Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) in der MI-Initiative des BMBF



Notizen zu drei CORD-MI-Aufgabenblöcken im 4. MII-Projektathon

Josef Schepers

9. CORD-MI-WebWorkshop als Breakout-Session des 4. MII-Projektathons Freitag, 12. März 2021 | 14:00-15:55 Uhr

Ort: Webkonferenz (https://www.gotomeet.me/cord-mi/10wws)









Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) Beteiligte Partner

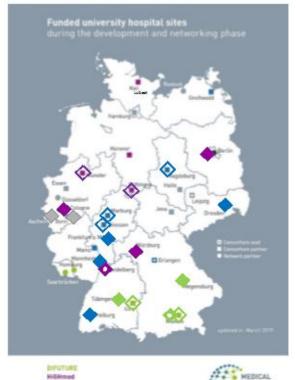


cord_mi

	Verbund- und Data-Sharing-Partner	
1 CHA	Charité – Universitätsmedizin Berlin	LP
2 UKHD	UK Heidelberg	VP
3 UKW	UK Würzburg	VP
4 UKK	UK zu Köln	VP
5 UKFR	UK Freiburg	VP
6 UKFM	UK Frankfurt/Main	VP
7 UMM	UM Mannheim	VP _m
8 UKDD	UK Carl Gustav Carus Dresden	VP
9 UKB	UK Bonn	VP
10 UKA	UK Aachen	VP
11 KI RdI	Klinikum RdI TU München	VP
12 UKT	UK Tübingen	VP
13 UKR	UK Regensburg	VP
14 UMG	UM Göttingen	VP
15 LMU	LMU München	VP
16 UKU	UK Ulm	VP
17 UKGI	UK Gießen	DP
18 UKMB	UK Marburg	DP
19 UK MD	UK Magdeburg	DP
20 UKMS	UK Münster	DP
21 DKFZ	Dt. Krebsforschungszentrum Heidelberg	VP _m
22 TUDA	TU Darmstadt	VP _m
23 RWTH	RWTH Aachen	VP _m

Ergänzende Partner:
ACHSE e.V.,
NAMSE e.V.,
TMF e.V.
DIMDI/BFArM
Monarch Initiative,
CoCos
Berlin Institute of Health

Spatial Distribution of CORD-Sites with indication of the federal state



MIRACUM SNITH Coordination office

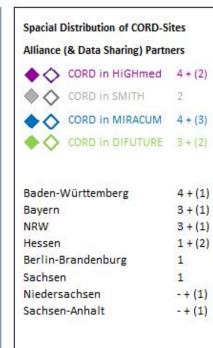


Figure 1: Spatial distribution of CORD sites









Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) Medizinische Ziele



Medizinische Ziele von CORD-MI

- (1) Sichtbarmachung der Seltenen Erkrankungen
- (2) Verbesserung der Diagnosefindung bei behandelbaren Seltenen Erkrankungen
- (3) Erfassung relevanter Komorbiditäten
- (4) Verbesserung der Versorgungsqualität

... weil selten häufig ist.

Tracer-Diagnosen in CORD-MI

Bei angenommenen 8.000 Seltenen Erkrankungen gibt es nur ca. 500 mit einem eigenen ICD-Kode. Daher wird eine ergänzende Erfassung von Orpha-Kennnummern aufgebaut .

CORD-MI startet mit Studien zu einer Auswahl:

• Phenylketonurie ICD-10: E70.0 ORPHA: 716

• Mukoviszidose / CF ICD-10: E84.- ORPHA: 586

• Morbus Fabry ICD-10: (E75.2) ORPHA: z.B. 324

• Sagittalnahtsynostose ICD-10: - ORPHA: 35093

POMC-Mangel ICD-10: - ORPHA: 71526

Aus gegebenem Anlass werden in die Beobachtungen einbezogen:

• Kawasaki-Krankheit ICD-10: M30.3 ORPHA: 2331

• Covid-19 (bei Kindern) ICD-10: U07.1! ORPHA: -





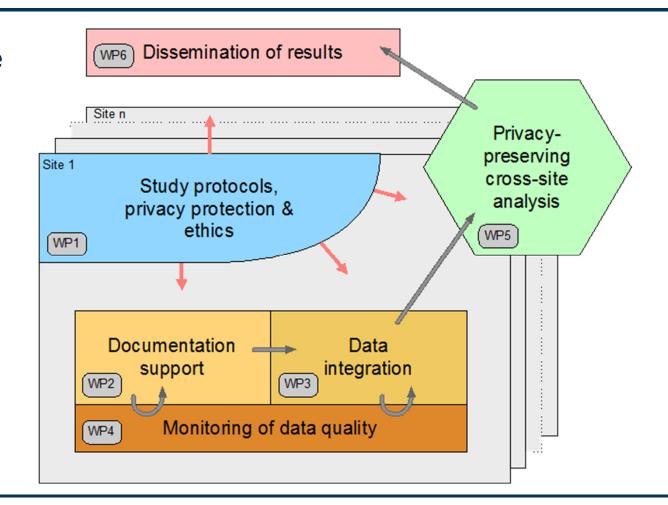




Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) in der MI-Initiative des BMBF



Arbeitspakete











Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) Varianten des Verteilten Rechnens in CORD-MI



CORD-MI-Initialphase:

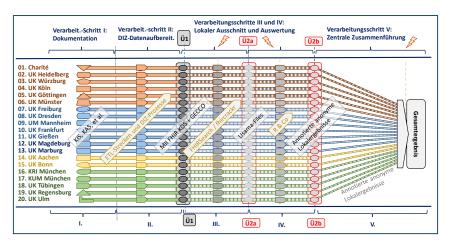
Dezentrale Analysen mit ICD und Orpha-Kodes

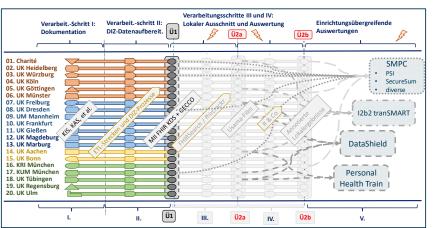
- Datenqualitätsanalysen
- Machbarkeitsabfragen
- Studienprotokolle

Anschließend:

Entwicklung der Methodenvielfalt mit erweiterter Dokumentation (ERDRI CDS)

- Secure Multi Party Computation
- DataShield
- Personal Health Train













Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) CORD-MI-Beteiligung am 4. MII-Projektathon





Vorbereitungstermine

* WWS: monatlicher CORD-MI-WebWorkshop

- 4. Dezember 2020: 6. CORD-MI-WWS* (Erstes FHIR-Cracking ...
- 15. Januar 2021: 7. CORD-MI-WWS* (Annäherung an Schaufensterauswertungen, Zeitreihen und SMPC)
- 12. Februar 2021: 8. CORD-MI-WWS* (Annäherung an Alterspyramiden und SMPC)
- 9. März 2021: Kickoff-Meeting des 4. MII-Projektathon
 - > Thema 1: Vorbereitung der MII-Auditierung Machbarkeitsanalysen mit "Echtdaten" der Standorte
 - > Thema 2: Ankündigung der Breakout-Session mit CORD-MI-Musterauswertungen mit Musterdaten
 - > Thema 3: Ankündigung der Breakout-Session mit HiGHmed-Data-Sharing-Framework
- 12. März 2021: 9. CORD-MI-WWS* als Breakout-Session des 4. MII-Projektathons
 - a) Aufgabenblock A: Alterspyramiden für ausgewählte Diagnosen (I20.0; E70.0; E84,-; E75.2)
 - b) Aufgabenblock B: Zeitreihen (Monate 2020) für ausgewählten Diagnosen (E84,-; J12.8; U10.9; M30.3)
 - c) Aufgabenblock C: Diagnosen-Koinzidenz für Mukoviszidose und Entbindung (ICD:E84,- X ICD:O80)

Sprechstunden: voraussichtlich 16. und 17. März 2021

19. März 2021: Abschlussveranstaltung des 4. MII-Projektathon

Nachbereitung: 16. April 2021: 10. CORD-MI-WWS*









Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) CORD-MI-Beteiligung am 4. MII-Projektathon





12. März 2021: 9. CORD-MI-WWS* als Breakout-Session des 4. MII-Projektathons

- a) A: Alterspyramiden für ausgewählte Diagnosen
 - Lokales Ü1-ETL mit FHIRExtinguisher
 - Lokale Ü2a-Berechnung von Alterspyramiden mit R
 - Ü2b-Zusammenführung der Alterspyramiden mit Easy SMPC
- b) B: Zeitreihen für ausgewählten Diagnosen
 - Lokales Ü1-ETL mit fhircrackr
 - Lokale Ü2a-Berechnung von Diagnose-Zeitreihen
 - Ü2b-Zusammenführung der Diagnose-Zeitreihen mit SecureSum
- c) C: Diagnosen-Koinzidenz für Mukoviszidose und Entbindung
 - Lokales Ü1-ETL mit fhircrackr
 - Lokale Ü2a-Berechnung von Diagnose-Koinzidenz
 - Ü2b-Zusammenführung der Diagnose-Koinzidenzen

Moderation: Fabian Praßer (BIH, 14:15 Uhr)

Johannes Oehm (UKM)

Johannes Oehm (UKM), Rajesh Murali (UMM)

Tobias Kussel (TUDa)

Moderation: Martin Boeker (TUM, 14:45)

Michéle Zoch, Christian Gierschner (UKDD)

Michéle Zoch UKDD, Jenny Tippmann (UKDD)

Christian Gierschner (UKDD), Julia Palm (UKJ)

Hendrik Ballhausen (KUM | LMU)

Moderation: Michéle Zoch (UKDD, 15:15)

Rajesh Murali (UMM), Chr. Gierschner (UKDD)

Christian Gierschner; Rajesh Murali (UMM)

Julia Palm (UKJ)

Hendrik Ballhausen (LMU), Tobias Kussel (TUDa)



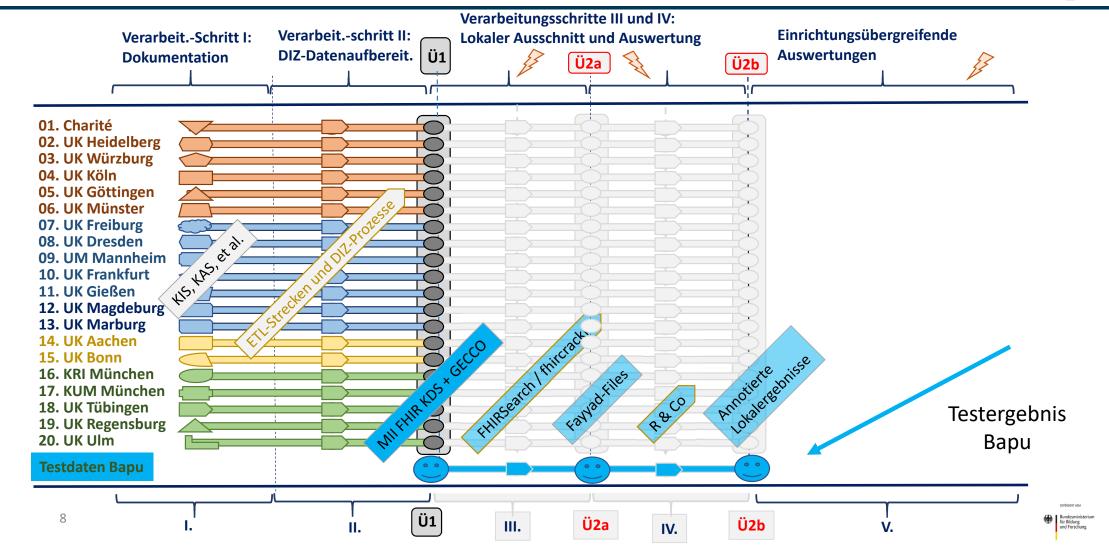






Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) Berechnungen mit Testdaten Bapu, Anjou, Cynthia, Dali, ...





Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) CORD-MI-Beteiligung am 4. MII-Projektathon





Hinweise zu den Musterdaten

- Liegen vor für drei Einrichtungen AIROLO, BAPU, CYNTHIA je ca. 18.000 Patienten Format des MII KDS
- Sind errreichbar auf Leipziger FHIR Server (https://mii-agiop-cord.life.uni-leipzig.de/fhir)
- Entwickelt in Kooperation mit dem Datendienstleister Statice
- teilweise in Anlehnung an relative Häufigkeiten der destatis-Daten zur Krankenhausstatistik
- Keine Sterbefälle, keine Neugeborenen
- teilweise freie Ergänzung bei bestimmten Diagnosen wie Mukoviszidose, Phenyketonurie, Spingolipidosen, Geburten, Covid-19,
- Umfassen die FHIR-Ressourcen Patient (PERSON),
 Condition (DIAGNOSE) und Encounter (FALL)
- Fokussierung auf Encounter Einrichtungskontakt
- Res. Condition inklusive Orpha-Kodes und Alpha-ID

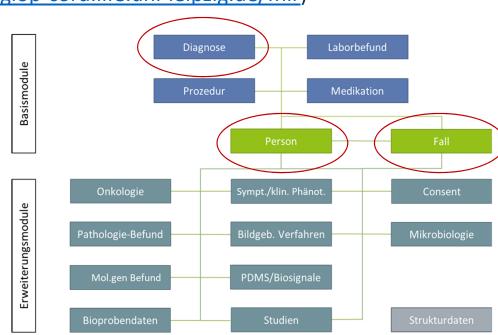


Abbildung 1: Blockschema des Kerndatensatzes









CORD-MI-Aufgabenblock A im 4. MII-Projektathon A: Alterspyramiden für ausgewählte Diagnosen

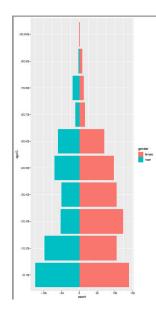




A: Ermitteln und skizzieren Sie Alterspyramiden für ausgewählte Diagnosen https://github.com/medizininformatik-initiative/usecase-cord/tree/master/Projektathon4/Aufgabenblock_A

Schrittweises Vorgehen in Hausaufgabenblock A

- 1. Suchen Sie sich zwei Kooperationsparteien, beispielsweise zwei externe Datenintegrationszentren, und bilden Sie mit diesen eine Dreiergruppe. Geben Sie sich einen Gruppennamen (z.B. UKX-UKY-UMZ).
- 2. Ordnen Sie sich in Ihrer Dreiergruppe den drei Mustereinrichtungen AIROLO, BAPU und CYNTHIA der Testdaten auf dem Leipziger FHIR-Server zu (https://mii-agiop-cord.life.uni-leipzig.de/fhir)
- 3. Wählen Sie Diagnosen aus, für die Sie zunächst die lokalen und dann die zusammengeführten Alterspyramiden berechnen wollen, beispielweise
 - Instabile Angina pectoris (ICD-10-GM: I20.0)
 - Phenylketonurie (ICD-10-GM: E70.0)
 - Mukoviszidose (ICD-10-GM: E84.0; E84.1; E84.80; E84.87; E84.88; E84.9)
 - Sonstige Sphingolipidosen (ICD-10-GM: E75.2)
- 4. Extrahieren, transformieren und legen Sie sich die notwendigen Daten für die Auswertungen in R mit Hilfe des Münsteraner Tools **FHIRExtinguisher** gemäß der Anleitung im Github bereit.
- 5. Laden Sie die Daten in Ihr **R-Studio** und führen Sie die lokalen Auswertungen gemäß Anleitung im Github aus.
- 6. Kommunizieren Sie mit Ihren Partnern in Ihrer Dreiergruppe und führen Sie die addierende Ergebniszusammenführung mit Hilfe des Tools Tools **EasySMPC** aus Berlin, Darmstadt und Heidelberg aus.
- 7. Kommunizieren Sie Ihre Ergebnisse an das Projektathon-Team CORD-MI-A. (E-Mail wird noch bekanntgegeben.)











CORD-MI-Aufgabenblock A im 4. MII-Projektathon A: Alterspyramiden für ausgewählte Diagnosen





A: Ermitteln und skizzieren Sie Alterspyramiden für ausgewählte Diagnosen

Lösungskizze

Cro_ABS_diagnose_Pyramiden_E84											
Einrichtungs- identifikator	AngabeDiagn1	ICD_Text	AngabeAlter	Anzahl	female	male					
260123451_Airolo	E84	Mukoviszidose	(0,10]	36	23	13					
260123451_Airolo	E84	Mukoviszidose	(10,20]	42	18	24					
260123451_Airolo	E84	Mukoviszidose	(20,30]	25	15	10					
260123451_Airolo	E84	Mukoviszidose	(30,40]	27	17	10					
260123451_Airolo	E84	Mukoviszidose	(40,50]	20	10	10					
260123451_Airolo	E84	Mukoviszidose	(50,60]	4	4						
260123451_Airolo	E84	Mukoviszidose	(60,70]	10	4	6					
260123451_Airolo	E84	Mukoviszidose	(70,80]	12	6	6					
260123451_Airolo	E84	Mukoviszidose	(80,90]	5	4	1					

(Ergebnisse nicht final)









CORD-MI-Aufgabenblock B im 4. MII-Projektathon B: Zeitreihen für ausgewählte Diagnosen





B: Ermitteln und skizzieren Sie Zeitreihen für ausgewählte Diagnosen

https://github.com/medizininformatik-initiative/usecase-cord/tree/master/Projektathon4/Aufgabenblock_B

Schrittweises Vorgehen in Hausaufgabenblock B

1. Suchen Sie sich zwei Kooperationsparteien, beispielsweise zwei externe Datenintegrationszentren, und bilden Sie mit diesen eine Dreiergruppe. Geben Sie sich einen Gruppennamen (z.B. UKX-UKY-UMZ).

-	-		_													
Haus		ICD-PK	ICD I	"Fall-	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020
naus		ICD-PK	ICD-!	zahl"	Jan.	Feb.	Mär.	Apr.	Mai	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dez.
Bapu	Phenylketonurie (PKU)	E70.0		3		1	1	1								
Bapu	Mukoviszidose (CF)	E84		4	1		1			1					1	
Bapu	Sonst. Sphingolipidosen	E75.2		39	5	1	3	4	4	4	3	6	3	3		3
Bapu	Covid-19-Pneumonie	J12.8	U07.1!	93			6	17	11				5	9	20	25
Bapu	Post-COVID-19-Zustand	U08.9	U09.9!	45										18	16	11
				184	6	2	11	22	15	5	3	6	8	30	37	39

- 2. Ordnen Sie sich in Ihrer Dreiergruppe den drei Mustereinrichtungen AIROLO, BAPU und CYNTHIA der Testdaten auf dem Leipziger FHIR-Server zu (https://mii-agiop-cord.life.uni-leipzig.de/fhir).
- 3. Wählen Sie gemeinsam Diagnosen aus, für die Sie zunächst die lokalen und dann die zusammengeführten Zeitreihen (für Monate des Jahres 2020) berechnen wollen, beispielweise
 - o Phenylketonurie (ICD-10-GM: E70.0) / [optional auch ohne Musterlösung: Sonstige Sphingolipidosen (ICD-10-GM: E75.2)]
 - Mukoviszidose (ICD-10-GM: E84.0; E84.1; E84.80; E84.87; E84.88; E84.9)
 - o Covid-19-Erkrankung (ICD-10-GM: J12.8 U07.1!, auch: U08.9 und U09.9!) und Kawasaki (ICD-10-GM: M30.0)
 - o Diagnosen mit Orpha Code vs. Diagnosen mit ICD-10-GM-Code
- 4. Extrahieren und transformieren die notwendigen Daten mit Hilfe des Leipzig-Jenenser Tools **fhircrackr** innerhalb Ihres **R-Studio** gemäß der Anleitung im Github "Aufgabenblock B".
- 5. Führen Sie die lokalen Auswertungen im **R-Studio** gemäß Anleitung im Github "Aufgabenblock B" aus.
- 6. Kommunizieren Sie mit Ihren Partnern in Ihrer Dreiergruppe und führen Sie die addierende Ergebniszusammenführung mit Hilfe des Münchener Tools **fdrtd** (sprich: federated) gemäß Anleiitung im Github "Aufgabenblock B" aus.
- 7. Kommunizieren Sie Ihre Ergebnisse an das Projektathon-Team CORD-MI-B. (E-Mail wird noch bekanntgegeben.)









CORD-MI-Aufgabenblock B im 4. MII-Projektathon B: Zeitreihen für ausgewählte Diagnosen





B: Ermitteln und skizzieren Sie Zeitreihen für ausgewählte Diagnosen

Lösungsskizze

Haus		ICD-PK	ICD I	"Fall-	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020	2020
		ICD-PK	ICD-!	zahl"	Jan.	Feb.	Mär.	Apr.	Mai	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dez.
Bapu	Phenylketonurie (PKU)	E70.0		3		1	1	1								
Bapu	Mukoviszidose (CF)	E84		4	1		1			1					1	
Bapu	Sonst. Sphingolipidosen	E75.2		39	5	1	3	4	4	4	3	6	3	3		3
Bapu	Covid-19-Pneumonie	J12.8	U07.1!	93			6	17	11				5	9	20	25
Bapu	Post-COVID-19-Zustand	U08.9	U09.9!	45										18	16	11
				184	6	2	11	22	15	5	3	6	8	30	37	39

(Ergebnisse nicht final)









CORD-MI-Aufgabenblock C im 4. MII-Projektathon C: Diagnosenkoinzidenz (Mukoviszidose / Geburt)





C: Ermitteln Sie die Koinzidenz einer chronischen Diagnose und eines aktuellen Gesundheitszustandes https://github.com/medizininformatik-initiative/usecase-cord/tree/master/Projektathon4/Aufgabenblock_C

Schrittweises Vorgehen in Hausaufgabenblock C

- Suchen Sie sich zwei Kooperationsparteien, beispielsweise zwei externe Datenintegrationszentren, und bilden Sie mit diesen eine Dreiergruppe – am besten konsortienübergreifend. Geben Sie sich einen Gruppennamen (z.B. UKX-UKY-UMZ).
- 2. Ordnen Sie sich in Ihrer Dreiergruppe den drei Mustereinrichtungen AIROLO, BAPU und CYNTHIA der Testdaten auf dem Leipziger FHIR-Server zu (https://mii-agiop-cord.life.uni-leipzig.de/fhir).

Einrichtungsidentifikator	AngabeDiagn1	AngabeDiagn2	AngabeGeschlecht	AngabeAlter	Anzahl	
260123451-Airolo	E84,-	O80	f	(11,20]	2	
260123451-Airolo	E84,-	O80	f	(21,30]	4	
260123451-Airolo	E84,-	080	f	(31,40]	5	
260123451-Airolo	E84,-	080	f	(41,50]	2	13
260123452-Bapu	E84,-	080	f	(11,20]	2	
260123452-Bapu	E84,-	080	f	(21,30]	2	
260123452-Bapu	E84,-	080	f	(31,40]	2	
260123452-Bapu	E84,-	080	f	(41,50]	2	8
260123453-Cynthia	E84,-	080	f	(11,20]	2	
260123453-Cynthia	E84,-	080	f	(21,30]	3	
260123453-Cynthia	E84,-	080	f	(31,40]	2	7
						28
cave E84,-:	E84.0, E84.1, E8	4.8, E84.80, E84.8	7, E84.88, E84.9			
cave O80:	080 oder 080 Z	37.0!				

- 4. Extrahieren und transformieren Sie die notwendigen Daten mit Hilfe des Leipzig-Jenenser Tools **fhircrackr** innerhalb Ihres **R-Studio** gemäß der Anleitung im Github "Aufgabenblock_C".
 - Mukoviszidose (ICD-10-GM: E84.0; E84.1; E84.80; E84.87; E84.88; E84.9)
 - o Entbindung eines Einlings (ICD-10-GM: O80 oder O80 Z37.0!)
- 4. Führen Sie die lokalen Auswertungen im **R-Studio** gemäß Anleitung im Github "Aufgabenblock_C" aus.
- 5. Kommunizieren Sie mit Ihren Partnern in Ihrer Dreiergruppe und wählen Sie ein Tool für die Ergebniszusammenführung aus; fdrtd (sprich: federated) aus München oder EasySMPC aus Berlin/Darmstadt/Heidelberg.
- 6. Führen Sie die addierende Ergebniszusammenführung mit dem ausgewählten Tool gemäß Anleitung im Github "Aufgabenblock_A" (Easy SMPC) oder im Github "Aufgabenblock B" (fdrtd) aus.
- 7. Kommunizieren Sie Ihre Ergebnisse an das Projektathon-Team CORD-MI-C. (E-Mail wird noch bekanntgegeben.)









CORD-MI-Aufgabenblock C im 4. MII-Projektathon C: Zeitreihen für ausgewählte Diagnosen





C: Ermitteln und skizzieren Sie Zeitreihen für ausgewählte Diagnosen

Lösungsskizze mit Altersgruppierung

Einrichtungsidentifikator	AngabeDiagn1	AngabeDiagn2	AngabeGeschlecht	AngabeAlter	Anzahl	
260123451-Airolo	E84,-	O80	f	(11,20]	2	
260123451-Airolo	E84,-	O80	f	(21,30]	4	
260123451-Airolo	E84,-	080	f	(31,40]	5	
260123451-Airolo	E84,-	O80	f	(41,50]	2	13
260123452-Bapu	E84,-	080	f	(11,20]	2	
260123452-Bapu	E84,-	080	f	(21,30]	2	
260123452-Bapu	E84,-	080	f	(31,40]	2	
260123452-Bapu	E84,-	O80	f	(41,50]	2	8
260123453-Cynthia	E84,-	080	f	(11,20]	2	
260123453-Cynthia	E84,-	080	f	(21,30]	3	
260123453-Cynthia	E84,-	O80	f	(31,40]	2	7
						28
cave E84,-:	E84.0, E84.1, E84	<mark>4.8</mark> , E84.80, E84.87	, E84.88, E84.9			
cave O80:	080 oder 080 Z	37.0!				

(Ergebnisse nicht final)







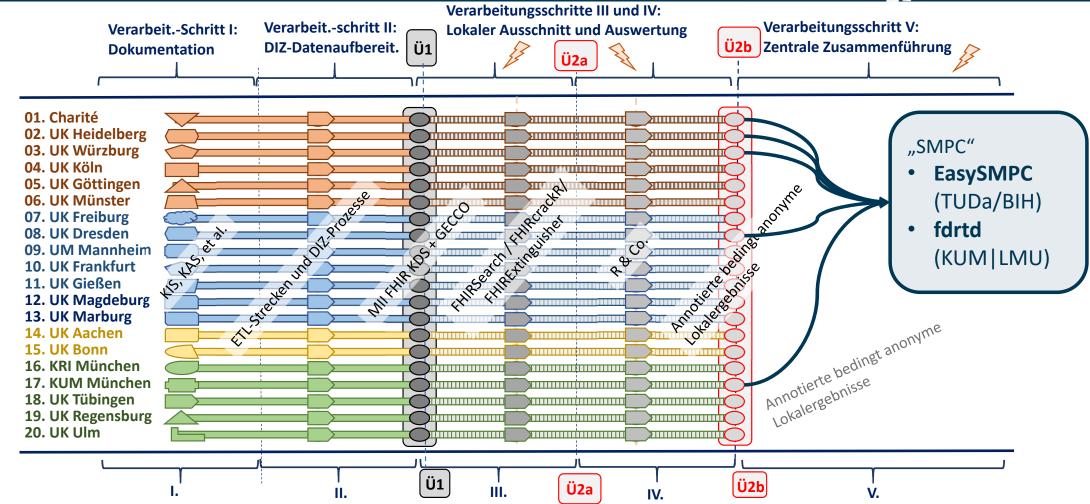


Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) Neue Ansätze der Ergebniszusammenführung



















Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) in der MI-Initiative des BMBF



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Josef Schepers

josef.schepers@charite.de; josef.schepers@bihealth.de

Herzlich Willkommen zum 10. CORD-MI-WebWorkshop

10. CORD-MI-WebWorkshop als Abschlussworkshop des 4. MII-Projektathon Freitag, 16. April 2021, 13:57 - 16:00 (CET)

Nehmen Sie an meinem Meeting per Computer, Tablet oder Smartphone teil. https://www.gotomeet.me/cord-mi/10wws

Sie können sich auch über ein Telefon einwählen.

Deutschland: +49 891 2140 2090 --- Zugangscode: 728-923-293

Sie kennen GoToMeeting noch nicht? Installieren Sie jetzt die App, damit Sie für Ihr erstes Meeting bereit sind: https://global.gotomeeting.com/install/235302653







