

Erfolge und Ausblicke

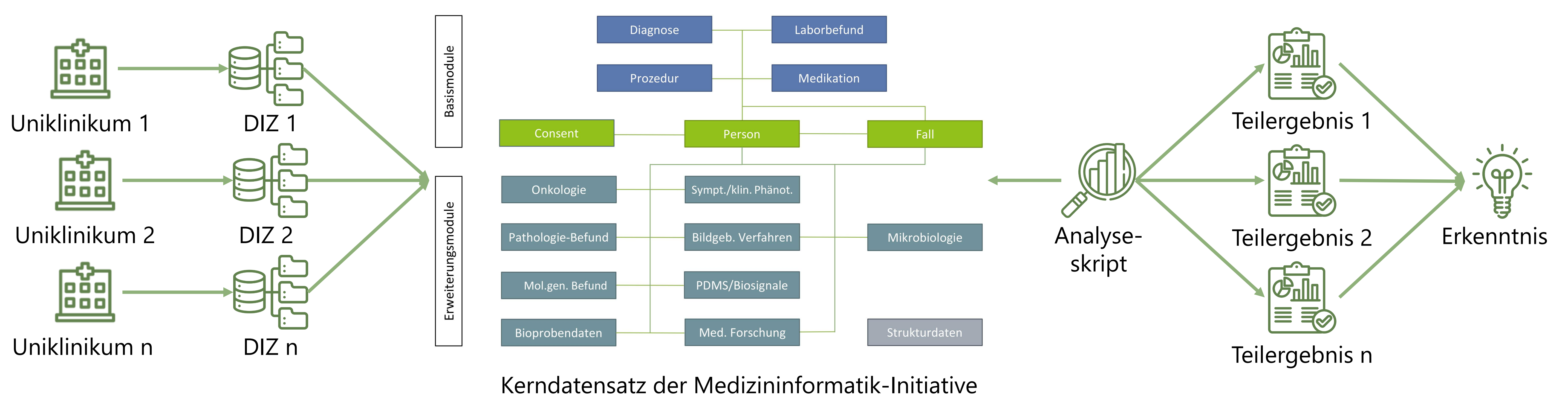
Collaboration on Rare Diseases

- Use Case der deutschen Medizininformatik-Initiative
- **Verbesserung der Sichtbarkeit** von Seltenen Erkrankungen
- **Stärkung der Forschung** im Bereich der Seltenen Erkrankungen
- Gemeinsame Nutzung von gewonnenen Daten

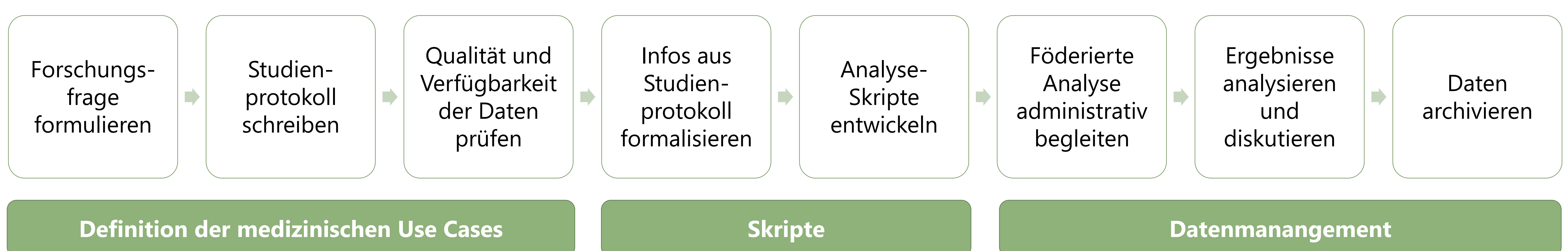
Starter-Studien

- (1) Mukoviszidose und Geburt
- (2) Phenylketonurie, Komorbiditäten und Geburt
- (3) Kawasaki-Krankheit und PIMS
- (4) Versorgungsmonitoring anhand von Tracer-Diagnosen (Liste an spezifischen Codes)
- (5) Datenqualitätsmonitoring

Föderierte Analysen auf Basis der Kerndatensatzes der Medizininformatik-Initiative



Prozess für föderierte Analysen



Erfolge von CORD-MI

- Erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Expert:innen aus Medizin und Informatik
- Teilnahme von **14 bis 17 Standorten** pro Starter-Studie
- Sammlung von über **67.300 einzelnen Datenpunkten**

Ausblick

- Auswertung der medizinischen Use Cases
- Definition von **Lessons Learned**
- Ableitung von Handlungsempfehlungen für die **Sekundärdatennutzung** und von Forderungen bzgl. der **Dokumentation** von Seltenen Erkrankungen

Jannik Schaaf¹, Michele Zoch², Julia Fleck³, Josef Schepers⁴

¹ Institut für Medizininformatik, Goethe Universität Frankfurt, Universitätsklinikum Frankfurt

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

³ Zentrum für Seltene Erkrankungen, RWTH Aachen Universitätsklinikum

⁴ Berlin Institute of Health (BIH) at Charité – Universitätsmedizin Berlin