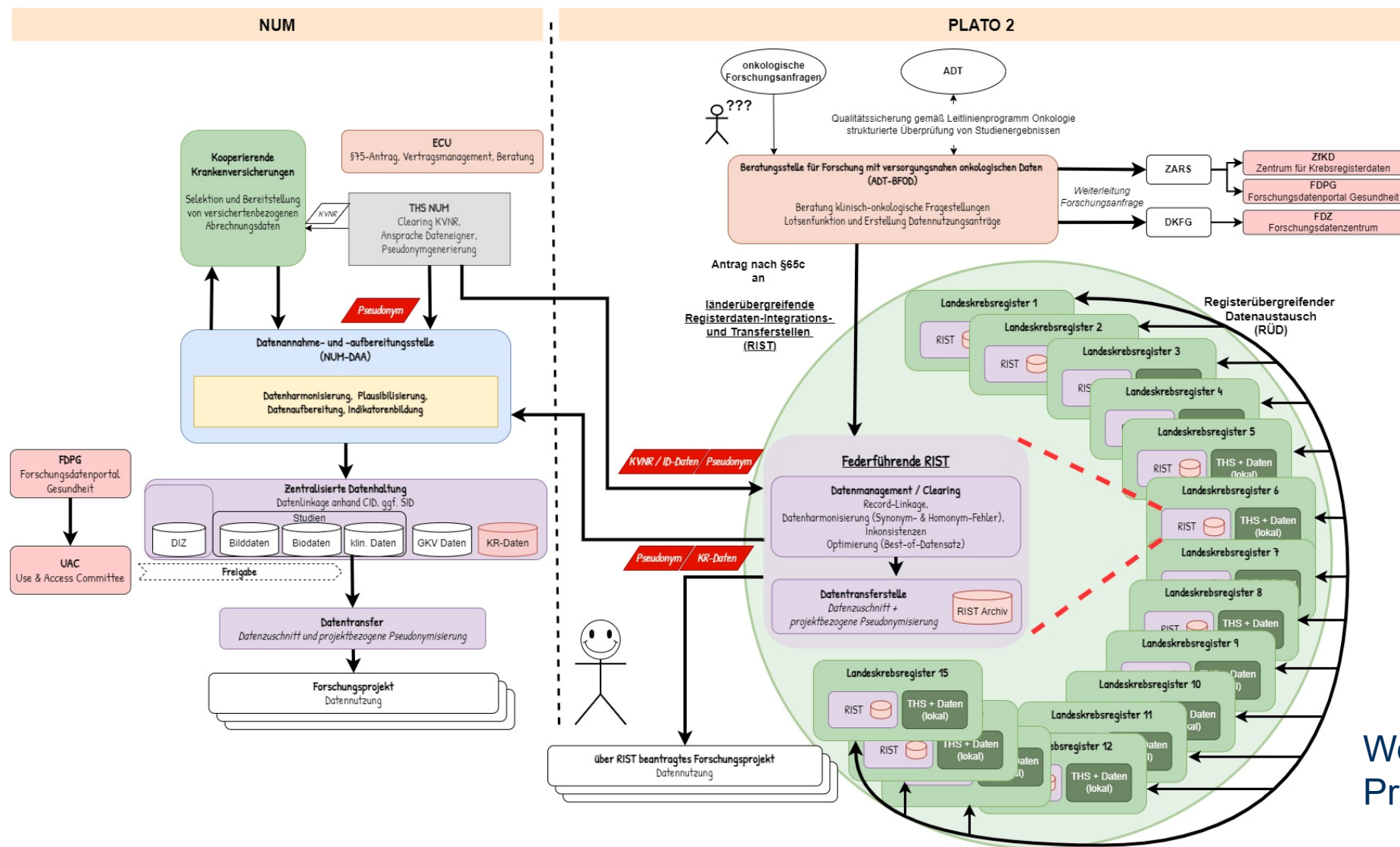


# DIZ & Kassendaten



Work in Progress!

# DIZ & Kassendaten & Krebsregisterdaten



Work in Progress!



# 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

