

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

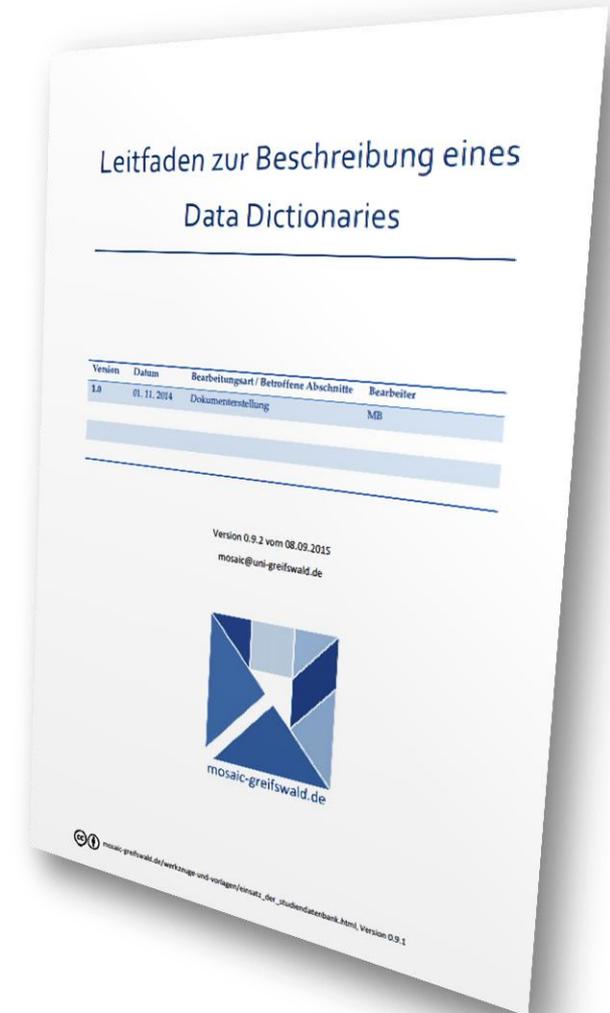
- Vorlage

- 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

Pseudonymverwaltung mit gPAS



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

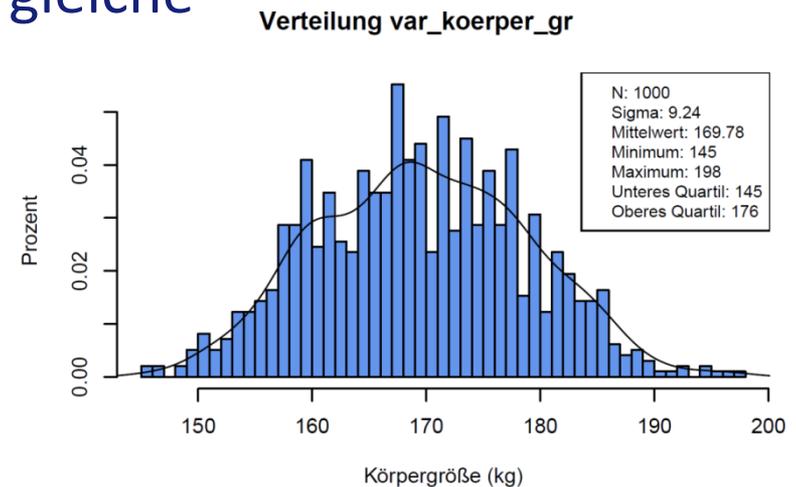
Einwilligungsmanagement mit gICS

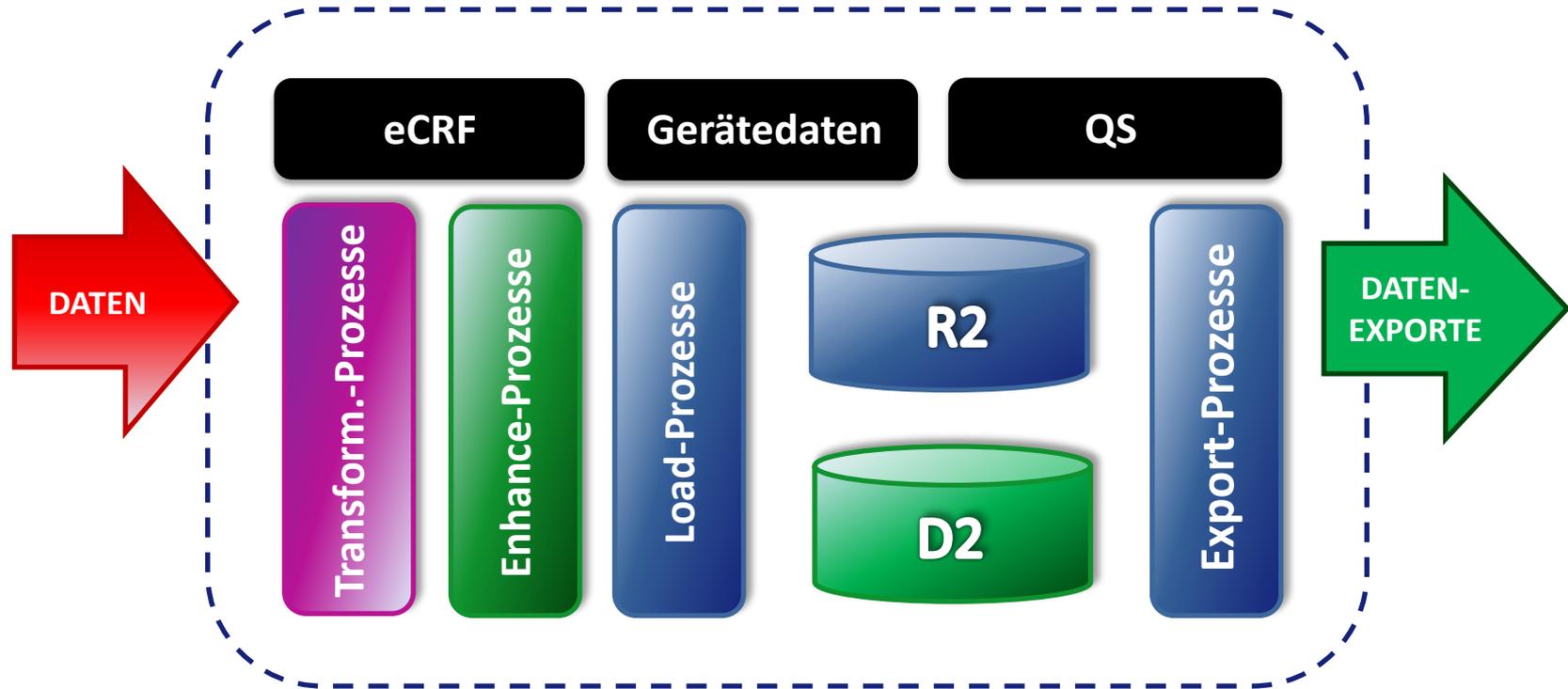
- Verwaltung modularer Einwilligungen und Widerrufe
- policy-spezifische Abfragen des Einwilligungsstatus
- flexibel kombinierbare Policies und Module
- Individuell anpassbar



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

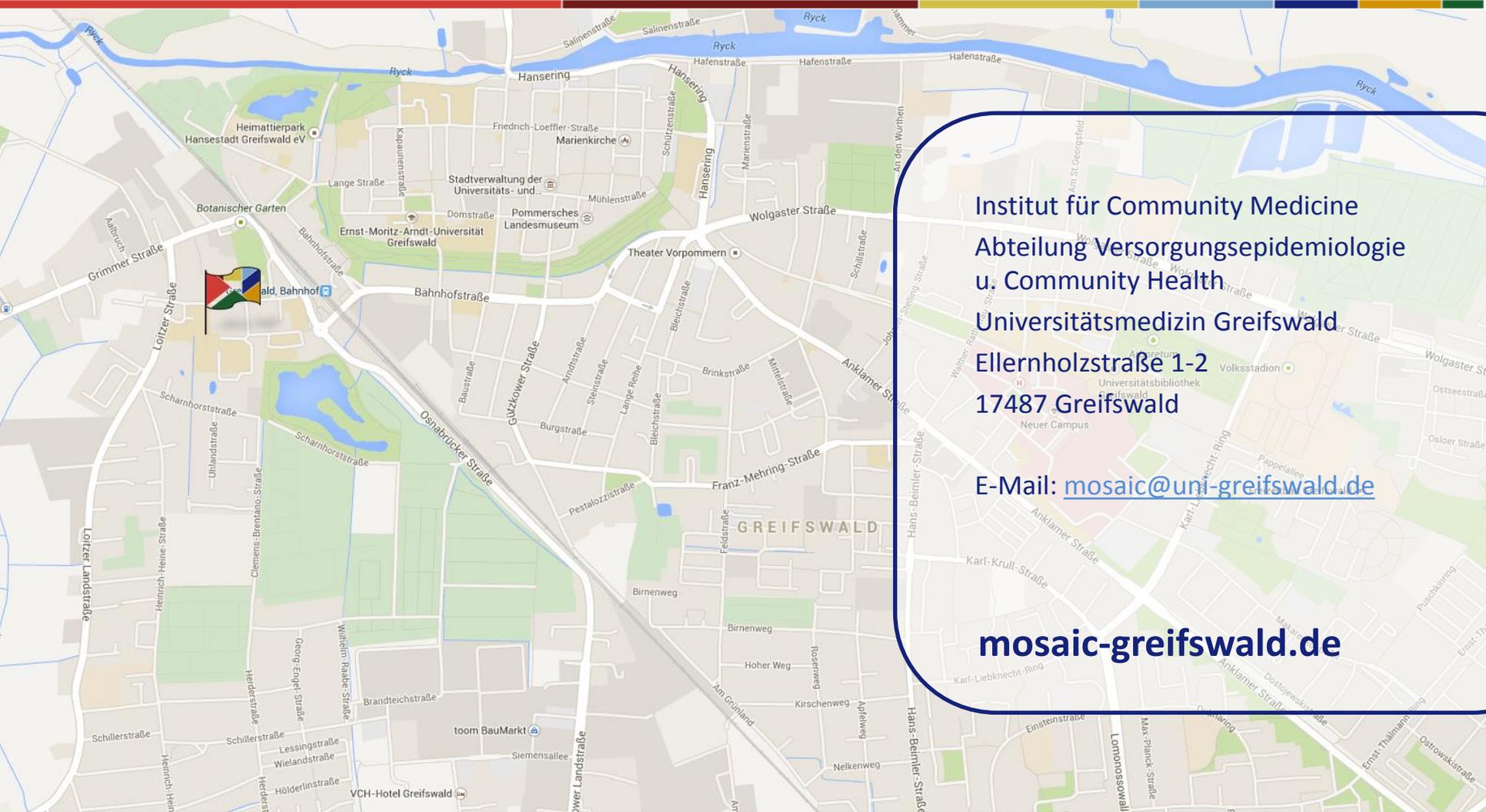


1.280.000
generierte
Pseudonyme



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

mosaic-greifswald.de

