

# **Verteilte Analysen zur Untersuchung der aktuellen Dokumentation ausgewählter seltener Erkrankungen zwischen verschiedenen Krankenhäusern mit DataSHIELD**

**Raphael Verbüchel<sup>1</sup>, Maria Weymann<sup>2</sup>, Renata De Souza Falguera<sup>3</sup>, Peter Pallaoro<sup>3</sup>, Daniela Zöller<sup>2</sup>, Stephanie Biergans<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Medizinisches Datenintegrationszentrum (meDIC), Universitätsklinikum Tübingen, <sup>2</sup>Institut für Medizinische Biometrie und Statistik (IMBI), Universitätsklinikum Freiburg, <sup>3</sup>Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München

## **Abstract**

Die Medizininformatik-Initiative (MII), gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), hat sich zum Ziel gesetzt Krankenhäuser, durch die Schaffung harmonisierter Gesundheitsdaten und einheitlicher Schnittstellen zu vernetzen. Das MII-Projekt "Collaboration on Rare Diseases" (CORD) soll dabei die Dokumentation seltener Erkrankungen unterstützen und in standardisierte Formate, wie das "Fast Healthcare Interoperability Resources" (FHIR) Format, überführen [1]. Aber auch Anwendungsmöglichkeiten von datenschutzkonformen Analysetools und Methoden im Bereich der seltenen Erkrankungen werden untersucht und eingesetzt. Beispielsweise kann das Konzept der verteilten Analyse hierbei genutzt werden, um Daten dezentral zu analysieren und die Weitergabe von ausschließlich anonymisierten (z.B. aggregierten) Analyseergebnissen sicherzustellen. Ein Softwaretool, das für verteilte Analysen entwickelt und sowohl in CORD als auch der MII getestet wird, ist DataSHIELD [2]. DataSHIELD integriert dabei notwendige Sicherheitsstandards, welche bei einer Analyse mit medizinischen Patientendaten benötigt werden. Ziel unserer Arbeiten ist die Durchführung einer verteilten Analyse für das Verbundprojekt CORD mithilfe von produktiv und für die Verarbeitung von Patientendaten freigegebenen DataSHIELD-Installationen und unter Beteiligung von mindestens drei Verbundpartnern aus verschiedenen Konsortien der MII. Bei der Umsetzung wurden in den drei Universitätsklinika Freiburg, München und Tübingen die technischen und organisatorischen Voraussetzungen geschaffen, um die Nutzung von DataSHIELD für die CORD spezifischen Fragestellungen sicherzustellen. Es wurden Skripte zum Durchführen der Analysen, zum Transformieren und Übertragen der Daten aus FHIR, oder anderen Formaten, in ein DataSHIELD-kompatibles Format erstellt. Die finale Analyse erfolgte mit einem zuvor definierten Datensatz und in enger Zusammenarbeit mit den klinischen Projektpartnern. Hierbei lag der Fokus auf der Kodierung von seltenen Erkrankungen durch ICD-10-GM-Codes und Orpha-Codes. Die Ergebnisse unserer Arbeiten zeigen die Herausforderungen von verteilten Analysen unter Nutzung von DataSHIELD im Kontext der MII und für den speziellen Anwendungsfall der seltenen Erkrankungen. Für die Analyse von Qualitätskennzahlen für die Kodierung von seltenen Erkrankungen an den Kliniken ist DataSHIELD nutzbar und liefert sinnvolle Ergebnisse. Dies eröffnet die Möglichkeit der Nutzung von DataSHIELD bei der wissenschaftlichen Begleitung der ab 2023 gesetzlich vorgeschriebenen Nutzung von ORPHA-Kodierung an den Kliniken.

## **References**

1. Webseite von CORD in der MII, <https://www.medizininformatik-initiative.de/en/CORD>
2. Website des verteilten Analysetools DataSHIELD, <https://www.datashield.org/>