

Das Angebot der Forschung:

Vernetzte Medizin am Beispiel eines
Projektes der TMF mit dem
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

U. Sax, CIOffice Forschungsnetze, Göttingen

S.C. Semler, Wiss. Geschäftsf., TMF, Berlin

O. Rienhoff, TMF-Koordination eGK-Einführung

Kompetenznetze des BMBF

- Seit 1999: Entwicklung neuer Strukturen und Prozesse in der Gesundheitsforschung
- Ziel: Effizienzsteigerung und schnellerer Transfer von Ergebnissen in die Praxis
- Entwicklung neuer Ansätze zur Verbindung von Forschung und Versorgung
- Kompetition zu amerikanischen, englischen und französischen Projekten
- Nutzung der Potenziale der eHealth

Vernetzte Medizin in den KNs

- Netze sind krankheitsbezogen
- Orientieren sich an Patienten
- Adressieren spezielle Patientenkollektive bundesweit (Register)
- Können damit institutionsübergreifende, problem-orientierte, verdichtete Verlaufsinformationen zu Patienten bereitstellen
- Beispiel: KN-AHF adressiert ca. 100.000 Patienten und 250 spezialisierte Versorger

TMF

Telematikplattform medizinischer Forschungsnetze e.V.

- e.V. mit über 40 Mitgliedern und weiter Verflechtung in Forschung und Versorgung
- Bearbeitet primär Vorhaben, die von einem einzelnen Netz nicht realisiert werden können
- Arbeitet Ministerien zu, übernimmt Aufträge (z.B. für Bundestag), und wirbt Medizinrelevante IT-Projekte ein (MediGRID)
- Wurde seit 1999 aufgebaut und plant zur Zeit bis 2010; Sitz Berlin.

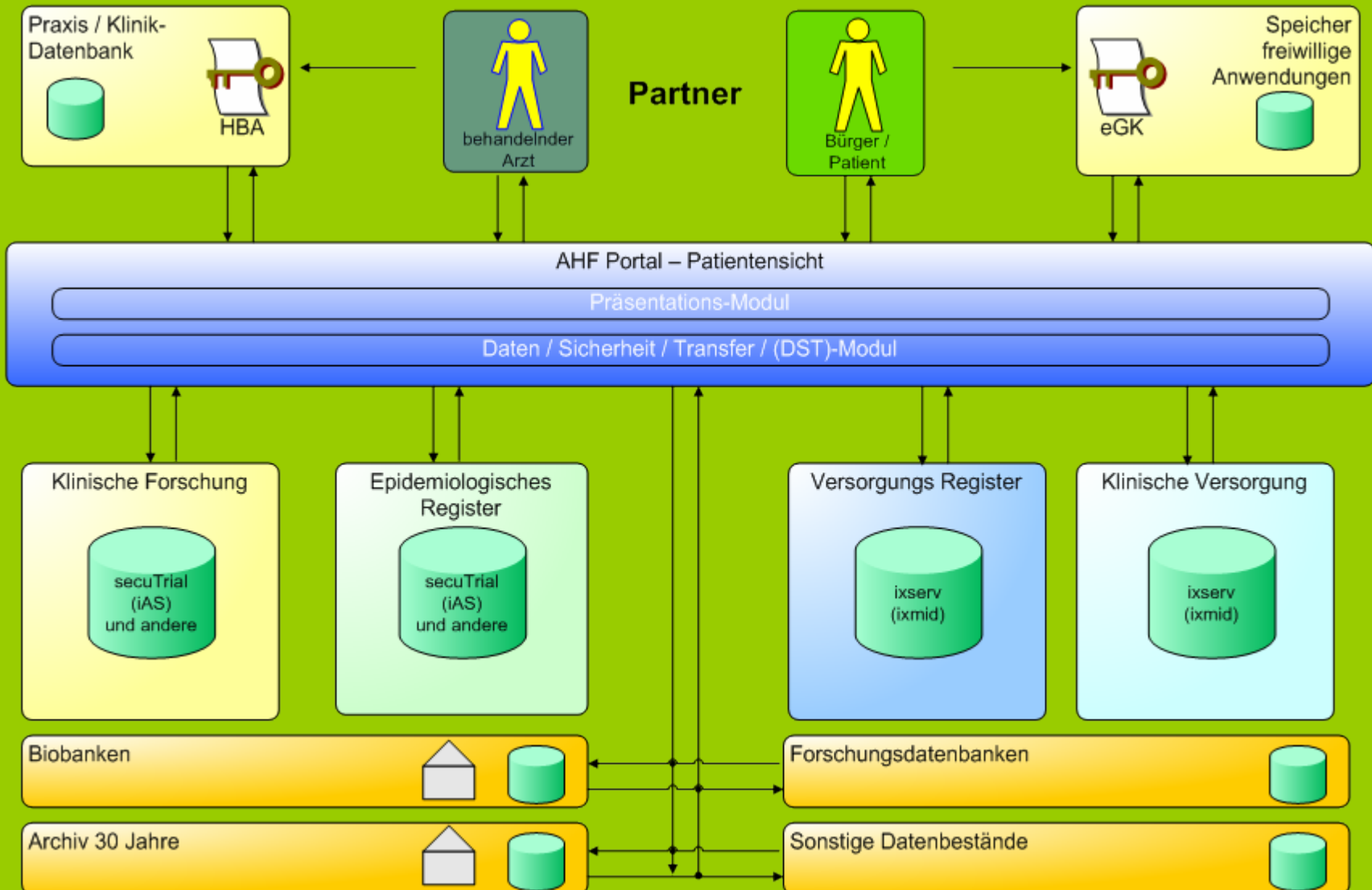
Rechtliche Betrachtung

Innerhalb der Verbände wie etwa dem AHF-Netz werden **datenschutzrechtlich sauber** die Prozesse und Datenbanken für:

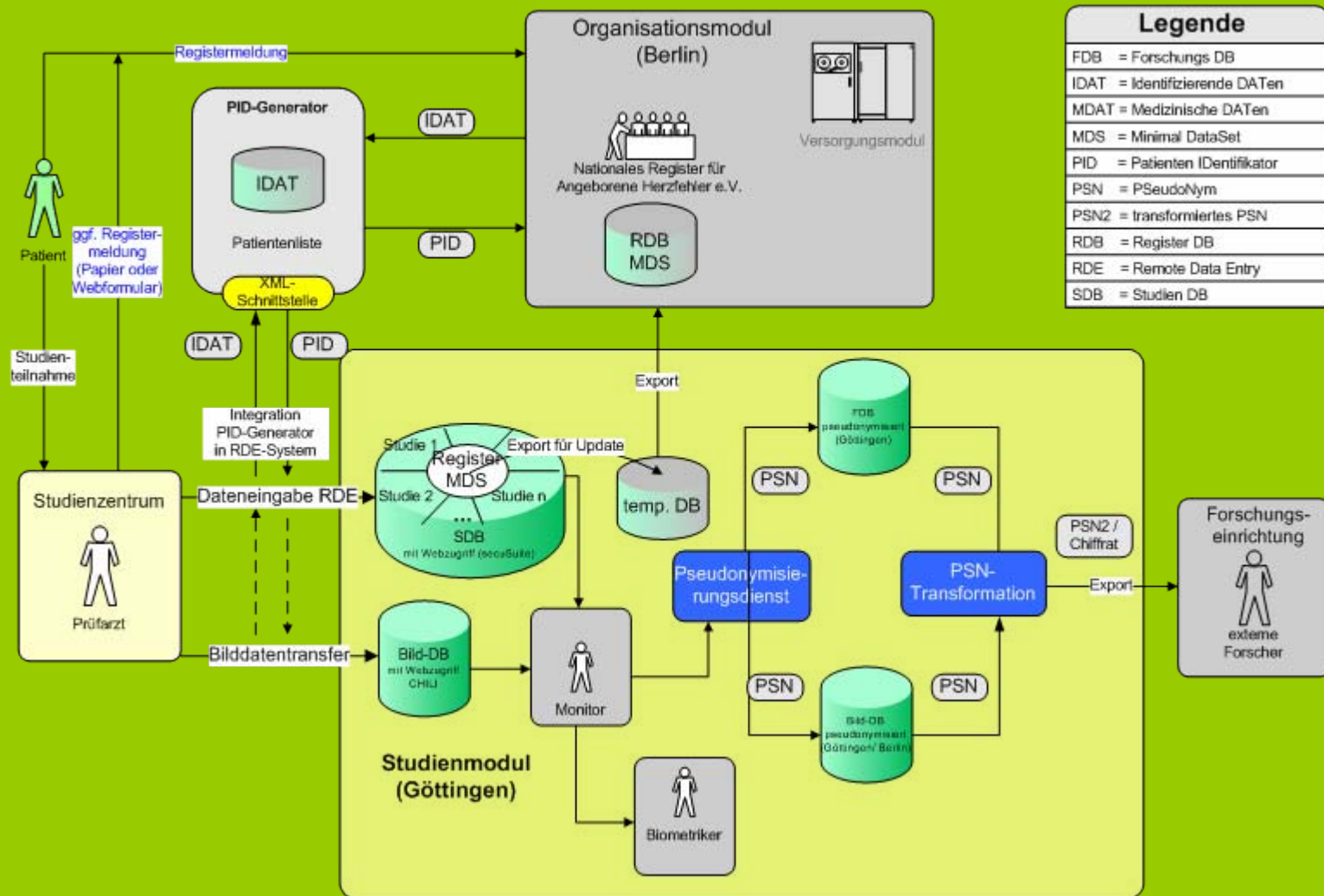
- (1) Forschung
- (2) Epidemiologische Register
- (3) Organisation der sektorübergreifenden Betreuung der Patienten und
- (4) Unterstützung der Versorgung durch elektronische Patientenakte

getrennt.

Architektur: definiert durch Rechte



Prozesse und Funktionen: komplexe Details!



Legende	
FDB	= Forschungs DB
IDAT	= Identifizierende DATen
MDAT	= Medizinische DATen
MDS	= Minimal DataSet
PID	= Patienten IDentifikator
PSN	= PSEudoNym
PSN2	= transformiertes PSN
RDB	= Register DB
RDE	= Remote Data Entry
SDB	= Studien DB

Software-Betrachtung

- Realisierung für Forschungsnetze muss nachhaltig erfolgen, d.h.
 - Patienten zahlen oder
 - Kostenträger zahlen für ihre Versicherten oder
 - Finanzierung über Projektmittel
- Basis können nur kommerzielle, marktgängige klinische Softwareprodukte sein
- Schnittstellen zu IT-Systemen der Leistungserbringer unverzichtbar

Projektrahmen für KN-AHF

- 2004 Testinstallationen mit Karten
- 2005 Grob-Entwurf der Architektur
- Seit Mitte 2005 Auswahl der SW-Plattform
- Ab 11/05 Detail-Spezifikation der Prozesse auf Basis von eGK und HBA
- Bis 5/2006 Feinspezifikation einer prototypischen Lösung
- Realisierung in 2. Förderphase des Netzes

Koordination durch TMF

- Beauftragung eines Koordinators (Rienhoff)
- Einsatz der AGs der TMF
- Zusammenarbeit mit AK-Wissenschaft der Landesdatenschutzbeauftragten
- Mitwirkung in D21 (Schuett)
- Mitwirkung im gematik-Beirat (Semler)
- Abstimmung mit BMGS



TMF

KN-AHF

Förderung der TMF und des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler durch:



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung