

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



**Autoren:** B. Sedlmayr<sup>1</sup>, A. Knapp<sup>1</sup>, M. Kümmel<sup>2</sup>, F. Bathelt<sup>2</sup>, J. Schmitt<sup>1</sup>, M. Sedlmayr<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden

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

<b>Hintergrund</b> [1-3]	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inzidenz 5 &lt; 10.000 EinwohnerInnen in der EU</li> <li>Ca. 4 Mio. Menschen leiden in Deutschland an einer seltenen Erkrankung</li> <li>Für die wenigsten der 6.000 bis 8.000 seltenen Erkrankungen sind Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten bekannt</li> <li>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</li> <li>Bisher existiert noch kein Konzept für die Implementierung von Big Data Anwendungen im Kontext seltener Erkrankungen</li> </ul>	<h3>Big Data und seltene Erkrankungen</h3> <p>– Wie passt das zusammen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Big Data befasst sich nicht ausschließlich mit der Verarbeitung großer Datenmengen, sondern auch mit der Vielfalt, Glaubwürdigkeit &amp; Wertigkeit der Daten<sup>[4]</sup></li> <li>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</li> <li>Big Data soll dazu dienen die Datenverwaltung, Diagnose, Therapie und Forschung zu verbessern</li> </ul>
<b>Projektvorhaben</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Das Ziel ist die Entwicklung eines fachübergreifenden, praxisnahen Szenarios unter Anwendung von Big Data Technologien</li> <li>Die Entwicklung erfolgt unter der Berücksichtigung technischer, systemischer, organisatorischer und rechtsregulatorischer Voraussetzungen</li> <li>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</li> <li>Die ökonomische Analyse des Szenarios hinsichtlich möglicher Anpassung der Vergütung und der Kalkulation der Investitionskosten schließen die Studie ab</li> </ul>	

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

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