

27. April 2020

---

## Digital News

In unseren Digital News dieser Ausgabe finden Sie folgende Artikel: **Digitale Zusammenarbeit bei Seltenen Erkrankungen - Nationales Netzwerk der Universitätsmedizin gegen Covid-19 - ASCO 2020 wird virtuell, andere folgen - Checkliste zu Qualität und Nutzen von Gesundheits-Apps.**

### Digitale Zusammenarbeit bei Seltenen Erkrankungen

20 Universitätskliniken und weitere Partner haben sich im Projekt CORD-MI (Collaboration on Rare Diseases) deutschlandweit zusammengeschlossen, um die Patientenversorgung sowie die Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen zu verbessern. Seit Februar fördert das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) CORD-MI mit knapp 6 Millionen Euro für 2 Jahre. Das Projekt baut auf den Infrastrukturen der Medizininformatik-Initiative (MII) des BMBF auf. Das Berlin Institute of Health (BIH) leitet das Projekt.

Viele Universitätskliniken haben auf Basis des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) Zentren gegründet, in denen Betroffene Hilfe finden. Doch manche seltene Erkrankung ist so selten, dass auch hier nur ganz wenige Fälle auftreten. Umso wichtiger ist es, die wenigen vorhandenen Daten effizient zu nutzen. Und genau da setzt CORD-MI an. „Wir kümmern uns darum, dass die Strukturen der MII und andere Digitalisierungsfortschritte auch diesen Zentren zugutekommen“, sagt Dr. Josef Schepers, BIH, der Koordinator von CORD-MI. „Gerade bei medizinischen Diagnosen, die in ganz Deutschland vielleicht nur 100x vorkommen, kann die digitale Vernetzung äußerst hilfreich sein.“ Mit den üblichen Diagnose-Codes nicht korrekt erfasst

„Es ist dringend notwendig, seltene Erkrankungen mit Orpha-Kennnummern in der normalen klinischen Versorgung differenziert zu dokumentieren“, so Schepers weiter. „In fast allen deutschen Universitätskliniken werden im Rahmen der MII Datenintegrationszentren aufgebaut, die gemeinsam Konzepte entwickeln, wie Daten dokumentiert und gemeinsam datenschutzkonform genutzt werden können. Diese Chance sollte auch für Menschen mit seltenen Erkrankungen genutzt werden“, umreißt Prof. Dr. Sylvia Thun, die Leiterin der Core Unit E-Health & Interoperabilität, die anstehende Aufgabe. Hierzu wollen die Beteiligten die FAIR-Prinzipien für wissenschaftliche Daten einführen: FAIR steht für Findable (auffindbar), Accessible (zugänglich), Interoperable (kompatibel) und Reusable (wiederverwendbar).

*Quelle: Berlin Institute of Health (BIH)*

### Nationales Netzwerk der Universitätsmedizin gegen Covid-19

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert mit 150 Millionen Euro den Aufbau eines Forschungsnetzwerks, um die Forschungsaktivitäten der deutschen Universitätsmedizin zur Bewältigung der aktuellen Pandemie-Krise zu bündeln und zu stärken. Die Initiative ist von dem Charité-Vorstandsvorsitzenden Prof. Dr. Heyo K. Kroemer und dem Direktor der Charité-Virologie, Prof. Dr. Christian Drosten, ausgegangen. An perspektivisch allen Universitätskliniken werden die Daten der behandelten COVID-19-Patienten systematisch erfasst und in einer Datenbank gebündelt. So können die Krankengeschichten oder auch Daten zur Konstitution der Erkrankten zusammengeführt werden.

*Quelle: BMBF*

## **ASCO 2020 wird virtuell, andere folgen - die Zukunft ist jetzt**

Der diesjährige amerikanische Krebskongress der American Society of Clinical Oncology (ASCO) vom 29.5.2020-02.06.2020 wird aufgrund der Corona-Pandemie nun ausschließlich virtuell veranstaltet, entschied das ASCO Board am 24.03.2020. Unter dem Motto „Same great Science, new virtual format“ sind Informationen dazu ab sofort unter <https://meetings.asco.org/am/virtual-format> einsehbar. Dieses Format wird Nachahmer finden und beschleunigt aktuell die digitalen Möglichkeiten immens. So veranstaltet z.B. Roche parallel zum ASCO sein Expertentreffen „Onkologie VirtuOS“ vom 01.06.-03.06.2020 ebenfalls statt als Präsenzveranstaltung vor Publikum diesmal als live gestreamten Webcast (Mehr unter <https://www.onkologie-virtuos.de>).

Virtuelle Veranstaltungen und Kongresse könnten sich nun mittelfristig durchsetzen, in einer Zeit, in der es gilt, Infektionsketten zu durchbrechen sowie Ressourcen und das Klima zu schützen.

*Quelle: Red.*

## **Checkliste zu Qualität und Nutzen von Gesundheits-Apps**

Mehr als 100.000 Gesundheits-Apps sind auf dem Markt, die hinsichtlich Qualität, Nutzen, Transparenz und Datenschutz große Unterschiede aufweisen. Verbindliche Bewertungskriterien fehlen derzeit noch. Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums empfiehlt die Checkliste vom Aktionsbündnis Patientensicherheit.

Eine Gesundheits-App sollte nicht ungeprüft verwendet werden. Das Aktionsbündnis Patientensicherheit stellt dafür eine Checkliste bereit: <https://www.aps-ev.de/app-checkliste/>. Zweck und Funktionalität der App, Vorhandensein von Prüfsiegeln wie dem HONcode, Impressum und verständliche Datenschutzerklärung sowie die Finanzierungsform sind relevante Kriterien. Was sagen andere zu der App, hat sie viele gute Bewertungen verschiedener Nutzer? In nur drei Schritten - Abfrage der Kriterien, ihre Auswertung und die Empfehlung - liegt das Ergebnis vor.

Digitale Anwendungen wie Gesundheits-Apps können für Patienten von Nutzen sein - das sagen auch gesundheitspolitische Experten. Gleichzeitig gibt es aber auch warnende Stimmen, da viele Apps sensible Gesundheitsdaten sammeln, die vor Missbrauch geschützt werden müssen. Ende 2019 ist das Gesetz „Digitale Versorgung“ in Kraft getreten. Es schafft die gesetzliche Grundlage, um zukünftig die ärztliche Verordnung von medizinischen Apps zu ermöglichen. Dafür in Frage

kommen allerdings nur Apps, die als Medizinprodukt zugelassen sind. Inzwischen liegt auch die dazugehörige Rechtsverordnung vor, die Sicherheits- und Nutzenanforderungen regeln soll. Für die Nutzenbewertung der Apps ist das BfArM zuständig. Grundlage sollen vergleichende Studien sein. Viele Detailfragen sind aber noch offen.

*Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum*