

Deutschlandweite Standards für Corona-Daten

In ganz Deutschland erforschen Wissenschaftler*innen das neue Corona-Virus Sars CoV-2 und die von ihm hervorgerufene Krankheit COVID-19. Wichtig ist nun, dass die Ergebnisse zusammengeführt und gemeinsam genutzt werden können. Daher haben sich Akteure aus allen Sparten des Gesundheitswesens zur cocos-Initiative (Corona Component Standards) zusammengeschlossen. Auch Vertreter*innen aus dem Berlin Institute of Health (BIH) waren in leitender Funktion beteiligt. Ziel ist es, einheitliche Standards für COVID19 und SarsCoV2-bezogene Daten zu etablieren. Für das Nationale Netzwerk gegen Covid-19 wurde ein Kerndatensatz (German Corona Consensus; GECCO) zwischen den Universitätsklinika vereinbart.

In ganz Deutschland erforschen derzeit Wissenschaftler*innen das neue Coronavirus SarsCoV2: Sie wollen herausfinden, wie sich die Ansteckungsrate auf niedrigem Niveau halten lässt, warum der eine schwer und die andere nur leicht erkrankt, welche Spuren das Virus im Körper der Infizierten hinterlässt, wie man die COVID-19 Erkrankung am besten behandeln kann und natürlich welcher Weg zum Impfstoff der vielversprechendste ist. In Instituten und Universitäten, in StartUp Unternehmen und Behörden sammeln sich Daten, Ergebnisse und Informationen, die am wertvollsten sind, wenn man sie miteinander teilt. Die cocos-Initiative will darauf hinwirken, dass die vielen Ansätze zusammenfinden und damit besser wirksam werden.

„Um den größtmöglichen Nutzen aus den vielen Daten ziehen zu können, ist es nötig, dass sie in einheitlichen Formaten und Standards erhoben und gespeichert werden“, erklärt Professorin Sylvia Thun, die am BIH die Core Unit für Interoperabilität leitet. „Indem wir einheitliche Sprachen wie SNOMED und LOINC verwenden, sind die Daten eindeutig interpretierbar und können sogar europaweit länderübergreifend zusammengeführt und zu Forschungszwecken genutzt werden.“

Kerndatensatz von COVID-19-Patient*innen

Zunächst musste definiert werden, welche Daten überhaupt erhoben werden und in welchem Format. Für das nationale Netzwerk der Universitätsmedizin im Kampf gegen COVID-19 erstellte das Team um Sylvia Thun einen so genannten „Kerndatensatz“ der COVID-19-Patient*innen. Er enthält sämtliche relevanten Informationen, angefangen bei persönlichen Daten wie Alter, Geschlecht, Größe und Gewicht über Laborwerte wie Blutdruck oder Cholesterinwerte, Risikofaktoren, Medikamenteneinnahme bis zu Symptomen und eingeleiteten Therapieverfahren. Julian Sass, Doktorand bei Sylvia Thun am BIH, berichtet, dass die Arbeit erstaunlich schnell vorankam: „Obwohl wir uns mit den über 30 Universitätsklinika auf über 80 Kerndaten einigen mussten, dauerte es nur knapp drei Wochen, bis wir die Liste fertig gestellt hatten.“ Auch Daten aus Forschungslaboren werden entsprechend in einheitlicher Weise erfasst und anschließend auf eigens bereitgestellten Servern geteilt.

„Gesundheitsdaten retten Menschenleben“

Professor Christof von Kalle, BIH-Chair für Klinisch Translationale Studien und Leiter des BIH Clinical Study Center an der Charité, koordiniert die Coronaforschung an BIH und Charité. Er unterstreicht die Bedeutung einheitlich erfasster Studien- und Forschungsdaten: „Noch nie ist so deutlich wie bei COVID-19 geworden, dass es Menschenleben kostet, wenn wir unsere

Gesundheitsdaten nicht kennen und verarbeiten können. Die dezentrale aber abgestimmte Erfassung gleichartiger Daten durch den GECCO Consensus Datensatz bringt uns für diese und zukünftige Pandemien entscheidend voran. Wir können buchstäblich von jedem Patienten und jeder Patientin in Deutschland lernen.“

Professor Axel R. Pries ist Dekan der Charité – Universitätsmedizin Berlin und Vorstandsvorsitzender (interim) des BIH. Er sieht das Projekt ganz im Sinne des Motto des BIH „Aus Forschung wird Gesundheit“: „Die Mission des BIH ist die Translation: Damit aus vielen einzelnen Informationen zielgerichtete Therapien gegen das Virus und wirksame Strategien gegen die Pandemie erwachsen können, müssen alle Beteiligten ihre erhobenen Daten in einer gemeinsamen Sprache zur Verfügung stellen. Wir freuen uns, dass wir vom BIH aus hier unterstützen können.“

Die Cocos-Initiative wurde initiiert von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV), dem health innovation hub (hih) des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) und Health Level 7 (HL7) Deutschland. Mittlerweile haben sich weitere Akteure aus dem Gesundheitswesen angeschlossen wie das Robert Koch-Institut (RKI), das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zusammen mit dem Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), die Medizininformatik-Initiative (MII), das Netzwerk Universitätsmedizin und der Bundesverband Gesundheits-IT (bvitg). Die Zahl der unterstützenden Organisationen wächst weiter.

Weitere Informationen:

http://In einem Webinar legen Professorin Sylvia Thun und Professor Christof von Kalle die Grundlagen der Cocos-Initiative dar: <https://www.youtube.com/watch?v=JFXD11D7-CQ>