

# MOSAIC:

## praxis-orientierte Unterstützung für Kohortenstudien und Register

Martin Bialke, Ronny Schuldt

14. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung  
Berlin, Oktober 2015

- DFG-gefördertes Einzelprojekt der Ausschreibung „*Informationsinfrastrukturen für Forschungsdaten*“
- Ziel:
  - Datenmanagement in der epidemiologischen Forschung durch praxisorientierte Werkzeuge vereinfachen
- Zielgruppe:
  - Kohorten und Register (mit minimaler IT-Unterstützung)
- Kostenfreie Bereitstellung der Werkzeuge
  - Software: AGPLv3
  - Dokumente & Co. : CC-BY 3.0

Praktische Hilfestellung durch

# VORLAGEN, LEITFÄDEN UND EMPFEHLUNGEN

- praxisnaher Schnelleinstieg
- „Checkliste und Erinnerungshilfe“:
- vorgegebene Struktur führt durch typische Problemfelder des Datenschutzes in der medizinischen Forschung
- Flexibel je Szenario anpassbar durch fragenbasierten Ansatz



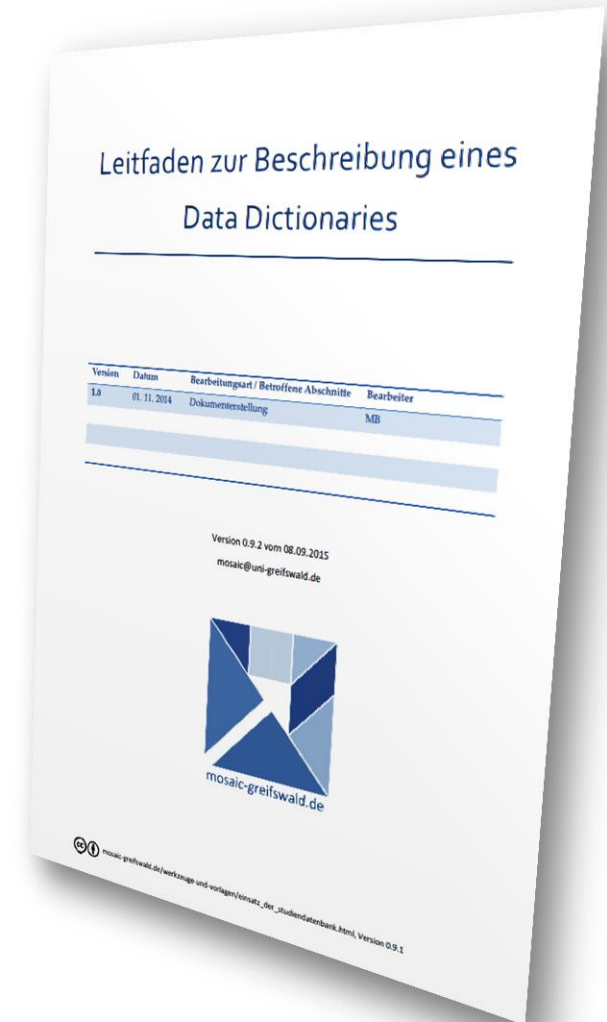
# Musterdokument Datensicherung und -wiederherstellung

- Guide
  - Erläuterung möglicher Schwächen bei der Datensicherung / –wiederherstellung
  - Übersicht typischer Sicherungsarten und Einflussfaktoren
- Vorlage
  - Vereinfacht Planerstellung
  - Unterstützt bei Einrichtung von Sicherungsmaßnahmen
  - Ist Handlungsunterstützung im Schadensfall



# Leitfaden zur Beschreibung eines Data Dictionaries

- Variablennamen und Ausprägungen
- Typische Datentypen und Wertebereiche
- Codierung gültiger Werte und Missings
- Empfehlungen aus der Praxis
- Abstimmungsbedarf
- Vorlagen und Beispiele



# Leitfaden zur Erstellung von (web-basierten) Erhebungsformularen

- Fragenformulierung und –struktur
- Tipps zur Bestimmung der Eingabebelemente
- Wahl der eCRF-Lösung
- Formulardefinition am Beispiel von OpenClinica
- Tipps zur Fragebogengenerierung
- Empfehlungen aus der Praxis
- Weiterführende Literatur und Beispiele



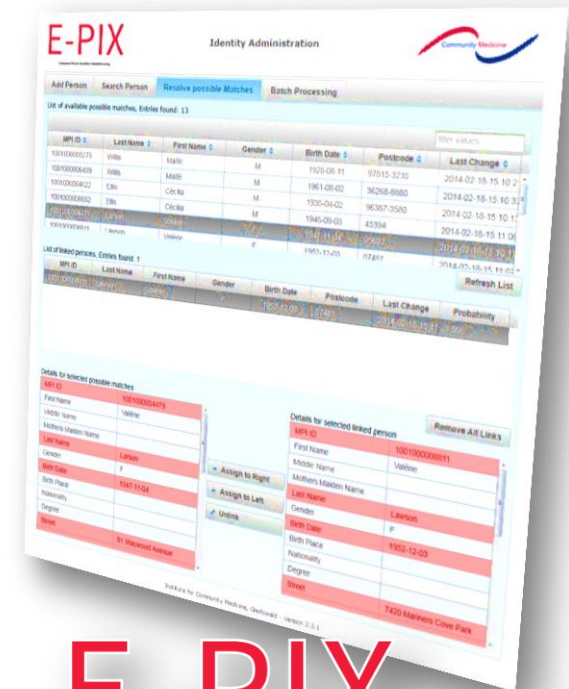
- Schneller thematischer Einstieg durch Frage-Antwort-Prinzip
- Roter Faden für Konzeption und Planung eines Datenmanagements
- zentrale Wissenssammlung reduziert Rechercheaufwand:
  - Stichworte und Volltext
  - Lösungsvorschläge mit Bezug zur Praxis
  - Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch





Unterstützung durch  
**KOSTENFREIE WERKZEUGE**

- Verwaltung von Personen und Identitäten
- Datenzusammenführung aus unterschiedlichen Quellen
- Unterstützung bei der Auflösung von möglichen Synonymfehlern (Dablettenerkennung)
- **Optimal für die zentrale Datenhaltung mit Datenübermittlung**



# E-PIX

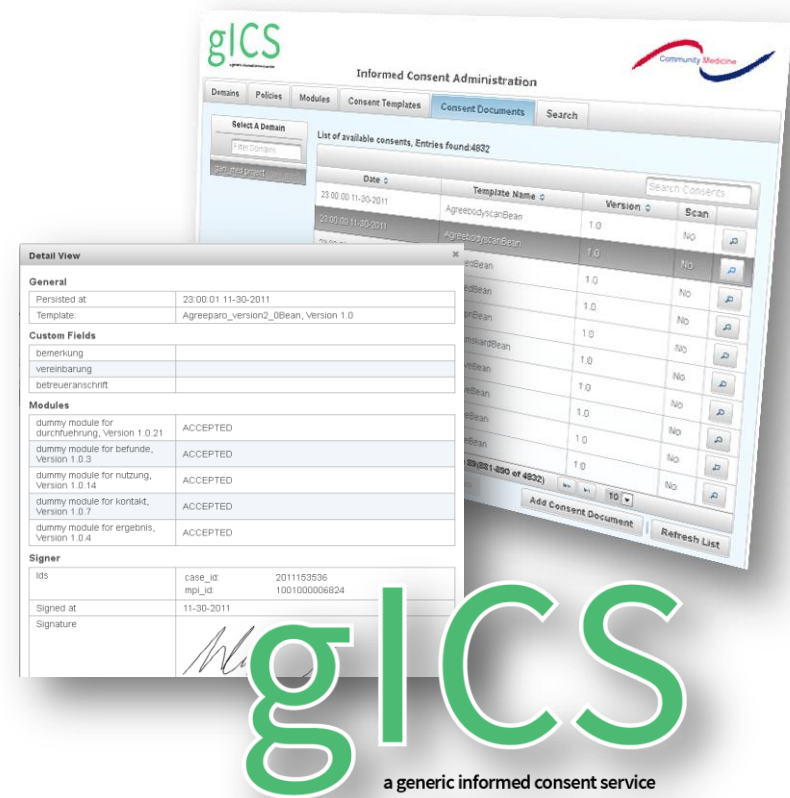
Enterprise Patient Identifier Crossreferencing



- Pseudonyme generieren und verwalten
- Verarbeitung beliebiger Zeichenfolgen
- Mehrfach-Pseudonymisierung
- Depseudonymisierung und Anonymisierung
- Flexibel konfigurierbar

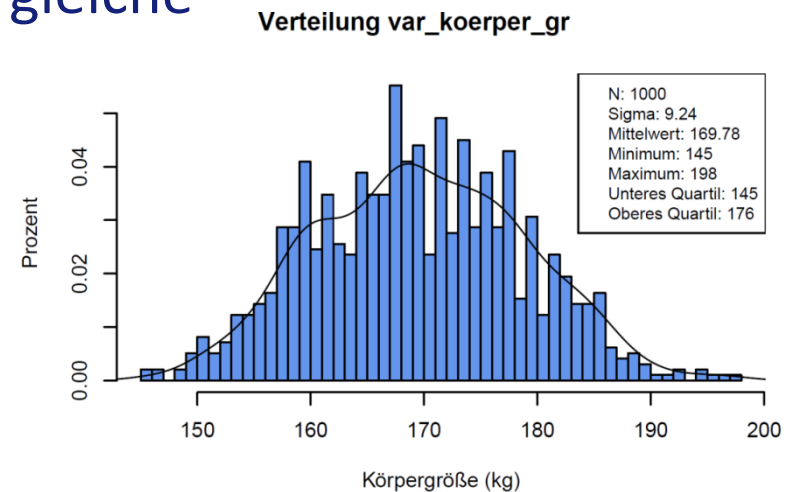
# Einwilligungsmanagement mit gICS

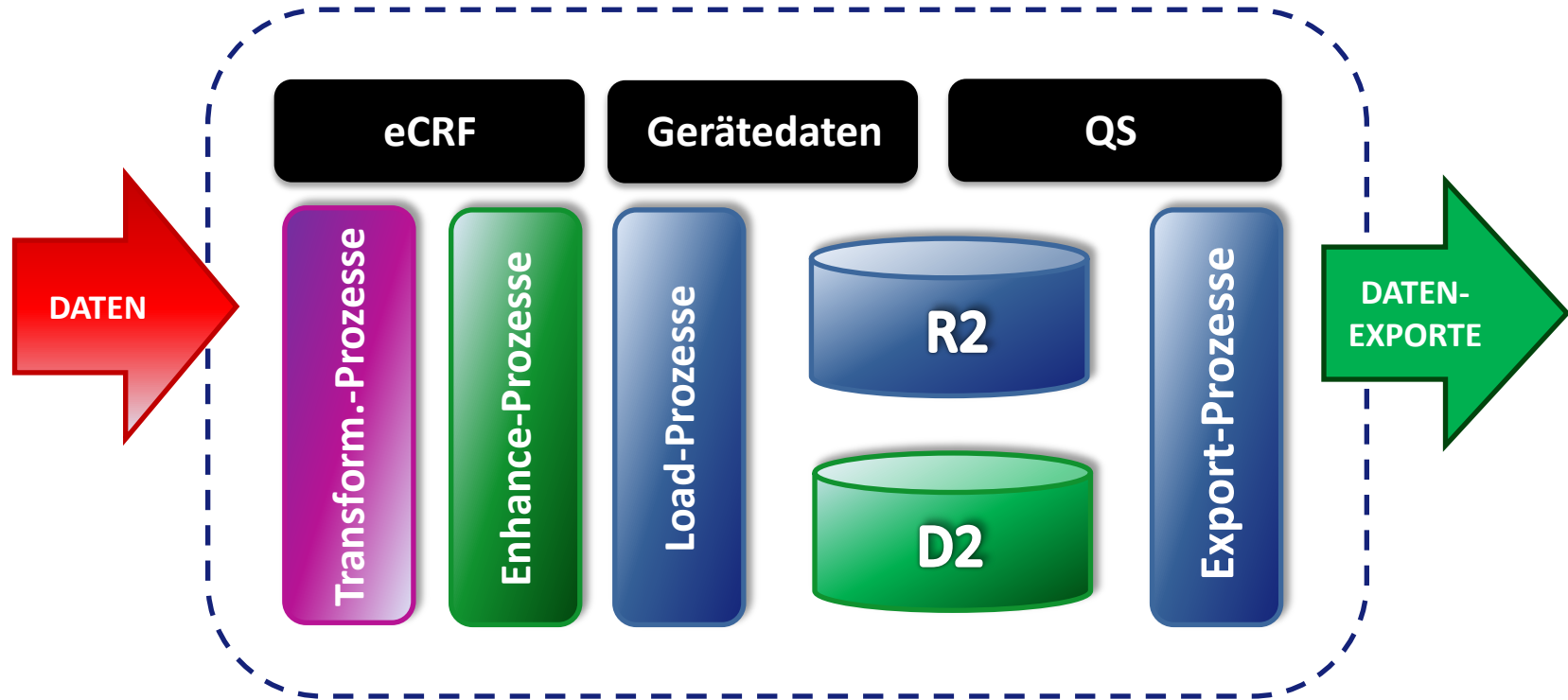
- Verwaltung modularer Einwilligungen und Widerrufe
- policy-spezifische Abfragen des Einwilligungsstatus
- flexibel kombinierbare Policies und Module
- Individuell anpassbar



**gICS**  
a generic informed consent service

- Ziel: Datenqualität möglichst generisch je Variable visualisieren
- Bereitstellung allgemeingültige Qualitätsberichte basierend mittels R
- Unterscheidung in kategoriale und metrische Daten für Häufigkeitsanalysen, Vergleiche gültiger Werte und Missings, etc.
- Anwendungsbeispiele





*Hinweis: Die Arbeiten an der Toolbox sind noch nicht abgeschlossen. Die Veröffentlichung bis Ende 2015 ist geplant.*

# Referenzen und Kennzahlen



**416.000**  
erfasste Personen



**39.000**  
unterzeichnete  
Einwilligungen

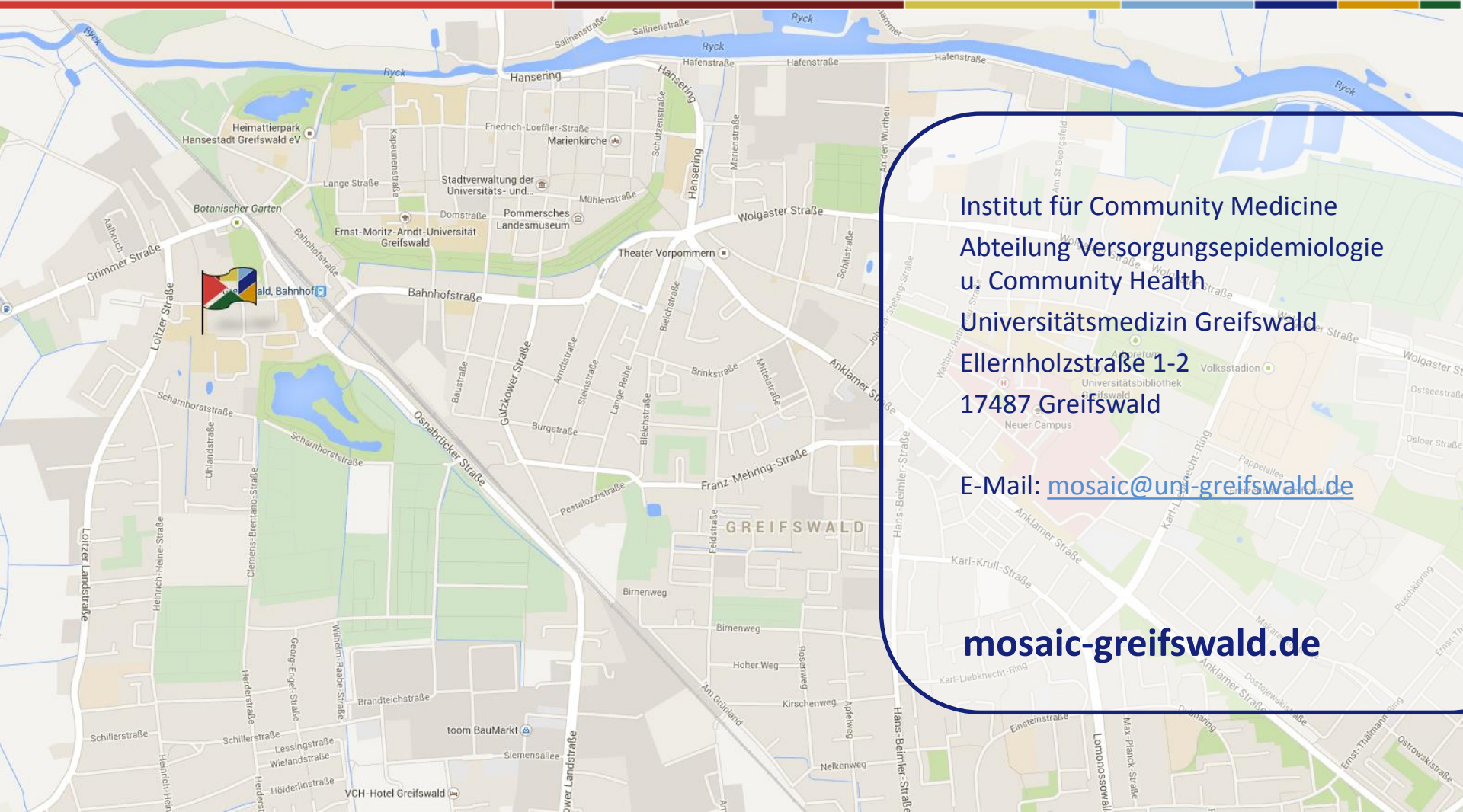


**1.280.000**  
generierte  
Pseudonyme



**6**  
Datenschutz-  
konzepte

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit



Institut für Community Medicine  
Abteilung Versorgungsepidemiologie  
u. Community Health

Universitätsmedizin Greifswald  
Ellernholzstraße 1-2  
17487 Greifswald

E-Mail: [mosaic@uni-greifswald.de](mailto:mosaic@uni-greifswald.de)

[mosaic-greifswald.de](http://mosaic-greifswald.de)

