MIRACUM DIFUTURE
Medizininformatik für Forschung und Versorgung

DAS DATENPORTAL DES FDPG

Julian Gründner und Marie Gebhardt

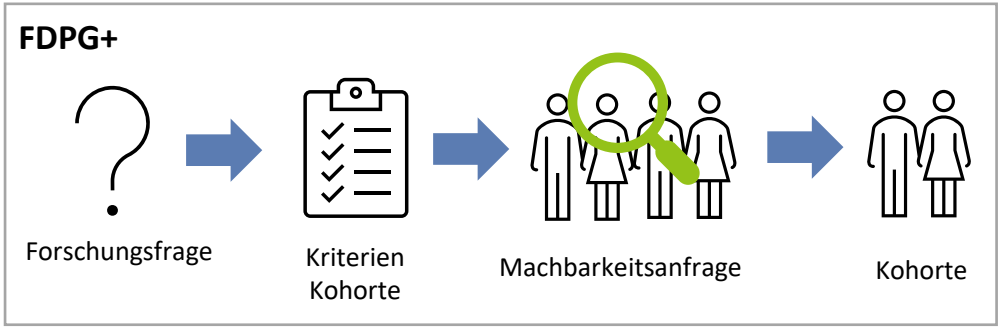
11.10.2024

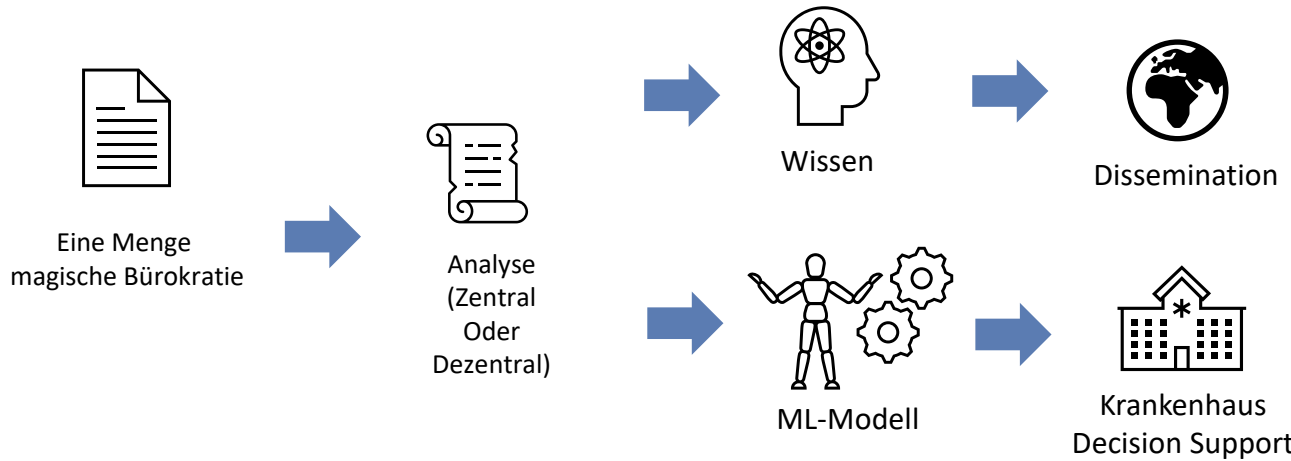
MIRACUM-DIFUTURE Symposium 2024

MEDIZIN INFORMATIK INITIATIVE

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung

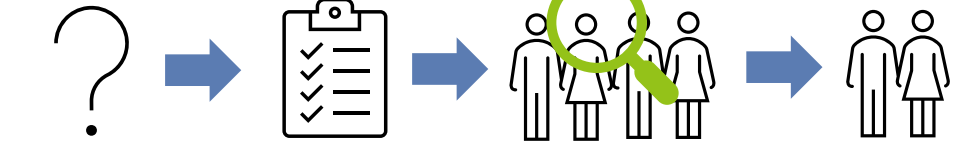
FDPG / MII – die Vision bis jetzt: Der Weg der Forschers

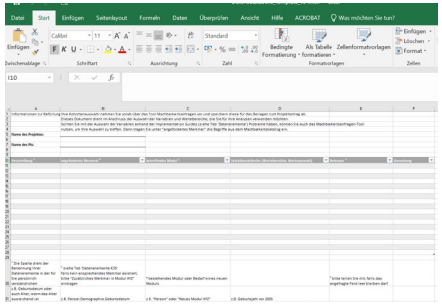


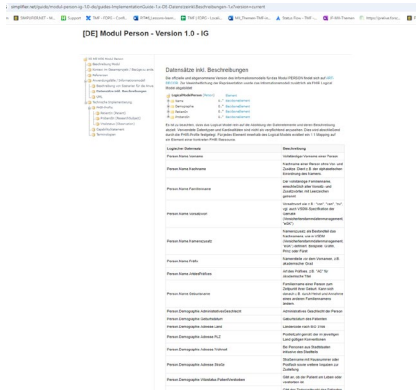


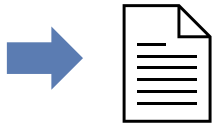
FDPG / MII – Die Praxis

FDPG+







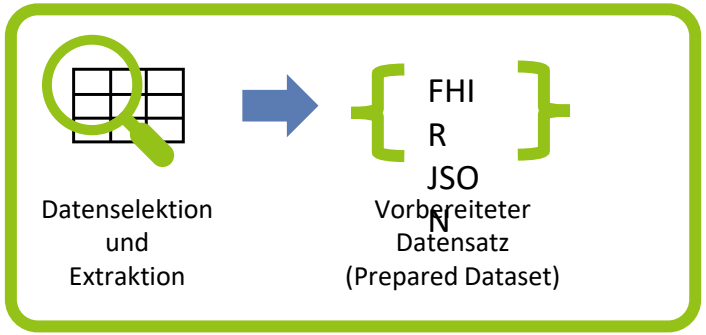


Typische Probleme

- Verständliche Befüllung der Excel-Tabelle in 100% der Fälle erst nach aufwendiger Rücksprache
- Forschende versuchen Kohorte mit abzubilden, Verwirrung, was ist Kohorte, was ist Datenselektion
- Nicht einheitliche Benennung
- Keine gezielte Extraktion möglich (entscheidende Inhalte stehen immer an unterschiedlicher Stelle)
- Unterschiedliche Untergliederung (z.B. manchmal Diagnosegruppen einzeln oder alle Diagnosen in einer Zeile…)
- Keine Möglichkeit automatisch auf Verfügbarkeit hinzuweisen/Freigabestatus der Module unklar

Größter Blocker für Zentrale Analysen

- Erstellung von Datenextraktionsskripten wird Forschenden übergeholfen



- Hoher Anspruch an FHIR-Kenntnisse
- Entwicklung gemäß lokalen Spezifika
- Lange Entwicklungs- und Testzeiten
- Hoher Prüfaufwand an den Standorten
- Nicht standardisiert, fehleranfällig
- …

Das Team

Paul Behrend

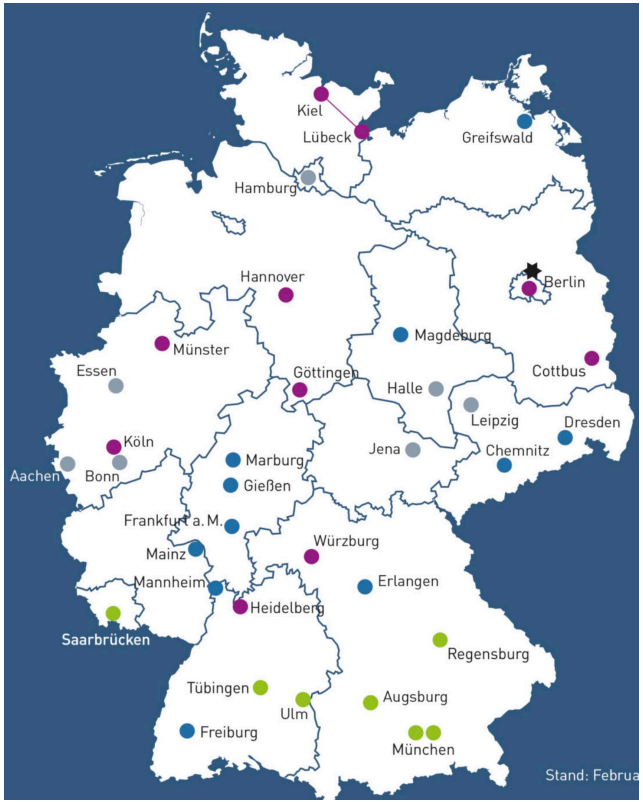
Lorenz Rosenau

Raphael Majeed

Lucas Triefenbach

Michael Folz

Thomas Köhler



Marie Gebhardt

Philip Kleinert

Alexander Kiel

Mathias Rühle

Julian Gründner

Shayan Mohajerani

Bastian Schaffer

Leonard Csomai

DIFUTURE
HiGHmed
MIRACUM
SMITH
Koordinationsstelle: TMF/MFT/VUD

DIZ MEDIZIN INFORMATIK INITIATIVE
DATENINTEGRATIONSZENTRUM

Das Team

Paul Behrend

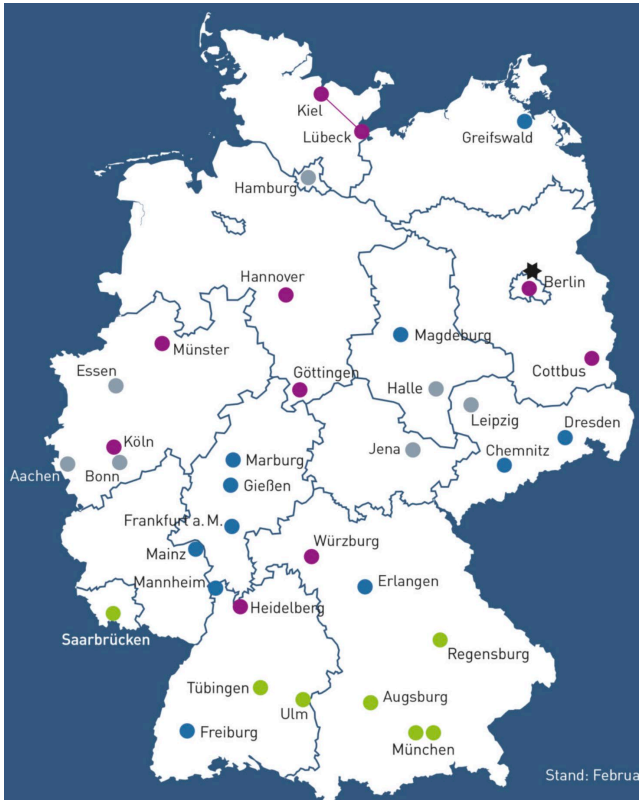
Lorenz Rosenau

Raphael Majeed

Lucas Triefenbach

Michael Folz

Thomas Köhler



Marie Gebhardt

Philip Kleinert

Alexander Kiel

Mathias Rühle

Julian Gründner

Shayan Mohajerani

Bastian Schaffer

Leonard Csomai

DSF-Community

SU-TermServ

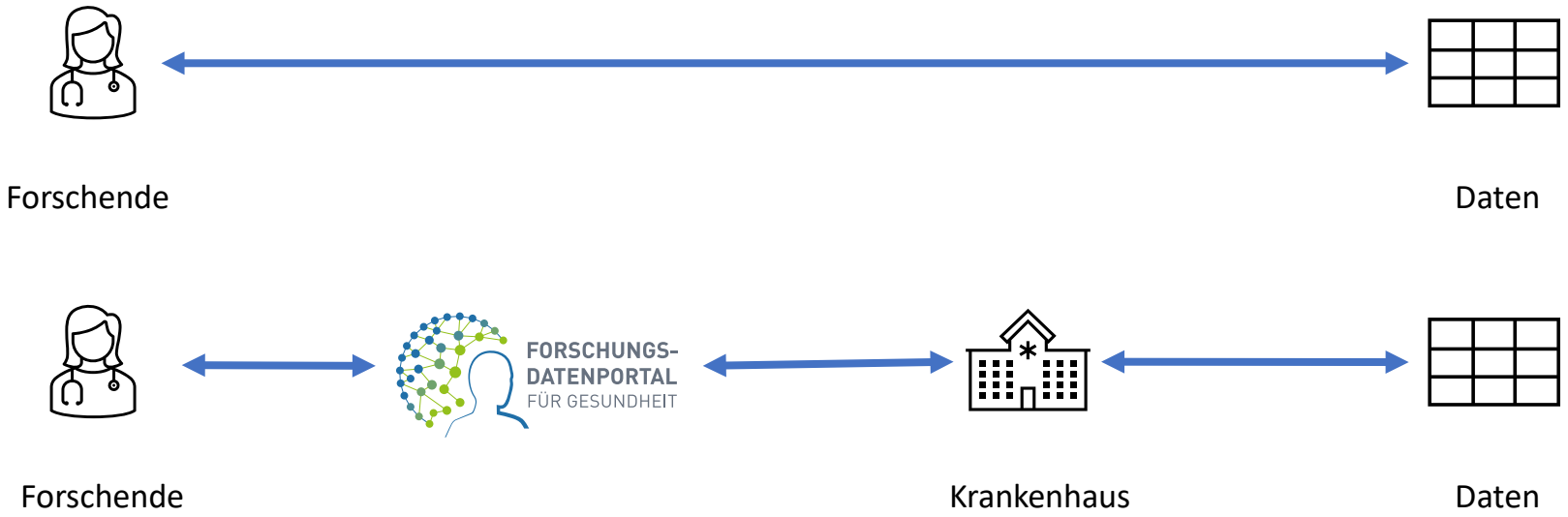
MII_NUM

KDS

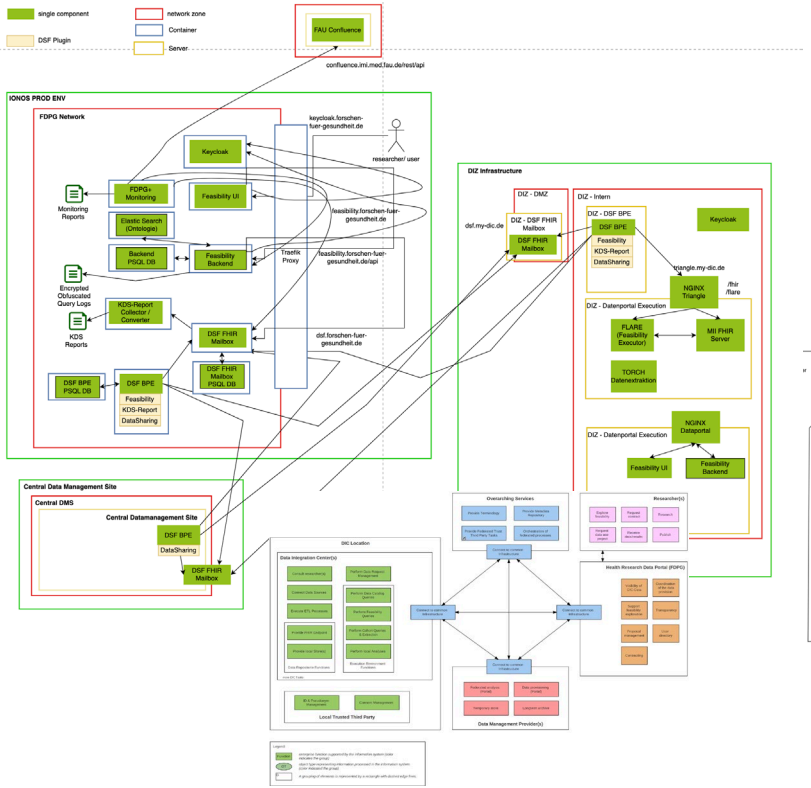
DIFUTURE
HiGHmed
MIRACUM
SMITH
Koordinationsstelle: TMF/MFT/VUD

DIZ DATENINTEGRATIONSZENTRUM

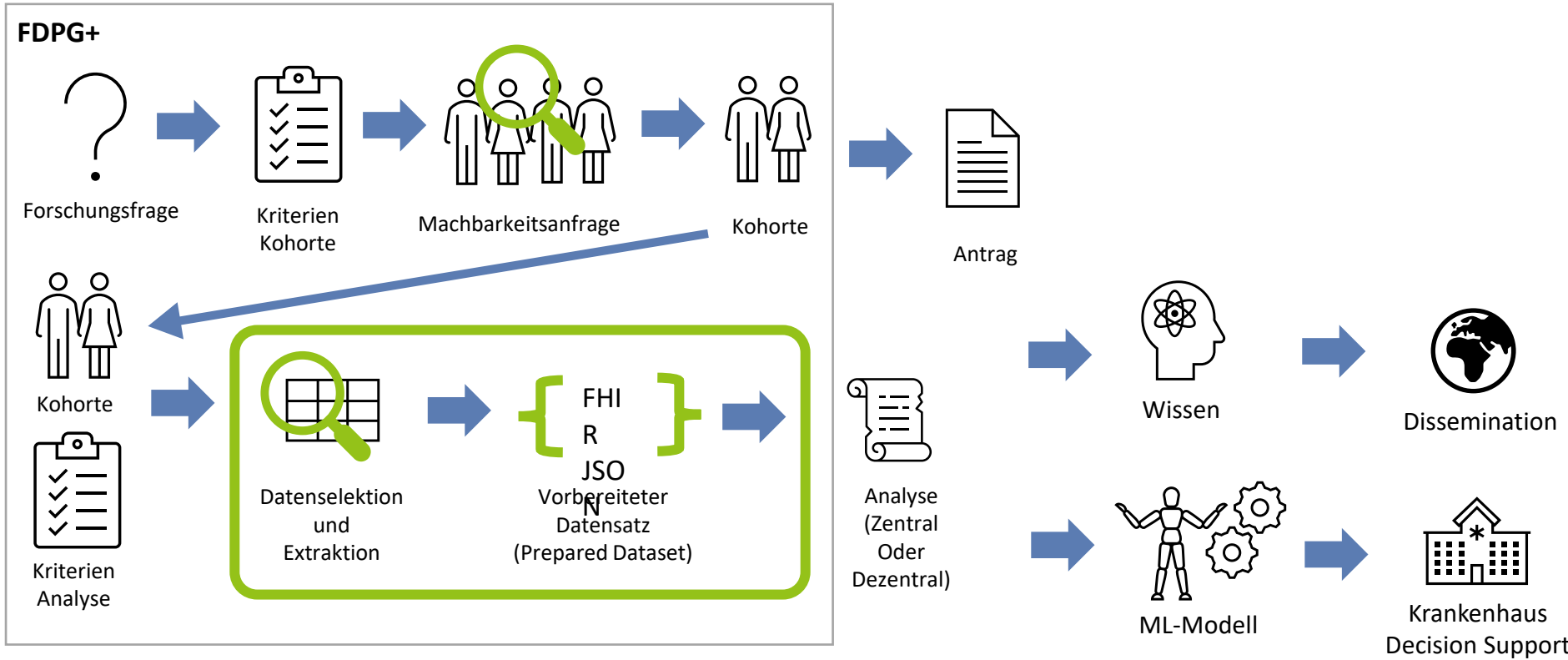
Die technischen Details



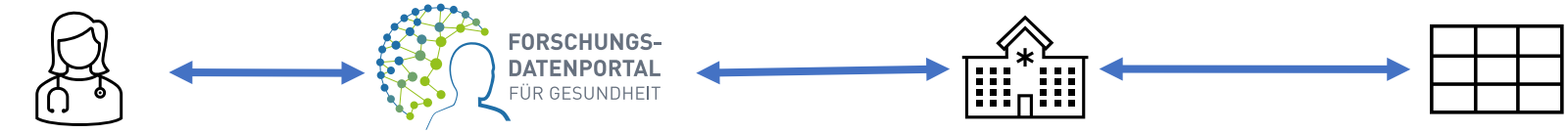
Die technischen Details



FDPG / MII – die Vision: Der Weg der Forschers



Machbarkeit und Datenausleitung



Forschende

Kohorten Definition / Machbarkeit

Daten Ausleiten

Krankenhaus

Daten

Kohorten Definition / Machbarkeit: Wieviele Patienten erfüllen die Kriterien für meine Studie

Daten Ausleiten: Extraktion ausgewählter Daten für meine Kohorte

Warum ist das eigentlich so kompliziert?

Forschende

Kohorten Definition / Machbarkeit

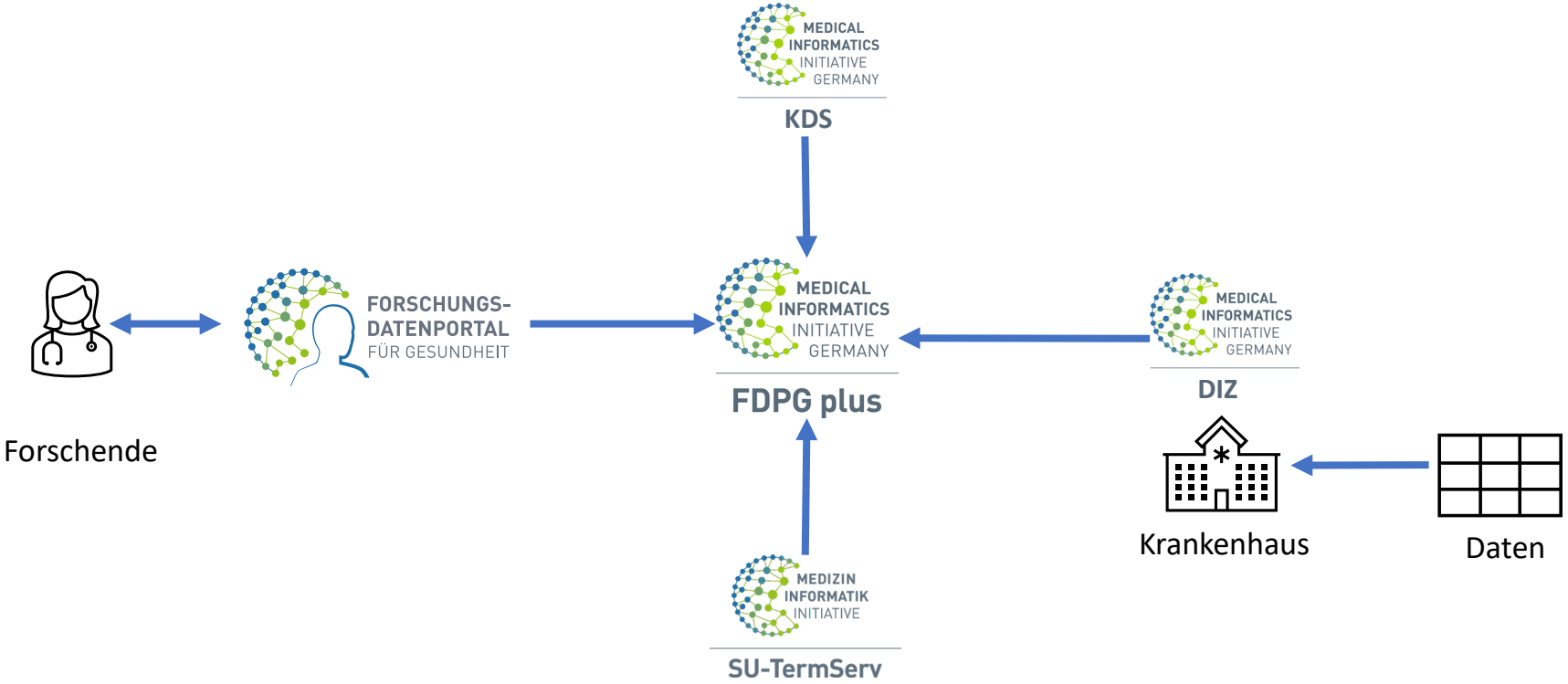
Daten Ausleiten

Krankenhaus

Daten

1. **Sicher**
2. **Einfach und Intuitiv**
3. **Regulation Berücksichtigen**
4. **Interoperabel**
5. **Verteilt** *(über 37 Standorte)*
6. **Auf Milliarden von Daten**
7. **Schnell** *(Machbarkeit Antwort unter einer Minute)*

Warum ist das eigentlich so kompliziert?



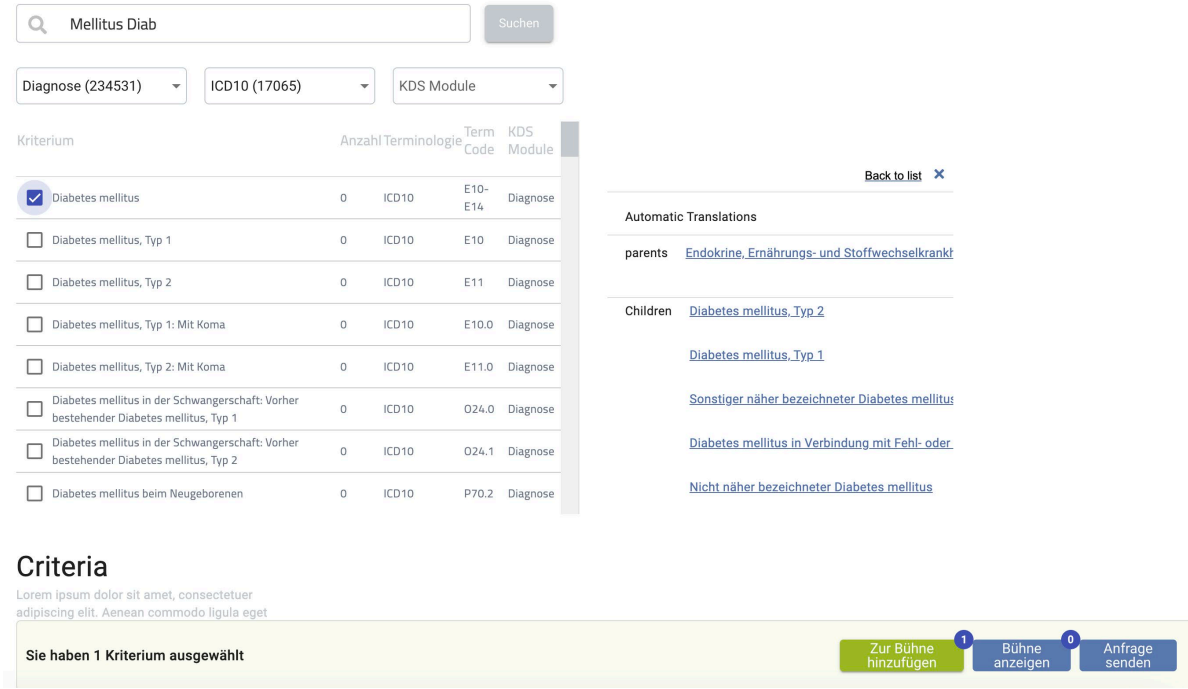
Warum ist das eigentlich so kompliziert?

Ein Auszug an Herausforderungen:

1. **Modelierung DIZ vs Modelierung Forscher**
2. **Freiheitsgrade vs Abfragbarkeit**
3. **Interoperabilität vs Individualität**
4. **Performance vs Aussagekraft**

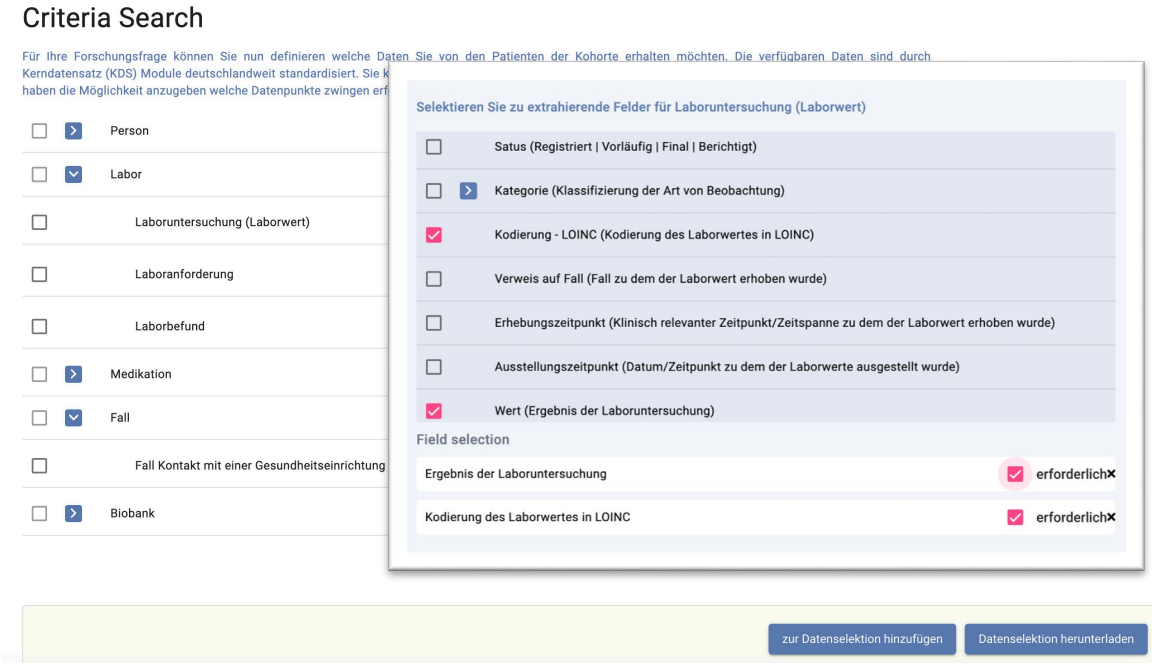
Was ist neu: Machbarkeit

- Freitextsuche nach verfügbaren Kriterien
- Erweiterte Filter nach:
  - Kontext, Terminologie und KDS Modul
- Wortreihenfolge irrelevant
- Fließender Übergang zu Baumsuche
- Bessere Orientierung
- Information über verfügbare Mengen



Was ist neu: Datenselektion und Ausleitung

- Profilspezifische Datenselektion
- Auswahl bis auf Feldebene
  - Element IDs der KDS Profile
- Zusätzlich zur Kohorte Filterbar auf Code und Zeitspanne
- Datenausleitung Herunterladbar und im Portal Ladbar
- Automatische Extraktion am Standort durch standardisiertes Tooling (TORCH)
  - Standardisiert
  - KDS Konform (Interoperabel)
  - Berücksichtigt Einwilligung



Probieren Sie es aus: ALPHA Version Datenportal

- https://datenportal.dev.forschen-fuer-gesundheit.de/

  User: MiracumDifuture
  Pw: FunWithResearch!#

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Weitere Informationen unter: https://forschen-fuer-gesundheit.de/

Kontakt

Julian Gründner

julian.gruendner@fau.de

MIRACUM DIFUTURE
Medizininformatik für Forschung und Versorgung

MEDIZIN INFORMATIK INITIATIVE

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung