

MUI Health Data Research Hub

Projektvorstellung

19.9.2024, Georg Göbel



Health Data Research Hub (HDRH)

Projektvorstellung



Warum brauchen wir den HDRH?

Ausgangssituation + Zielsetzung

Was wird der HDRH leisten?

Services im Überblick

Wie wird der HDRH entwickelt?

Pilotprojekte + Roadmap

Unleashing MUI Health Data Excellence!

**Datengetriebene Spitzenforschung
an der MUI**

**Ethische, rechtliche und technologische
Sicherheit für Patientinnen, Forschende,
MUI & TK**

**Projekte und Verträge effizient und
schnelle aufsetzen**

**Top Qualität der relevanten MUI
Datensammlungen / Kohorten**

**Serviceorganisationen & Technologien,
die unterstützen**

**Bewusstsein & Know-How
für Health Data Excellence**

HDRH ist der Enabler für datenbasierte (klinische) Spitzenforschung an der MUI



*„Zielsetzung des HDRH ist die **effiziente und zukunftsorientierte Sekundärnutzung von medizinischen PatientInnendaten** in den Bereichen klinische Forschung, Bilddaten- bzw. Biosignalverarbeitung, Genetischen und Multi-Omics-Daten, klinische Epidemiologie und ML/AI-orientierte Methodenentwicklung.“*

Das HDRH Leistungsspektrum

- Die **Übernahme von medizinischen PatientInnen-Daten** (oder Gesundheitsdaten) aus unterschiedlichen klinischen Primärdatensystemen **in ein aufzubauendes Datensystem.**
- Die Zusammenführung und **Aufbereitung dieser Daten.**
- Die sichere und **datenschutzkonforme Speicherung** der Daten.
- Die **Unterstützung von DatennutzerInnen** bei der Sicherstellung von Datenqualität und Datenschutz und der Weitergabe von Daten.
- **Etablierung von Best Practices, Standards und Tools**, um die ethische und vertrauenswürdige Nutzung von Gesundheitsdaten im großen Maßstab für Forschung und Innovation zu ermöglichen.



Ein datenbasiertes klinisches Forschungsprojekt aus der Sicht eines Biostatistikers

Lokale akademische Studie bzgl. Amputationen in Innsbruck
(Univ.-Klinik für Gefäßchirurgie / Univ.-Klinik für Innere Medizin I)

Zeitraum der Behandlungen:	2006 – 2023
• Erste Besprechungen:	Mai 23
• Ethikantrag / -votum:	Nov 23
• Datensammlung:	Nov 23 – Apr 24
Datenquellen lokales Register + KIS	
Studierende + 3 KlinikerInnen	
• Datenqualitätssicherung	Apr 24 – Sep 24
• Datenabgleich mit Statistik Austria	Sep 24
• Erste statistische Analysen	Sep 23
• Erwartete erste Publikation (Submission)	Dez 24
(Erwartete Acceptance: 3 – 6 Monate)	ab Mär 24

**Fazit: Zeitraum von der Idee bis zur
Publikation mindestens 22 Monate!**



2nd and 3rd toe gangrene



Below-Knee-Amputation



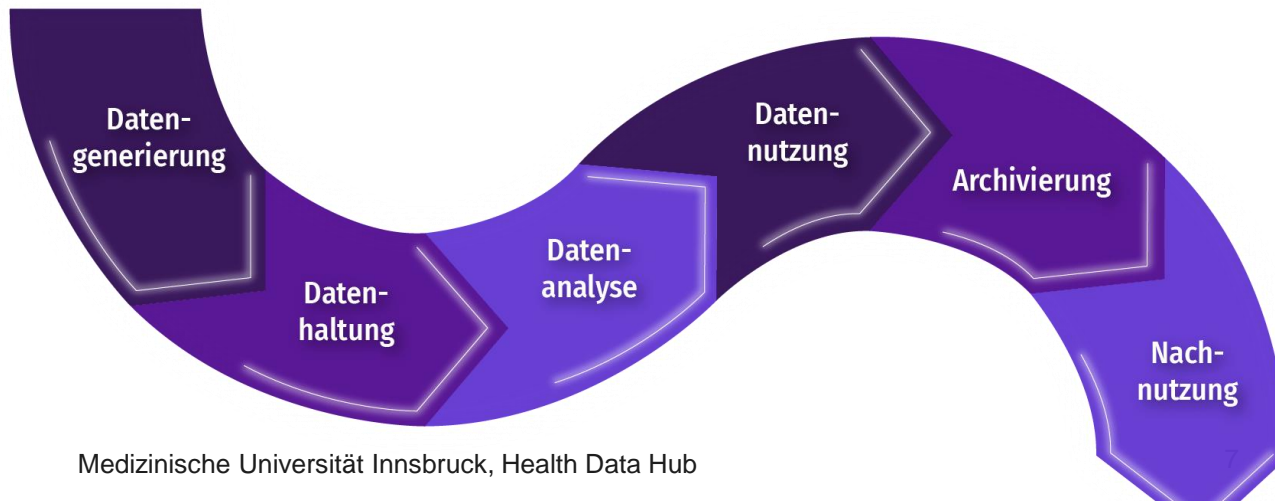
Above Knee Amputation

HDRH Analyse Phase



MEDICAL
UNIVERSITY
INNSBRUCK

- „Überblick zu Projekten mit Forschungsdaten“
- „Ist-Stand-Analyse entlang des Forschungsdatenzyklus“
- „Potentiale durch den Health Data Hub identifizieren“



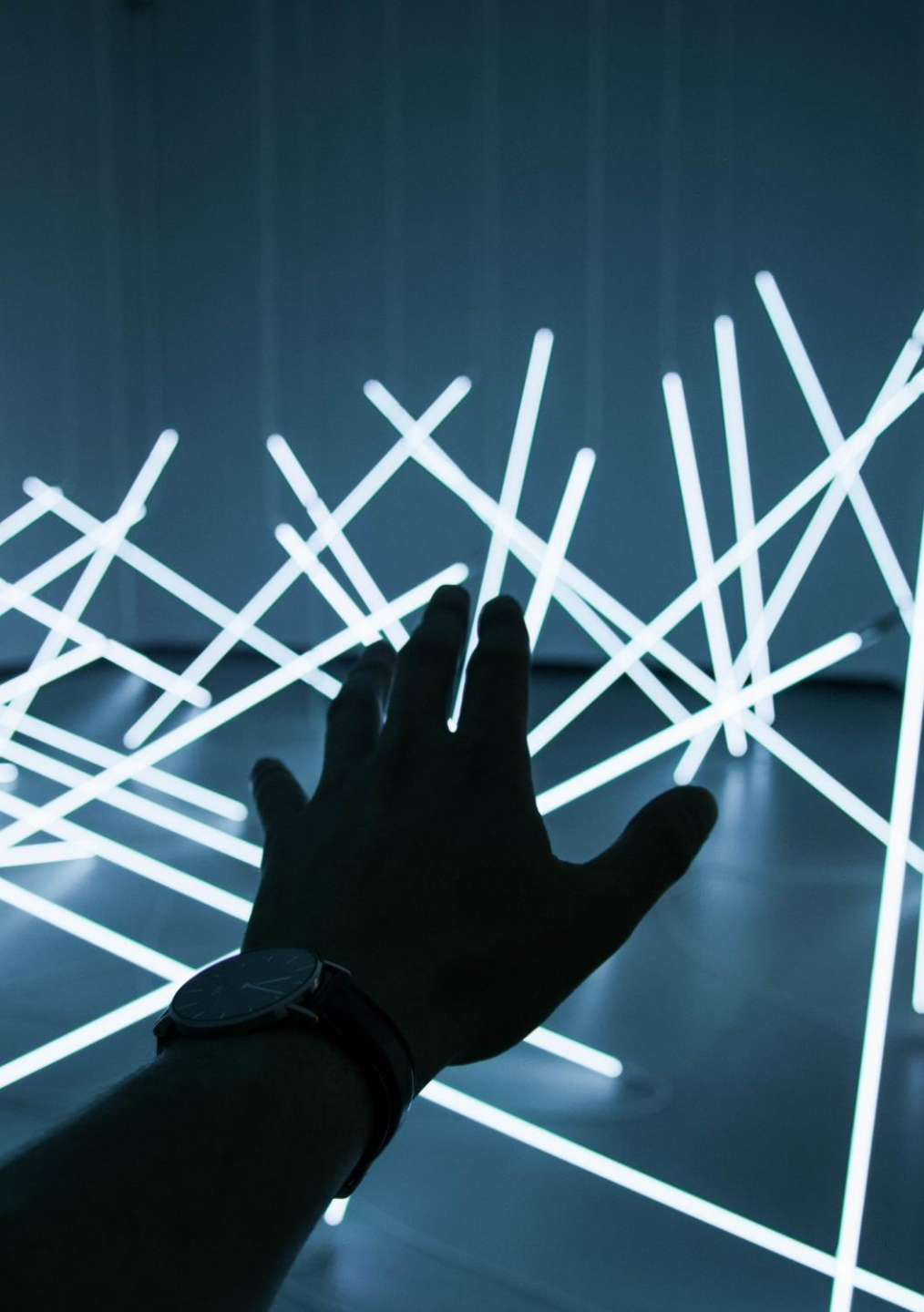
Medizinische Universität Innsbruck, Health Data Hub



Stakeholder Interviews



	Name	Rolle
1	Univ.-Prof. Mag. Dr. rer. nat. Markus Reindl	Leitung Neurologisches Forschungslabor
2	Univ.-Prof. Dr. med. Elke Ruth Gizewski MHBA	Direktorin Univ.-Klinik für Radiologie
3	Univ.-Prof. Dr. med. univ. Stefan Kiechl	Direktor der Universitätsklinik für Neurologie
4	Assoz. Prof. Priv. Doz. Dr. Gregor Brössner	Ärztliche Leitung Neurologie
5	Univ.-Prof. Dr. med. univ. Ursula Kiechl-Kohlendorfer, MSc	Geschäftsführende Direktorin Department Kinder- und Jugendheilkunde
6	Univ.-Prof. Dr. med. univ. Florian Kronenberg	Direktor Genetische Epidemiologie
7	Univ.-Prof. Dr. med. Johannes Zschocke Ph.D.	Direktor Department für Genetik
8	Dr. rer. nat Peter Josten	Leiter Abteilung Forschungsservice und Innovation
9	Dr. Judith Köbler	Data Clearing
10	Mag. (FH) Sabine Embacher-Aichhorn	Leiterin KKS
11	Univ.-Prof. Dr. med. univ. Stefan Schneeberger MBA	Direktor Univ.-Klinik für Visceral-, Transplantations- und Thoraxchirurgie
12	Univ.-Prof. Dr. med. univ. Michael Grimm	Direktor Univ.-Klinik für Herzchirurgie
13	Univ.-Prof. Dr. med. univ. Zoran Culig	Laborleiter Urologie, Präsident der Europäischen Sektion für Urologische Forschung
14	Dr. Martin Puhr	Leiter Biobank Urologie
15	Univ.-Prof. Dr. med. univ. Gert Mayer	Direktor Innere Medizin 4 - Nephrologie und Hypertensiologie
16	Univ.-Prof. Dr. Dominik Wolf	Klinikdirektor für Innere Medizin 5 – Hämatologie und Internistische Onkologie
17	Univ.-Prof. Dr. med. Axel Bauer	Direktor Innere Medizin 3 - Kardiologie und Angiologie
18	Univ.-Prof. Dr. med. univ. Peter Willeit MPhil PhD	Geschäftsführender Direktor Department für Medizinische Statistik, Informatik und Gesundheitsökonomie
19	Dr. iur. Simone Wasserer LL.M. LL.M.	Leitung der Abteilung Recht & Compliance
20	Mag. a Lydia FRIES, MSc.	Juristin, Forschungsvertragsrecht,
21	Matthias Tschugg	Abt. Informationstechnologie (IT)



fifty1

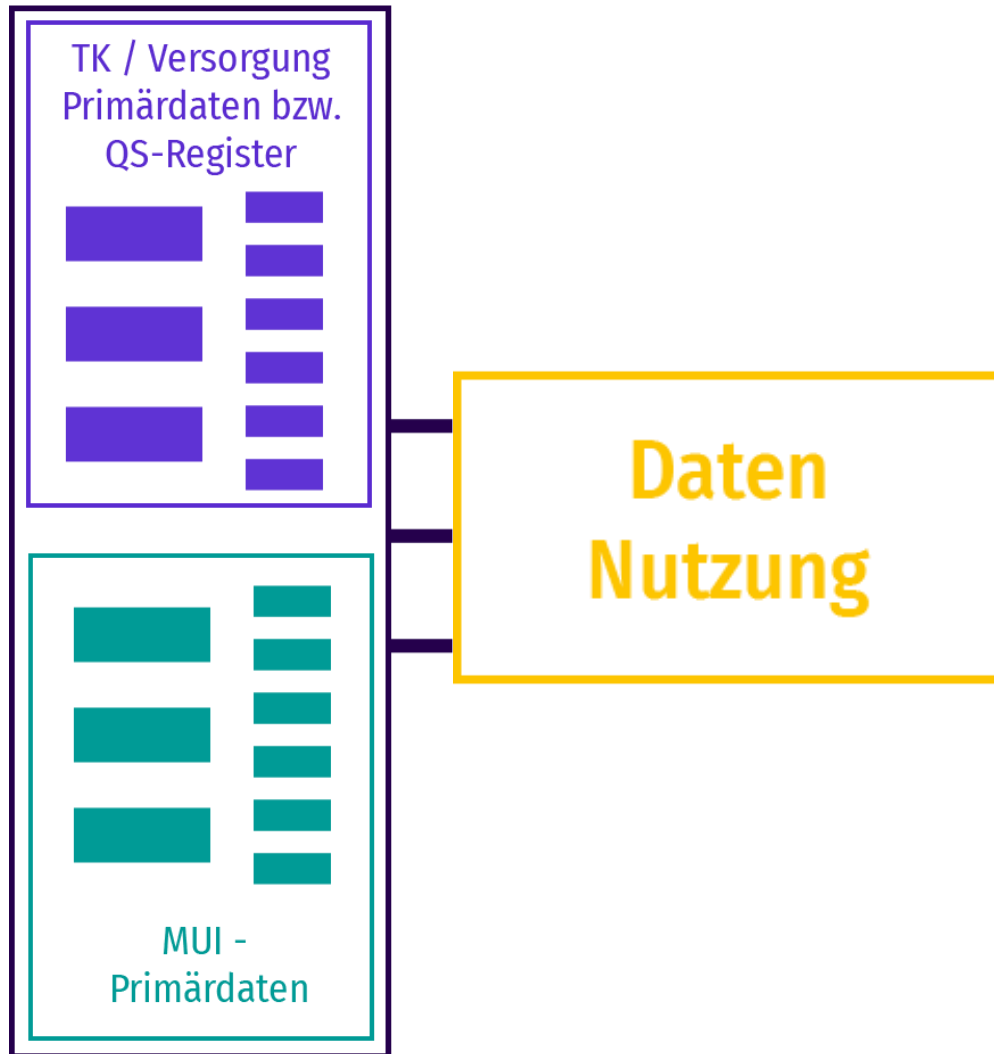
Die Ergebnisse ...



MEDICAL
UNIVERSITY
INNSBRUCK

- Viele lokale Forschungsdatenbanken – davon einige gut gewartete Datensammlungen
- Verschiedenste prozessuale und technische Lösungen - bessere und weniger gute
- Individuelle Auslegung der Data Governance, viele rechtliche Unsicherheiten und Graubereiche
- Langwieriges Data Clearing und Vertragsgestaltung
- Viel händische Arbeit bei Übernahme von klinischen Daten in Forschungsprojekte
- MUI IT Policy regelt Sachverhalte nicht präzise und ist sehr permissiv

Forschungsdatenfluss @ MUI - aktuell



Große Herausforderungen bei den bestehenden Systemen

- Verteilte Speicherung der Daten in TK- und/oder MUI-Systemen
- Individuelle, proprietäre Lösungen die in Eigenverantwortung entwickelt und gewartet werden müssen
- Teilweise veraltete und unsichere Technologien (Excel etc.)

„Die Wichtigkeit des MUI Health Data Research Hub wurde von den Interviewpartnerinnen im Schnitt mit 9,7 von 10 Punkten bewertet.

Der aktuelle HDRH Entwicklungsstand an der MUI wurde mit durchschnittlich 4,1 von 10 bewertet.“

Die HDRH Services im Überblick

Ein Blick in die Zukunft

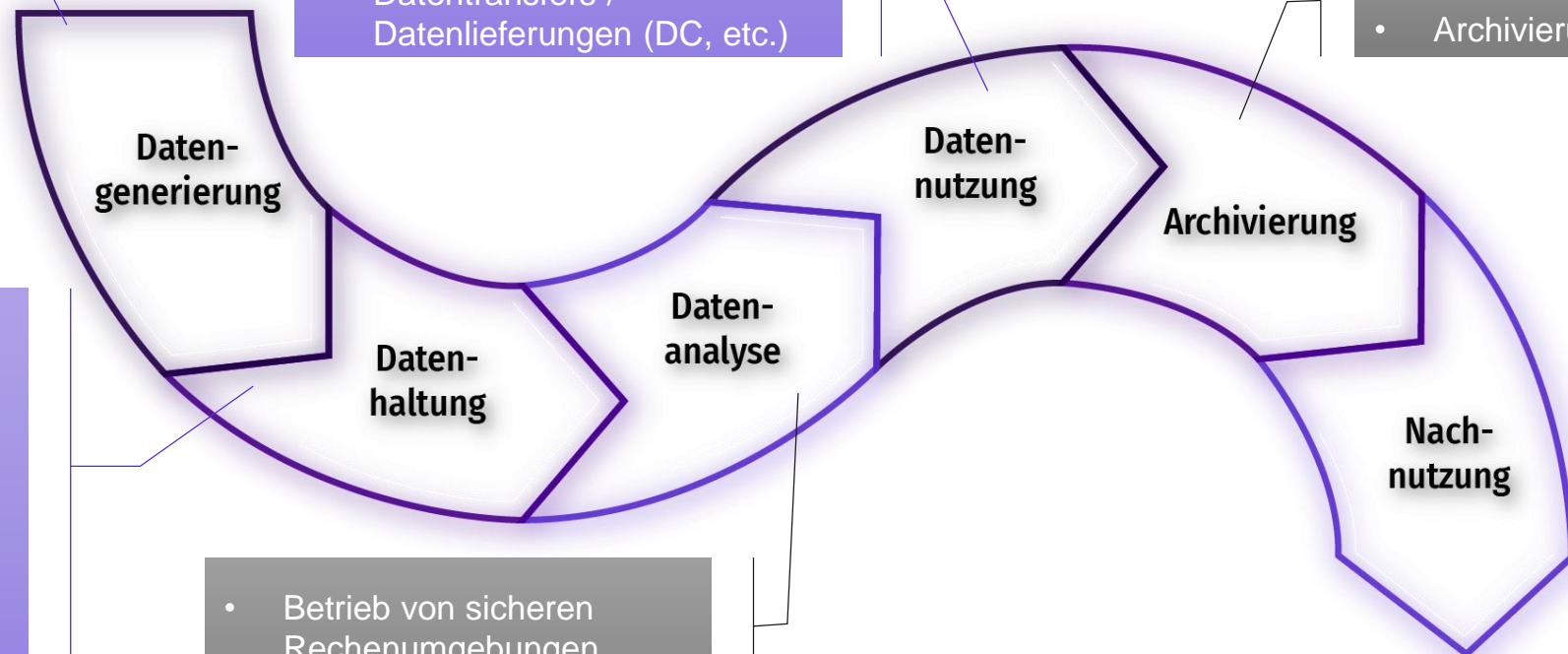
- Daten-(modell)analyse
- Datenmodellierung HDH
- Identifikation Rohdatenquellen
- Extraktion aus Rohdatenquellen
- Datenintegration
- EDC-Tools für manuelle Eingaben
- Prozessuale Unterstützung bei der Datengenerierung

- Treuhandservice für Anonymisierung / Pseudonymisierung
- Datenexporte
- Prozessuale / technische Abwicklung des Datentransfers / Datenlieferungen (DC, etc.)

- Rückführung von Ergebnissen in den HDRH
- Archivierung

- Etablierung MPI
- Etablierung Data Dictionary
- Etablierung Terminologieverzeichnis
- Verknüpfung + Standardisierung der Datensammlungen
- FAIRification
- Datenqualitätsanalysen
- Verzeichniswartung

- Betrieb von sicheren Rechenumgebungen
- ToolBox Statistik



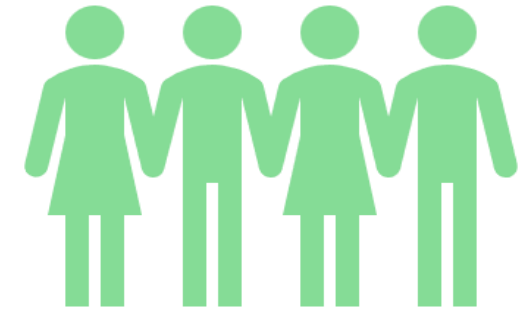
Strategie zum Aufbau des HDRH



Entwicklung der Services
und Prozesse mit Hilfe von
4 Pilotprojekten

Erste
Ausschreibungen
sind gestartet

Services, Prozesse
& Governance

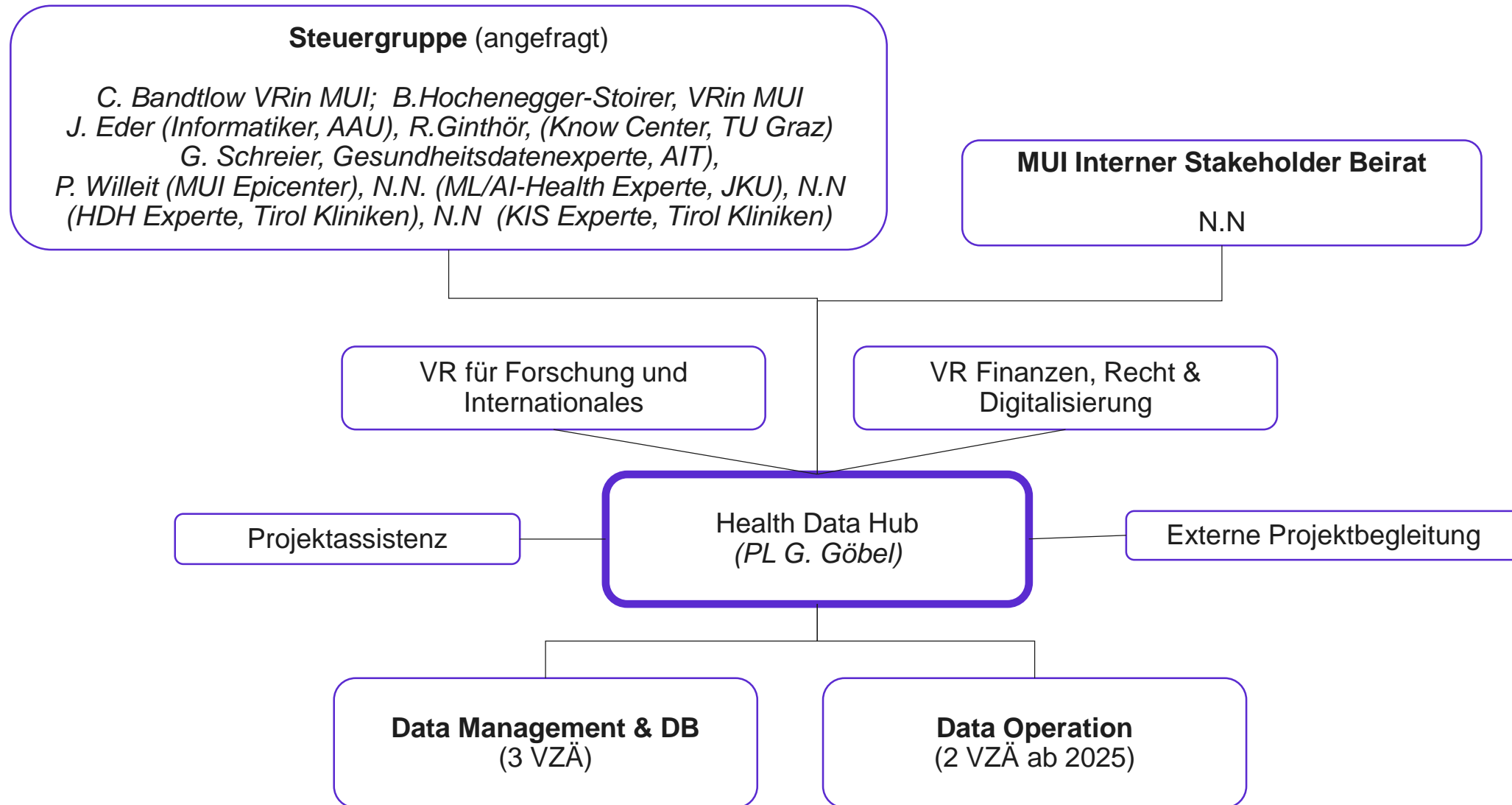


Ressourcen
& Struktur

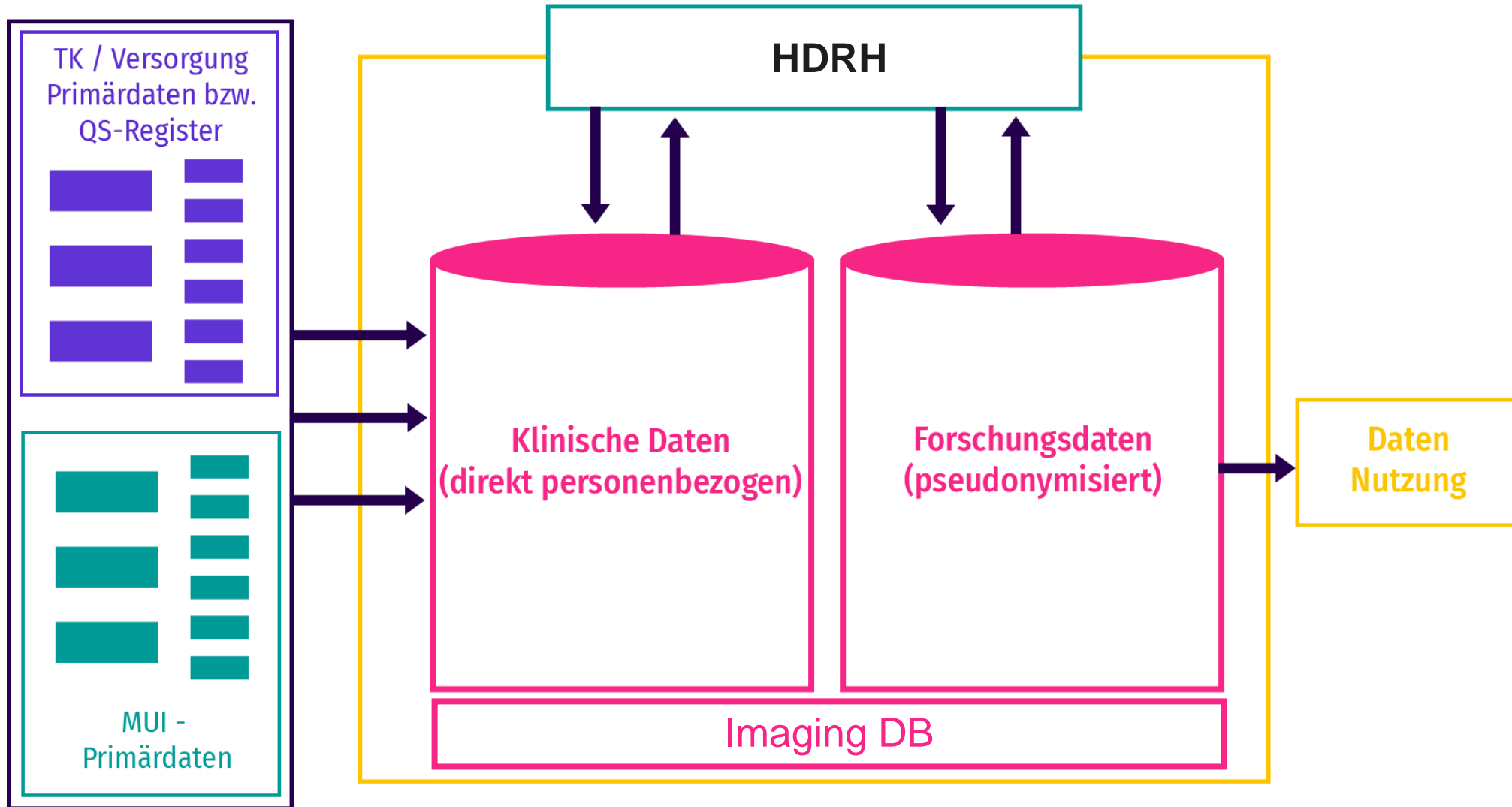
Technologie
& Infrastruktur

Tool-Evaluierung in
Kooperation mit MUW +
MUG

HDRH Struktur 2024 / 2025



Zielbild der HDRH Infrastruktur



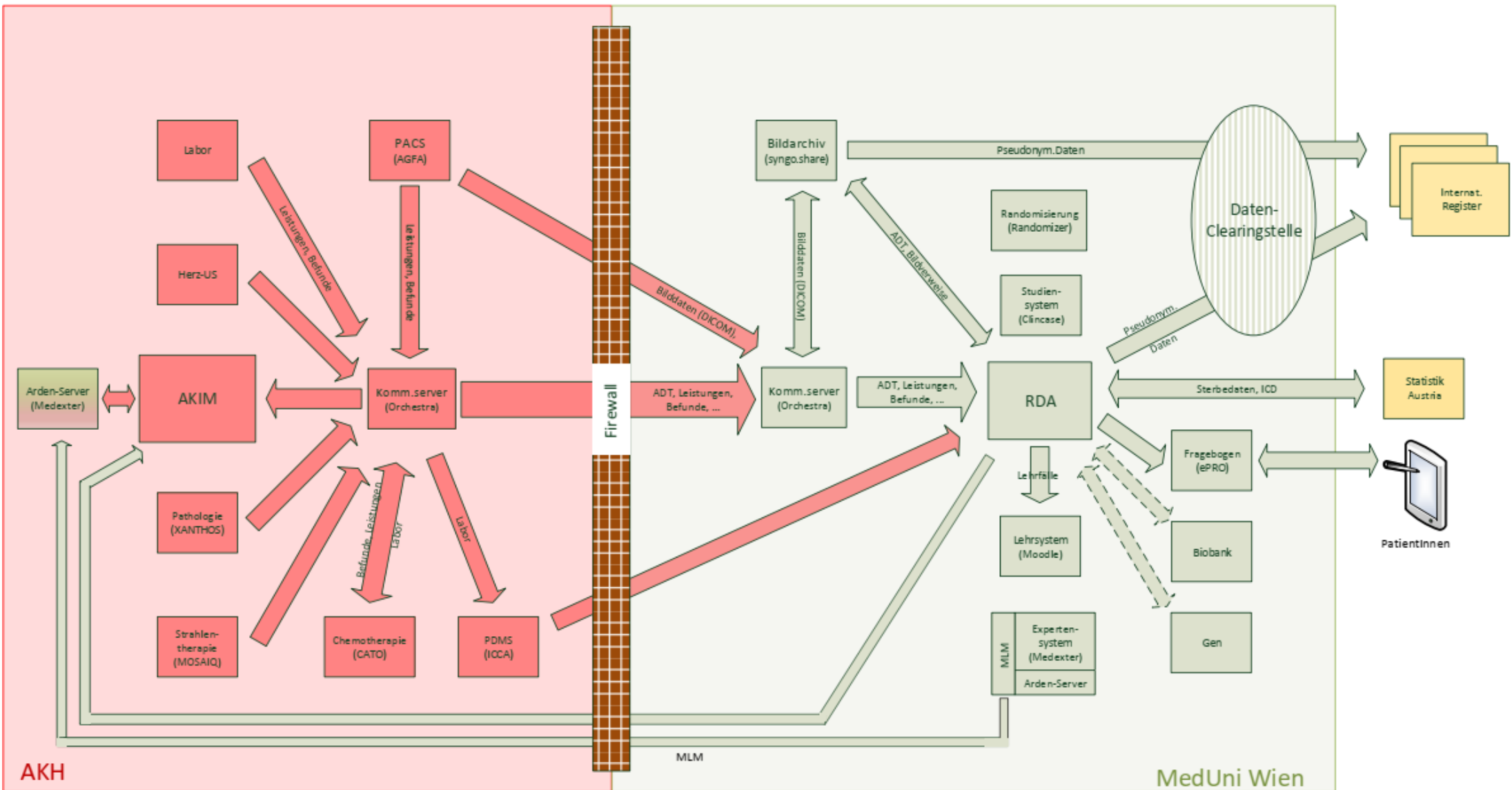
Auswahl der Tools / Kooperation MUW+MUG

Technologie & Infrastruktur



- **Gestartete Evaluierung von wichtigen Tools**
 - e-DataCapture-Tool (RedCap)
 - HDRH Datawarehouse (RDA-Tool, mit MUW)
 - Imaging DB (Omero / OpenSpecimen, mit MUG)
 - HL7-Schnittstellen, Kommunikationstools (mit MUG+MUW)
- **Standards**
 - Festlegen der Entwicklungsstandards für Datenmodell, usw.
 - Evaluation der semantischen Standards (SNOMED, ICD-9/10/O, LOINC, etc.)

Evaluation des „Wiener“ RDA Ansatzes



Berücksichtigung der MUI-Spezifika

Technologie & Infrastruktur



- **Wichtige MUI-Anforderungen kommen aus den 4 Pilotprojekten**
 - Was sind die wesentlichen Datenquellen?
 - Welche Schnittstellen und Export-Formate sind notwendig?
- **Einbindung des TK-KIS**
 - Berücksichtigung der Strategie für die KIS-Weiterentwicklung
 - aktuelle Annahme ist, dass das bestehende KIS bis 2030 weiter betrieben wird

Die HDRH Pilotprojekte

Auswahlkriterien

***„Die Pilotprojekte sollen eine breite Basis / Vorlage
für die Etablierung des HDRH an der MUI bieten!“***

Ansatz für die Auswahl der Pilotprojekte:

- Existierende Sammlung(en) mit klinischer Forschungsrelevanz mit Bedarf zur technischen und organisatorischen Verbesserung / Unterstützung
- Strategische Bedeutung für die MUI bzgl. fachübergreifender klinischer Daten / Prozessen für die forschungsorientierte Verwendung
- Einbettung in weitere strategische Infrastruktur-/ Forschungsthemen
- Anforderungen aus internationaler Sicht bzgl. Datenhaltung und -austausch
- Abdeckung der in den Zielen beschriebenen Datentypen



Die HDRH Pilotprojekte

Entwicklung der Services und Anforderungen mit Hilfe von 4 Pilotprojekten

1. Klinische Gesundheitsdatensammlungen der Univ.-Klinik für Pädiatrie II
2. Gesundheitsdatensammlungen und -register am Institut für Humangenetik
3. Austrian Comprehensive Cancer Network (ACCN) in Kooperation mit dem Comprehensive Cancer Network Innsbruck und den Tirol Kliniken
4. Imaging und Biosignalverarbeitung für ML/AI – orientierte Methodenentwicklung in Kooperation mit der Univ.-Klinik für Innere Medizin

III



Klinische Gesundheitsdatensammlungen der Univ.-Klinik für Pädiatrie II

Ansprechpartner: Univ.-Prof. Dr. Ursula Kiechl-Kohlendorfer, MSc

- Projektziel: Im Rahmen dieses Teilprojektes soll die derzeit **in Verwendung befindliche Gesundheitsdatensammlung** unter Einbindung der Datenverantwortlichen **in einer neuen MUI-weit einsetzbaren Datenbank** abgebildet werden. Es sollen die derzeit aus verschiedenen Systemen (PDSMS etc.) praktisch **ausschließlich manuelle Übertragungen** möglichst durch **technische Schnittstellen verbessert bzw. ersetzt** werden. Für die weiterhin notwendige manuelle Qualitätssicherung wird ein **webbasiertes e-DataCapture Tool** sowie entsprechende (technische) Exportschnittstellen eingeführt. Weiters sind die organisatorischen und rechtlichen Prozesse in Abstimmung mit relevanten Stakeholdern (insb. TKen) auszuarbeiten.
- Wichtige Kooperationspartner / Schnittstellenprojekte:
 - Univ.-Klinik für Neurologie bzgl. technischer Expertise der aktuellen Datenbank
 - Weitere Sammlungsverantwortliche mit ähnlichen Szenarien
 - EPICENTER als Know-How Träger für die forschungsorientierte Verarbeitung von klinischen Daten

Gesundheitsdatensammlungen und -register am Institut für Humangenetik

Ansprechpartner: Univ.-Prof. Dr. med. Johannes Zschocke, Ph.D.

- Projektziel: Die am bzw. **für das IfHG betriebenen Informationssysteme** sollen um ein **„Register“ ergänzt** werden, dass einerseits forschungsrelevante Daten aus den **aktuellen Systemen (insb. Gepado, Doxis) integriert**, sowie Erfahrungen als Referenzmodell für ein **(lokales) Register der seltenen Krankheiten im ERN Kontext** bzgl. Datensammlung, -haltung und internationale Weitergabe ermöglicht.
- Wichtige Kooperationspartner / Schnittstellenprojekte
 - Ö. Genomprojekt / Genomrechenzentrum inkl. der österreichischen Partnereinrichtungen
 - KKS im Kontext der entsprechenden klinische Studie in ZSA mit der Universitätsklinik für Innere Medizin IV (Nephologie)
 - ERN – Verantwortliche

Austrian Comprehensive Cancer Network (ACCN) in Kooperation mit dem Comprehensive Cancer Network Innsbruck

Ansprechpartner: Univ.-Prof. Dr. Dominik Wolf, Univ.Prof. Dr. Ute Ganswindt

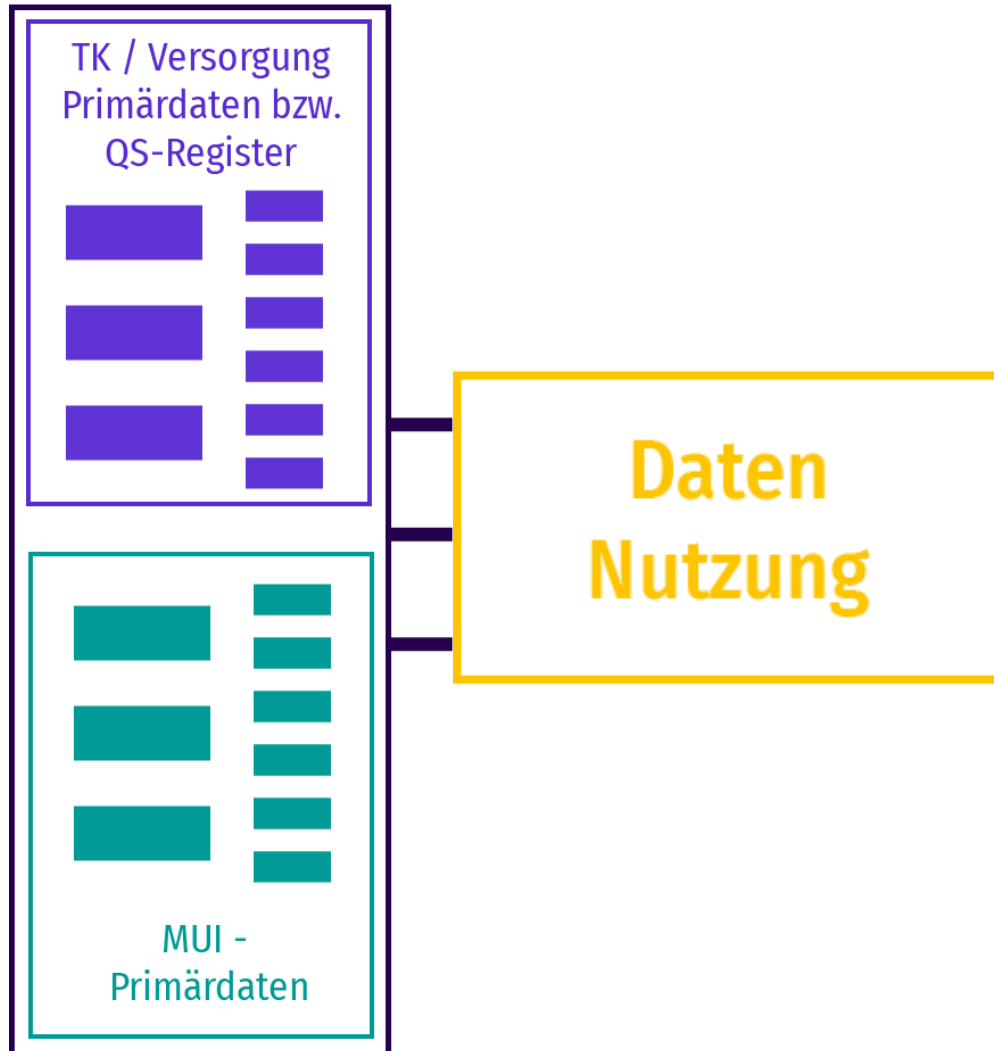
- Projektziel: Die bisherigen **einzelnen Datensammlungen** für klinisch-onkologische Forschungsthemen sollen durch eine **moderne lokale und national vernetzbare Forschungsdatenbank abgelöst** werden. Dabei muss auf die laufenden IT-Projekte (insbesondere auf die Tumordokumentationssoftware Celsius37) und auf nationale bzw. internationale Entwicklungen besonders geachtet werden. Als Vorbild könnte das deutsche Krebsforschungszentrum (BKFZ) dienen.
- Wichtige Kooperationspartner / Schnittstellenprojekte:
 - Landesinstitut für Integrierte Versorgung (LIV) der TK
 - Verantwortliche für die technische und organisatorische Einführung von Celsius37
 - Vom CCN betroffene lokale Kliniken
 - Medizinische Universitäten Wien & Graz, Medizinische Fakultät der JKU Linz (ACCN)
 - Europäische Vernetzungsprojekte bzgl. CCNs (via BBMRI / ELIXIR)

Imaging und Biosignalverarbeitung für ML/AI–orientierte Methodenentwicklung in Kooperation mit der Univ.-Klinik für Innere Medizin III

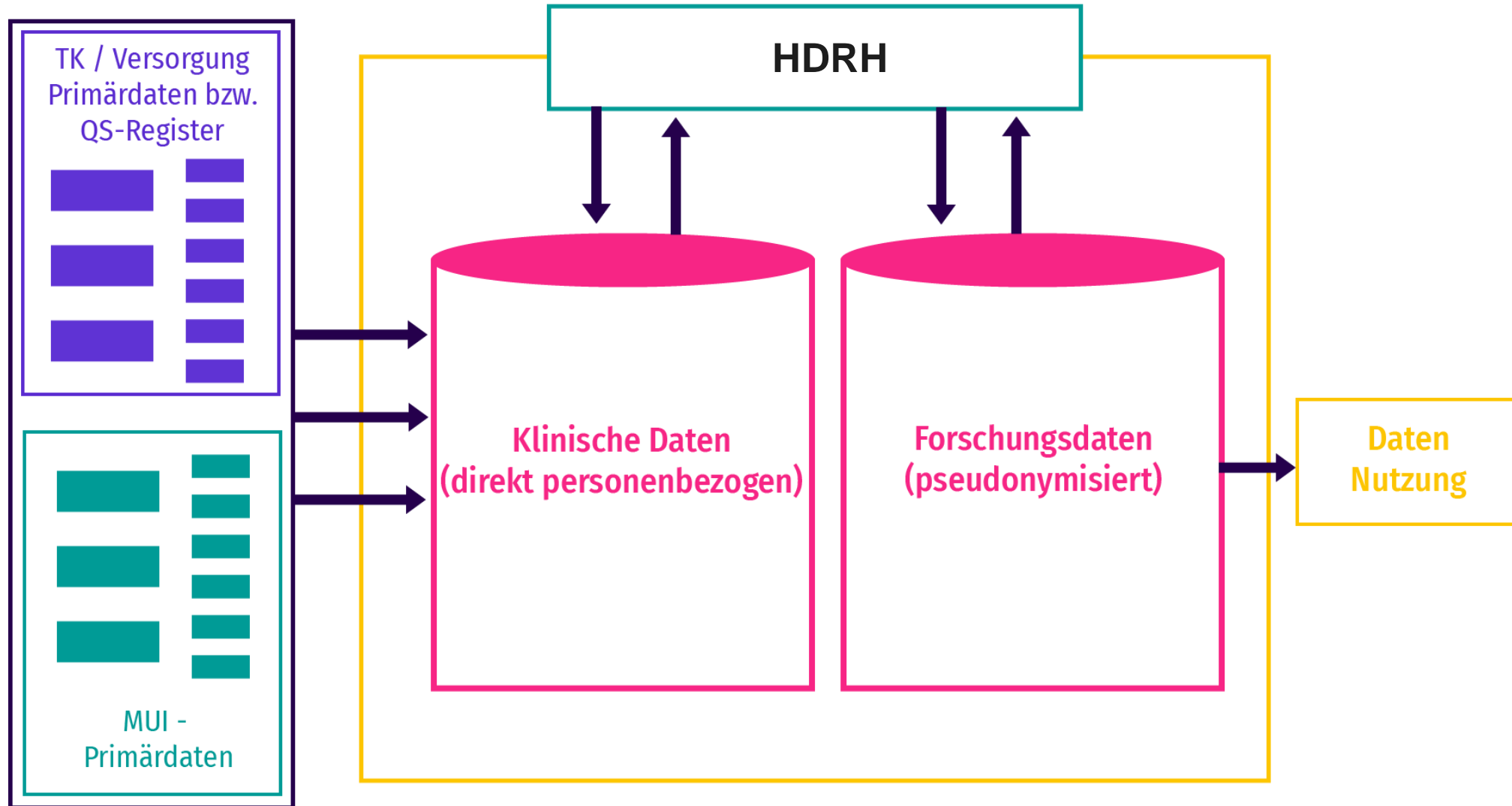
Ansprechpartner: Univ.-Prof. Dr. Clemens Dlaska, MSc, PhD, Univ.-Prof. Dr. Axel Bauer

- Projektziel: Sowohl für die **methodische Entwicklung von state-of-the-art AI Algorithmen** als auch für deren Anwendung bzw. Validierung im klinischen Kontext sollen **klinische Daten inkl. Biosignal- bzw. Bilddaten** für unsere unseren neuen AI ForscherInnen an der MUI **technisch und organisatorisch verfügbar gemacht** werden. Erste Ausgangspunkte sind – in Abstimmung mit laufenden Schnittstellenprojekten - Echographie- und/oder EKG- Daten.
- Wichtige Kooperationspartner / Schnittstellenprojekte
 - Laufenden Kooperationsprojekt mit UMIT bzgl. EKGs und anderen Biosignalen
 - Bild- bzw Biosignalverarbeitende Kliniken bzw. Institute (insb. Radiologie, TK-/MUI Pathologien)
 - Ausgeschriebene ML/AI Professuren und ML/AI relevante Forschungsgruppen
 - KKS bzgl. geplanter und laufender Studien in diesem Kontext

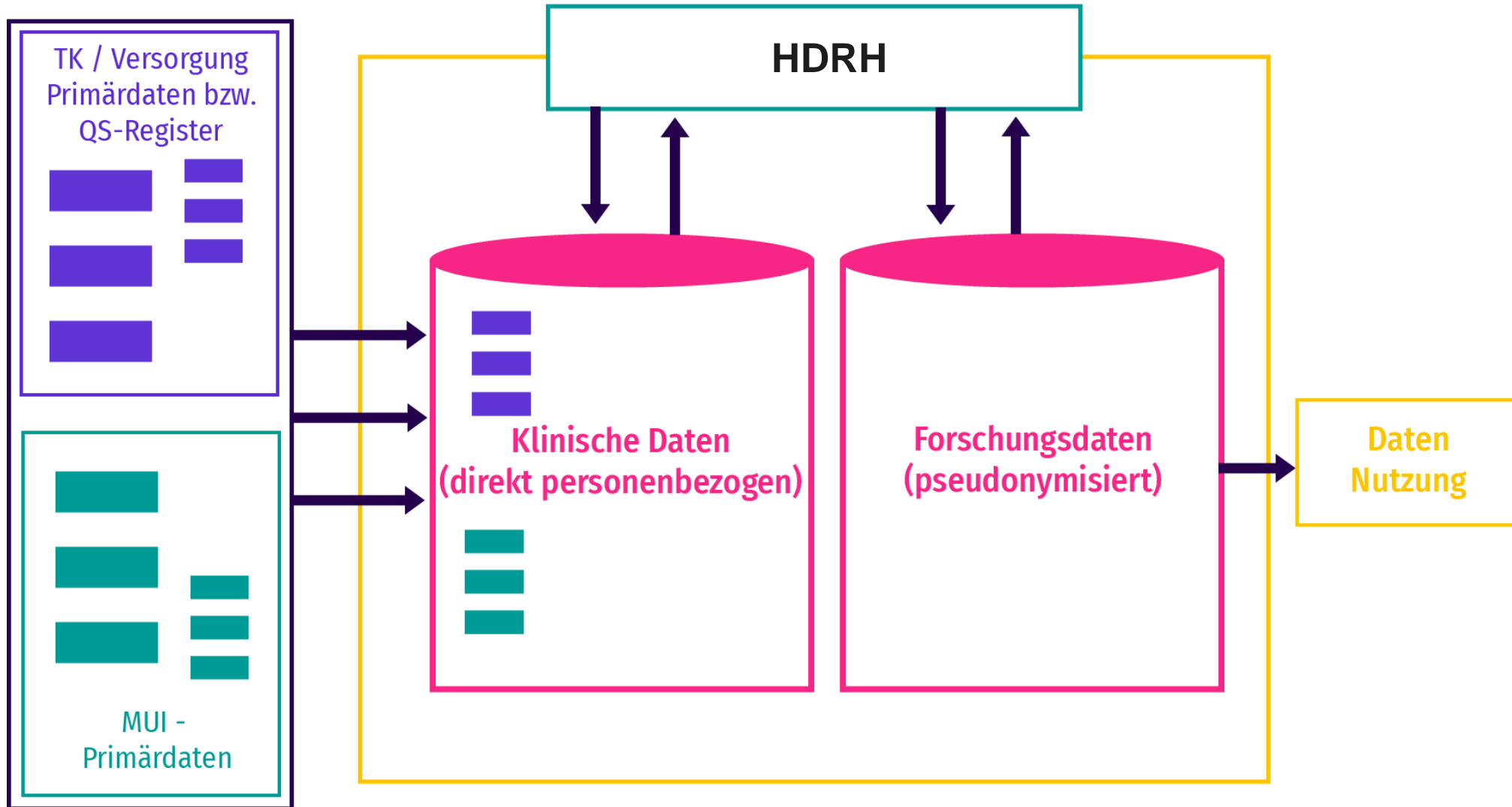
Zusammenfassung: Der schrittweise Aufbau des HDRH



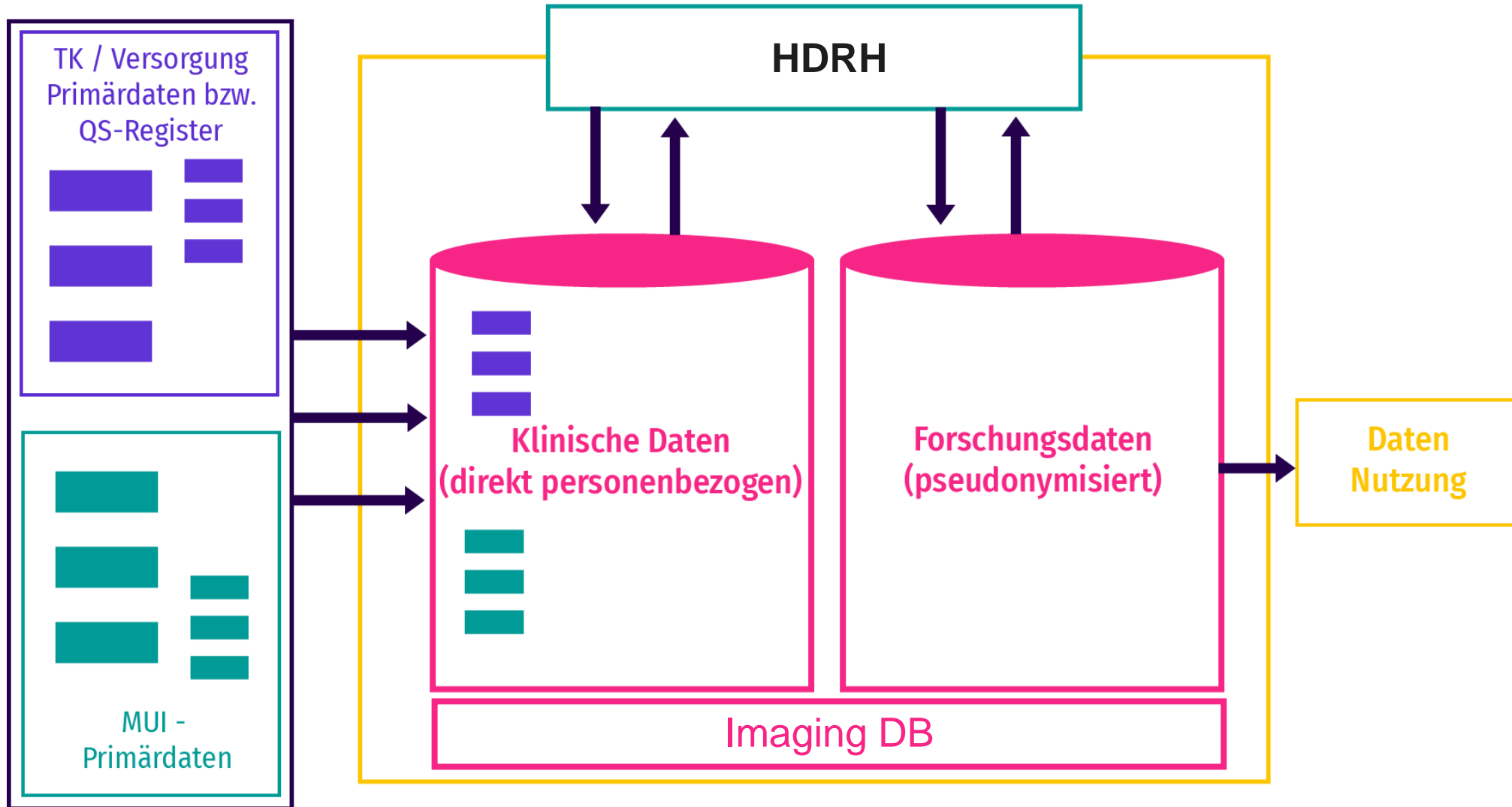
Step 1: Installation HDRH Datawarehouse



Step 2: Überführung von Datensammlungen der Pilotprojekte



Step 3: Imaging Database im HDRH



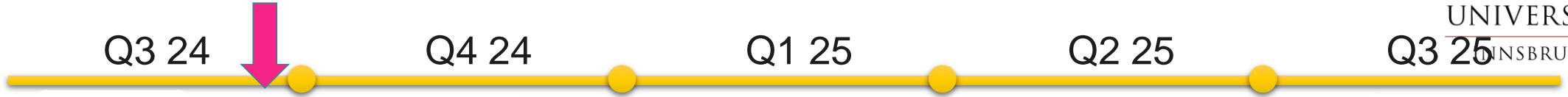
Die Ergebnisse bis Q3 2025 im Überblick

- Aufbau einer zentralen Datenbank (HDRH DWH) zur sicheren Speicherung und Nutzung von Daten für die Forschung
- Überführung von bestehenden Gesundheitsdatensammlungen von 3 Instituten in das neue HDRH DWH
- Aufbau der Imaging Datenbank für die AI-orientierte Methodenentwicklung
- Entwicklung der HDRH Services, Prozesse und Governance

Und damit ist HDRH bereit für den Start weitere Projekte ...



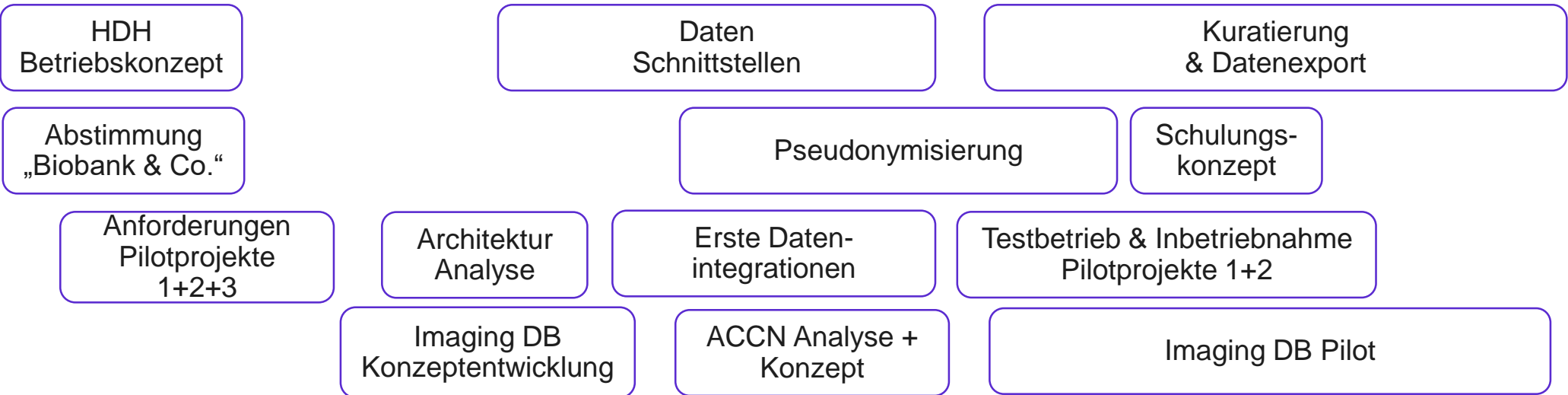
Wie geht es weiter?



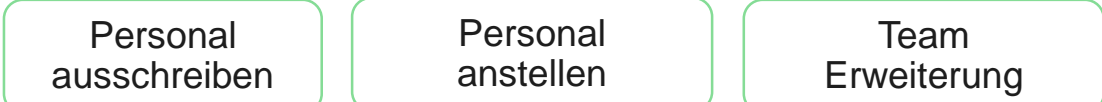
Projekt Governance



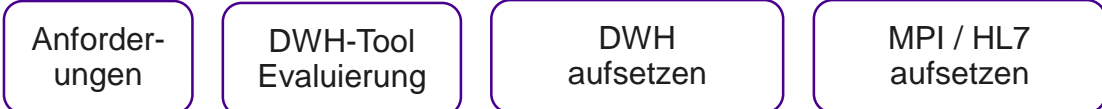
Services entwickeln



Staffing



Infrastruktur



Vielen Dank!

Georg Göbel
Projektleitung HDRH

Patrick Huiber
Externe Begleitung / fifty1