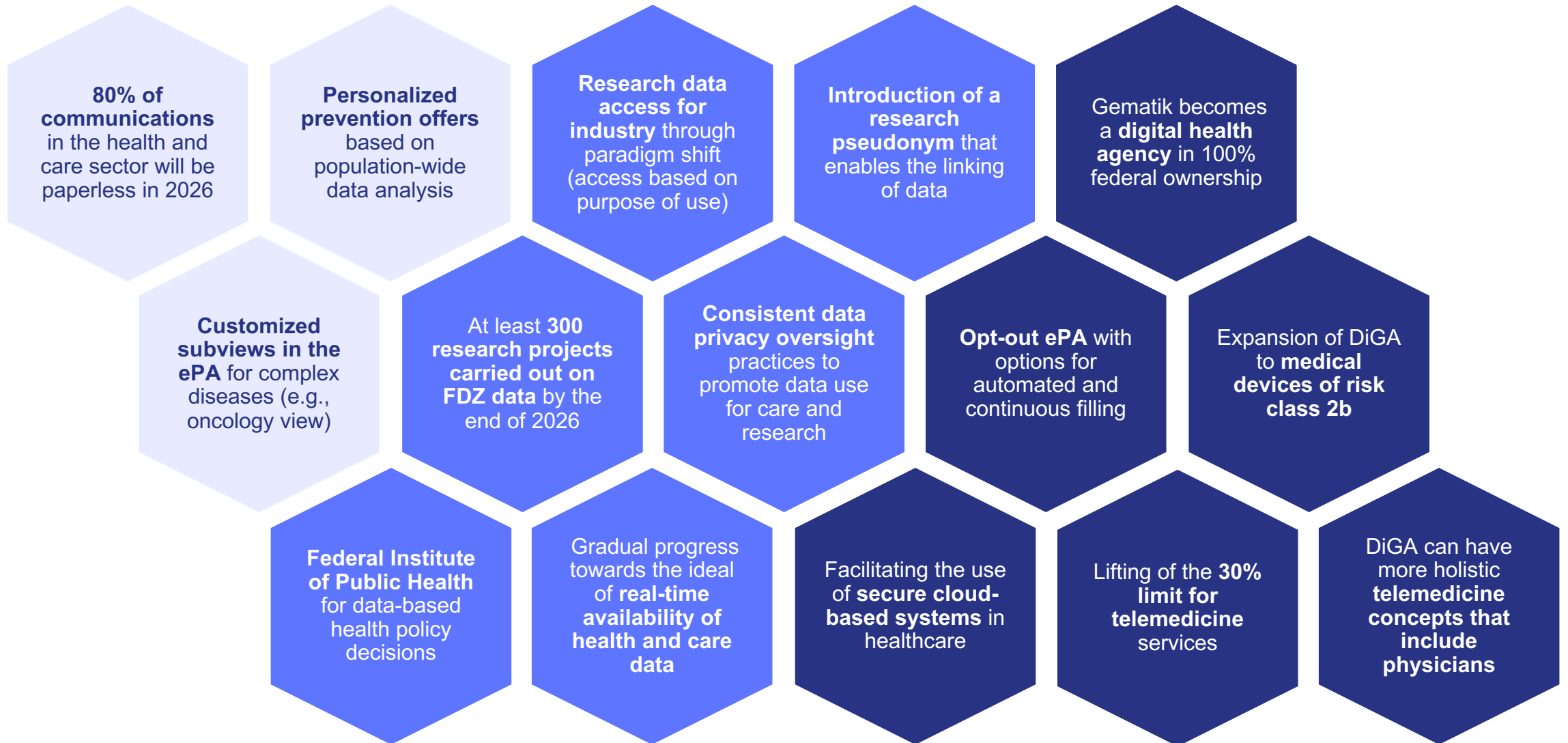


"Sharing data means better healing!" – Germany and the EHDS – The important role of patients

5th Digital Health Society Summit

Prof. Dr. med. Dipl.-Ing. Sylvia Thun

New German digitization strategy



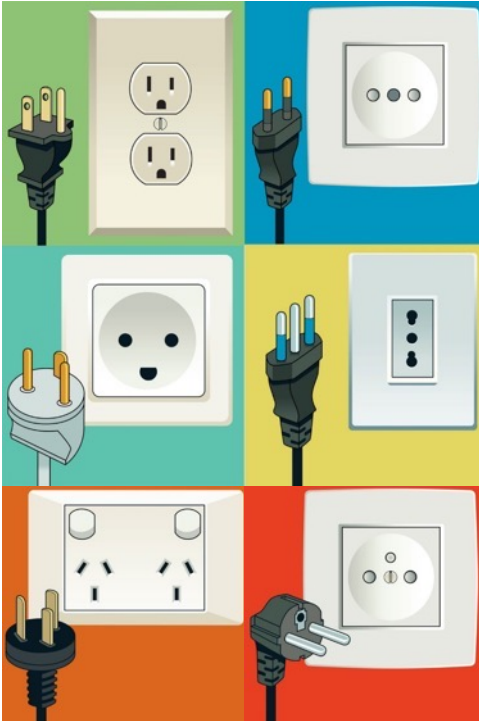
Challenges



Tower of Babel

Source: Wikipedia

Semantic



Source: latimes

Syntactic

Lexical ambiguity

The presence of two or more possible meanings within a single word.



"I saw her duck"

Syntactic ambiguity

The presence of two or more possible meanings within a single sentence or sequence of words.



"The chicken is ready to eat"

Source: ThoughtCo

Current situation: Medical documentation in Germany

Ursache: (klinische Beurteilung)

Welche Krankheit oder äußere Einwirkung hat den Tod **unmittelbar** herbeigeführt

Welche Krankheiten oder äußeren Einwirkungen lagen der Angabe unter a) ursächlich zugrunde

Welche anderen wesentlichen Krankheiten bestanden zur Zeit des Todes

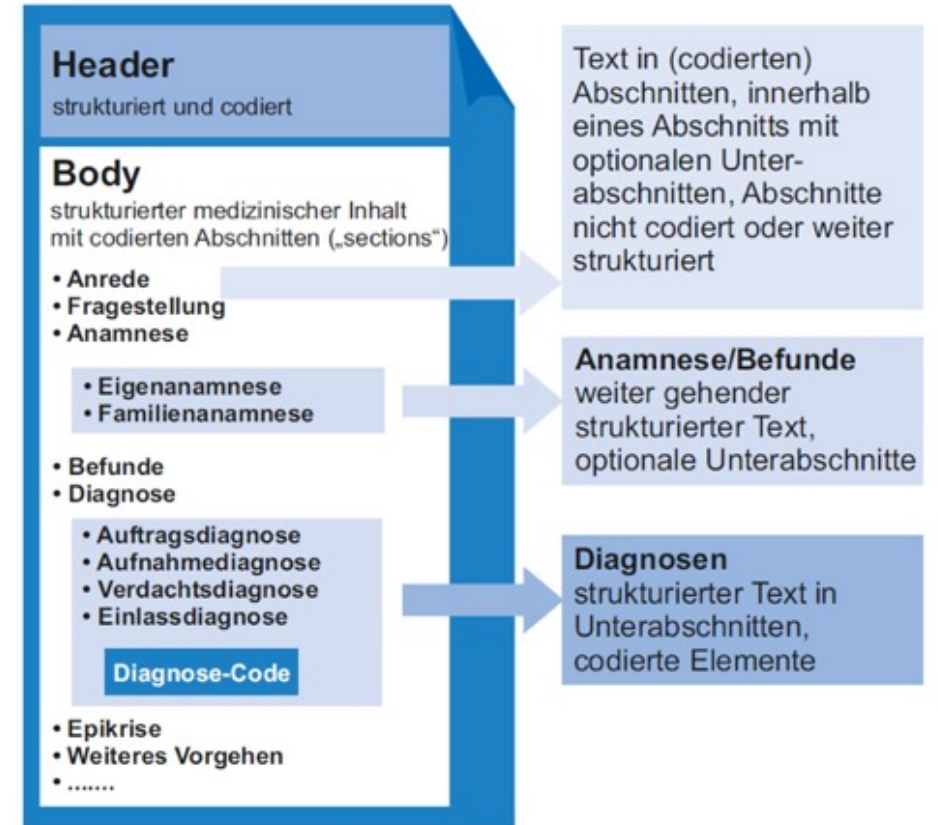
Satzangaben bei Unfall, Vergiftung und Gewalteinwirkung, einschließlich Selbsttötung

Äußere Ursache der Schädigung

Bitte die Krankheiten in der richtigen Kausalkette angeben, mit dem Grundleiden an letzter Stelle.

a) *Unfall. Herz-Kreislauferkrankung*
als Folge von
b) *205 Frakturbein*
als Folge von
Schlaganfall
Grundleiden
Herzinfarkt / Nierenvers. / Prostata / Osteoporose

Ungefähre Zeitdauer zwischen Krankheitsbeginn und Tod
18 Std
10 Min
10 Min



Medikationsplan
für: Erika-Annemarie Maxdata-Demonstration geb. am: 19.10.1964

ausgedruckt von:
Apothek Winfried Wagenmüller
Hauptstraße 55, 99900 Furth vor dem Wald
Tel: 098765-12345678
Wagenmüller.apothek@medizin-netz.de
ausgedruckt am: 13.12.2013

Gewicht: 125 kg
schwanger, stillend
Allergie: Katzenhaare

Wirkstoff	Handelsname	Stärke	Form	Mo	Mi	Ab	zN	Einheit	Hinweise	Grund
Kombi-Präp.	VOCADOHCT		Tabl.	1-0				Stück	nach der Mahlzeit	erhöhte Blutfette
Mometason-17-(2-...)	Nasonex	50 µg/Sprüh	Spray	1	1	1	1	Hub	kompletter Sprühstoß	Halsentzündung
Theophyllin	Tromphylin retard 800	800 mg	Tabl.	1/2	0,5	1/2	1/2	Stück	vor dem Essen mit viel Wasser	Verdacht auf Lungenentzündung
Calciumcarbonat	Calcium Sandoz D ...	1500 mg	Tabl.	1/4	0,25	1/4	1/4	Stück	in 1 Glas Wasser lösen	Osteoporose
Ibuprofen-Lysin	Ibu-Lysin AbZ Migräne	648 mg	Tabl.	1-0	1-0	1-1	1-1	Stück	bitte an die Zeiten halten	Migräneprophylaxe
Hautsalbe (Polidocanol-000-Zinkoxid)	schützelmixtur 5%			2x täglich auf Handflächen (mo. & ab. nach Händewaschen)						schuppiges Exanthem

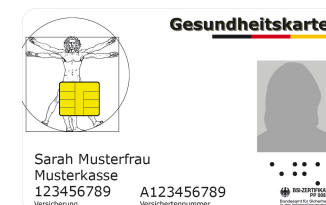
Selbstmedikation

Wirkstoff	Handelsname	Stärke	Form	Mo	Mi	Ab	zN	Einheit	Hinweise	Grund
Acetolito de Translona	Omolon-A Orabase	1 mg/g	Salbe	1	1	1	1	Hube	in Brasilien erworben	Mundbläschen
Diphenhydramin-HCl		50 µg	Tabl.	0	0	0	1	Stück	bei Bedarf	schw. Nachtruhe
Magnesium	Magnesium AAA ...	500 mg	Granu.	Immer möglich				Beutel	gleich nach den Aufwachen	Muskelschmerzen
Ein-neuer Wirkstoff		10 mg	Pulver	1 / Woche				EL	nur nach Rücksprache	Kapitulum-Syndrom

Wichtige Angaben
Bitte messen Sie ihren Blutdruck täglich!
Nächster Impftermin: 24.02.2014
Bei Rissen in der Hornhaut bitte Desinfektion auftragen.

DE-06 Version 2.0 vom 15.12.2013

Technischer Fall - rund um Uhr die erreichbar



International Cooperation



GLOBAL DIGITAL HEALTH
PARTNERSHIP



**World Health
Organization**



Joint Initiative Council



Clinical Data Interchange
Standards Consortium



European Committee
for Standardisation



Digital Imaging and
Communications in Medicine



GS1



Health Level Seven
International



Integrating the
Healthcare Enterprise



International Organisation
for Standardisation



Logical Observation Identifiers
Names and Codes

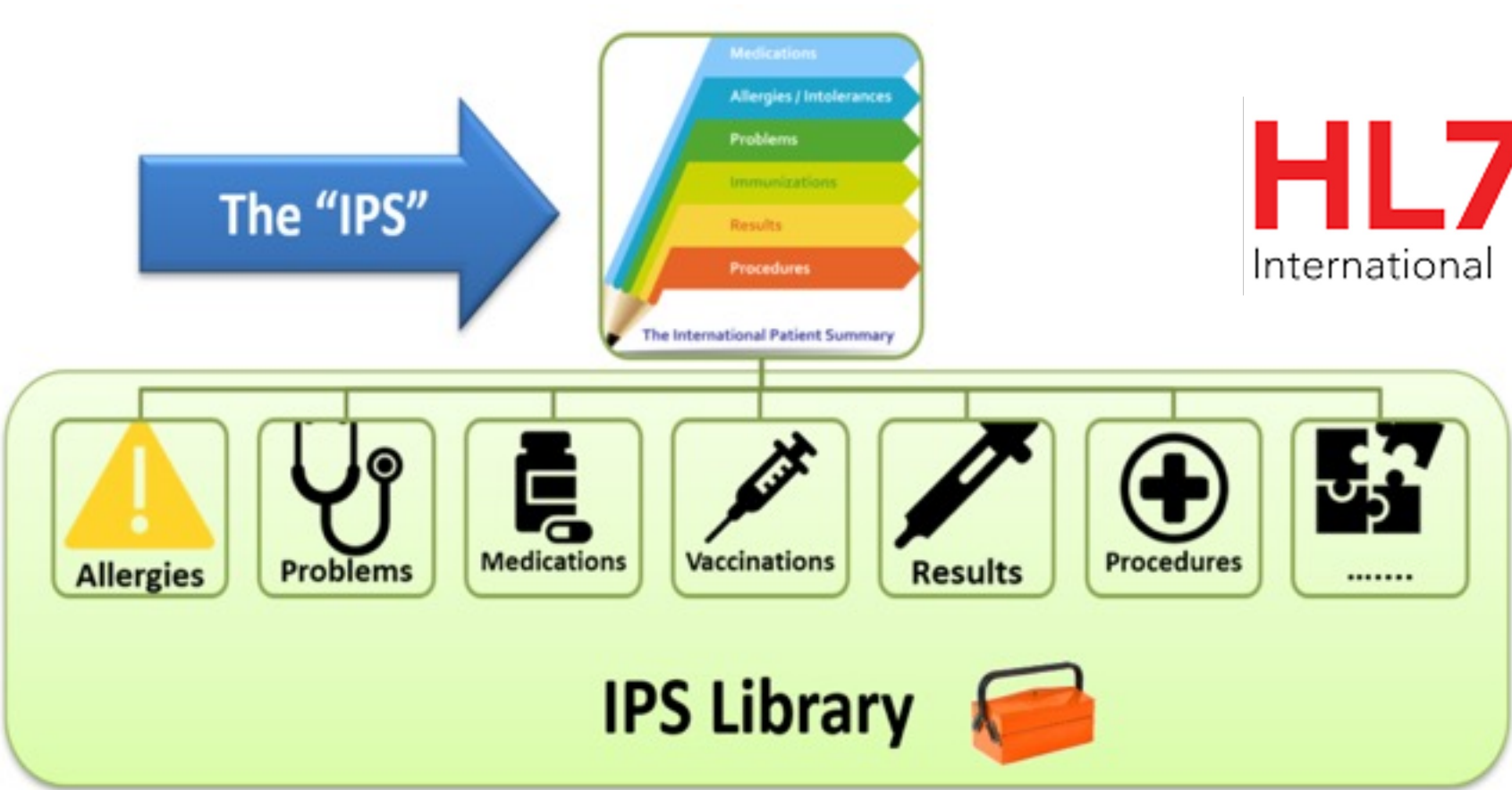


SNOMED
International



Global Alliance
for Genomics & Health
Collaborate. Innovate. Accelerate.

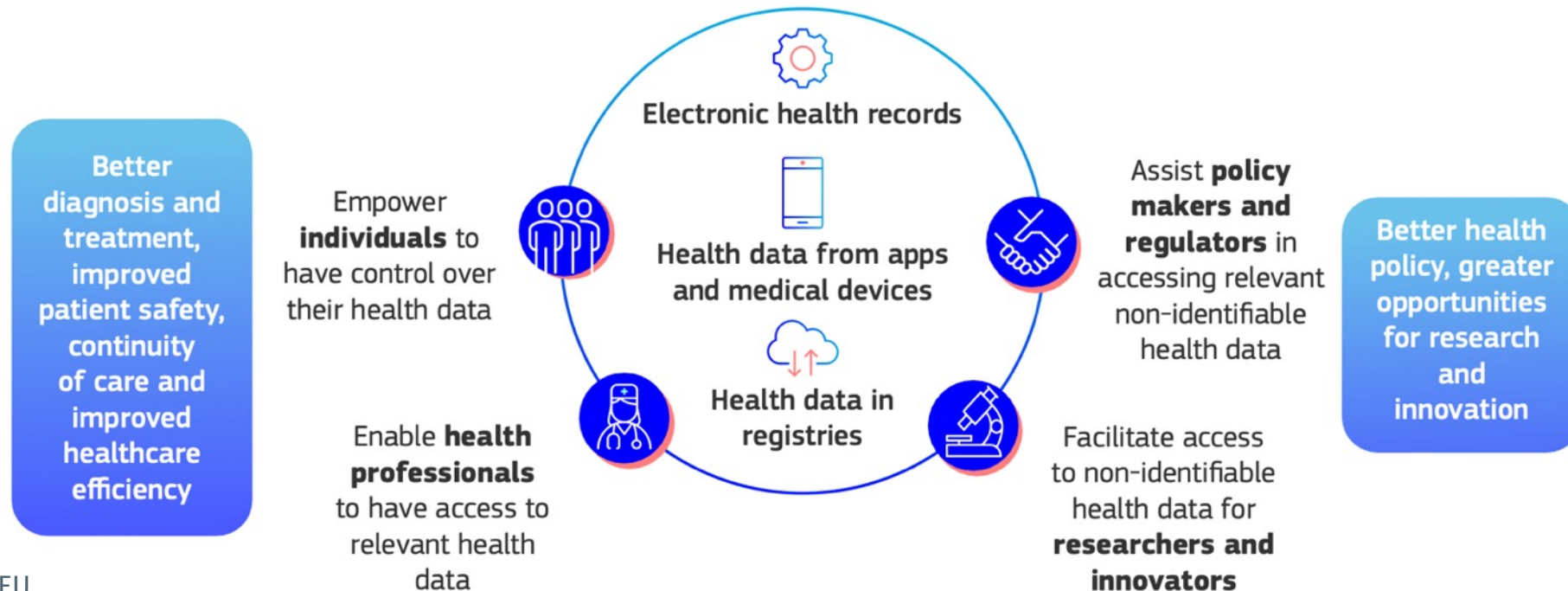
International Patient Summary



European Health Data Space (EHDS)

OBJECTIVES

- ✓ Empower individuals through better digital access to their personal health data; support free movement by ensuring that health data follow people;
- ✓ Unleash the data economy by fostering a genuine single market for digital health services and products;
- ✓ Set up strict rules for the use of individual's non-identifiable health data for research, innovation, policy-making and regulatory activities.



FHIR

- **F**ast
- **H**ealthcare
- **I**nteroperability
- **R**esources



- FHIR is a set of XML/JSON health data resources, plus a REST API for accessing them.

LOINC – Regenstrief Institute

LOINC[®]
From Regenstrief

[Learn](#) [Content](#) [Downloads](#) [Community](#) [🔍](#)

Introducing the LOINC Ontology: A LOINC and SNOMED CT Interoperability Solution
[Visit dedicated website for more information](#)

The international standard for identifying health measurements, observations, and documents.

Reference labs, healthcare providers, government agencies, insurance companies, software and device manufacturers, researchers, and consumers from around the globe use LOINC to identify data and move it seamlessly between systems.

It's free, but invaluable.

Get Started

Find quick answers in our [Knowledge Base](#).



2023 LOINC Conference

Recordings and slides from our recent event in Atlanta and online will be posted on or around Nov. 1.

New Community Forum

We have launched a new version of our forum where you can ask questions and participate.

New LOINC mapping guides

We have created six new guides for using LOINC terms across numerous laboratory domains.

LOINC CODE
81154-7

LONG COMMON NAME
Dengue and Chikungunya and Zika virus panel by NAA with probe detection

Term Description

This LOINC panel is used to report the qualitative detection and differentiation of Dengue, Chikungunya, or CSF specimens, as well as for detecting Zika virus in human urine or amniotic fluid specimens. The panel use to, the Centers for Disease Control and Prevention's Trioplex real time reverse transcriptase PCR assay during the acute phase of infection when viral RNA is detectable for a limited period of time following onset five days for Dengue, eight days for Chikungunya and seven days for Zika). Negative results do not rule out Chikungunya and/or Zika virus.

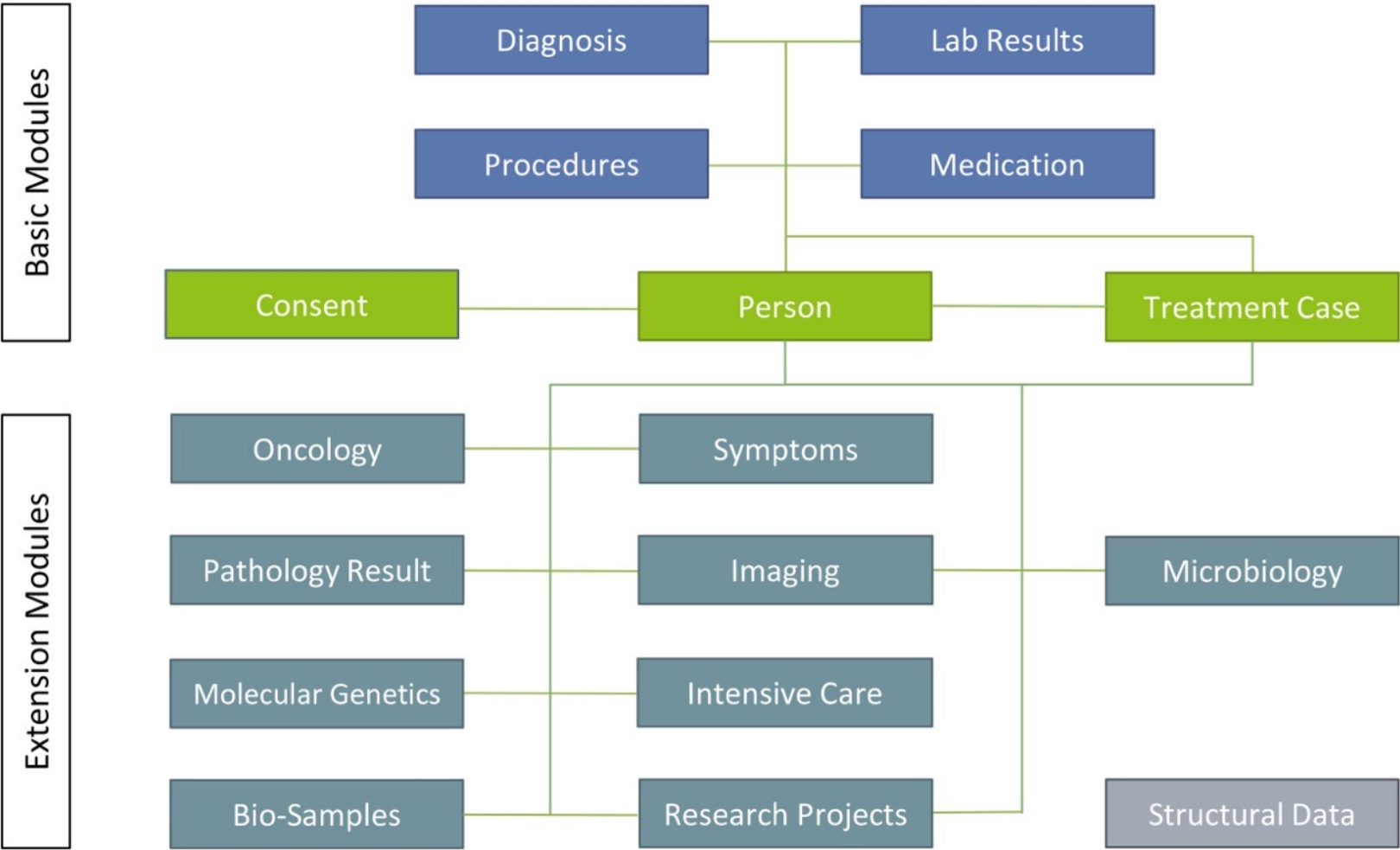
Source: Regenstrief LOINC

Panel Hierarchy

[Details for each LOINC in Panel](#) [LHC-Forms](#)

LOINC	Name
81154-7	Dengue and Chikungunya and Zika virus panel by NAA with probe detection
81150-5	Dengue virus 1+2+3+4 5' UTR RNA [Presence] in Serum by NAA with probe detection
81151-3	Dengue virus 1+2+3+4 5' UTR RNA [Presence] in Cerebral spinal fluid by NAA with probe detection
81152-1	Chikungunya virus non-structural protein 1 (nsP1) RNA [Presence] in Serum by NAA with probe detection
81153-9	Chikungunya virus non-structural protein 1 (nsP1) RNA [Presence] in Cerebral spinal fluid by NAA with probe detection
80825-3	Zika virus envelope E gene [Presence] in Serum by NAA with probe detection
80826-1	Zika virus envelope E gene [Presence] in Cerebral spinal fluid by NAA with probe detection
81148-9	Zika virus envelope E gene [Presence] in Urine by NAA with probe detection
81149-7	Zika virus envelope E gene [Presence] in Amniotic fluid by NAA with probe detection

Core Data Set @ International Patient Summary



WHO Family of International Classifications Network

German Portal for Medical Research Data (FDPG)

Datenübersicht

Hier finden Sie eine Übersicht über alle voll automatisch abfragbaren Daten. Stand Mai 2023. Die für Datennutzungsprojekte beantragbare Datenmenge kann größer sein.



> 8 Mio

Personen

Basisdaten eines Krankenhausaufenthaltes von Patientinnen und Patienten



25

angeschlossene Standorte

Datenintegrationszentren, die Daten voll-automatisch abfragbar halten



> 40 Mio

Diagnosen

Hier werden krankheitenbeschreibende und ergänzende Merkmale zu Personen abgebildet



> 300 Mio

Laborwerte

Daten zu Laboruntersuchungen von Patientinnen und Patienten



> 20 Mio

Prozeduren

Datenelemente zur Dokumentation von Operationen und medizinischen Eingriffen



> 50 Mio

Medikamentenverordnungen

Datenelemente zur Dokumentation von Arzneimittelverordnungen und -gaben



> 100 Tausend

Bioproben

Verfügbare Bioproben, die zur Diagnose oder Therapie entnommen wurden



> 100 Tausend

Einwilligungen

Verfügbare positive Einwilligungsinformationen von Patientinnen und Patienten

Projects

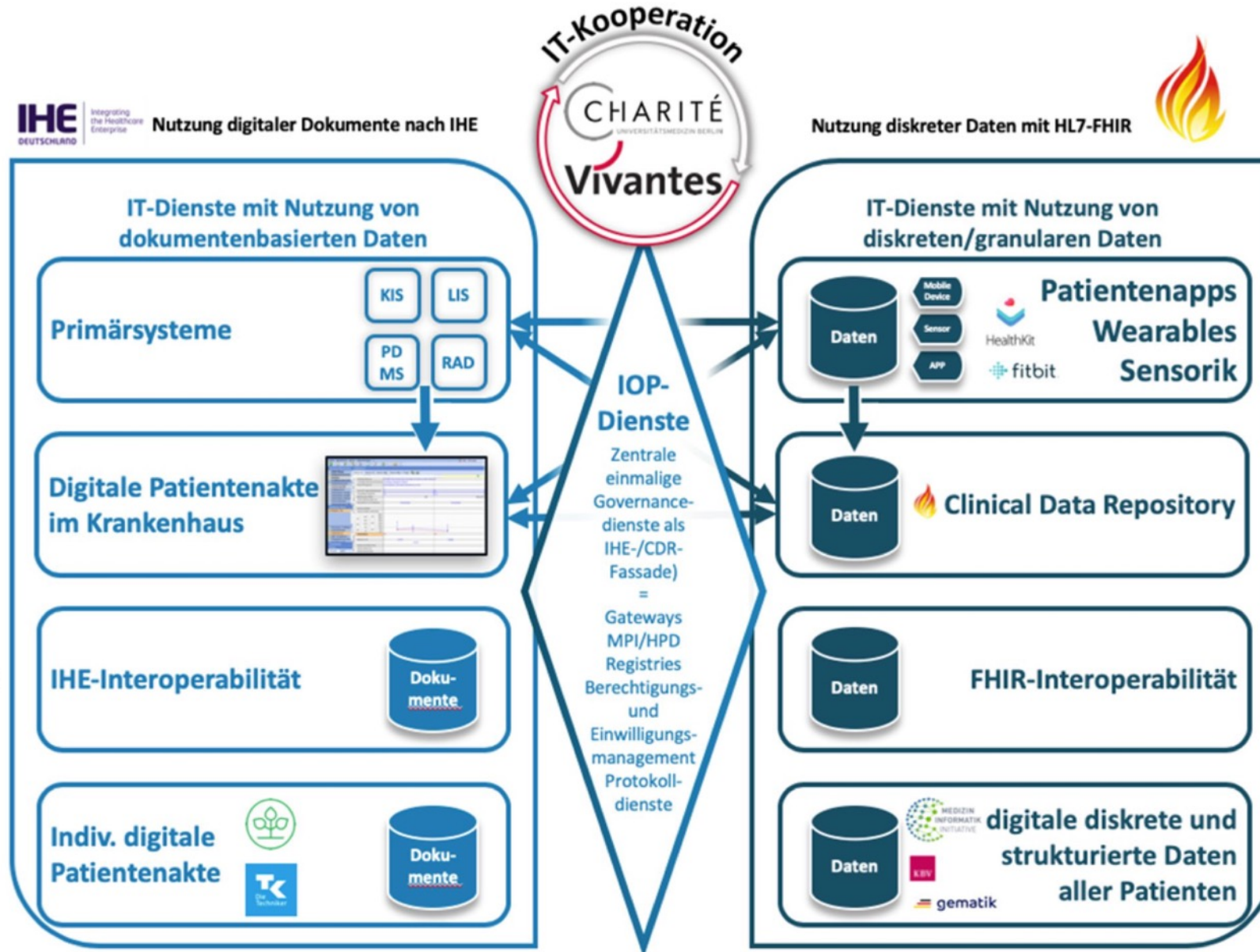
- WEather-based STroke event and Outcome Risk Modeling (WE-STORM)
- CORD-MI-Study to Mukoviszidose (CF), PIMS, Phenylketonurie, Kawasaki
- NT-proBNP & Atrial Fibrillation
- Registry for Liver Cancer Center Heidelberg (LCCH-Register)



DIFUTURE
HiHmed
MIRACUM
SMITH
Koordinationsstelle - FDPG

DIZ MEDIZIN
INFORMATIK
INITIATIVE
DATENINTEGRATIONSZENTRUM

FHIR at Charité & Vivantes



EHR 2.0 and Medical Information Objects (MIO, ISIK)

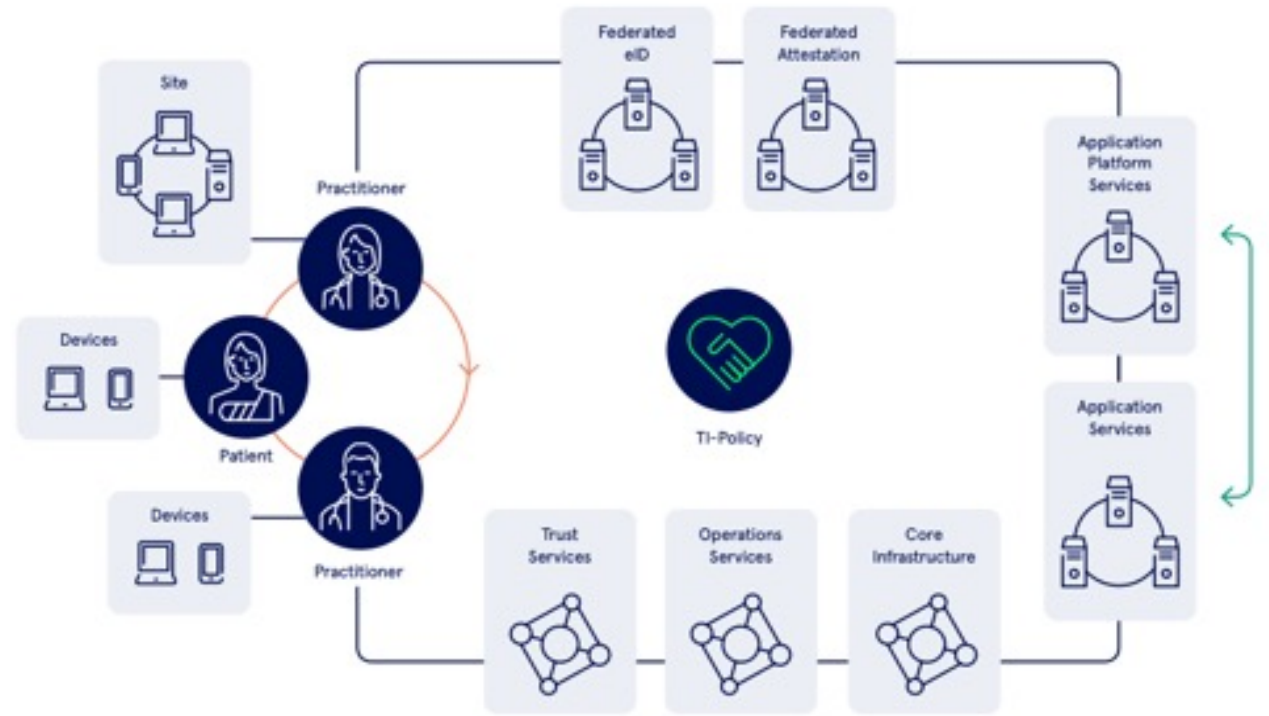
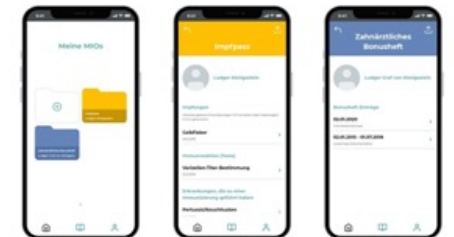


Abbildung 3 – Gesamtbild der Architektur der TI 2.0

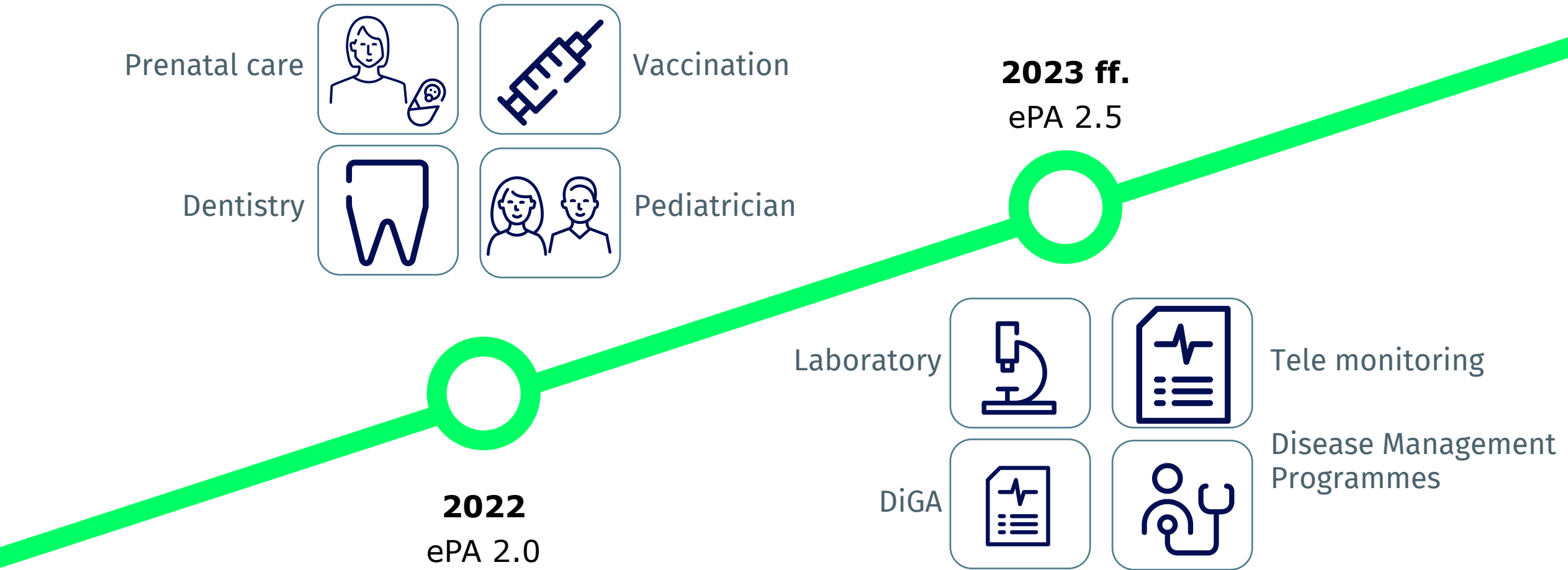
HL7
International



 **gematik**



Document standardisation using SNOMED CT and FHIR (MIO)



Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA)



DIGA - TOOLKIT



Best Practice

- **Use FAIR principles:**
 - Findable
 - Accessible
 - Interoperable
 - Reusable
- **Enhance reusability of data**
- **Extract maximum benefit for patients from digital data sources**
- **Allow automatic processing (e.g. ETL, AI / machine learning)**



**This can aid the “democratization” of medicine:
making health technologies& data (globally) accessible, improving healthcare,
fostering innovations, supporting patients**