

BIDA-SE

Abschlussveranstaltung

Einsatzmöglichkeiten und klinischer Nutzen von Big Data Anwendungen
im Kontext seltener Erkrankungen

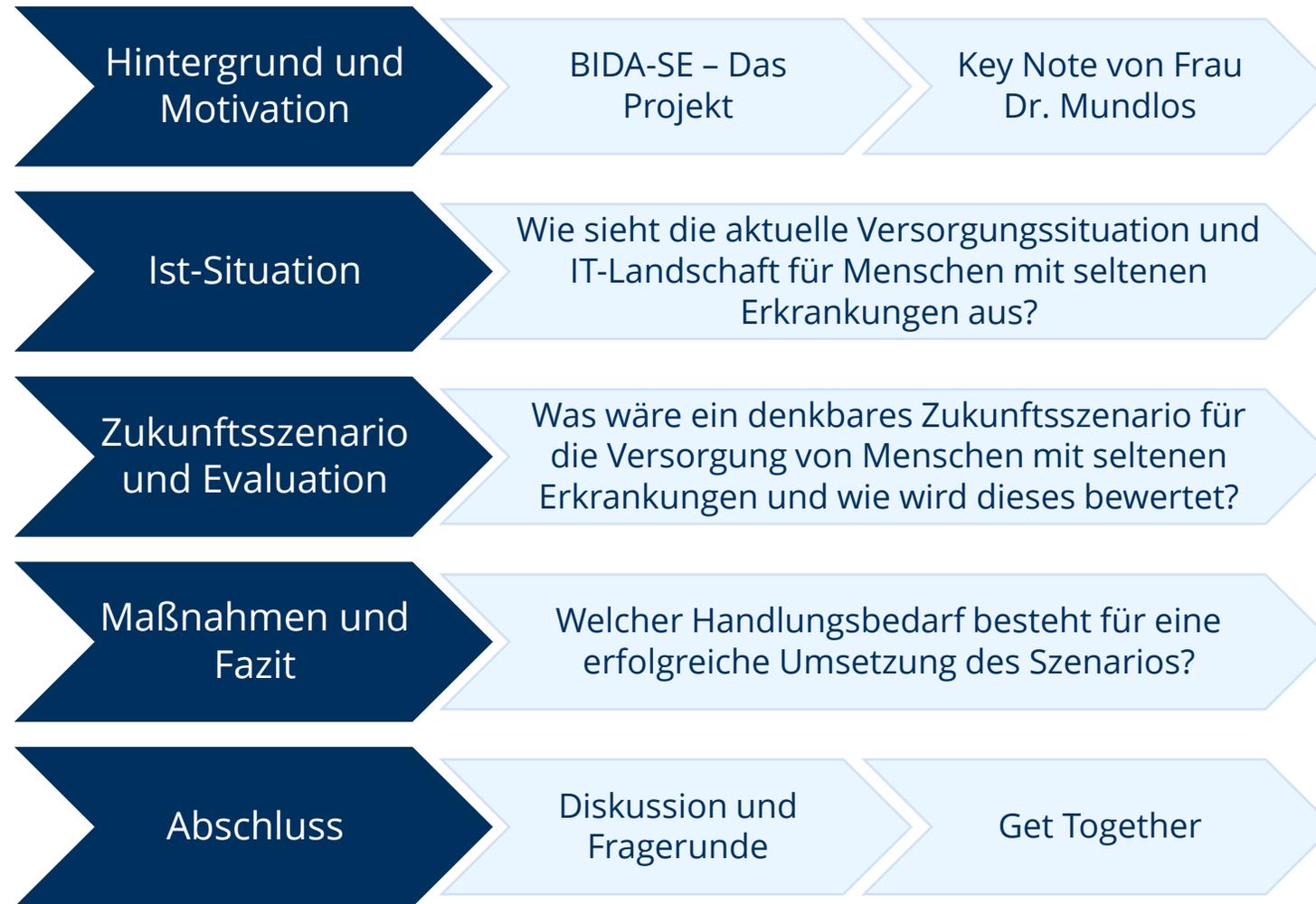
Dresden, 25.02.2020

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Agenda



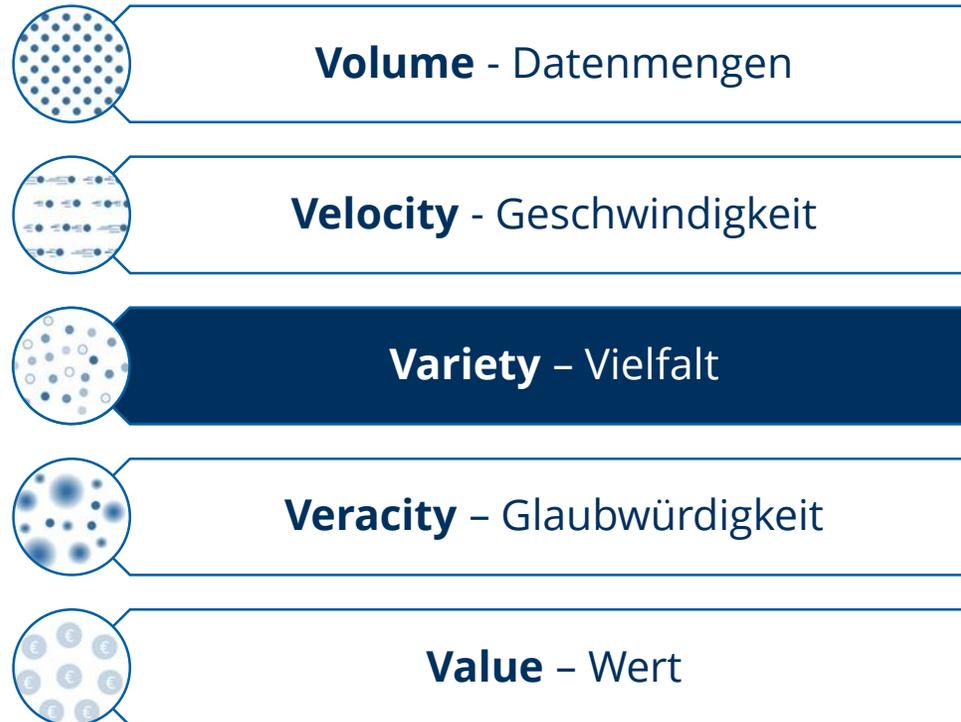
Prof. Dr. Martin Sedlmayr

Hintergrund und Motivation

BIDA-SE – Das Projekt

Große Datenmengen und Seltene Erkrankungen?

- **5V:** Fünf Dimensionen von Big Data nach *Marr*

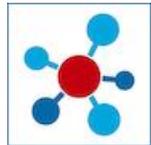


Marr B. Big Data- Using SMART Big Data, Analytics and Metrics To Make Better Decisions and Improve Performance. Wiley & Sons, US, 2015
Bildquelle: <https://www.7wdata.be/wp-content/uploads/2017/05/BD-5Vs-300x157.png>

BIDA-SE – Das Projekt

Das Projektteam

Einsatzmöglichkeiten und klinischer Nutzen von **Big Data** Anwendungen im Kontext **Seltener Erkrankungen**



**Professur für
Medizinische Informatik (MI)**

Prof. Martin Sedlmayr



*Prof. Martin
Sedlmayr*



*Michèle
Kümmel*



*Dr. Franziska
Bathelt*



Fördermittelgeber
Bundesministerium für
Gesundheit

Laufzeit
03/2019-02/2020
(Verlängerung bis 05/2020)



*Prof. Jochen
Schmitt*



*Andreas
Knapp*



*Dr. Brita
Sedlmayr*



**Zentrum für
Evidenzbasierte
Gesundheitsversorgung (ZEGV)**

Prof. Jochen Schmitt

BIDA-SE – Das Projekt

Die Ziele

- Entwicklung eines **fachübergreifenden, praxisnahen Szenarios** unter Anwendung von Big Data Technologien für die nachhaltige Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen
- Erstellung eines **Maßnahmenplans** für die mittelfristige Umsetzung



Motivation und Key Note

Frau Dr. med. Christine Mundlos

- Stellvertretende Geschäftsführerin
- ACHSE Lotsin für Ärztinnen und Ärzte sowie für Therapeutinnen und Therapeuten
- Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung



Michèle Kümmel

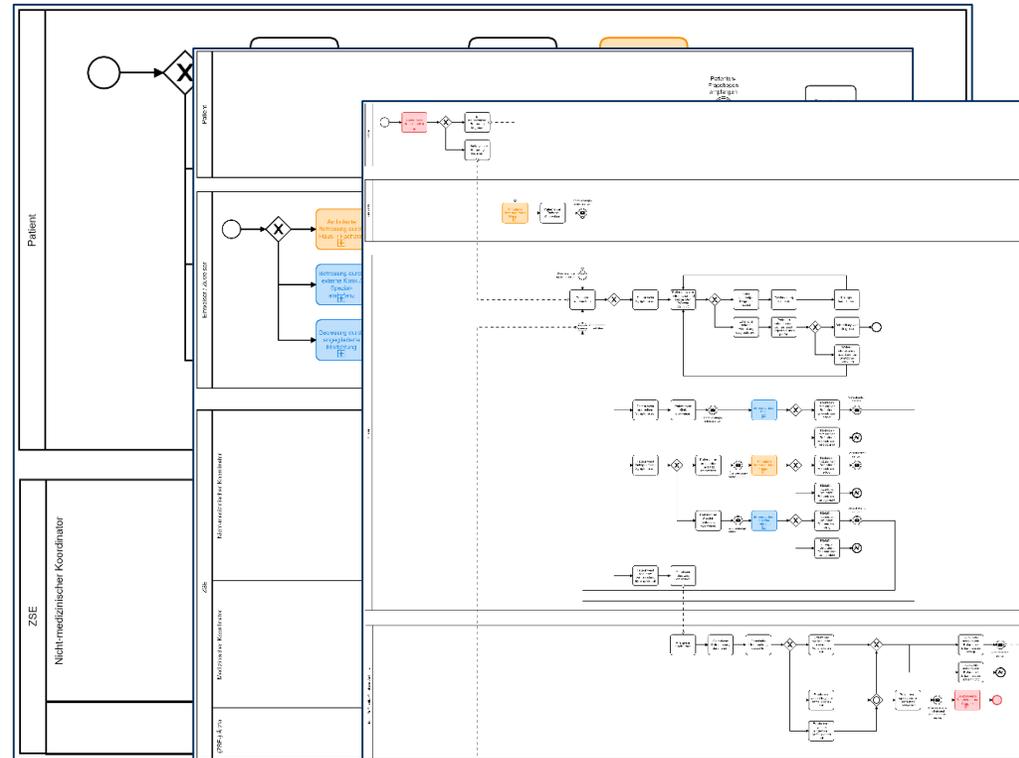
Ist-Situation

Wie sieht die aktuelle Versorgungssituation und IT-Landschaft für Menschen mit seltenen Erkrankungen aus?

Ist-Situation

Aktuelle Versorgungssituation

- Prozessanalyse insb. durch Literaturanalyse
- Erster Workshop mit Expertinnen und Experten (aus ambulanter sowie stationärer Ärzteschaft und Zentren für Seltene Erkrankungen)



Ist-Situation

Aktuelle Versorgungssituation

- Prozessbeteiligte:

Patientin und Patient

Hausärztin und -arzt

Fachärztin und -arzt

Spezialambulanz

Krankenhaus

Zentrum für Seltene
Erkrankungen

Ist-Situation

Aktuelle Versorgungssituation

- Hauptprobleme:



Bildquellen: <https://www.flaticon.com/authors/freepik>, <https://www.flaticon.com/authors/wanicon>, <https://www.flaticon.com/authors/geotatah>

Ist-Situation

Aktuelle IT-Landschaft

- Big Data basierte Anwendung für den Kontext seltener Erkrankungen:

Therapie und Behandlung

- Dokumentation von Lebensqualität und Behandlungsverläufen

Generierung und Sammlung von Informationen

- Soziale Netzwerke
- Digitale Kommunikation

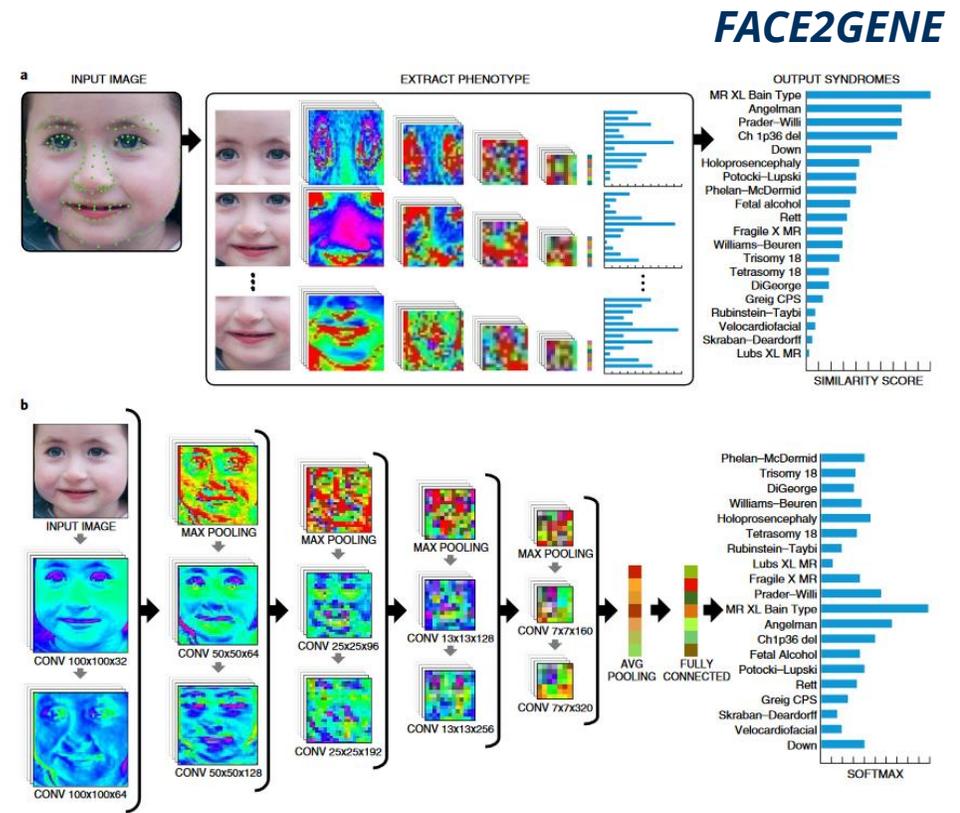
Ist-Situation

Aktuelle IT-Landschaft

- Big Data basierte Anwendung für den Kontext seltener Erkrankungen:

(Differential-) Diagnostik

- Vorschlagsbasierte Anwendungen
- Strukturiert Anamnese- und Befunderhebung



Ist-Situation

Aktuelle IT-Landschaft

- Big Data basierte Anwendung für den Kontext seltener Erkrankungen:

ORPHANET

(*) Felder müssen ausgefüllt werden

Krankheitsname OMIM Genname
 Orpha-Kennnummer ICD-10

Weitere Suchoptionen ▼

Dihydropteridinreduktase-Mangel

[Kommentar](#)

ORPHA:226		
Klassifizierungsebene: Subtyp der Störung		
<i>Synonym(e):</i> DHPR-Mangel	<i>Prävalenz:</i> Unbekannt	<i>UMLS:</i> C0268465 C2936906
Hyperphenylalaninämie durch Dihydropteridinreduktase-Mangel	<i>Erbgang:</i> Autosomal-rezessiv	<i>MeSH:</i> C537896
Hyperphenylalaninämie mit Tetrahydrobiopterin-Mangel, C	<i>Manifestationsalter:</i> Kleinkindalter, Neugeborenenzeit	<i>GARD:</i> 4319
Phenylketonurie Typ 2	<i>ICD-10:</i> E70.1	<i>MedDRA:</i> -
	<i>OMIM:</i> 261630	

Dokumentation und Benennung von seltenen Erkrankungen

- Register für die Benennung von seltenen Erkrankungen

Ist-Situation

Aktuelle IT-Landschaft

- Big Data basierte Anwendung für den Kontext seltener Erkrankungen:

Therapie und Behandlung

- Dokumentation von Lebensqualität und Behandlungsverläufen

Generierung und Sammlung von Informationen

- Soziale Netzwerke
- Digitale Kommunikation

(Differential-) Diagnostik

- Vorschlagsbasierte Anwendungen
- Strukturiert Anamnese- und Befunderhebung

Dokumentation und Benennung von seltenen Erkrankungen

- Register für die Benennung von seltenen Erkrankungen

Ist-Situation

Aktuelle IT-Landschaft

- Hauptprobleme:



Bildquellen: <https://www.flaticon.com/authors/geotatah>, <https://www.flaticon.com/authors/pixelmeetup>, <https://www.flaticon.com/authors/eucalyp>

Dr. Brita Sedlmayr

Zukunftsszenario und Evaluation

Was wäre ein denkbares Zukunftsszenario für die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und wie wird dieses bewertet?

Zukunftsszenario und Evaluation

Entwicklung des Zukunftsszenarios

- Zweiter Workshop mit Expertinnen und Experten aus den Bereichen Medizin, IT und Informatik, Patientenvertretung, Versorgungsforschung und Datenschutz

Identifizierte Big Data Anwendungen



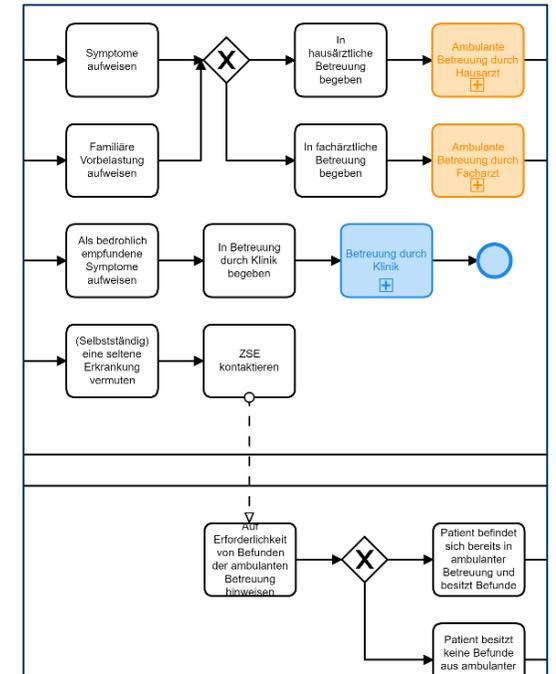
Fragen an Expertinnen und Experten

Bei welchem **Schritt des Versorgungspfades** ist generell eine Verbesserung des Umfangs / der Qualität der Versorgung notwendig?



Durch welche **Big Data Anwendungen** kann der Umfang / die Qualität der Versorgung verbessert werden?

Aktueller Versorgungspfad

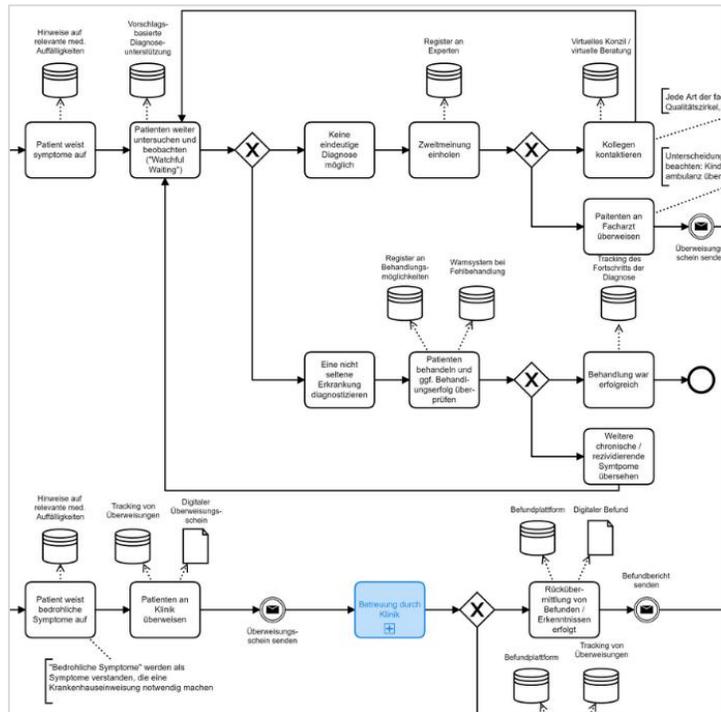


Bildquellen: <https://www.orpha.net/>, Gurovich Y et al. Identifying facial phenotypes of genetic disorders using deep learning. Nat Med. 2019; 25(1):60-64, <https://tinyurl.com/y6c3au8k>, <https://tinyurl.com/y2c7bvbf>

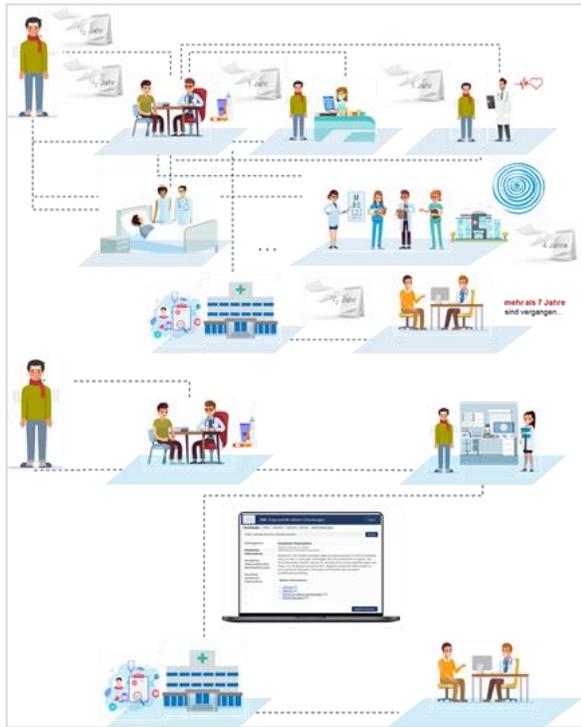
Zukunftsszenario und Evaluation

Entwicklung des Zukunftsszenarios

- Potential von Big Data Anwendungen vor allem im Bereich „**Diagnosestellung**“
- Entwicklung eines Modells des **zukünftigen Versorgungspfades** unter Nutzung einer **Big Data Anwendung zur Diagnoseunterstützung**

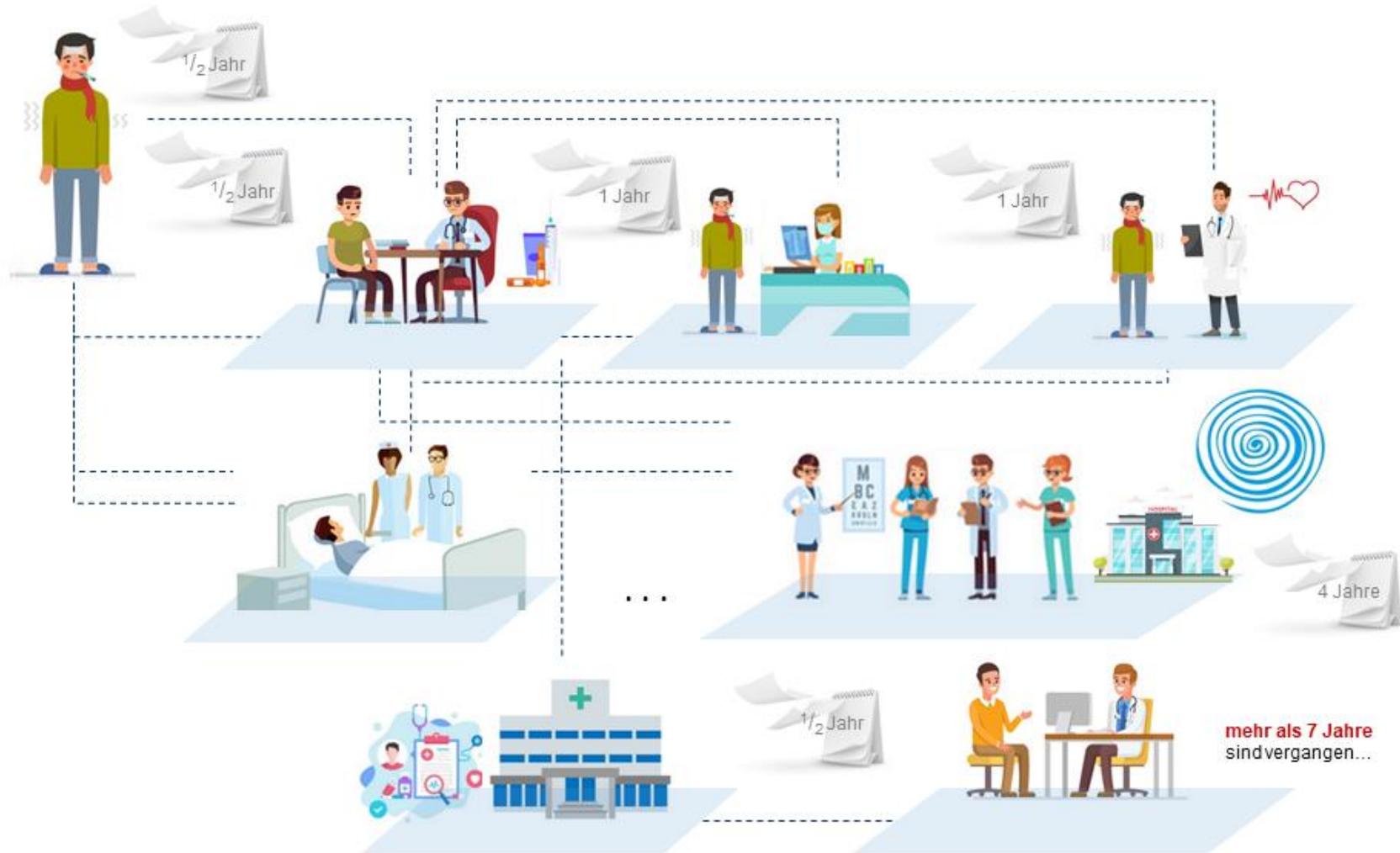


Überführung in eine „anfassbare“ Szenariodarstellung



Zukunftsszenario und Evaluation

Ein mögliches Szenario heute



Bildquelle: <https://de.fotolia.com/>

Zukunftsszenario und Evaluation

Ein mögliches Szenario in nicht allzu ferner Zukunft

Technologisch gäbe es die Möglichkeit, durch das Zusammenführen von Informationen den Diagnoseprozess von seltenen Erkrankungen zu beschleunigen.

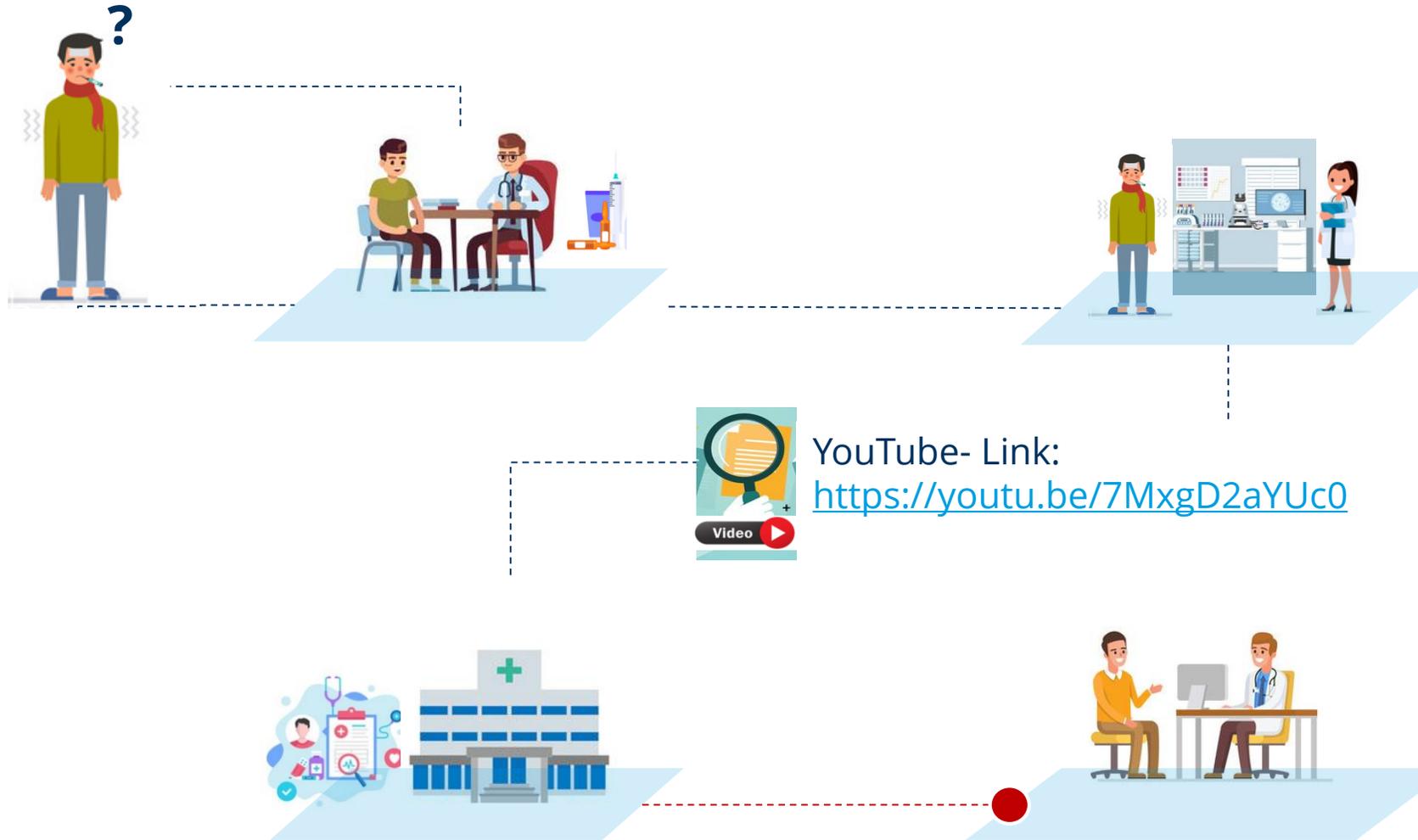
Stellen Sie sich vor, in nicht allzu ferner Zukunft hätte die Situation so ausgesehen...



Bildquelle: <https://de.fotolia.com/>

Zukunftsszenario und Evaluation

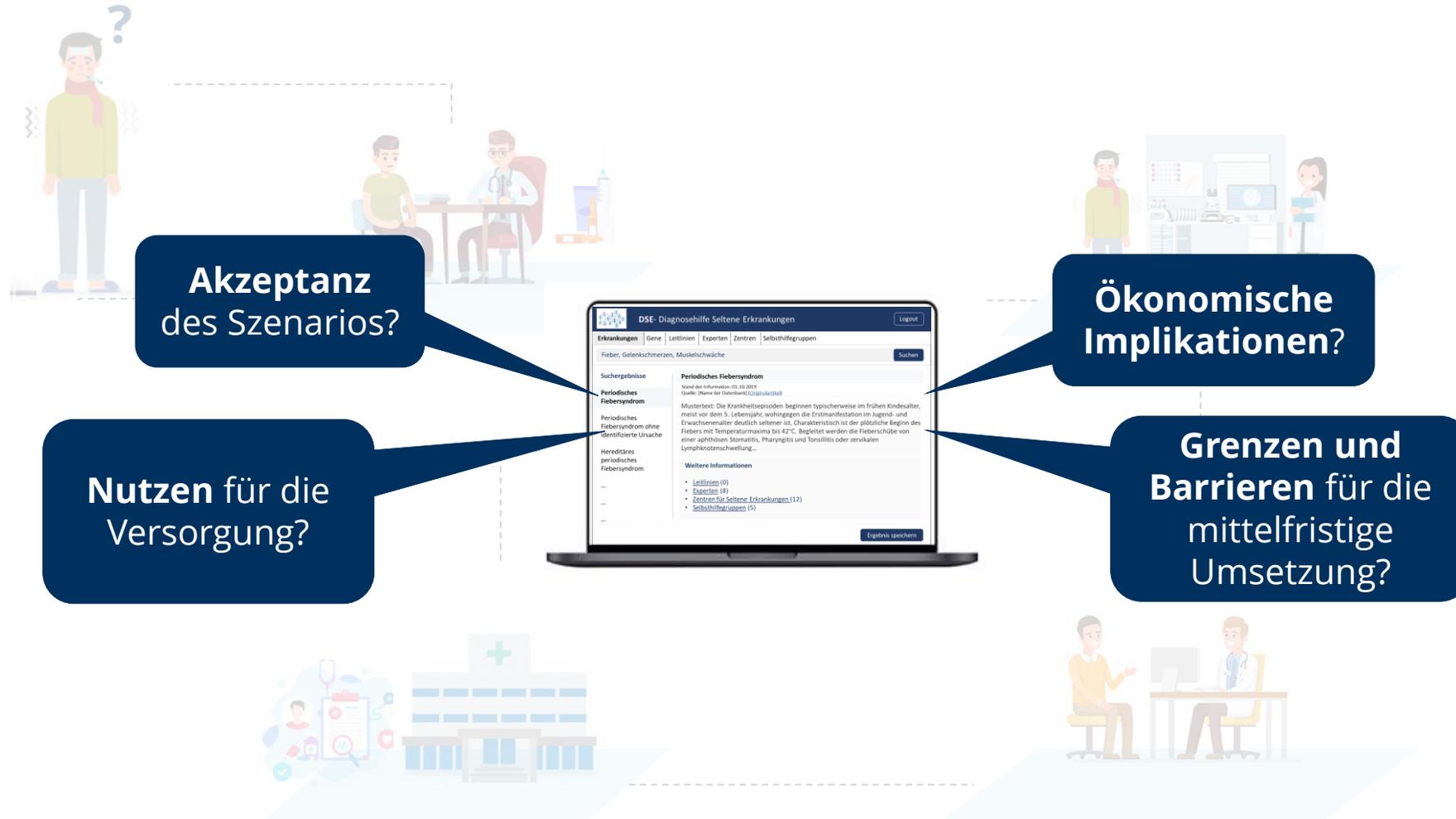
Ein mögliches Szenario in nicht allzu ferner Zukunft



Bildquelle: <https://de.fotolia.com/>

Zukunftsszenario und Evaluation

Ein mögliches Szenario in nicht allzu ferner Zukunft



Bildquelle: <https://de.fotolia.com/>

Zukunftsszenario und Evaluation

Online Befragung

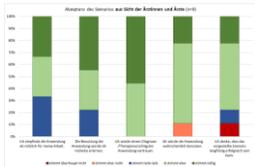
- Ärztinnen und Ärzte, Patientinnen und Patienten / Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter, IT-Expertinnen und IT-Experten, Versorgungsforscherinnen und Versorgungsforscher
- Befragungszeitraum: 08.10.2019 – 10.11.2019; 4 zielgruppenspezifische Fragebögen
- Erfragte **Themenkomplexe pro Zielgruppe:**

	Allgemeine Akzeptanz	Nutzen für die Versorgung	Ökonomische Implikationen	Grenzen und Barrieren
Ärztinnen und Ärzte (n=9)	X	X	X	X
Patientinnen und Patienten/ Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter (n=69)	X	X		X
IT-Expertinnen und IT-Experten (n=14)	X			X
Versorgungsforscherinnen und Versorgungsforscher (n=21)	X	X	X	X

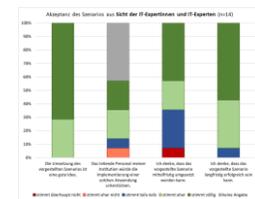
Zukunftsszenario und Evaluation

Allgemeine Akzeptanz des Szenarios

Ärztinnen und Ärzte



IT-Expertinnen und IT-Experten



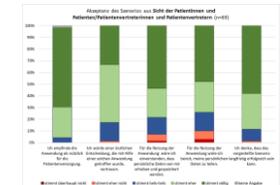
geteilte Meinung bzgl. mittelfristiger Umsetzung

- Nützlichkeit der Anwendung für die ärztliche Arbeit und Patientenversorgung
- Vertrauen in die Anwendung

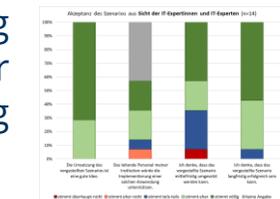


- Umsetzung des Szenarios ist gute Idee
- Potential für langfristigen Erfolg

Patientinnen und Patienten / Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter



Versorgungsforscherinnen und Versorgungsforscher



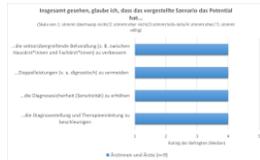
geteilte Meinung bzgl. mittelfristiger Umsetzung

Bildquelle: https://as1.ftcdn.net/jpg/02/68/14/66/500_F_268146658_kp1Upr5sz34cKDMtp3V8QVvbdpDZSbX2.jpg

Zukunftsszenario und Evaluation

Wahrgenommener Nutzen für die Versorgung

Ärztinnen und Ärzte



Verringerung der benötigten Zeit bis zur Diagnosestellung: \emptyset 42,5% (Spannbreite: 20% bis 75%)

- Beschleunigung der Diagnosestellung und Therapieeinleitung
- Erhöhung der Diagnosesicherheit

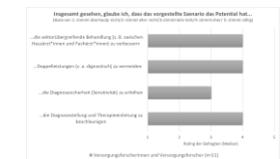


- Vermeidung von unnötiger Diagnostik
- Verbesserung der sektorenübergreifenden Behandlung

Patientinnen und Patienten / Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter



Versorgungsforscherinnen und Versorgungsforscher



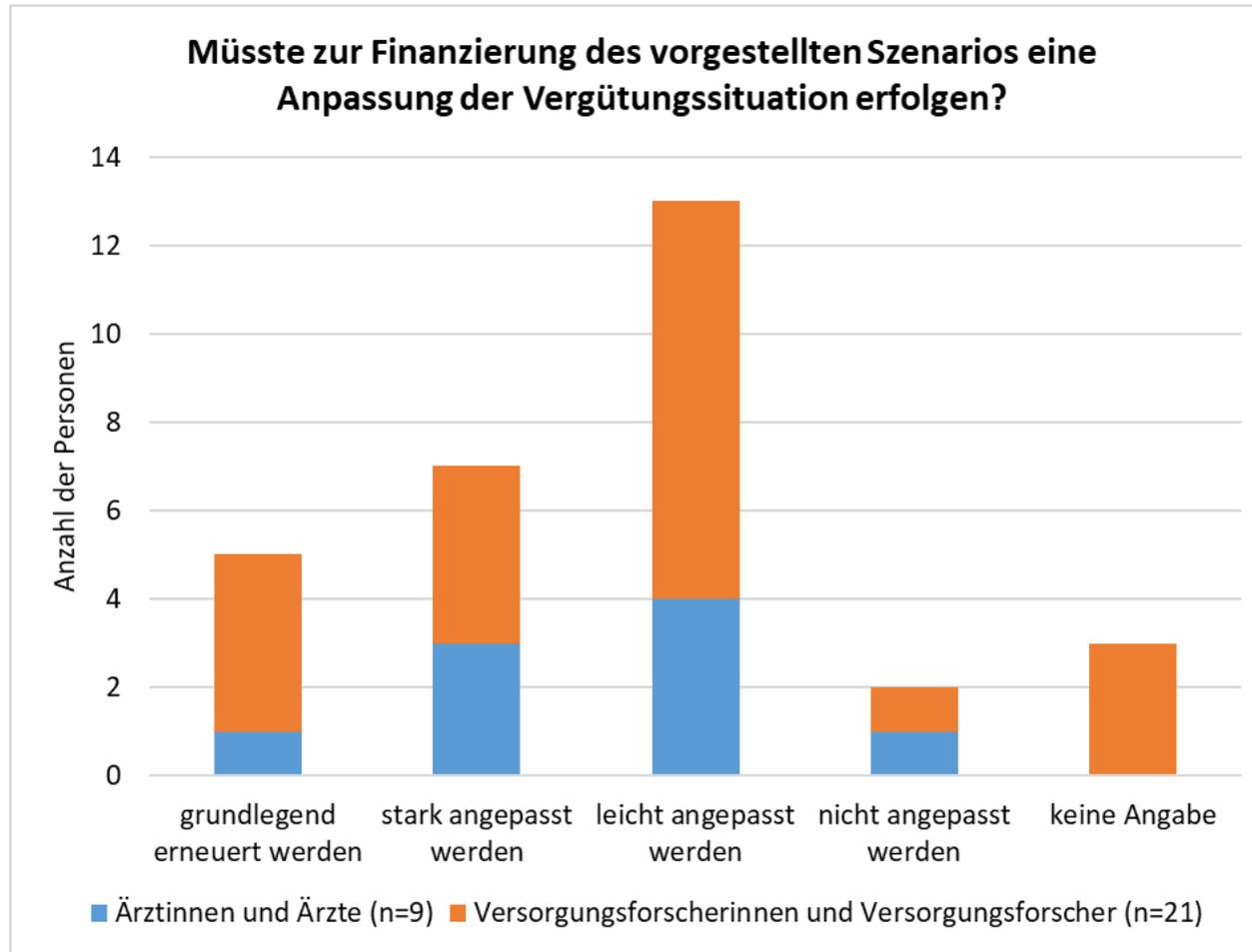
IT-Expertinnen und IT-Experten

(wurden hierzu nicht befragt)

Bildquelle: https://as1.ftcdn.net/jpg/01/67/28/74/500_F_167287433_Pov4PL1RiutAtjQOyKeEVpizds1N05d.jpg

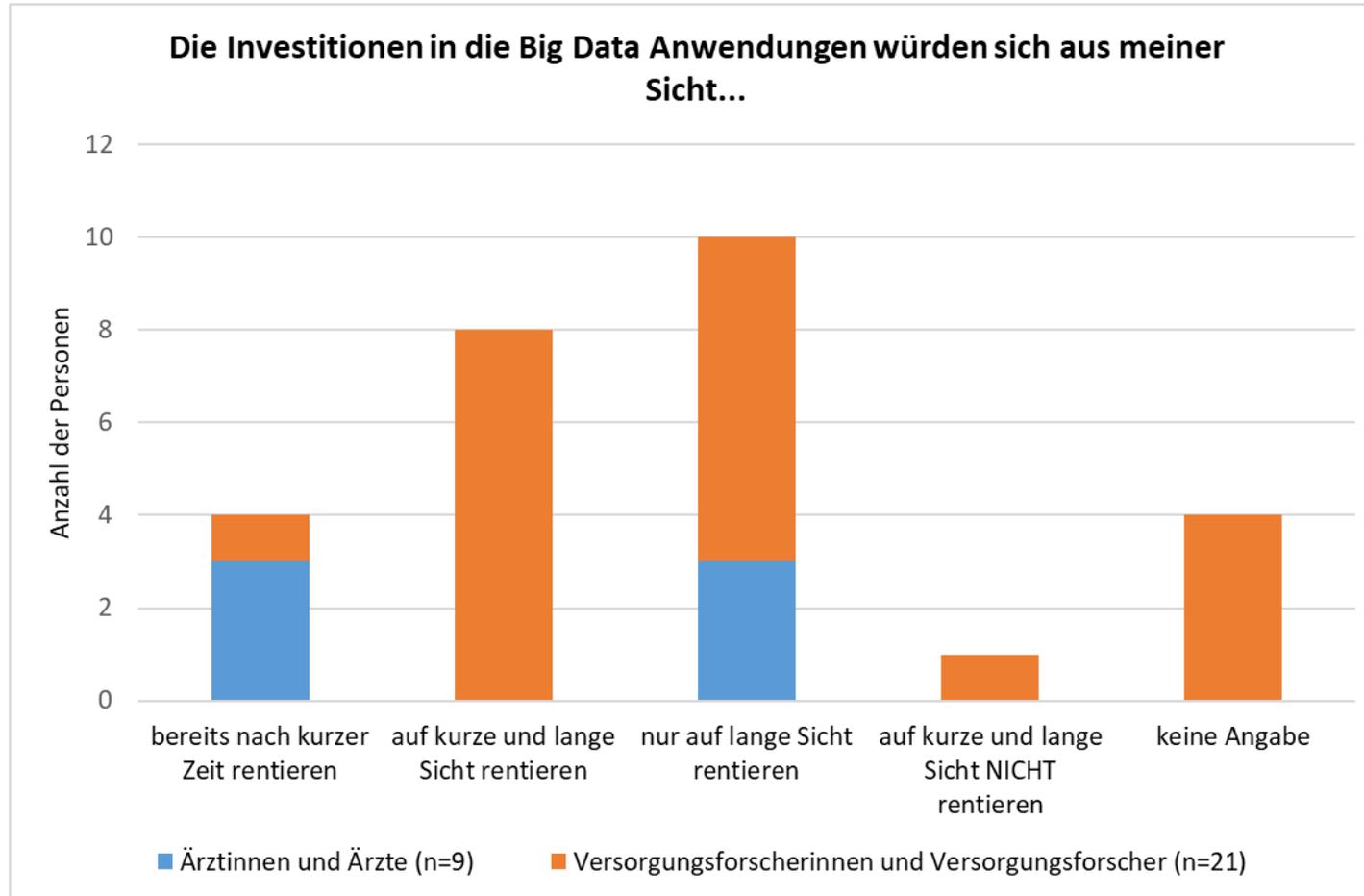
Zukunftsszenario und Evaluation

Ökonomische Implikationen: Sicht der Ärztinnen und Ärzte sowie der Versorgungsforscherinnen und Versorgungsforscher



Zukunftsszenario und Evaluation

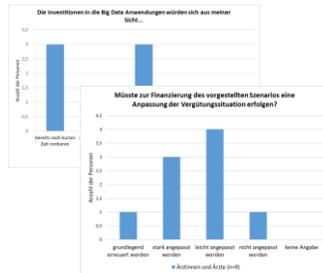
Ökonomische Implikationen: Sicht der Ärztinnen und Ärzte sowie der Versorgungsforscherinnen und Versorgungsforscher



Zukunftsszenario und Evaluation

Ökonomische Implikationen

Ärztinnen und Ärzte



- Anpassung der Vergütungssituation gewünscht / erforderlich



Patientinnen und Patienten / Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter

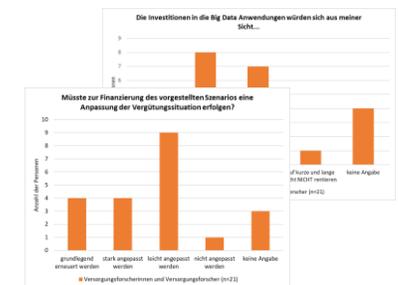
(wurden hierzu nicht befragt)

IT-Expertinnen und IT-Experten

(wurden hierzu nicht befragt)

- Aus Sicht der Ärztinnen und Ärzte sowie Versorgungsforscherinnen und Versorgungsforscher: Rentabilität des Szenarios

Versorgungsforscherinnen und Versorgungsforscher



Bildquelle: https://as1.ftcdn.net/jpg/01/23/87/34/500_F_123873454_IIF9KvKEPmhCMggBDIb2RKKwFnaRYJCh.jpg

Zukunftsszenario und Evaluation

Grenzen und Barrieren für eine mittelfristige Umsetzung des Szenarios

- Kategorisierung der Antworten → **7 Themenfelder mit Handlungsbedarf**



Andreas Knapp

Maßnahmen und Fazit

Welcher Handlungsbedarf besteht für eine erfolgreiche Umsetzung des Szenarios?

Maßnahmen und Fazit

Themenfeld: Finanzierung und Investition



Ziel:

- Vergütung der Nutzung

Umsetzung:

- Nutzenbewertung

Verantwortung:

- Spitzenorgane der Selbstverwaltung

Maßnahmen und Fazit

Themenfeld: Datenschutz und Datensicherheit



Ziel:

- Entwurf eines Datenschutzkonzeptes

Umsetzung:

- Genaue Definition der Datenflüsse, Prozessabläufe, Zugriffsrechte, Speicherorte, Löschrufen, etc.
- Erhöhung der Transparenz hinsichtlich der Datenverarbeitung

Verantwortung:

- Expertinnen und Experten der Systementwicklung und des Datenschutzes
- Anwenderinnen und Anwender

Maßnahmen und Fazit

Themenfeld: Standards / Datenquellen / Datenqualität



Ziel:

- Einheitliche Nutzung der existierenden Terminologien (z. B. Orpha Codes)

Umsetzung:

- Harmonisierung mit Hilfe von Metadaten

Verantwortung:

- Expertinnen und Experten der Systementwicklung
- Institutionen für die Datenstandardisierung

Maßnahmen und Fazit

Themenfeld: Technologieakzeptanz



Ziel:

- Sicherstellung des Wissens über die Anwendung und deren Handhabung

Umsetzung:

- Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten

Verantwortung:

- Ausbildungsstätten (z. B. Hochschulen, Gesundheits- und Krankpflegesschulen)
- Weitere Bildungseinrichtung (z. B. Ärztekammer)

Maßnahmen und Fazit

Themenfeld: Integration in den Arbeitsalltag



Ziel:

- Integration in bestehende Systeme (technologische Anbindung)

Umsetzung:

- Schaffung von technologischen Schnittstellen (u. a. für eine automatisierte Datenübernahme)

Verantwortung:

- IT-Expertinnen und IT-Experten
- Entwicklerinnen und Entwickler

Maßnahmen und Fazit

Themenfeld: Wissen um Verfügbarkeit



Ziel:

- Sicherstellung des Wissens über die Existenz der Anwendung

Umsetzung:

- „Bewerbung“ des Systems und seiner Vorteile auf Kongressen, Fortbildungen, in Fachzeitschriften und über Aushänge in Praxen etc.
- Verbreitung von Erfolgsgeschichten und Schulungsvideos

Verantwortung:

- Fachgesellschaften und Ärztenetze sowie Selbsthilfegruppen

Maßnahmen und Fazit

Themenfeld: Gewohnheiten und Präferenzen / Arztrolle



Ziel:

- Vermittlung des Bildes „Technologie als Assistenz, nicht als Konkurrenz“

Umsetzung:

- Kommunikation und Ausbildung

Verantwortung:

- Ausbildungsstätten (z. B. Hochschulen, Gesundheits- und Krankenpflegeschulen)
- Fachgesellschaften und Berufsverbände

Maßnahmen und Fazit

Informationsmaterial



Maßnahmen und Fazit

Unsere Schlussfolgerungen

Ist-Analyse:
Versorgungsprozess,
IT-Systeme, Daten, Big
Data Technologien



Initiales Szenario



Evaluation,
Szenarioanpassung,
Maßnahmenplan
Ökonomische Analyse

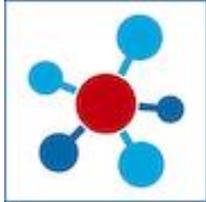
- Lange Diagnosewege mit mehrfachen Wiederholungen
 - Technologische Nischenlösungen
 - Fehlende Interoperabilität
-
- Verbesserung des Umfangs / der Qualität der Versorgung vor allem durch Big Data Anwendungen zur „Diagnoseunterstützung“
-
- Akzeptanz und Nutzen eines Big Data unterstützten Versorgungsprozesses
 - Förderung der mittelfristigen Umsetzung v.a. durch finanzielle Förderung, Nutzung von Datenstandards, „Bewerben“ der Verfügbarkeit

Wir bedanken uns herzlich bei unseren Unterstützerinnen und Unterstützern allen Interessierten

Gefördert durch:



Wir freuen uns auf den wissenschaftlichen Austausch



Professur für Medizinische Informatik, TU Dresden

Prof. Dr. Martin Sedlmayr

Martin.Sedlmayr@tu-dresden.de

Michéle Kümmel

Michele.Kuemmel@tu-dresden.de

Dr. Franziska Bathelt

Franziska.Bathelt@tu-dresden.de



Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung, TU Dresden

Prof. Dr. Jochen Schmitt, MPH

Jochen.Schmitt@uniklinikum-dresden.de

Dr. Brita Sedlmayr

Brita.Sedlmayr@uniklinikum-dresden.de

Andreas Knapp

Andreas.Knapp@uniklinikum-dresden.de