

THEMEN DER ZEIT

Fachgesellschaft im Wandel: Von Lochkarten zu Big Data

Dtsch Arztebl 2015; 112(48): A-2030 / B-1677 / C-1625

Krüger-Brand, Heike E.

Artikel Kommentare Statistik

Die Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie blickt anlässlich ihres 60-jährigen Bestehens auf eine teilweise rasante Entwicklung ihrer Fachbereiche zurück.

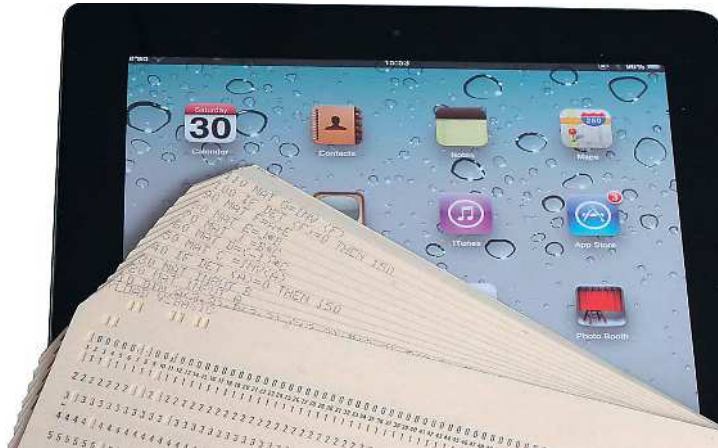


Foto: Mauritius Imageso

Als sich im Jahr 1949 die „Medizinal-statistische Arbeitsgemeinschaft“ als eine Vorläuferorganisation der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS) gründete, bestimmten noch Lochkarten die Datenverarbeitung. Ein Jahr zuvor hatte der Brite Austin Bradford Hill die erste randomisierte klinische Studie veröffentlicht. Mit der Framingham-Herz-Studie, der „Urmutter aller Kohorten“, begann im gleichen Jahr die systematische Untersuchung der Bevölkerung einer Stadt in Massachusetts (USA), um den Ursachen der koronaren Herzkrankheit und der Arteriosklerose auf die Spur zu kommen.

Daran erinnerte Prof. Dr. rer. nat. Ulrich Mansmann, München, seit dem 1. Oktober neuer Präsident der Fachgesellschaft, bei der akademischen Jubiläumsveranstaltung „60 Jahre GMDS“ Ende Oktober in Köln. Die medizinische Dokumentation war zu dieser Zeit ebenfalls bereits ein Thema. 1949 erschien die sechste Version der ICD (International Classification of Diseases), ein Werkzeug, um Morbiditäten besser zu klassifizieren und zu dokumentieren, da sich zunehmend die Einsicht verbreitete, dass strukturierte Dokumentation „informativer, besser und lehrreicher“ (Mansmann) ist.

Vermittelnde Instanz

„In der GMDS wurden diese Ideen aufgenommen und verarbeitet“, erläuterte Mansmann. Die GMDS fungierte dabei als „eine Art Transmissionsriemen“ für viele Neugruppierungen von Methodikern und Anwendern, wie etwa dem Netzwerk für Versorgungsforschung, dem Netzwerk der Koordinierungszentren für Klinische Studien oder dem Deutschen Netzwerk [Evidenzbasierte Medizin](#).

Heute steht für die GMDS neben der intensiven Kooperation mit wissenschaftlichen Partnern und anderen Fachgesellschaften vor allem die Integration neuer methodischer Themen, wie Bioinformatik, Big Data und Public Health, auf der Agenda. In einem „wissenschaftlichen Parforceritt“ gaben Vertreter der verschiedenen Fachgebiete der GMDS (*Kasten 2*) anlässlich des Jubiläums Einblicke in die Entwicklung und die aktuellen Fragen von klinischen Studien und Kohorten, Pharmaepidemiologie, Klassifikationen und Nomenklaturen, Tumordokumentation, Bioinformatik bis hin zur Gesundheitstelematik und zu Forschungsinfrastrukturen.

Beispiel klinische Studien: Prof. Dr. med. Markus Löffler, Leipzig, stellte die Herausforderungen dar, die mit der Durchführung klinischer Studien verbunden sind. Die erste lautet, „unabhängige Studienforschung fördern“. Ihm zufolge sind akademische Studiengruppen in den letzten Jahren verbreitet in starke Abhängigkeit von der ausländischen Pharmaindustrie geraten und verlieren „an Kraft und Gewicht“. Gründe seien unter anderem fehlende öffentliche Fördermittel und fehlende Infrastrukturen zur Mitwirkung an Studien mit innovativen Behandlungskonzepten. Für notwendig erachtet er den Ausbau von klinischen Studienzentren zu forschungsaktiven Einrichtungen, die Förderung methodischer Infrastrukturen und die verstärkte Fort- und Weiterbildung der Kliniker. Denn: „Klinische Forschung ist das Alleinstellungsmerkmal der Universitätsmedizin und klinische Studien sind die zentrale Methode“, betonte Löffler. „Die ‚Mäuseforscher‘ gibt es auch woanders.“

Integration der Disziplinen

Die zweite Herausforderung besteht Löffler zufolge in der Mitgestaltung innovativer Studien als eine interdisziplinäre Aufgabe, die viel biometrischen Sachverstand erfordert. Quantitative Modelle, wie Organfunktionsmodelle, Krankheitsmodelle oder klinische Entscheidungsmodelle, seien zur Integration von Wissen und Daten nötig und könnten einen Beitrag zur Studienplanung leisten. „Sie erfordern den Aufbau neuer Fachkompetenz zum Beispiel auch mit der medizinischen Bioinformatik“, erläuterte Löffler. Zu überlegen sei zudem, wie sich klinische Studienforschung durch bes-

sere Datendbereitstellung verbessern lassen.

[aerzteblatt.de](http://www.aerzteblatt.de)

Vor dem Hintergrund, dass nur etwa die Hälfte aller Studien vollständig publiziert werden und die meisten Studien von viel zu optimistischen Effekten ausgehen und inkonklusiv bleiben, forderte er: „Wir müssen systematische Reviews in der Planung nutzen und konklusive Studien planen. Wir sollten alle Studienergebnisse berichten. Und wir haben die Aufgabe, ein Data Sharing in Gang zu setzen.“ Ein erster kleiner Schritt sei die Bereitstellung von Fördermitteln für die integrative Datensemantik in der Systemmedizin. Die wichtigste Aufgabe der Fachgesellschaft und der Fachinstitute sieht er generell in der Integration der Disziplinen.

Für das Fachgebiet der Tumordokumentation gab Prof. Dr. med. Jörg Michaelis, Mainz, einen Rückblick auf 35 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister. An dem Register, das im Jahr 1980 aus einer ärztlichen Initiative der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie entstand, beteiligen sich derzeit rund 60 Zentren bundesweit. Seit 2010 sind mehr als 60 000 Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 17. Lebensjahres in der Datenbank erfasst. „Die Vollständigkeit beträgt mehr als 95 Prozent“, so Michaelis. „Das Register ist weltweit das größte seiner Art.“ Von der Konzeption her sei es als Kombination aus epidemiologischem und klinischem Krebsregister angelegt, weil eine große Zahl von klinischen Therapiestudien – nicht nur randomisierte Studien, sondern auch Beobachtungs- und Therapieoptimierungsstudien – mit einbezogen werden sollten. Dadurch habe man die Datenqualität wesentlich verbessern können, berichtete Michaelis.

Während im ersten Jahrzehnt des Registers vor allem die Deskription im Vordergrund stand, sei die Datenbasis inzwischen so groß, dass auch analytische epidemiologische Studien durchgeführt werden können, etwa nationale und regionale Fallkontrollstudien über Ursachen von Leukämien und soliden Tumoren sowie ökologische Studien (karzinogene Einflüsse etwa von Kernkraftwerken, Stromleitungen, nichtionisierender Strahlung).

Breite Datenbasis

Inzwischen sind auch die Therapieerfolge durch regelmäßige Überlebenszeitanalysen gut erkennbar. Laut Michaelis überleben heute 80 Prozent aller krebskranken Kinder. „Wir haben bereits Daten Langzeitüberlebender von mehr als 30 000 früheren Patienten.“ Von diesen leiden 80 Prozent an Spätfolgen, wie etwa Organschäden, die teilweise assoziiert sind mit der Erkrankung oder auch auf die Therapie zurückzuführen sind. In den letzten Jahren seien die Langzeitbeobachtungen daher national, aber auch international intensiviert worden, um daraus Strategien für die krankheits- und therapiespezifische Nachsorge abzuleiten, so Michaelis.

Die Perspektive der Bioinformatik unter medizinischen Aspekten umriss Prof. Dr. rer. nat. Tim Beißbarth, Göttingen. Der Haupttreiber sei die Generierung von massenhaften Omics-Daten mittels Hochdurchsatztechniken zusätzlich zu den klinischen und den Bilddaten. So habe es die Bioinformatik mit Sequenzdaten zu tun, wie Snips, Epigenom, Metagenom, mit Proteomdaten aus der Massenspektrometrie und mit dem Wissen in molekularen Datenbanken.

Die Kosten für die Sequenzierung sinken laut Beißbarth derzeit weitaus schneller als die Kosten für die Datenspeicherung. Zu den fachgebietsübergreifenden Herausforderungen zählen daher Datenspeicherung und -verwaltung. Hier gelte es, Schnittstellen zu definieren zwischen medizinischer Informatik und Bioinformatik. Hinzu kommt laut Beißbarth der Bereich Datenanalyse, -integration, -interpretation, der Schnittstellen zur Bioinformatik, Biostatistik und zunehmend auch zur Epidemiologie aufweist.

Bioinformatik stärker im Blick

Aktuelle Themen der Bioinformatik sind Beißbarth zufolge prädiktive Modelle, um etwa das Ansprechen von Krebstherapien bei bestimmten Subgruppen vorherzusagen, die Vorhersage von therapeutischen Targets – spezifischen Molekülen im Körper, auf die ein Medikament wirken soll – durch Gensequenzierung jedes individuellen Patienten („precision medicine“) sowie die Vorhersage von Kombinationstherapien auf Basis etwa von genetischen Screens. Die neueste Entwicklung ist das Design von Immuntherapien, für das die Bioinformatik Vorhersagemodelle liefert.

Vor diesem Hintergrund rückt für die GMDS die Bioinformatik stärker in den Blick. Seit 2014 gibt es eine gemeinsame Fachgruppe Bioinformatik von verschiedenen Fachgesellschaften (www.bioinformatik.de), an der sich auch die GMDS beteiligt. Langfristig gelte es, die Bioinformatik stärker in der GMDS zu verankern, am besten als eigener Fachbereich, empfahl Beißbarth.

Aus dem Gebiet der medizinischen Informatik griff Prof. Dr. sc. hum. Peter Haas, Dortmund, das Thema elektronische Patientenakten auf, mit dem sich die GMDS seit vielen Jahrzehnten befasst. „In der Medizininformatik ist kein Begriff so viel diskutiert worden wie dieser“, betonte Haas. Seitdem Ende der 90er Jahre das Thema zusammen mit dem Internet aufgekommen sei, habe eine „Begriffsverwirrung“ geherrscht. Laut Haas sind institutionelle elektronische Patientenakten in den jeweiligen Krankenhaus-, Arzt- und Pflegeinformationssystemen zu unterscheiden von einrichtungsübergreifenden Patientenakten sowie von persönlichen elektronischen Patientenakten unter der Regie des Patienten.

Herausforderungen sind die fehlende Interoperabilität und die verschiedenen Paradigmen in den Systemen. So herrsche in Krankenhäusern der Umgang mit einzelnen Dokumenten vor, in Arztpraxen gehe es vor allem um einzelne Behandlungsphänomene. Hinzu kommt: „Interoperabilität ist nicht nur ein Thema der Systeme, sondern genau genommen geht es um Interoperabilität von Menschen, die zusammenarbeiten“, betonte Haas. Ziel sei es es daher, eine einrichtungsübergreifende Informationstransparenz zu schaffen, die über den elektronischen Versand von Arztbriefen hinausgehe. Außerdem verlange auch der Patient zusätzlich nach einer aktiveren Rolle, etwa indem er sein Schmerztagebuch oder biometrische Daten in die Patientenakte einstelle, so Haas.

Mit Blick auf verfügbare Standards und Best-practice-Lösungen in anderen Ländern könne es sehr wohl gelingen, die Versorgung durch medizininformatische Lösungen besser zu integrieren und sicherer zu machen, meinte Haas. „Dass wir in Deutschland hier weit zurückgefallen sind, hat sicher auch mit den speziellen machtpolitischen Konstellationen und dem Modell der Selbstverwaltung zu tun.“ Die Mitsprache der organisierten Wissenschaft sei dabei häufig nicht erwünscht.

IT verändert alles

Schließlich sind die Forschungsinfrastrukturen in den letzten Jahren zunehmend in den Fokus gerückt, wie Prof. Dr. med. Otto Rienhoff, Göttingen, hervorhob. Er verwies auf das Förderprogramm Medizininformatik, mit dem die Herausforderungen von Big Data in der Medizin aufgegriffen und die nötigen Infrastrukturen (Personal/Hard- und Software) dafür langfristig aufgebaut werden sollen. Vor dem Hintergrund der wachsenden Bedeutung von Informationsinfrastrukturen gelte es, der Politik zu vermitteln, dass die methodische Kapazität ausgebaut werden müsse. „Wir brauchen dringend eine Nachwuchsförderung“, betonte Rienhoff.

Deutschland nehme nicht wahr, „dass Informationstechnologie alles verändern wird, auch das deutsche Gesundheitswesen“, möchte Rienhoff, der auch den 2014 als Beratungsgremium von Bund und Ländern berufenen Rat für Informationsinfrastrukturen leitet. Im Zentrum der anstehenden Veränderungen stehe dabei die Zusammenarbeit. So werde die neue Förderstrategie der Deutschen Forschungsgemeinschaft von 2015 bis 2020 ausdrücklich darauf abheben, dass beim Ressourcenbedarf eine Abstimmung der Fächer über die Örtlichkeit hinweg notwendig sei. „Nicht jeder kann sein Rechenzentrum haben“, so Rienhoff. Es müsse künftig standortübergreifend gearbeitet werden, das gelte auch für die Universitätsmedizin.

Heike E. Krüger-Brand

ENTWICKLUNG DER GMDS

Organisation

Die Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS; www.gmds.de) e.V. ist eine unabhängige wissenschaftlich-medizinische Fachgesellschaft mit Sitz in Köln.

Sie hat die Aufgabe, die medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie einschließlich der Dokumentation in der Medizin zu fördern und vertritt die Interessen der entsprechenden Berufsbilder unter einem Dach.



Foto: Fotolia/Weissblick

Historie

1949: Gründung der „Medizinal-statistischen Arbeitsgemeinschaft“ als Vorläuferorganisation

1955: Gründung des Ausschusses „Dokumentation in der Medizin“ in der Deutschen Gesellschaft für Dokumentation. Mit der Konstituierung als Gesellschaft ist die GMDS die älteste Fachgesellschaft in Europa auf dem Gebiet der Medizinischen Dokumentation, Informatik und Statistik.

1992: Umbenennung in Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V.

Publikationsorgan

Die Online-Zeitschrift „GMS Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie“ (MIBE) ist das gemeinsame wissenschaftliche Publikationsorgan der GMDS und des Fachbereichs Informatik in den Lebenswissenschaften der Gesellschaft für Informatik e.V.

DIE 4 SÄULEN DER GMDS



Die **Medizinische Informatik** unterstützt das Datenmanagement in der Medizin und im Gesundheitswesen mit dem Ziel der interdisziplinären und intersektoralen Zusammenarbeit in der Versorgung, Forschung und Administration.



Die **Medizinische Biometrie** stellt Methoden zur Planung, Durchführung und Auswertung klinischer Studien sowie für die molekulare biomedizinische Forschung an der Schnittstelle zur Bioinformatik und Systembiologie bereit.



Die **Epidemiologie** befasst sich mit der Untersuchung, Verbreitung und dem Verlauf von Krankheiten und Gesundheitsparametern sowie deren Ursachen in der Bevölkerung.



Die **Medizinische Dokumentation** umfasst den gesamten Verarbeitungszyklus medizinischer Daten im Gesundheitswesen und in der Forschung, von der Erfassung, über die Aufbereitung und Validierung, bis zur Auswertung und Präsentation.

Fotos: Fotolia/Unopix, Stockphoto (2), dpa