DAS DATENPORTAL DES FDPG

Julian Gründner und Marie Gebhardt

11.10.2024

MIRACUM-DIFUTURE Symposium 2024

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

FDPG+

Forschungsfrage

Kriterien
Kohorte

Machbarkeitsanfrage

Kohorte

Antrag

Eine Menge
magische Bürokratie

Analyse
(Zentral
Oder
Dezentral)

Wissen

Dissemination

ML-Modell

Krankenhaus
Decision Support

FDPG / MII – Die Praxis

FDPG+

Forschungsfrage

Kriterien
Kohorte

Machbarkeitsanfrage

Kohorte

Antrag

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
DATEN INTEGRATIONSZENTRUM

Die technischen Details

Forschende

Daten

Forschende

FORSCHUNGS-
DATENPORTAL
FÜR GESUNDHEIT

Krankenhaus

Daten

Die technischen Details

FDPG / MII – die Vision: Der Weg der Forschers

Machbarkeit und Datenausleitung

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?

- 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

Suche Mellitus Diab Suchen

Diagnose (234531) ICD10 (17065) KDS Module

Kriterium	Anzahl	Terminologie	Term Code	KDS Module
☒ Diabetes mellitus	0	ICD10	E10-E14	Diagnose
☐ Diabetes mellitus, Typ 1	0	ICD10	E10	Diagnose
☐ Diabetes mellitus, Typ 2	0	ICD10	E11	Diagnose
☐ Diabetes mellitus, Typ 1: Mit Koma	0	ICD10	E10.0	Diagnose
☐ Diabetes mellitus, Typ 2: Mit Koma	0	ICD10	E11.0	Diagnose
☐ Diabetes mellitus in der Schwangerschaft: Vorher bestehender Diabetes mellitus, Typ 1	0	ICD10	O24.0	Diagnose
☐ Diabetes mellitus in der Schwangerschaft: Vorher bestehender Diabetes mellitus, Typ 2	0	ICD10	O24.1	Diagnose
☐ Diabetes mellitus beim Neugeborenen	0	ICD10	P70.2	Diagnose

Criteria

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Aenean commodo ligula eget

Sie haben 1 Kriterium ausgewählt

[Back to list](#) ✕

Automatic Translations

parents [Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrank](#)

Children [Diabetes mellitus, Typ 2](#)

[Diabetes mellitus, Typ 1](#)

[Sonstiger näher bezeichneter Diabetes mellitus](#)

[Diabetes mellitus in Verbindung mit Fehl- oder](#)

[Nicht näher bezeichneter Diabetes mellitus](#)

Zur Bühne hinzufügen ¹

Bühne anzeigen ⁰

Anfrage senden

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

Criteria Search

Für Ihre Forschungsfrage können Sie nun definieren welche Daten Sie von den Patienten der Kohorte erhalten möchten. Die verfügbaren Daten sind durch Kerndatensatz (KDS) Module deutschlandweit standardisiert. Sie können die Möglichkeit anzugeben welche Datenpunkte zwingen erforderlich sind.

☐	<input type="button" value="➤"/>	Person
☐	<input type="button" value="▼"/>	Labor
☐		Laboruntersuchung (Laborwert)
☐		Laboranforderung
☐		Laborbefund
☐	<input type="button" value="➤"/>	Medikation
☐	<input type="button" value="▼"/>	Fall
☐		Fall Kontakt mit einer Gesundheitseinrichtung
☐	<input type="button" value="➤"/>	Biobank

Selektieren Sie zu extrahierende Felder für Laboruntersuchung (Laborwert)

☐	Status (Registriert Vorläufig Final Berichtigt)
☐	<input type="button" value="➤"/> Kategorie (Klassifizierung der Art von Beobachtung)
☒	Kodierung - LOINC (Kodierung des Laborwertes in LOINC)
☐	Verweis auf Fall (Fall zu dem der Laborwert erhoben wurde)
☐	Erhebungszeitpunkt (Klinisch relevanter Zeitpunkt/Zeitspanne zu dem der Laborwert erhoben wurde)
☐	Ausstellungszeitpunkt (Datum/Zeitpunkt zu dem der Laborwerte ausgestellt wurde)
☒	Wert (Ergebnis der Laboruntersuchung)

Field selection

Ergebnis der Laboruntersuchung	☒ erforderlich
Kodierung des Laborwertes in LOINC	☒ erforderlich

zur Datenselektion hinzufügen

Datenselektion herunterladen

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