

Dritter Workshop

Aus den Ergebnissen der Online-Umfrage gingen mehrere Themenfelder hervor, welche bei der Umsetzung des Szenarios hinderlich sein können. Ziel des Workshops war die Entwicklung von Maßnahmen für die einzelnen Themenfelder. Dafür wurden mit Expert*Innen der ersten beiden Workshops schrittweise Lösungsstrategien erarbeitet. Anfangs fand für jedes der Problemfelder eine Einzelarbeit statt, welche im Weiteren in Gruppenarbeit überging. In der Gruppenarbeit wählten die Teilnehmer*Innen die Top 3, der für sie wichtigsten Maßnahmen aus den jeweiligen Bereichen. Abschließend bewerteten die Teilnehmer*Innen die Lösungsstrategien hinsichtlich ihrer Priorität und des zu erwarteten Aufwands für die Umsetzung.

Erstellung des Maßnahmenkatalogs

Die Ergebnisse aus dem dritten Workshop wurden gesammelt, aufbereitet und verschriftlicht. Bei der Formulierung der Maßnahmen wurde darauf geachtet, dass das Ziel der Maßnahme, der Weg der Umsetzung und die verantwortlichen Institutionen genannt werden. Insgesamt gingen aus sieben Themenfeldern 15 Maßnahmen hervor.

Themenfelder des Maßnahmenkatalogs:

- ! Finanzierung und Investition
- ! Datenschutz und Datensicherheit
- ! Standards / Datenquellen / Datenqualität
- ! Technologieakzeptanz
- ! Integration in den Arbeitsalltag
- ! Wissen um Verfügbarkeit
- ! Gewohnheit und Präferenzen /Arztrolle

Projektteam:

**Zentrum für Medizinische Informatik,
Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus
der Technischen Universität Dresden**

(Projektleitung)

Geleitet durch: Prof. Dr. Martin Sedlmayr
Mitarbeiter*Innen: Michéle Kümmel
Dr. Franziska Bathelt

**Zentrum für Evidenzbasierte
Gesundheitsversorgung ,
Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus der
Technischen Universität Dresden**

Geleitet durch: Prof. Dr. Jochen Schmitt, MPH
Mitarbeiter*Innen: Dr. Brita Sedlmayr
Andreas Knapp
Victoria Stephan

Projekthomepage

<https://tu-dresden.de/med/mf/imb/forschung/forschungspojekte/bida-se>

Förderung

- ! Das Projekt BIDA-SE ist ein vom Bundesministerium für Gesundheit mit 107.00 Euro gefördertes Vorhaben (Förderkennzeichen: ZMVI1-2519DAT702).
- ! Die Projektlaufzeit beträgt 12 Monate (März 2019 bis Februar 2020).

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

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



Aktuelle Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Ziel der Studie

Das Ziel der Studie ist die Entwicklung eines praxisnahen Szenarios und Empfehlungen, in welchem Umfang und unter welchen organisatorischen und technischen Voraussetzungen Big Data Anwendungen in Verbindung mit Systemen zur (maschinellen) Entscheidungsunterstützung zukünftig im Kontext seltener Erkrankungen angewandt werden können.

Erstellung eines ersten Versorgungsprozessmodells

Um die aktuelle Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen abzubilden, wurde aufgrund einer umfassenden Literaturrecherche ein Erstentwurf eines Versorgungsprozessmodells erarbeitet. Das Modell schließt die hausärztliche, ambulant fachärztliche, die stationäre Versorgung, als auch die Betreuung durch eine Fachambulanz und eines Zentrums für seltene Erkrankungen mit ein.

Erster Expertenworkshop

Im Rahmen eines Expertenworkshops wurde das Prozessmodell überarbeitet und durch die Teilnehmer*Innen konsentiert. Die Zusammensetzung der Teilnehmer*Innen deckte alle der vorher genannten medizinischen Bereiche ab. Da es in Deutschland kein einheitliches Prozedere für die Versorgung gibt, bezieht sich das idealisierte Versorgungsprozessmodell auf das Umfeld des Universitätsklinikums Dresden und des darin angesiedelten Zentrum für seltene Erkrankungen. Eine Übertragung an andere Zentren ist aufgrund des Anspruchs auf Allgemeingültigkeit bei der Erstellung des Modells dennoch gegeben.

Identifikation potenzieller Big Data Anwendungen im Kontext seltener Erkrankungen

Literaturrecherche

Relevante Anwendungen von Big Data für die Versorgung sollten durch eine systematische Literaturrecherche in fachspezifischen Datenbanken identifiziert werden. Um möglichst viele Anwendungen zu identifizieren wurden weitere selektive Rechercharbeiten durchgeführt und Beiträge aus dem ersten Workshop mit berücksichtigt. Zur besseren Übersicht wurden die Anwendungen hinsichtlich ihrer Einsatzgebiete in Gruppen eingeteilt. Die Stärken und Schwächen, Chancen und Risiken jeder Gruppe wurden durch eine SWOT-Analyse herausgearbeitet.

Beispielhafte Funktion einer Big Data-Anwendung zur Diagnoseunterstützung:

- 1 Entscheidungsunterstützungssystem, welches Ärzt*Innen beim Diagnoseprozess unterstützt seltene Erkrankungen mit einzubeziehen
- 1 Präsentiert weiterführende Informationen über die Krankheit oder Kontakte zu Spezialist*Innen und patientenrelevante Daten
- 1 Daten werden in Form von Symptomen manuell eingegeben oder automatisch aus der Patientenakte übertragen und daraus leitlinienkonforme Empfehlungen erstellt
- 1 Webanwendung ermöglicht interdisziplinäre, ortsunabhängige Mitarbeit

Film über das Anwendungsszenario



Erstellung und Evaluierung des Anwendungsszenarios

Zweiter Expertenworkshop

Das Ziel des zweiten Expertenworkshops war die Erstellung eines realitätsnahen und mittelfristig umsetzbaren Anwendungsszenarios einer oder mehrerer Big Data Anwendungen im Kontext der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen. An dem Workshop nahmen Expert*Innen aus Medizin, Patientenvertretung, Versorgungsforschung, Informationstechnologie & -sicherheit und Datenschutz teil. Den Expert*Innen wurde zum Beginn des Workshops die vorher identifizierten Technologien vorgestellt, um einen Eindruck über die Anwendungsmöglichkeiten von Big Data und IT zu bekommen.

In der Gruppenarbeitsphase wurde das im ersten Workshop konsentierte Versorgungsprozessmodell schrittweise diskutiert, bei welchem Schritt des Versorgungspfades durch welche Big Data Anwendungen die Qualität der Versorgung verbessert werden kann. Die Experten*Innen hatten die Aufgabe einzelne Prozessschritte mit technologischer Unterstützung zu versehen, um diese wenn möglich zu optimieren.

Online-Befragung

Das Szenario wurde hinsichtlich des zu erwarteten Nutzen, Grenzen und Barrieren durch eine online durchgeführte Umfrage evaluiert. Dazu wurden insgesamt 113 Vertretern*Innen aus Medizin, Patientenvertretung, IT und Versorgungsforschung eingangs ein Video gezeigt, welches das Versorgungsprozessmodell aus dem ersten Workshop und das optimierte Modell aus dem zweiten Workshop anhand eines Fallbeispiels gegenübergestellt. Den Teilnehmer*Innen wurden im Anschluss Fragen zur Bewertung des Anwendungsszenarios gestellt, welche als Grundlage für den dritten Workshop und die ökonomische Analyse dienen.