

Entwicklung eines fachübergreifenden, praxisnahen Szenarios unter Anwendung von Big Data Technologien für die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen (BIDA-SE)



Autoren: B. Sedlmayr¹, A. Knapp¹, M. Kümmel², F. Bathelt², J. Schmitt¹, M. Sedlmayr²

¹ Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden

² Institut für Medizinische Informatik und Biometrie, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden

Hintergrund [1-3]	<ul style="list-style-type: none"> Inzidenz 5 < 10.000 EinwohnerInnen in der EU Ca. 4 Mio. Menschen leiden in Deutschland an einer seltenen Erkrankung Für die wenigsten der 6.000 bis 8.000 seltenen Erkrankungen sind Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten bekannt Das systematische Sammeln und Analysieren von Patientendaten in Form von Big Data Anwendungen hat sich in verschiedenen Studien als vielversprechend erwiesen die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern Bisher existiert noch kein Konzept für die Implementierung von Big Data Anwendungen im Kontext seltener Erkrankungen 	<h3>Big Data und seltene Erkrankungen</h3> <p>– Wie passt das zusammen?</p> <ul style="list-style-type: none"> Big Data befasst sich nicht ausschließlich mit der Verarbeitung großer Datenmengen, sondern auch mit der Vielfalt, Glaubwürdigkeit & Wertigkeit der Daten^[4] Daten aus verschiedenen Quellen (Patientenakte, Labor, Bildgebung, Genetik..) und in verschiedenen Formaten (Text, Bild, DICOM...) können durch Big Data Anwendungen gemeinsam und automatisiert verarbeitet werden Big Data soll dazu dienen die Datenverwaltung, Diagnose, Therapie und Forschung zu verbessern
	<ul style="list-style-type: none"> Das Ziel ist die Entwicklung eines fachübergreifenden, praxisnahen Szenarios unter Anwendung von Big Data Technologien Die Entwicklung erfolgt unter der Berücksichtigung technischer, systemischer, organisatorischer und rechtsregulatorischer Voraussetzungen Das Szenario wird hinsichtlich der Grenzen und Barrieren, klinischer Nutzen und Akzeptanz der Patienten und Ärzteschaft evaluiert und entsprechend ein Maßnahmenplan für die mittelfristige Umsetzung erarbeitet Die ökonomische Analyse des Szenarios hinsichtlich möglicher Anpassung der Vergütung und der Kalkulation der Investitionskosten schließen die Studie ab 	

Ablauf & Methodik	<h3>Ist-Analyse</h3> <ul style="list-style-type: none"> Literaturrecherche & Ausarbeitung Versorgungsprozessmodell für seltenen Erkrankungen ✓ Expertenworkshop für die Detailierung des Versorgungsprozessmodells ✓ Systematische Literaturrecherche & SWOT-Analyse: Big Data Anwendungen im Kontext seltener Erkrankungen ✓ 	<h3>Initiales Szenario</h3> <ul style="list-style-type: none"> Expertenworkshop zur Identifikation von Prozessschritten, welche durch Big Data und IT-Anwendungen profitieren könnten ✓ Experten aus: <ul style="list-style-type: none"> Medizin Versorgungsforschung Selbsthilfe Informationstechnologie Datenschutz Datensicherheit 	<h3>Evaluation</h3> <ul style="list-style-type: none"> Onlinebefragung: Nutzen, Grenzen, Barrieren (✓) Expertenworkshop zur Finalisierung des Prozessmodells und Anfertigen eines Maßnahmenkatalogs Ökonomische Analyse
	März – Juli 2019	August 2019	September 2019 – Januar 2020

Ergebnisse	<h3>Erstellung des Versorgungsprozessmodells</h3> <ul style="list-style-type: none"> Das Modell beinhaltet ein Übersichtsmodell und mehrere Teilmodelle Der Erstentwurf wurde anhand der Literaturrecherche erstellt Die Überarbeitung und Konsentierung erfolgte im ersten Expertenworkshop 	<h3>Bedarfsbestimmung & Finalisierung des Szenarios</h3> <ul style="list-style-type: none"> Erste Problemfelder wurden im Workshop in der Ist-Phase identifiziert <ul style="list-style-type: none"> Austausch von Dokumenten Befundmanagement Kommunikation Im zweiten Workshop sollten die Experten die Problemfelder durch IT-Anwendungen schließen bzw. Möglichkeiten zur Verbesserung des Versorgungsprozesses durch IT-Anwendungen benennen Die Anwendungen wurden anhand ihrer Einbindung in den Versorgungsprozess und der Nutzung von Big Data kategorisiert Identifizierte Big Data-Anwendungen <ul style="list-style-type: none"> Vorschlagbasierte Diagnoseunterstützungssysteme Zentrale Datenbank für seltene Erkrankungen (Register der Register) Die identifizierten Anwendungen wurden in das Versorgungsprozessmodell integriert und ergeben dadurch das initiale Szenario als Basis für die anschließende Evaluationsphase
	<p>Abbildung: Übersichtsmodell</p>	