

Workshop virtuell, 13.06.24 11-13h, 80 Teilnehmende

Bericht

Der öffentliche **Workshop nahm sich zum Ziel** gemeinsam(e) Probleme und Lösungskonzepte für die Datenintegration in einer dezentralen Forschungsdateninfrastruktur zu sammeln und Lösungsstrategien zu erkunden.

Nach der Einleitung über den – mit fortschreitenden Erfolg von Daten-Standards und dem EHDS - steigenden Bedarf an Zusammenführungen standardisierter Daten, hörten wir zwei **Vorträge** aus dem Maschinenraum der Interoperabilität zum MII KDS Modul Onkologie (Sylvia Thun und Thomas Debertshäuser vom BIH) und zum generalisierbaren ETL-Prozess des OMOP-Modells (Elisa Henke und Yuan Peng von der TU Dresden).

Das führte uns dazu, weitere konkrete **Herausforderungen in der Datenintegration und Lösungskonzepte dafür** in einem Conceptboard zu sammeln. Wir diskutierten u. a. den potenziell hohen Informationsverlust beim Mapping, die fehlende Feinabstimmung in FHIR-basierten Spezifikationen, die mangelnde und späte Einbindung klinischer Expertise. Verbindliche Prozesse dafür mit konkreten Artefakten sind weiterhin unzureichend vorhanden. Die aktiv Diskutierenden waren sich einig beim Bedarf der Reduktion von Mappings zwischen den Standards und dass die Modellierung zwischen den unterschiedlich standardisierten Datenmodellen dafür weiter harmonisiert werden muss.

Ist es jedoch möglich die nötige Konkretisierungsstufe und eine Use-Case-unspezifische **Einigkeit in der Modellierung** herzustellen? Die Diskutanten betonten, das Potential dafür werde bisher nicht ausgeschöpft, solange bspw. klinische Konzepte, die Use-Case-unspezifisch sind, nicht gemeinsam für alle gleich modelliert werden. Dafür stand zur Frage, ob die Instrumente des FHIR-Standards (inklusive Logical Models, Structure und Concept Maps, Implementierungsleitfäden usw.) als Lösung aller IOP-Modellierungsprobleme ausreichen oder bspw. unterschiedliche Ebenen für die Standardisierung der Modellierung und entsprechende Tools berücksichtigt werden sollten. Dieser Punkt zeigte noch Diskussionsbedarf auf. Einigkeit bestand weiterhin, dass FHIR die Basis für IOP im Gesundheitswesen ist und dort, wo es eingesetzt werden kann (von den 15 EHDS-Mindestkategorien zur Sekundär-Datennutzung) gestärkt werden sollte. Durch den Workshop wurde der Bedarf eines niederschweligen Forums deutlich, um gemeinsame Probleme zu diskutieren, voneinander zu lernen und Lösungen nachzunutzen.

Ausgewählte weitere Punkte am Conceptboard waren:

- Übergreifende Zielprofile etablieren und dafür spezifische Integrationsansätze
- Kuratierung in Value Set Authority beim BfArM, Mappings in zentralem Terminologie-Server
- (Core Data Set ähnlich) USCDI vorgeben
- Gemeinsames Verständnis der Community entwickeln über Routinedaten/Behandlungsdaten/ Registerdaten/ Primärdaten/ Forschungsdaten
- automatisierbare Harmonisierung/Synchronisation mittels Scripts und LLM
- Modelleingrenzung auf - für Sekundärdatennutzung relevanten - Datenfelder einer Quelle

Weiterführende Links

1. Bsp. für ValueSet-Authority: <https://phinvads.cdc.gov/vads/SearchVocab.action>
2. USCDI: <https://uscplus.healthit.gov/uscplus>
3. FHIR CDM IG: <http://hl7.org/fhir/us/cdmh/>
4. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505622002398?via%3Dihub#b0130>
5. <https://www.toolpool-gesundheitsforschung.de/produkte/fhir-omop-etl-prozess>
6. <https://simplifier.net/medizininformatikinitiative-modulonkologie>
7. https://fdz-gesundheit.github.io/datensatzbeschreibung_fdz_gesundheit/