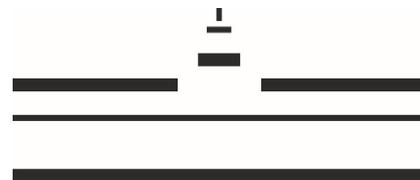




# Integration von Krankenversorgung und klinischer Forschung: Digital Flow

Martin Dugas



WESTFÄLISCHE  
WILHELMS-UNIVERSITÄT  
MÜNSTER



# Agenda

- Kurzvorstellung IMI
- Digitalisierung & Digital Flow
- Studienplanung: Effiziente Formulare
- Patientenrekrutierung
- KIS-integrierte Studiendokumentation
- Patient Apps: Gegenwart & Zukunft
- Thesen zu Digitalisierung & Digital Flow

# **KURZVORSTELLUNG DES INSTITUTS**

Medizinische Informatik > **Das Institut**

Institut für Medizinische Informatik - Informatik für die personalisierte Medizin



Als Teil der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität in Münster tragen wir durch unsere Forschungsarbeiten zu medizinischer Grundlagenforschung, Prävention, Diagnostik und Therapie von Erkrankungen bei.

Unsere Kernkompetenzen sind in den beiden Arbeitsgruppen Biomedical Informatics und Health Informatics zusammengefasst.

TEAM 

GESCHICHTE DES INSTITUTS

STELLENAUSSCHREIBUNGEN

WEGWEISER

 TERMINE 

**01. Medizinische Informatik**  
März SEMINAR ÜBER NEUERE  
2018 METHODEN: COMMON DATA  
ELEMENTS FOR  
NEUROINFLAMMATORY  
DEMYELINATING DISEASES IN A  
CLINICAL SETTING

**22. Medizinische Informatik**  
Juni TMF-WORKSHOP IN BERLIN: PORTAL  
2018 FÜR MEDIZINISCHE DATENMODELLE

 ALLE TERMINE DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄT

# Arbeitsgebiete

- Health Informatics
  - Informationssysteme im Gesundheitswesen
  - Medizinische Datenmodelle
  - Apps
- Biomedical Informatics
  - Analyse von NGS-Daten
  - Analyseverfahren für Mutationsdetektion

# **DIGITALISIERUNG & DIGITAL FLOW**

# Was ist Digitalisierung – Digitaler Flow?

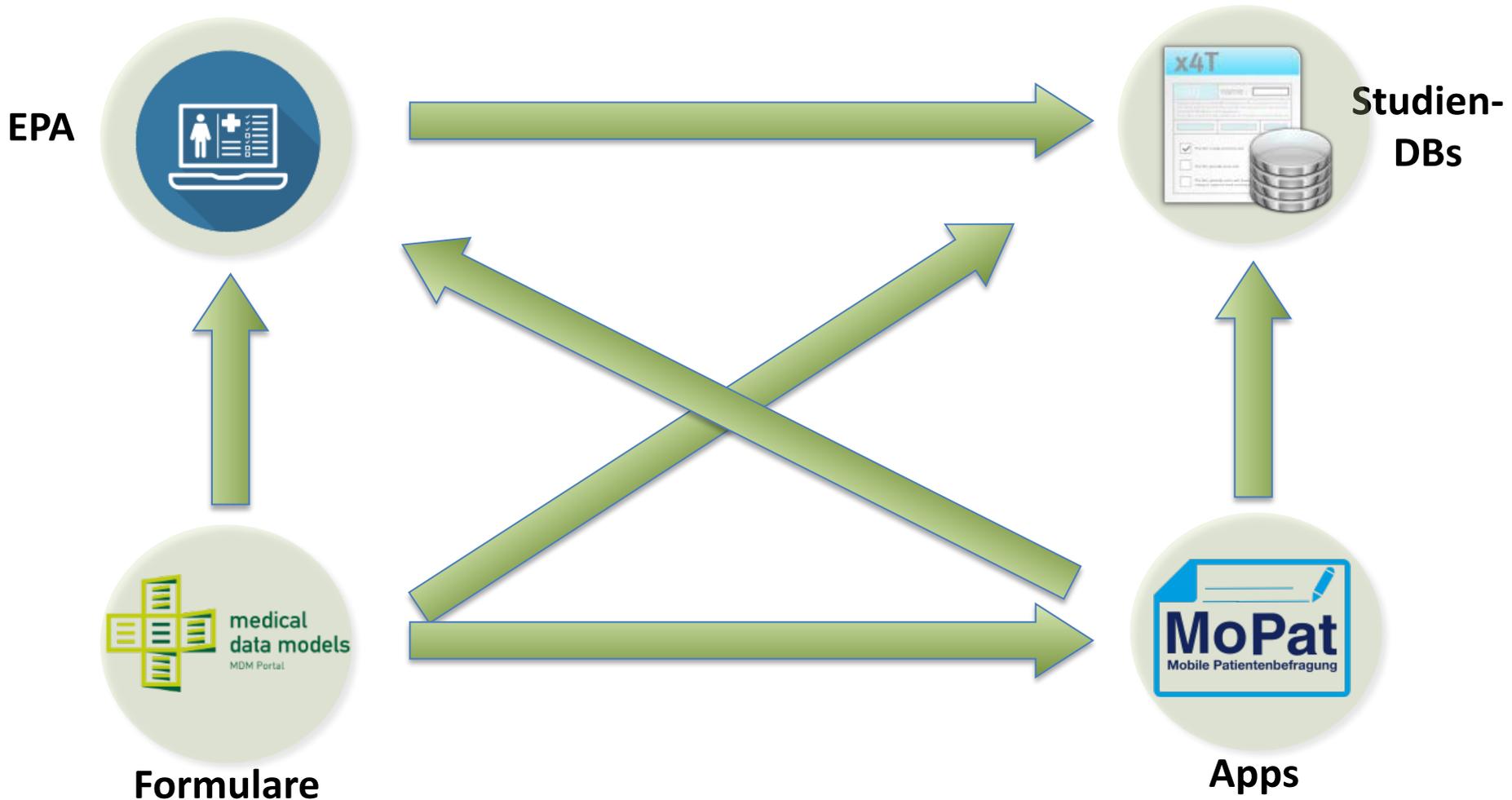
Im ursprünglichen Sinn das Umwandeln von analogen Werten in digitale Formate (z.B. Bilder)

Digitale Revolution: durch Computer ausgelöster Umbruch seit Ende des 20. Jahrhunderts in fast allen Lebensbereichen

Digital Flow: "It's making sure that silos are broken down and all disjointed parts of the organization are working coherently to a common purpose"

[George Parapadakis, Alfresco Ltd.]

# Digital Flow in Münster



Digital Flow

**STUDIENPLANUNG:**  
***EFFIZIENTE* FORMULARE**



# Wider den Turmbau zu Babel

Medizininformatik & Digitalisierung: Das „Portal für Medizinische Datenmodelle“, eine DFG-geförderte Forschungsinfrastruktur, macht 15 000 medizinische Fragebögen gebündelt online zugänglich – ein Beitrag zu mehr Transparenz und Standards in der medizinischen Forschung.

Welche Beschwerden haben Sie?“, „Seit wann haben Sie Schmerzen?“, „Nehmen Sie Medikamente ein?“ – diese und ähnliche Fragen hat jeder von uns schon einmal mittels Fragebogen in einer Arztpraxis oder in einem Krankenhaus beantwortet. Einige Fragen lassen uns auch den Kopf schütteln. Warum muss Herr Müller, der sich mit Bänderriss in der Notaufnahme eines Krankenhauses vorstellt, über Geschlecht und Alter seiner vier Kinder Auskunft geben?

Auch Anamnesebögen – ausgefüllt durch Ärzte und Pflegepersonal – sind häufig mit Fragen überfrachtet und rauben viel Zeit. Form, Inhalt und Umfang der Dokumentationsbögen variieren von Institution zu Institution, selbst in der Routinedokumentation und sogar bei Betrachtung identischer Krankheits- und Patientengruppen. Durchschnittlich werden pro Patient 200 bis 500 Datenelemente erhoben, im Rahmen von Studien noch deutlich mehr. Und selbst wenn in Klinik X zur Dokumentation einer bestimmten Krebserkrankung dieselben Informationen abgefragt werden würden wie in Klinik Y, wäre es unmöglich,

diese Daten automatisiert zusammenzuführen und auszuwerten, da sie semantisch, also begrifflich nicht übereinstimmen. So kann sich hinter dem Begriff „Größe“ sowohl die Körpergröße des Patienten als auch die Tumorgöße verbergen.

„Eine Metapher zur Veranschaulichung des Problems wäre sicher die vom Turmbau zu Babel“, so Prof. Dr. Martin Dugas vom Institut für Medizinische Informatik in Münster. „In der medizinischen Forschung wird Fortschritt gebremst, da die Potenziale der zunehmenden Digitalisierung durch eine fehlende einheitliche Sprache und durch unterschiedliche Informationssysteme nicht ausgeschöpft werden können. Wir benötigen mehr Transparenz und Standards.“

Die einheitliche Sprache wird im „Portal für Medizinische Datenmodelle (MDM)“ durch Codierung der einzelnen Formularinhalte erreicht. Benutzt wird hierzu das Unified Medical Language System (UMLS) der U.S. National Library of Medicine. Das Datenelement „Körpergröße“ erhält beispielsweise den Code C0005890, der sprach- und systemunabhängig ist.

In akribischer Kleinarbeit wurden in Münster mithilfe von Medizinern über 15 000 Dokumentationsbögen, die etwa 370 000 Datenelemente enthalten, mit 1,5 Millionen UMLS-Codes annotiert und in das Portal eingestellt. Die meisten Inhalte sind in Deutsch und Englisch verfügbar, teilweise sogar in bis zu 50 Sprachen, und können in 18 verschiedenen technischen Formaten exportiert werden.

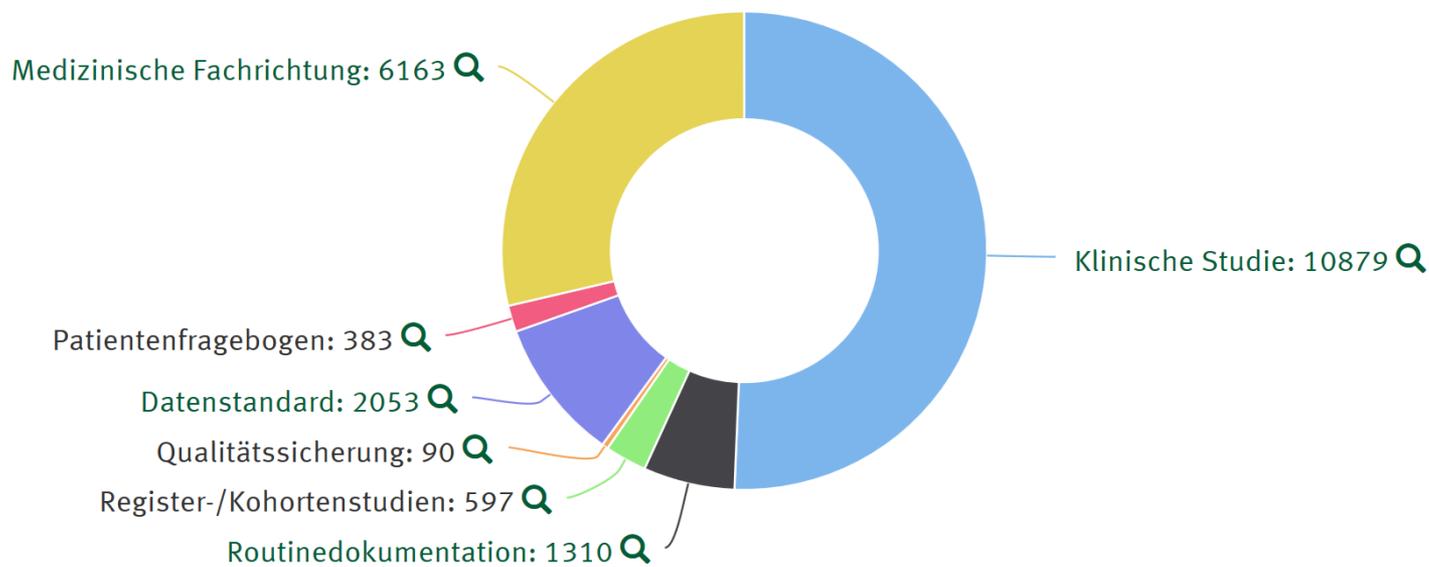
Erstmals ist es nun möglich, häufig verwendete Datenmodelle für bestimmte Krankheitsgebiete zu vergleichen, auch länderübergreifend. Fragebogeninhalte können so auf ein Minimum reduziert, Standards abgestimmt werden.

Dugas unterstreicht: „Die Entwicklung unserer Gesundheitsforschung und Patientenversorgung wird zukünftig davon abhängen, ob wir die enormen Chancen der Digitalisierung nutzen können. Dies wird uns nur gelingen, wenn wir Daten aus Forschung und Klinik über Institutionen hinweg austauschen können. Hierfür ist das MDM-Portal ein Beispiel.“ **RU**

<https://medical-data-models.org>

**medical-data-models.org**

## Datenmodelle nach Kategorien (15733 Formulare)



Highcharts.com

-  KONTAKT
-  HILFE

### KONTAKT

Institute of Medical Informatics  
Direktor: Prof. Dr. Martin Dugas  
Albert-Schweitzer-Campus 1, A11  
48149 Münster, Germany  
E-Mail : imi@uni-muenster.de

### IN ZUSAMMENARBEIT MIT



Suchergebnisse filtern

#### Stichworte

Klinische Studie [Dokum... (819)  
Mammatumoren, Mensch (183)  
Behandlungsbedürftigkei... (167)  
On-Study Form (118)  
Kolorektale Tumoren (102)  
Type 2 Diabetes (94)  
Multiple Sklerose (91)  
Lebenszeichen (77)

Zeige mehr Stichworte

#### Inhaltsverzeichnis

1. Klinische Studie
2. Routinedokumentation
3. Register-/Kohortenstudien
4. Qualitätssicherung
5. Datenstandard
6. Patientenfragebogen
7. Medizinische Fachrichtung

1340 Suchergebnisse.

Sortieren (Relevanz) ▾

### WHO-5 - WHO (Five) Well-Being Index

★★★★☆ - 05.12.2016 - 1 Formular, 1 Itemgruppe, 5 Datenelemente, 30 Sprachen

Itemgruppe: Over the last two weeks

WHO (Five) Well-Being Index (1998 version) <http://www.who-5.org> Also called : WHO Five, WHO 5

Psychologie · Depression · Psychiatrie · Standard Instrument · Lebensqualität · Released Standard

### CeRA Ejaculate- and Hormonerresults WHO 2010

☆☆☆☆☆ - 14.05.2017 - 1 Formular, 6 Itemgruppen, 45 Datenelemente, 2 Sprachen

Itemgruppen: General Information, Sample, Sperm motility, Morphology, Markers, Hormones

CeRA Ejaculate- and Hormonerresults WHO 2010; Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie, Prof. ...

Testikuläre Hormone · Reproduktionsmedizin · Ejakulation

### OPS Chapter 5 SURGERIES

★★★★☆ - 14.09.2015 - 1 Formular, 1 Itemgruppe, 1 Datenelement, 2 Sprachen

Itemgruppe: OPS 5

derived from: OPS - German Procedure Classification <https://www.dimdi.de/static/en/klassi/ops/index.ht...>

Klassifikation · Chirurgische Verfahren, operative · Released Standard

### Nerventra Study Visit 5

☆☆☆☆☆ - 08.06.2016 - 1 Formular, 2 Itemgruppen, 16 Datenelemente, 1 Sprache

Itemgruppen: Demographic Information, Safety measurements

Nerventra Study (Eudra CT 2007-003226-19) Study MS-LAQ-301: A multinational, multicenter, randomized...

Lebenszeichen · Klinische Studie, Phase III [Dokumenttyp] · Remitting Multiple Sclerosis



 Lesezeichen setzen

**Beschreibung:**

WHO (Five) Well-Being Index (1998 version) <http://www.who-5.org> Also called : WHO Five, WHO 5

**Link:**

<http://www.who-5.org>

**Stichworte:**

Standard Instrument

Patient Reported Outcome (PRO)

Psychologie

Psychiatrie

Lebensqualität

Depression

Released Standard

Versionen (17) ▾

Rechteinhaber:

## WHO (Five) Well-Being Index

In den letzten zwei Wochen ...

### ... war ich froh und guter Laune

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)

### ... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)

### ... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)

### ... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)

### ... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)



## WHO-5

Deutsch 30 ▾

Details

### WHO (Five) Well-Being Index

In den letzten zwei Wochen ...

... war ich froh und guter Laune

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)

... habe ich mich ruhig und entspannt  
gefühl

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)

... habe ich mich energisch und aktiv  
gefühl

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)

... habe ich mich beim Aufwachen frisch  
und ausgeruht gefühlt

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)

... war mein Alltag voller Dinge, die mich  
interessieren

- Die ganze Zeit (5)
- Meistens (4)
- Etwas mehr als die Hälfte der Zeit (3)
- Etwas weniger als die Hälfte der Zeit (2)
- Ab und zu (1)
- Zu keinem Zeitpunkt (0)

#### Modell Kommentare:

Hier können Sie das Modell kommentieren. Über die Sprechblasen an den Itemgruppen und Items können Sie diese spezifisch kommentieren.

Ein sehr gutes Formular

Absenden

Neueste

Älteste

Beliebt

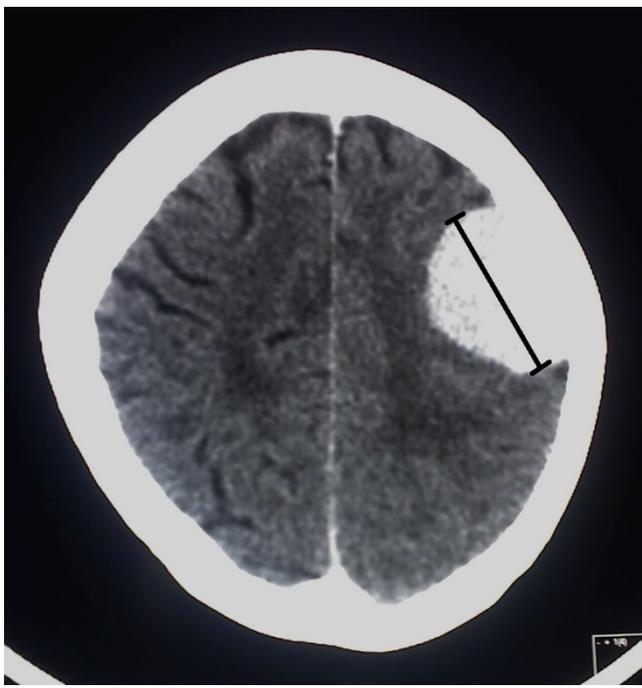
Maurice Heine

4.1.2018

1

Antworten · 0

180 cm



# Semantische Annotation für Datenintegration

Attributnamen reichen NICHT für Datenintegration:

Beispiel “Größe”:

Körpergröße, Tumorgröße oder Schuhgröße?

=> Semantischer Code für klare Definitionen:

z.B. Körpergröße C0005890

Digital Flow

# **STUDIENPATIENTEN FINDEN: PATIENTENREKRUTIERUNG**

# Herausforderung: Identifizierung potentieller Studienpatienten

- Nur 1/3 aller Studien rekrutiert rechtzeitig
- Aufwendige manuelle Suche nach Patienten
  - Patientenakte durchsehen
  - Kollegen befragen
- Verzögerungen
- Abbrüche



# EHR - Recruitment

UKM Studienmodul

Nur aktive Studien

**Studienauswahl** (neu / eingeschlossen / ausgeschlossen)

Teststudie (1/1/1)

**Filter:**  neue Fälle  ausgeschlossene Fälle  eingeschlossene Fälle      Teilstudie:

**Sortierung:**  Fallnummer  Patient  Aufnahme  Aufenthaltsort      Anzahl Fälle pro Seite

aufsteigend  absteigend

**Fallnummer:**  [Fall in Liste aufnehmen](#)

Patientenliste

Fallnummer	Patient (Geburtsdatum)	Aufnahme Entlassung	letzter Aufenthaltsort	in Studie aufnehmen	aus Liste entfernen
46431189	[REDACTED]	29.11.2011 12:13	CHUNF POLI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29106029	Dugas, [REDACTED]	16.12.2006 19:46 19.12.2006 12:06	GYN/10B WEST	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Studienmarkierung

# Registrierung und Pseudonymisierung von Studienpatienten mit "ORBIS-Link"

Dugas, Prof. Dr. Martin 29106029 \*15.12.1967

Studienregistrierung MS - Ver. 54 [KG Test]

## Studienpatientenregistrierung

Um den Patienten für die Studie zu registrieren, klicken Sie 'Automatische Registrierung'.

Studie: SHT  
Pseudonym:

Registriert:   
Ausgeschlossen:   
Kommentar:



Support:  
Institut für Medizinische Informatik:  
Philipp Bruland (58380)  
(philipp.bruland@ukmuenster.de)

# Nach der Registrierung für die Studie: Automatische Zuweisung des Patienten- Pseudonyms in ORBIS

Dugas, Prof. Dr. Martin 29106029 \*15.12.1967

Studienregistrierung MS - Ver. 54 [KG Test]\*

## Studienpatientenregistrierung

Um den Patienten für die Studie zu registrieren, klicken Sie 'Automatische Registrierung'.

Studie: SHT  
Pseudonym: 03U24UD6

Registriert: 07.01.2016 ausschließen  
Ausgeschlossen:  
Kommentar:

Studiensystem aufrufen



UKM  
Universitätsklinikum  
Münster

Support:  
Institut für Medizinische Informatik:  
Philipp Bruland (58380)  
(philipp.bruland@ukmuenster.de)

Digital Flow

# **KIS-INTEGRIERTE STUDIENDOKUMENTATION**

# Wiederverwendung mit x4T

Pruritus-Anamnese Speichern Verweis in KG Zentral Sekretariat In die Liste Viderung Signieren (=Abschluss)

Titeltext:

Gruppe: Pruritus auf nicht-veränderter Haut

Kategorie: V) Multifaktoriell

Itzfaktoriell: atopische Diathese, V.a. somatoforme Kofaktoren, z.A. Eisenmangel, z.A. Nahrungsmittelintoleranzen

Vername/Diagnose: Generalisierter chronischer Pruritus

---

**Pruritus Anamnese**

Pruritus seit: 05.06.2005  unbekannt

oder 15. eines Monats wählen

epifische Anamnese: seit 2005 Juckreiz, initial an Armen und Beinen, im Verlauf generalisiert  
Ausschluss Skabies (Pat. war im Pflegezentrum tätig)

Localisation: Beginn  generalisiert  lokalisiert  Arme  Beine

Im Verlauf  generalisiert  weiterhin lokalisiert

Pruritus: nicht bekannt

Pruritus:  auf veränderter Haut  auf unveränderter Haut

Pruritus: Jucken

Pruritus:  kontinuierlich  attackenartig

Pruritus: Wärmefaktoren: Wärme

Pruritus: Kälte: kaltes Wasser, ice pack

**Pruritus Anamnese**

Freitext:

A) Gruppe:  Pruritus bei chronischen Kratzläsionen  
 Pruritus auf entzündlicher Haut  
 Pruritus auf nicht-veränderter Haut

B) Kategorie: V) Multifaktoriell

Multifaktoriell: atopische Diathese, V.a. somatoforme Kofaktoren, z.A. Eisenmangel, z.A. Nahrungsmittelintoleranzen

**Lokalisation Beginn**

lokalisiert  generalisiert

Kopf	<input type="radio"/> ja <input checked="" type="radio"/> nein <input type="button" value="x"/>	Hals/Nacken	<input type="radio"/> ja <input checked="" type="radio"/> nein <input type="button" value="x"/>
Arme	<input checked="" type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="button" value="x"/>	Beine	<input checked="" type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="button" value="x"/>
Rumpf	<input type="radio"/> ja <input checked="" type="radio"/> nein <input type="button" value="x"/>	Genitoanal	<input type="radio"/> ja <input checked="" type="radio"/> nein <input type="button" value="x"/>

**Lokalisation im Verlauf**

Lokalisation Verlauf:  lokalisiert  generalisiert

# Direkter Aufruf der Studiendatenbank aus ORBIS heraus

Start / Daten / Patientenliste / Patienten Details

**PID: 03U24UD6** [www] Entfernen

**Studyevent1\***

Formular ↓	Letztes Bearbeitungsdatum ↑	Status ↑	PDF	Löschen
<a href="#">Stammdaten und Anamnese</a>	kein Eintrag	Unvollständig	📄	✕

[Weitere: Erhebungsbogen Akutversorgung und Hospitalphase](#) [Weitere: Erhebungsbogen Bildgebung](#)  
[Weitere: Frühe Verlaufsassessment](#) [Weitere: Erhebungsbogen Neuropsychologie SHT-Register](#)  
[Weitere: Erhebungsbogen Nachuntersuchung Neuropsychologie SHT-Register](#)  
[Weitere: Erhebungsbogen Nachuntersuchung Neurologie SHT-Register](#) [Weitere: Hattinger Kognitions Score \(NP-Score\)](#)  
[Weitere: Singer Score](#) [Weitere: Selbstständigkeitsindex Kinder und Jugendliche \(3-5 Jahre\)](#)  
[Weitere: Selbstständigkeitsindex Kinder und Jugendliche \(5-7 Jahre\)](#)  
[Weitere: Selbstständigkeitsindex Kinder und Jugendliche \(7-12 Jahre\)](#) [Weitere: Outcome](#)

2012 - 2016 . x4T - EDC system  
Institute of Medical Informatics

# x4T-Einsatzbeispiel

## Pruritus-Register: >5000 Patienten

### Formular Anamnese

Allgemeines	
Erhoben am	Alter bei Erstvorstellung
02.08.2012	27,4
Pruritus seit	unbekannt
	<input type="radio"/> ja <input checked="" type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x

Lokalisation Beginn	
Lokalisation Beginn	
<input checked="" type="radio"/> lokalisiert <input type="radio"/> generalisiert <input type="checkbox"/> x	
Kopf	Hals/Nacken
<input checked="" type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x
Arme	Beine
<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x
Rumpf	Genitoanal
<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x

Lokalisation im Verlauf	
Lokalisation Verlauf	
<input type="radio"/> lokalisiert <input checked="" type="radio"/> generalisiert <input type="checkbox"/> x	
Kopf	Hals/Nacken
<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x
Arme	Beine
<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x
Rumpf	Genitoanal
<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="checkbox"/> x

Beginn	
Beginn	
<input type="radio"/> auf veränderter Haut <input checked="" type="radio"/> auf unveränderter Haut <input type="checkbox"/> x	

Sonja Ständer

Digital Flow

# **PATIENT APPS: GEGENWART & ZUKUNFT**

# MoPat

## Erfassung der Lebensqualität in EPA



iPad 12:52 PM 100%

<http://192.168.2.114/response/81/2>

**DLQI**  
Frage: 3 von 11  
**Tägliche Aktivitäten**

**vorherige Frage** **nächste Frage**

Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den vergangenen 7 Tagen bei Einkäufen oder bei Haus- oder Gartenarbeit behindert?

- sehr
- ziemlich
- ein bisschen
- überhaupt nicht
- Frage betrifft mich nicht

# Patientenauswahl

Deutsch (Deutschland) ▼

## Fallnummernsuche

[admin](#) ↗

Fallnummer: 55755388

Fallnummer suchen

Vorname: Max

Nachname: Mustermann

Geboren am: 20.11.2012

Geschlecht: Männlich

Patientendaten autom. ermitteln

An

Weiter zur Fragebogenauswahl

Mehr Informationen...

# Paketauswahl (multilingual)

Deutsch (Deutschland) ▼ **Paketauswahl**

Fallnummer 123

Verfügbare Fragebogenpakete	Verfügbare Sprachen
<input checked="" type="radio"/> Dermatology Life Quality Index (DLQI)	<input checked="" type="radio"/>  Deutsch (Deutschland)
<input type="radio"/> Neuro test	<input type="radio"/>  Englisch (Großbritannien)
	<input type="radio"/>  Spanisch (Spanien)
	<input type="radio"/>  Französisch (Frankreich)
	<input type="radio"/>  Italienisch (Italien)
	<input type="radio"/>  Polnisch (Polen)
	<input type="radio"/>  Türkisch (Türkei)

# Frage

← vorherige Frage

Oxford Hip Score  
Fortschritt: 2 / 14

A<sup>-</sup>

A<sup>+</sup>

nächste Frage →

Auf welcher Körperseite befindet sich das betroffene Gelenk, für das Sie eine Behandlung erhalten?

- Links
- Rechts
- Beidseitig

Mehr Informationen...

# Beispiel: Einsatz von MoPat in der Dermatologie



- KCP seit 2011:
  - ~7,600 neue Patienten
  - ~12,500 Follow-ups
  - ~59,000 Digitale Fragebögen
- PruNet: Aug. '15 – Jun. '16
  - 9 Länder
  - ~550 Patienten
  - ~5,500 Digitale Fragebögen
- Aktuell: MoPat@Home

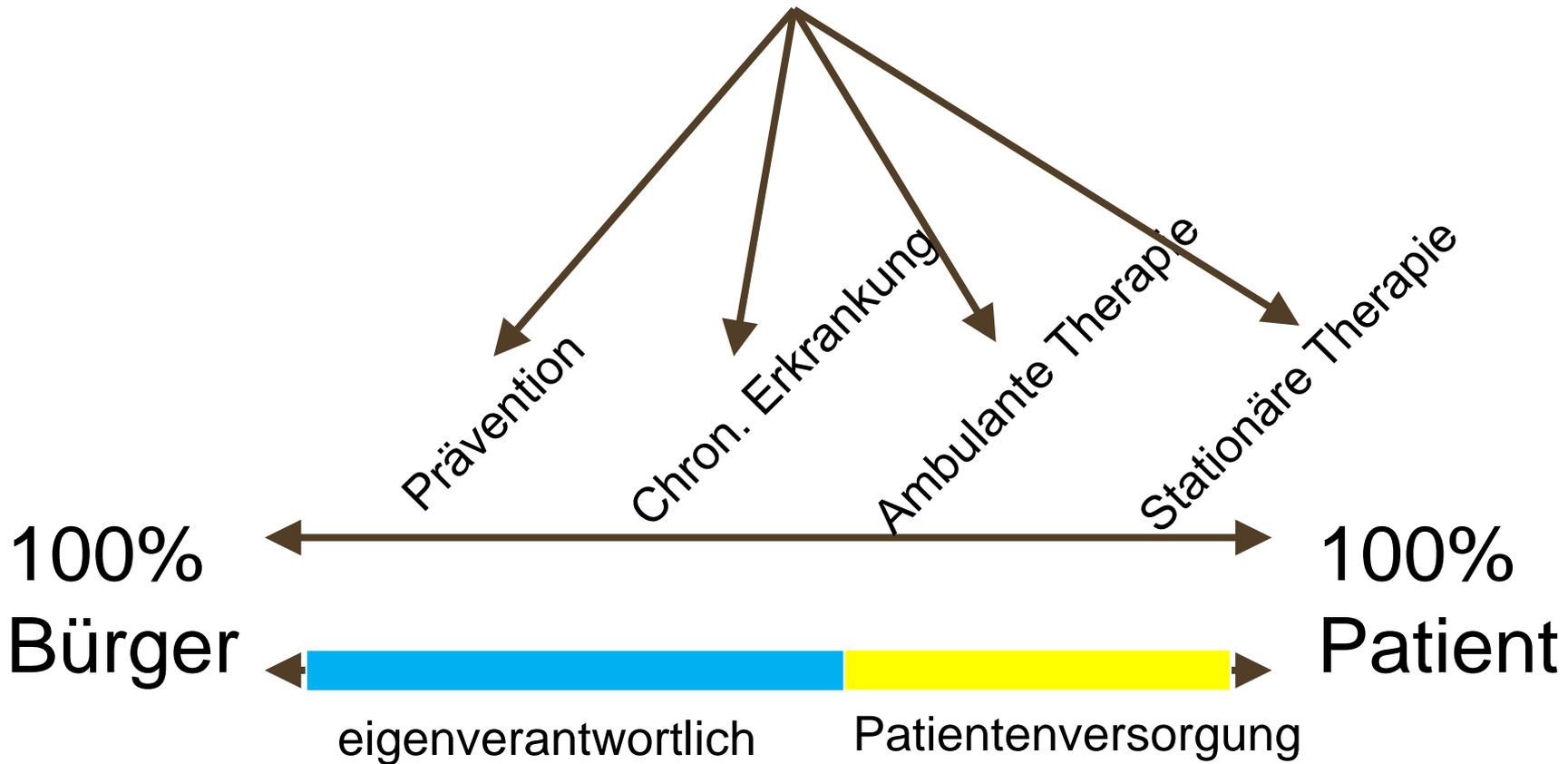
## SHORT REPORT

### **European EADV network on assessment of severity and burden of Pruritus (PruNet): first meeting on outcome tools**

S. Ständer,<sup>1,\*</sup> C. Zeidler,<sup>1</sup> C. Riepe,<sup>1</sup> S. Steinke,<sup>1</sup> F. Fritz,<sup>2</sup> P. Bruland,<sup>2</sup> I. Soto-Rey,<sup>2</sup> M. Storck,<sup>2</sup> T. Agner,<sup>3</sup> M. Augustin,<sup>4</sup> C. Blome,<sup>4</sup> F. Dalgard,<sup>5</sup> A.W.M. Evers,<sup>6</sup> S. Garcovich,<sup>7</sup> M. Gonçalo,<sup>8</sup> J. Lambert,<sup>9</sup> F.J. Legat,<sup>10</sup> T. Leslie,<sup>11</sup> L. Misery,<sup>12</sup> U. Raap,<sup>13</sup> A. Reich,<sup>14</sup> E. Şavk,<sup>15</sup> M. Streit,<sup>16</sup> E. Serra-Baldrich,<sup>17</sup> J. Szepietowski,<sup>14</sup> J. Wallengren,<sup>18</sup> E. Weisshaar,<sup>19</sup> M. Dugas<sup>2</sup>

J Eur Acad Dermatol Venereol 2016; 30: 1144-7

# Zukunft: Lebenslange elektronische Gesundheitsakte



[modified from N. Boye, Digital Health Continuum]

# Anforderungen an Gesundheitsakte

- Patientensicht
  - Datenhoheit des Patienten
  - Datenschutz & Datensicherheit
  - Leicht bedienbar, v.a. für ältere und kranke Menschen
  - Bezahlbar
  - Möglichst vollständige und korrekte Daten
- ⇒ Hohe Speicherkapazität für lebenslange Befund-, Symptom-, Bild- und Messdaten
- ⇒ Hohe Rechenleistung
- ⇒ große Verbreitung

# Rechtliche Anforderungen

- Datenschutz: Gesetzliche Grundlage oder Informed Consent
- **§ 630g BGB**: „Dem Patienten ist auf Verlangen unverzüglich Einsicht in die vollständige, ihn betreffende Patientenakte zu gewähren,...Der Patient kann auch **elektronische Abschriften von der Patientenakte** verlangen...“
- Ort der Datenspeicherung ist wichtig

# Next-Generation Apps

- Patientendaten unter der Datenhoheit des Patienten
- Smartphone versus Chipkarte: Daten sichtbar & erfassbar

# App Meine Patientendaten

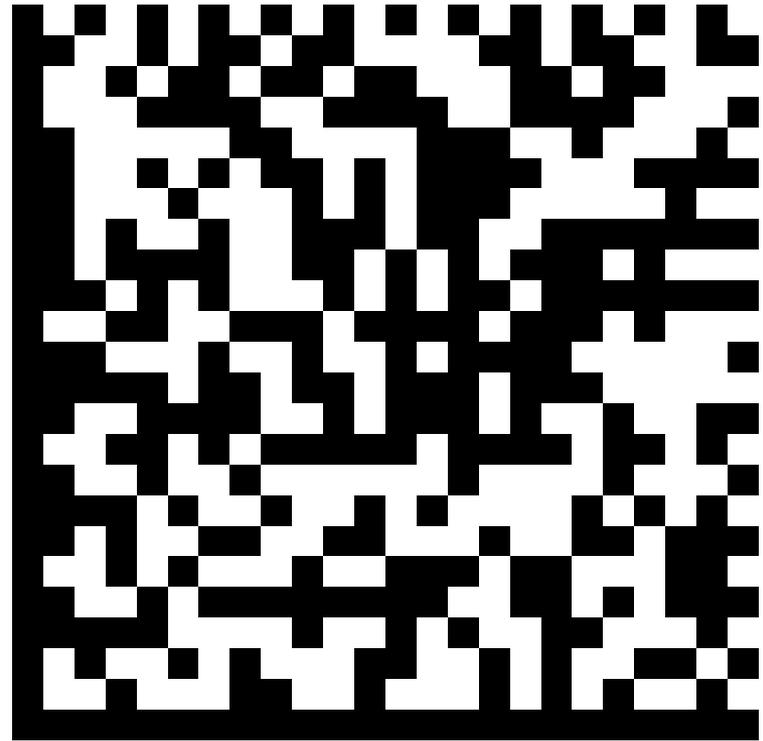
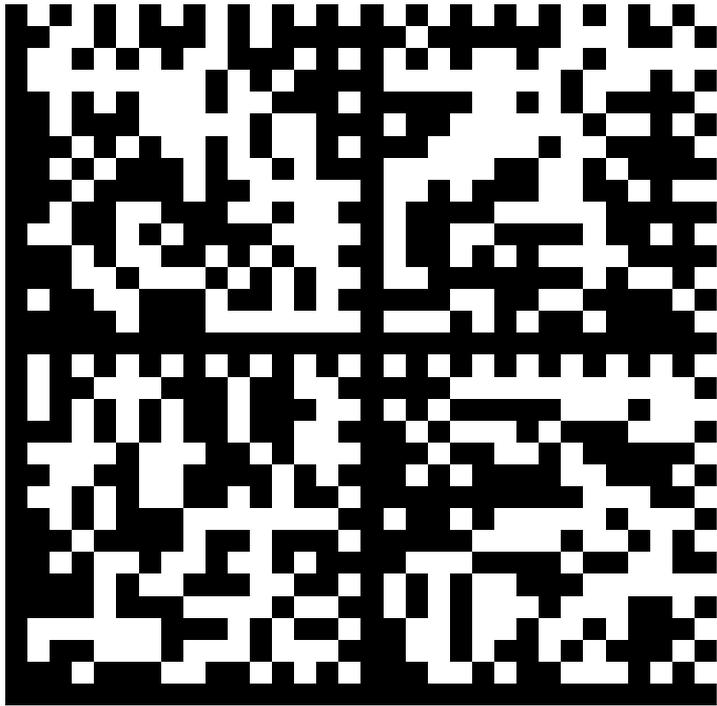


1. Hohes Datenschutz-Niveau, da Patientendaten nur lokal & verschlüsselt auf dem Smartphone gespeichert werden
2. Schneller Datenaustausch via Barcode in die Klinik-/Praxissoftware
3. Einfache Bereitstellung von Daten für die Patienten via Barcodes

# App Meine Patientendaten



<http://mypatientdata.de/>



Digital Flow

# **DISKUSSION**

# 7 Thesen zu Digitalisierung & Digital Flow

1. Aktive Einbindung des Patienten: Patienten-Apps
2. Datenschutz und Datensicherheit als Grundvoraussetzung
3. Hoheit des Patienten über seine Daten
4. Mehr Patienten, mehr Daten pro Patient, weniger Personal  
=> ärztliches „Navi“ mit Entscheidungsunterstützung
5. Datenstandards und einheitliche Sprache sind nötig
6. Transparenz bei medizinischen Formularen ist nötig
7. Ausbildung des medizinischen Personals ist nötig



# Integration von Krankenversorgung und klinischer Forschung: Digital Flow

Martin Dugas



WESTFÄLISCHE  
WILHELMS-UNIVERSITÄT  
MÜNSTER

