



Health Information Exchange in Europe

Martin Staemmler
Medizininformatik
Hochschule Stralsund

martin.staemmler@fh-stralsund.de

Health Information Exchange in Europe



— Agenda

- Begrifflichkeiten
- EU Rahmenprogramme
- HIE in Horizon 2020
 - Vorgaben
 - Connecting Europe Facility
- EU Health Data Space
 - Führung und Verwaltung
 - Interoperabilität
 - Infrastrukturen
- Zusammenfassung

Begrifflichkeiten

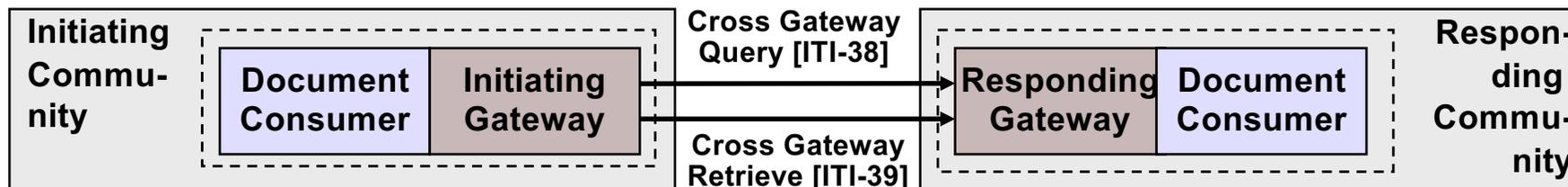
— Austausch von Gesundheitsdaten zwischen Einrichtungen Health Information Exchange (HIE)

→ Cross Community IHE Profile

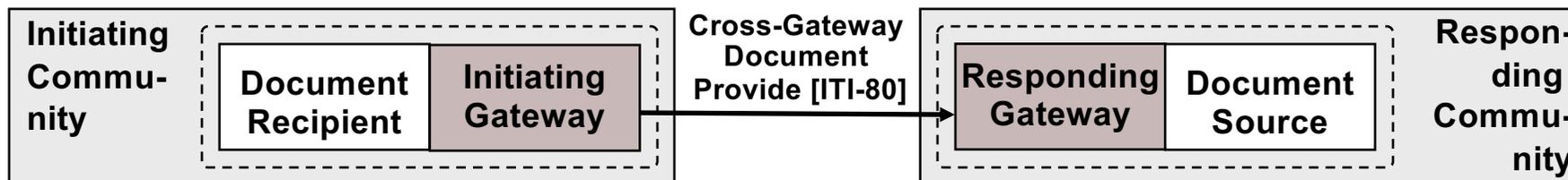
- XCA **Cross Community Access**
- XCDR **Cross Community Document Reliable Interchange**
- MHD **Mobile access to Health Documents**

Austausch von Datenobjekten

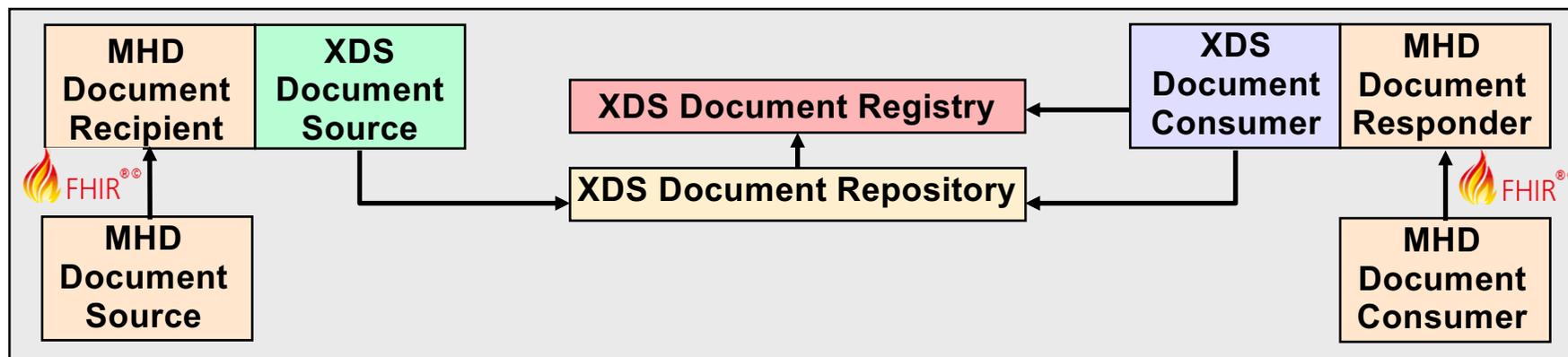
XCA – Cross Community Access



XCDR – Cross Community Document Reliable Interchange



MHD – Mobile Access to Health Documents



Abbildungen aus Figure 18.1-1 XCA, Figure 40.1-1, XCDR, Figure1, MHD, IHE International, www.ihe.net

Begrifflichkeiten

— Austausch von Gesundheitsdaten zwischen Einrichtungen
Health Information Exchange (HIE)

→ Cross Community IHE Profile

- XCA Cross Community Access
- XCDR Cross Community Document Reliable Interchange
- MHD Mobile access to Health Documents

Zugriff und Nutzung von Gesundheitsdaten aus mehreren Einrichtungen
Health Information Sharing (???)

→ IHE Profilset

- MHDS Mobile Health Document Sharing

MHDS – Mobile Health Document Sharing



system that publishes / consumes documents

MHD	Doc. Src./Cons.
IUA	Authorization Client
PDQm PIXm	Consumer
SVCM	Terminology Consumer
mCSD	Care Services Selective Cons.
ATNA	Secure Node/ Application
CT	Time Client

HIE central infrastructure

IUA	Authorization Server
PMIR	Pat. Identity Src.
PMIR	PMIR Identity Manager
SVCM	Terminology Repository
mCSD	Care Services Selective Suppl.
ATNA	Audit Record Repository
CT	Time Server

MHDS Document Registry

MHD	Doc. Responder
MHD	Doc. Recipient
IUA	Authorization Srv.
IUA	Resource Server
PMIR	Pat. Identity Cons.
SVCM	Terminology Cons.
mCSD	Care Services Selective Consumer
ATNA	Secure Node
CT	Time Client

- ➔ Zugriff und Nutzung („sharing“) mit
- Management von Patientenidentitäten
 - Authentifizierung und Autorisierung
 - Sicherstellung zulässiger Ausprägungen von Werten
 - Protokollierung

durchgängig



basiert

MHD- Mobile access to health documents, IUA – Internet User Authentication, PMIR – Patient Master Identity Registry, PDQ – Patient Demographic Query, PIXm –Patient Identifier Cross-Reference for Mobile, SVCM – SharingValuesets, CodesandMaps, mCSD – Mobile Care Services Discovery
Abbildung gemäß Figure 1:50.1.1.1.1-1 und weitere, MHDS Profile, verfügbar unter <https://ihe.github.io/ITI.MHDS/>, 19.11.2021, Logo aus fhir.hl7.org

Health Information Exchange in Europe

— Agenda

- Begrifflichkeiten
- **EU Rahmenprogramme**
- **HIE in Horizon 2020**
 - Vorgaben
 - **Connecting Europe Facility**
- **EU Health Data Space**
 - Führung und Verwaltung
 - Interoperabilität
 - Infrastrukturen
- Zusammenfassung

Europäische Rahmenprogramme

Telematics for Healthcare (FP 4, 1994 – 1998)	Telemedizin, Bildverarbeitung, Architekturen elektronischer Akten
Systems and Services for the Citizen → Health (FP5, 1998 – 2002)	Akten, intersektorale Vernetzung, „workflow“, Interoperabilität, Unterstützungssysteme für Patienten, Diagnoseunterstützung
Information Society Technologies (IST) → eHealth (FP 6, 2002 – 2006)	intelligente Sensorsysteme für Patienten, Wissensmanagement im Gesundheitswesen, Modellierung biologischer Systeme
Information and Communication Technologies (ICT) (FP 7, 2007 – 2013)	Personalisierte Medizin, „closed loop“ Systeme, „Virtual Physiological Human (VPH)“, Patientensicherheit durch Modellbildung, cross-border

epsos - European Patients Smart Open Services



EU-Projekt (2008 - 2014, 45 Partner, 25 Länder, 36,5 M€)

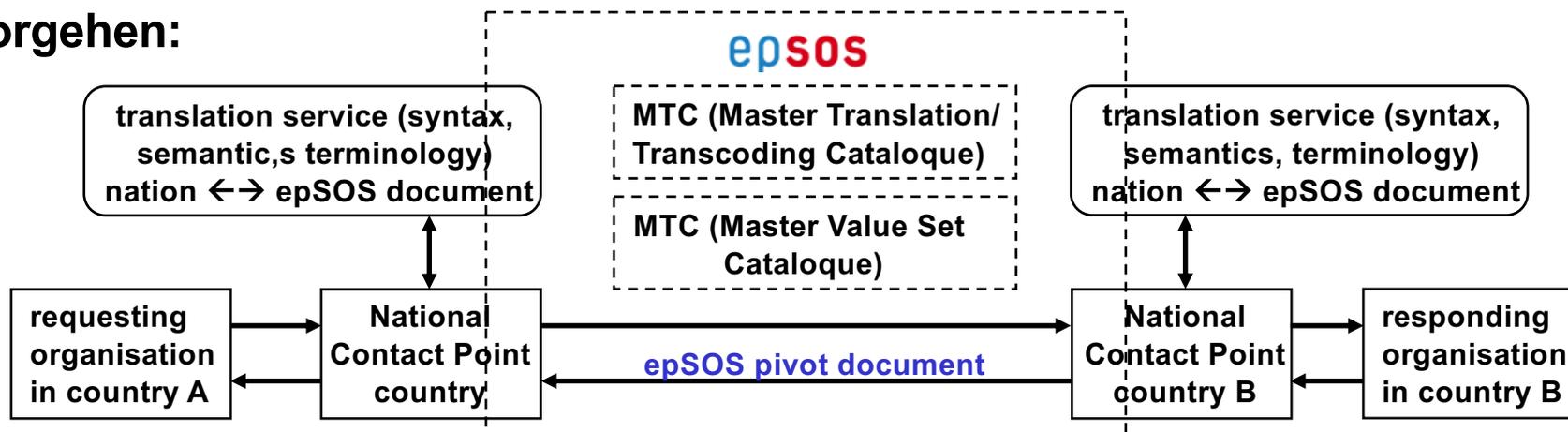


Zielsetzung:

- hochwertige, sichere Gesundheitsdienste für Bürger
- grenzübergreifender Zugriff auf Daten in verschiedenen Gesundheitssystemen
- Entwicklung von einem „eHealth framework“ und einer Infrastruktur (IHE basiert)

Anwendungsfälle: „Patient Summary“ und „ePrescription“

Vorgehen:



➔ NCP in einigen Ländern etabliert, Anwendung NCP frei verfügbar

Reference: www.epsos.eu, www.epsos.eu/uploads/tx_epsosfileshare/D3.5.2_Appendix_F_Terminology_Access_Services_01.pdf

IHE im EU Kontext

EU Kommission hat 27 IHE Profile für die Nutzung in Ausschreibungen empfohlen (Commission Decision 2015/1302 vom 28.7.2015*).

BESCHLUSS (EU) 2015/1302 DER KOMMISSION

vom 28. Juli 2015

zur Festlegung von „Integrating the Healthcare Enterprise“-Profilen, auf die bei der Vergabe öffentlicher Aufträge Bezug genommen werden kann

Liste der benannten Profile:

XCPD	Cross-Community Patient Discovery	PDQ	Patient Demographics Query
XCA	Cross-Community Access	XDS.b	Cross-Enterprise Document Sharing
XCF	Cross-Community Fetch	XDS-I.b	Cross-Enterprise Document Sharing for Imaging
XDR	Cross-Enterpr. Document Reliable Interchange	XD-LAB	Laboratory Reports
CT	Consistent Time	XDM	Cross-Enterprise Document Media Interchange
ATNA	Audit Trail and Node Authentication	SVS	Sharing Value Sets
BPPC	Basic Patient Privacy Consents	SWF	Radiology Scheduled Workflow
XUA	Cross-Enterprise User Assertion	SWF.b	Radiology Scheduled Workflow
PRE	Pharmacy Prescription	PIR	Patient Information Reconciliation
DIS	Pharmacy Dispense	PAM	Patient Administration Management
XPHR	Exchange of Personal Health Record Content	LTW	Laboratory Testing Workflow
XD-MS	Cross-Enterpr. Sharing of Medical Summaries	LCSD	Laboratory Code Sets Distribution
XD-SD	Cross-Enterpr. Sharing of Scanned Documents	LWA	Laboratory Analytical Workflow
PIX	Patient Identifier Cross-Referencing		

*<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=CELEX:32015D1302>

Europäische Rahmenprogramme

**Telematics for Healthcare
(FP 4, 1994 – 1998)**

Telemedizin, Bildverarbeitung, Architekturen elektronischer Akten

**Systems and Services
for the Citizen → Health
(FP5, 1998 – 2002)**

Akten, intersektorale Vernetzung, „workflow“, Interoperabilität, Unterstützungssysteme für Patienten, Diagnoseunterstützung

**Information Society Technologies (IST) → eHealth
(FP 6, 2002 – 2006)**

intelligente Sensorsysteme für Patienten, Wissensmanagement im Gesundheitswesen, Modellierung biologischer Systeme

**Information and Communication Technologies (ICT)
(FP 7, 2007 – 2013)**

Personalisierte Medizin, „closed loop“ Systeme, „Virtual Physiological Human (VPH)“, Patientensicherheit durch Modellbildung

**Horizon 2020
(2014 – 2020)**

„growing needs for sustainable healthcare and ageing well, better security and privacy“

**Horizon Europe
(2021 – 2027)**

„... improving and protecting health and well-being of citizens of all ages by generating knowledge and innovative solutions ... to prevent, diagnose, monitor, treat and cure diseases.“
„... to make public health systems more cost-effective, equitable and sustainable ...“
“... to enable patients’ participation and self-management.

**Nutzung
in der
Praxis**



**Forschung
und
Entwicklung**

Health Information Exchange in Europe

— Agenda

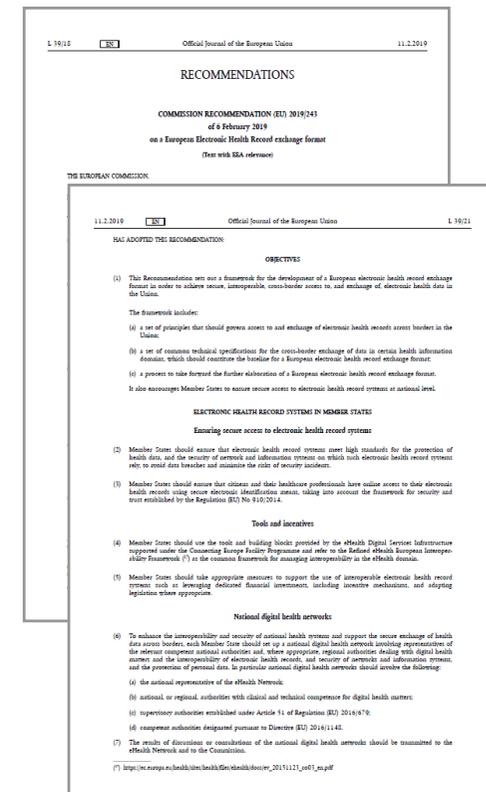
- Begrifflichkeiten
- EU Rahmenprogramme
- **HIE in Horizon 2020**
 - **Vorgaben**
 - **Connecting Europe Facility**
- **EU Health Data Space**
 - **Führung und Verwaltung**
 - **Interoperabilität**
 - **Infrastrukturen**
- **Zusammenfassung**

Empfehlung der EU zu HIE

„European Electronic Health Record exchange format“ (2019/243)

- Gewährleistung Datenschutz
- Etablierung nationaler Netzwerke
- Bürger im Fokus für Nutzung und Berechtigung
- auszutauschende Inhalte
 - „patient summary“
 - Medikation Verordnung, Dispensierung
 - Laborbefund
 - Bilddaten und Befunde
 - Entlassdokument
- standardkonforme Repräsentationen
 - Dokumente HL7 CDA level 3 / HL7 level 1 (PDF/A)
 - Bilddaten DICOM
 - Interaktion Nutzung von IHE Profilen
 - zukünftig FHIR

- ➔ weitgehend „grundlegende“ Anforderungen, aber grenzüberschreitend
- ➔ partiell strukturierte Daten (CDA level 3) und Metadaten (IHE XDS)



<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:32019H0243&from=ES>

Europäische Infrastrukturen und Dienste



in Horizon 2020 (von 2014 bis 2021)

Connecting Europe Facility (CEF)* verantwortlich: CINEA

<i>Bereiche</i>	<i>Fördermittel</i>	<i>verantwortlich</i>
- CEF Transport	24,05 Mrd. €	CINEA
- CEF Energy	5,35 Mrd. €	CINEA
- CEF Telecom	1,05 Mrd. €	HaDEA

mit Digital Service Infrastructures^o (DSI) als europäische (Basis)Dienste

- eInvoicing
- eIdentification and eSignature
- eTranslation
- eDelivery
- Safer Internet
- Public Open Data
- Electronic Exchange of Social Security Information (EESSI)
- Cybersecurity
- eHealth
- ...

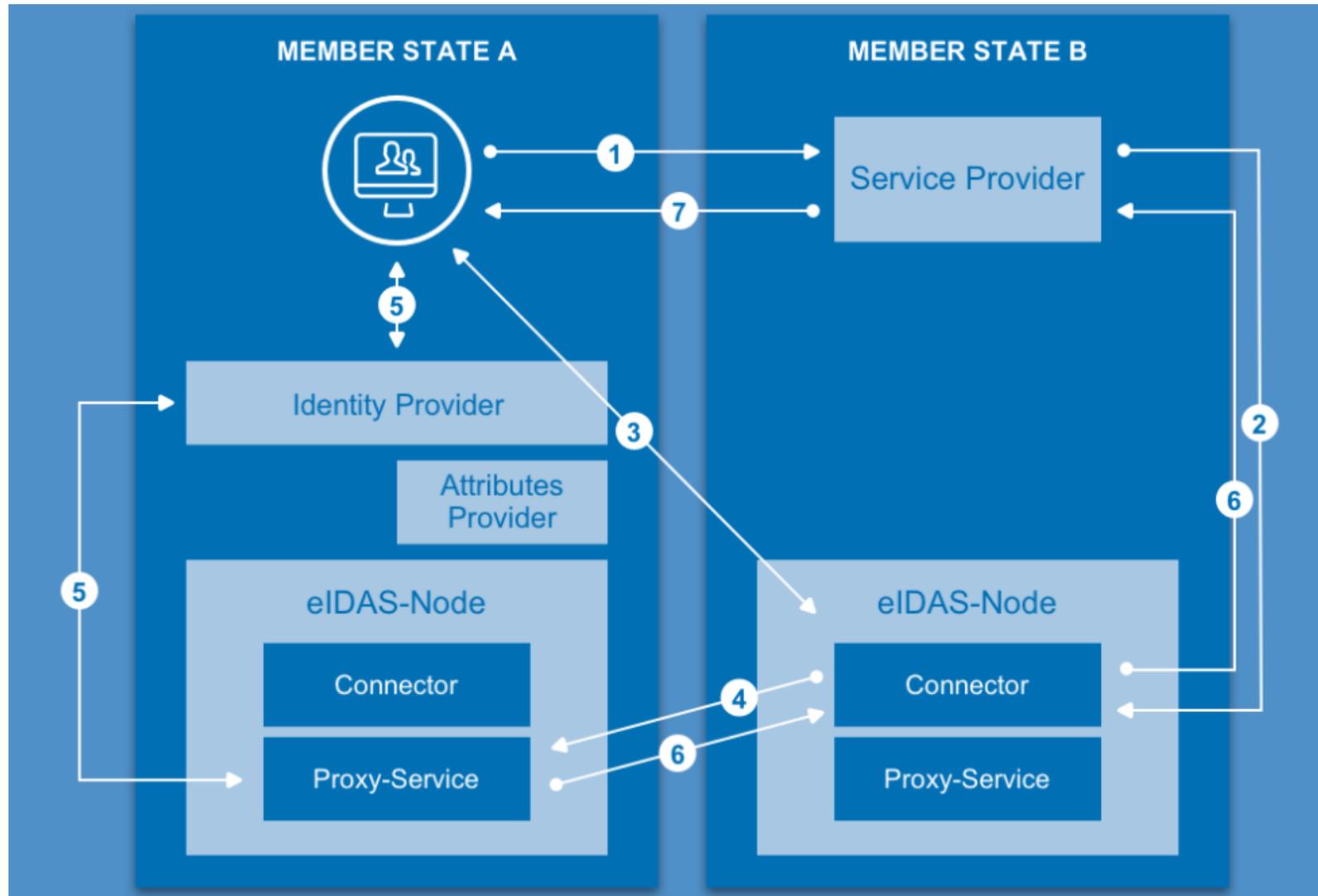
CINEA - European Climate, Infrastructure and Environment Executive Agency, HaDEA - European Health and Digital Executive Agency

*<https://ec.europa.eu/inea/en/connecting-europe-facility>,

^ohttps://ec.europa.eu/inea/sites/default/files/cefpub/cef-telecom_supportingactions2020-light-final.pdf

Beispiel eidentification gemäß eIDAS*

electronic IDentification, Authentication and trust Services



https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/display/CEFDIGITAL/Studies+and+supporting+documents?preview=184416364/84416353/eID_HowItWorks_ProxyToProxy.png
[//eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=uriserv:OJ.L_.2014.257.01.0073.01.ENG](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=uriserv:OJ.L_.2014.257.01.0073.01.ENG)

Status eidentification gemäß eIDAS*

electronic IDentification, Authentication and trust Services



eIDAS Knoten

- drei Vertrauensstufen „low“, „substantial“, „high“
- Implementation frei verfügbar

Umsetzung Nationaler eIDAS Knoten

- Stufe „substantial“ oder „high“ erforderlich
- Zeitrahmen
 - 3 Monate vorab Anmeldung bei der EU und Mitgliedsstaaten
 - 3 Monate Prüfung auf Konformität mit den Anforderungen
wenn erfolgreich → Bestätigung
 - 2 Monate Veröffentlichung im Official Journal der EU
 - 12 Monate verpflichtende Anerkennung durch Mitgliedsstaaten

Stand Umsetzung (September 2020*)

Land	eID Empfang	eID Versand
Deutschland	dezentrale eIDAS Knoten in nicht staatlicher Hand, so dass eine Übersicht nicht vorliegt	Belgien, Dänemark, Estland, Finnland, Griechenland, Italien, Lettland, Litauen, Luxemburg, Malta, Niederlande, Österreich, Slowakei, Slovenien, Spanien, Schweden, Tschechien, UK

*https://www.eurosmart.com/wp-content/uploads/2020/09/Eurosmart_study_eIDAS_nodes_interconnection_final.pdf

Health Information Exchange in Europe

— Agenda

- Begrifflichkeiten
- EU Rahmenprogramme
- HIE in Horizon 2020
 - Vorgaben
 - Connecting Europe Facility
- **EU Health Data Space**
 - **Führung und Verwaltung**
 - **Interoperabilität**
 - **Infrastrukturen**
- **Zusammenfassung**

Europäischer Raum für Gesundheitsdaten EU Health Data Space (EHDS)*

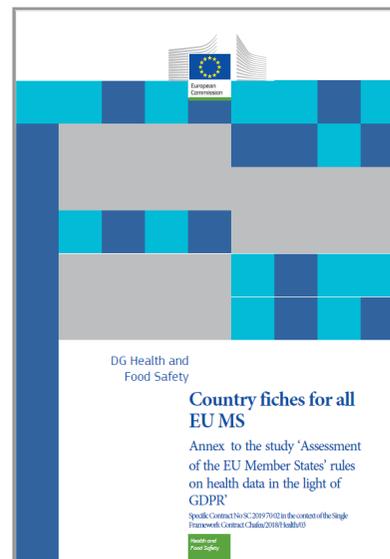
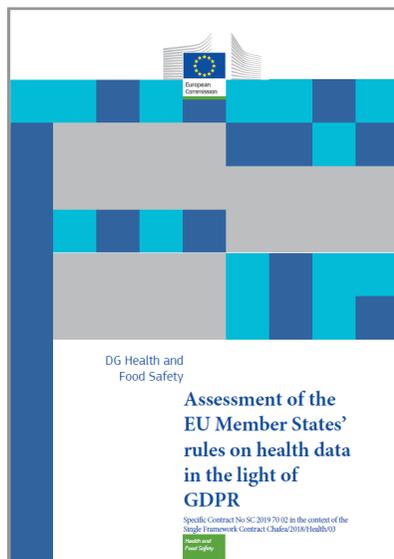
- Zeitraumen** **Priorität für 2019 – 2025**
- Zielsetzung** **effizienter Datenaustausch und direkter Zugriff auf Gesundheitsdaten**
 - elektronische Patientenakte
 - Genomikdaten
 - Daten aus Patientenregistern
 - ...
- Datenschutz** **DSGVO konform (und nationale Regelungen), insbesondere gemäß Art. 20 „Datenübertragbarkeit“**
- 3 Säulen** **- Verwaltung des europäischen Gesundheitsdatenraums**
 - Datenqualität und Interoperabilität
 - Infrastruktur und Technologie

*https://ec.europa.eu/health/ehealth/dataspace_en

Führung / Verwaltung des europäischen Gesundheitsdatenraums (Governance of the EHDS)*

Workshop und Studie zum Stand in 2020

- DSGVO Umsetzung in den Mitgliedsstaaten (MS)
- rechtliche und technische Vorgaben und Verfahren zum Gesundheitsdatenaustausch für die Primär- und Sekundärnutzung
- Verwaltungsstrukturen zur Sekundärnutzung in den MS
- Empfehlungen für EU-weite legislative und nichtlegislative Maßnahmen zum leichteren Gesundheitsaustausch für Primär- / Sekundärnutzung



Studie (2021)^o 262 Seiten
und
Anhang (2021)[^] 222 Seiten

*https://ec.europa.eu/health/ehealth/dataspace_en, ^ohttps://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/ms_rules_health-data_en.pdf,
[^]https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/ms_rules_health-data_annex_en.pdf

Studie: Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR

Inhalt und Themen:

- rechtliche Rahmenbedingungen für die Behandlung von Patienten
- Vorgaben für die Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten für „public health“
- Sekundärnutzung in der Forschung
- Rechte der Betroffenen („data subjects“)
- Strategien für „data governance“ und Strukturen
- Empfehlung zu Maßnahmen der EU

Beispiel: rechtliche Basis gemäß Art. 6 (1) „Rechtmäßigkeit der Verarbeitung“ und Art. 9 (2) „Verarbeitung besonderer Kategorien“ Ausnahmetatbestände DSGVO

Mitgliedsstaaten	Total MS	BE	BG	CZ	DK	DE	EE	IE	EL	ES	FR	HR	IT	CY	LV	LT	LU	HU	MT	NL	AT	PL	PT	RO	SI	SK	FI	SE	[UK]
Einwilligung 6(1)(a) Consent and 9(2)(a) Consent	12																												
rechtlich, public health 6(1)(c) Legal obligation + 9(2)(i) health	9																												
rechtlich, health/social care 6(1)(c) Legal obligation + 9(2)(h) provision of health or social care	21																												
öff. Interesse, health/social care 6(1)(e) public interest + 9(2)(h) provision of health or social care	12																												
öff. Interesse, public health 6(1)(e) public interest + 9(2)(i) public interest in the field of public health	8																												
berecht. Int., health/social care 6(1)(f) legitimate interest + 9(2)(h) provision of health or social care	2																												
andere Kombinationen	6																												

^ohttps://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/ms_rules_health-data_en.pdf, Abbildungen Tabel A1.1

Datenqualität und Interoperabilität*

- Verknüpfung Datenbestände (EPA, Register, DNS-Sequenzierung, ...)
 - technische und
 - semantische Interoperabilität

- Datenbestände gemäß **FAIR** Prinzipien[°]
 - F Findable** auffindbar
Daten mit eindeutiger ID, umfangreiche, beschreibende Metadaten zur Suche
 - A Accessible** zugreifbar
Zugriff auf verfügbare Daten und Metadaten, Protokoll frei verfügbar, Protokoll erlaubt Authentifizierung und Autorisierung
 - I Interoperable** interoperabel
Daten und Metadaten nutzen
 - nutzen formale, frei verfügbare Sprache für die Wissensrepräsentation,
 - verwenden Vokabulare, die den FAIR Prinzipien genügen
 - enthalten Referenzen auf andere Daten und Metadaten
 - R Reusable** wiederverwendbar
Daten und Metadaten bereitgestellt mit klaren Zugriffsrechten, Herkunftsangaben und unter Verwendung von domänen-relevanter Standards

[°]https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/ms_rules_health-data_en.pdf, [°]<https://www.go-fair.org/fair-principles/>

Interoperabilitätsebenen „Refined eHealth European Interoperability Framework (ReEIF)“



Zielsetzung Management von Interoperabilität und Standardisierung im europäischen Gesundheitswesen (eEIF 2015*)
basiert auf European Interoperability Framework, (EIF 2010°) für öffentliche Verwaltungen, grenzüberschreitend (Hinweis: Weiterentwicklung zu New EIF in 2017)

rechtlich / regulatorisch	kompatible Gesetzgebung und Vorgaben	
Richtlinien	Vereinbarungen zur Zusammenarbeit	
Behandlungsprozess	Abgleich Behand.prozesse und Workflow	
Daten / Informationen	Datenmodelle, Terminologie, Formate	
Anwendungen	Integration in Gesundheitsanwendungen	
IT Infrastruktur	Kommunikation-/Netzwerk Protokolle	

*https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/ev_20151123_co03_en.pdf, °https://ec.europa.eu/isa2/sites/isa/files/isa_annex_ii_eif_en.pdf

Infrastruktur und Technologie*

Infrastruktur für einen europäischen Datenraum (19.2.2020)

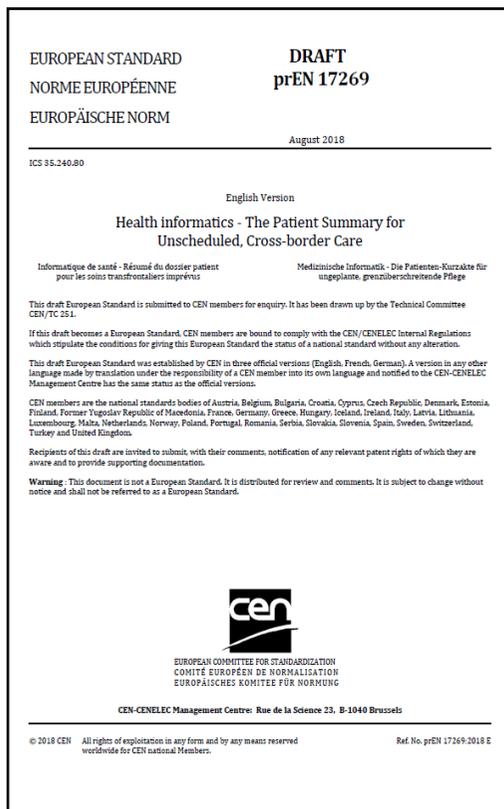
- explizite Berücksichtigung des Gesundheitssektors
- Initiativen
 - digitale eHealth Dateninfrastruktur / eHealth Digital Service Infrastruktur (eHDSI)
 - Patientenkurzakte
 - elektronischen Verschreibungen

*https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/ms_rules_health-data_en.pdf, *https://ec.europa.eu/health/ern/networks_de

International Patient Summary (IPS)

**Europäische Norm
DIN EN 17269
Medizinische Informatik -
Die internationale
Patienten-Kurzakte
bzw.
Health informatics –
The International
Patient Summary**

**Zielsetzung:
für ungeplante, grenz-
überschreitende medi-
zinische Versorgung**



Patient Summary	opt.
Patient Attributes	M
Patient's Address Book	RK
Advance Directives	O
Allergies and Intolerances	M
Functional Status	O
History of Past Illness	O
History of Pregnancy	O
History of Procedures	RK
Immunizations	O
Medical Devices	O
Medication Summary	M
Plan of Care	O
Problems	M
Results	RK
Social History	O
Cross Border	C
Provenance*	M

Quelle: inhaltliche Struktur prEN17269:2018

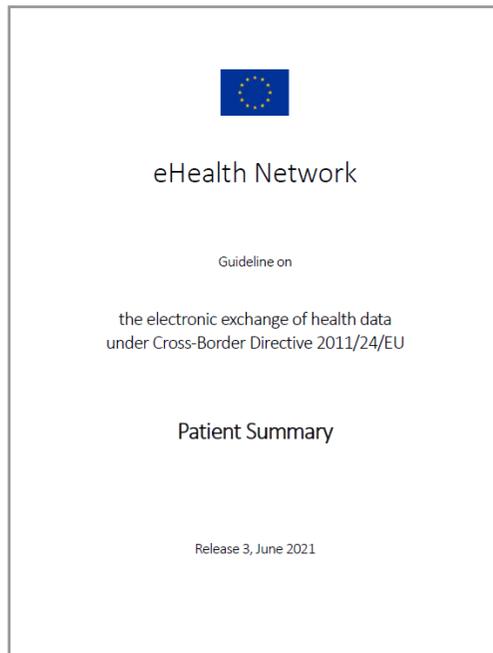
Legende: M – mandatory (verbindlich)
C – conditional (bedingt)
O – optional (optional)
R – required (erforderlich)
RK – required if known

erstellt von CEN – European Committee for Standardization

*Provenance – (deutsch Herkunft) Angaben zu Autor und inhaltlich Verantwortlichen

eHealth Network Patient Summary Leitlinie

Patient Summary Leitlinie zum grenzüberschreitenden Austausch von Gesundheitsdaten gemäß Cross-Border Directive 2011/24/EU



Patient Summary

Patient Administrative Data
ID, name, data of birth, gender
address, contact data,
GP, contact person / guardian
insurance information

Patient Clinical Data
alerts
allergy
medical alert
medical history
vaccination / prophylaxis
resolved/closed/inactive problems
medical history
medical problems
current problems
medical devices and implants
procedures
functional status
medication summary
social history
pregnancy history
patient provided data
results
plan of care
Metadata

zum Vergleich

IPS DIN EN 17269

Patient Attributes
Patient's Address Book
Advance Directives
Allergies and Intolerances
Functional Status
History of Past Illness
History of Pregnancy
History of Procedures
Immunizations
Medical Devices
Medication Summary
Plan of Care
Problems
Results
Social History
Cross Border
Provenance

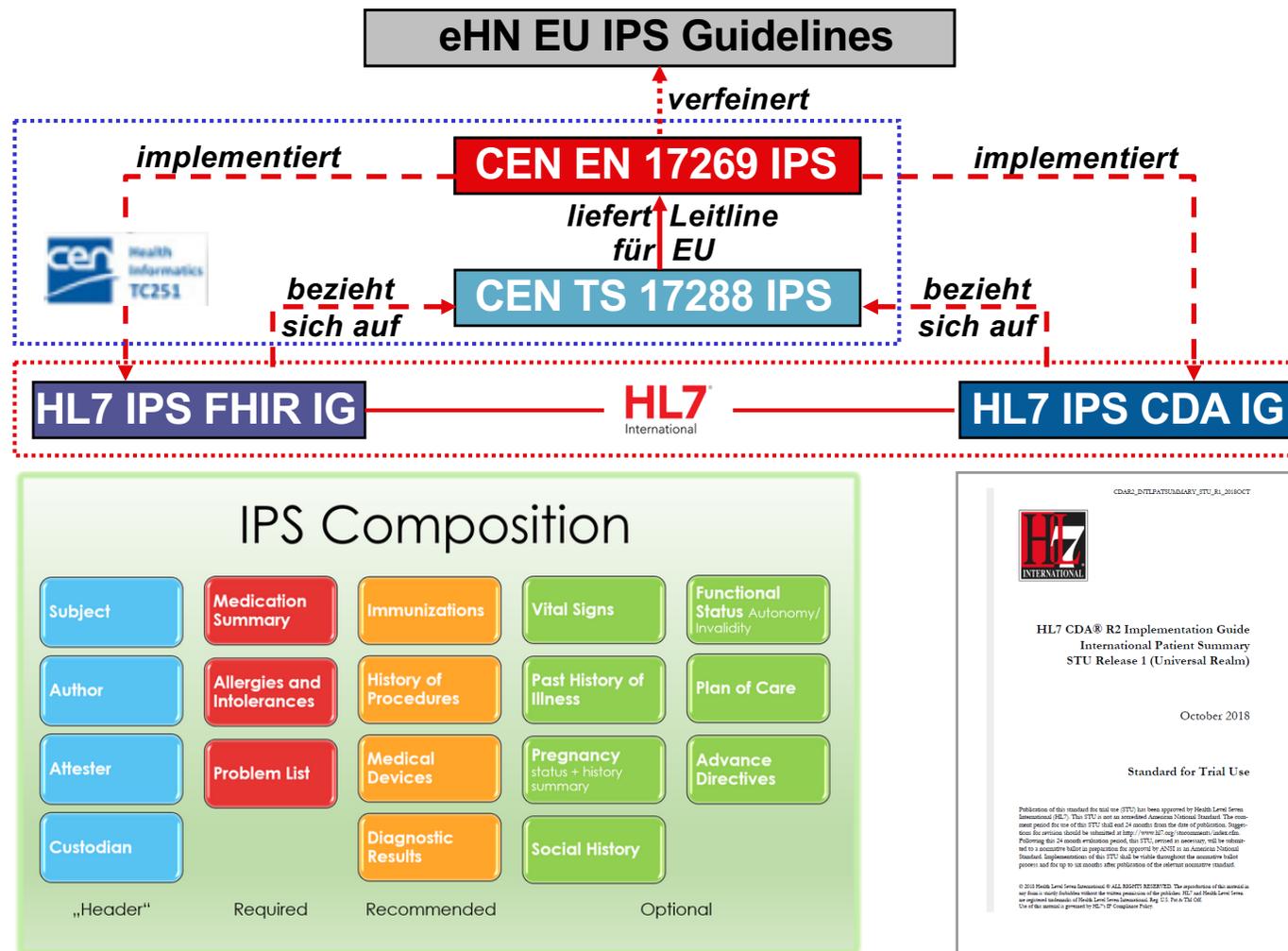
IPS Beziehungen und Implementierung

EU Vorgaben IPS

Standard / Norm

Implementierungsleitfaden

FHIR und CDA



IPS Composition aus <http://hl7.org/fhir/uv/ips/full-ig.zip> (letzter Zugriff 13.12.2021, TS17288 – Die internationale Patientenkurzakte – Leitfaden für die Implementierung, IPS Implementation Guide (21.8.2021), http://www.hl7.org/implement/standards/product_brief.cfm?product_id=483/)

Digital eHealth Dateninfrastruktur

My health @ EU (Stand gemäß Webseite, letzter Abruf 13.12.2021)

Datenaustausch von

Tschechische Republik

Malta

Portugal

Kroatien

Spanien

an (mittels Patientenkurzakte)

Luxemburg, Kroatien, Portugal, Frankreich

Luxemburg, Portugal, Kroatien,
Tschechische Republik, Frankreich

Malta, Kroatien, Luxemburg, Frankreich,
Tschechische Republik, Spanien

Malta, Portugal, Tschechische Republik,
Luxemburg, Frankreich

Portugal

Elektronische Verschreibungen aus

Kroatien

Estland

Finnland

Portugal (Websites SNS und SPMS)

sind in Apotheken der Länder dispensierbar

Finnland, Estland, Portugal

Finnland, Kroatien

Estland, Kroatien, Portugal

Estland, Finnland, Kroatien

➔ Einführung bis 2025 in 25 EU-Ländern (ohne Dänemark, Rumänien)

SNS – Servico Nacional de Saude, Servicos Partilhados do Ministerio des Saude
*https://ec.europa.eu/health/ehealth/electronic_crossborder_healthservices_de

Infrastruktur und Technologie*

Infrastruktur für einen europäischen Datenraum (19.2.2020)

- explizite Berücksichtigung des Gesundheitssektors
- **Initiativen**
 - digitale eHealth Dateninfrastruktur / eHealth Digital Service Infrastruktur (eHDSI)
 - Patientenkurzakte
 - elektronischen Verschreibungen
 - **Europäische Referenznetze / European Reference Networks (ERN)**
24 Referenznetzwerke, 900 Abteilungen aus 300 Krankenhäuser in 28 Ländern[°]
z.B. Krebs (Erwachsene und Kinder), Nieren, Herz, Atemwege, hereditäre und kongenitale Anomalien, Epilepsie, neuromuskulär, seltene Krankheiten
- **Zielsetzungen**
 - Bündelung der Expertise und des Wissens
 - bessere Diagnose / Behandlung von (seltenen) Erkrankungen / Fehlbildungen
 - Beratungsleistungen für Behandler, Betroffene und Angehörige
- **Genomik Projekten / Genomic Projects**
 - 1+MG (1+ Million Genomes Initiative)
 - B1MG (Beyond 1 Million Genomes) zur Umsetzung von 1+MG (2020 – 2022)

[°]https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/ms_rules_health-data_en.pdf, [°]https://ec.europa.eu/health/ern/networks_de

1+Million Genome Initiative (1+MG)

Zielsetzung

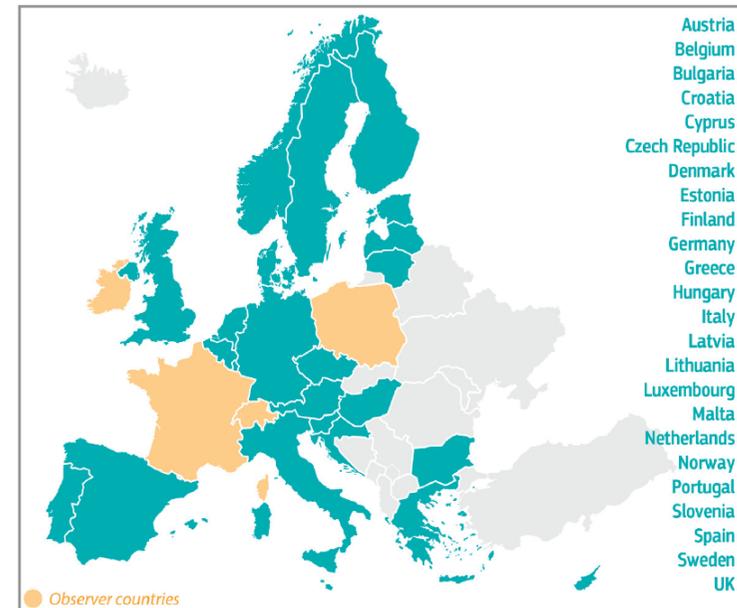
- Zugang zu mindestens 1 Million sequenzierter Genome in der EU bis 2022

Konzepte und Maßnahmen

- technische Infrastruktur in der EU für sicheren, föderalen Zugang zu Genomdaten
- ethische und rechtliche Auswirkungen
- Information der
 - breiten Öffentlichkeit
 - politischen Entscheidungsträgerüber die Genomik für die Aufnahme in nationale Gesundheitssysteme und zur personalisierten Gesundheitsversorgung

B1MG Projekt zu Umsetzung

- „proof of concept“ Föderation, Authentisierung, Autorisierung, Zugriffssteuerung, standardkonforme Repräsentation (genetisch, phänotypisch, Behandlung), semantische Annotation
- Demonstrator prototypische Anbindung von Zentren mit realen Daten



getragen von 22 Mitgliedsstaaten

Health Information Exchange in Europe

— Agenda

- Begrifflichkeiten
- EU Rahmenprogramme
- HIE in Horizon 2020
 - Vorgaben
 - Connecting Europe Facility
- EU Health Data Space
 - Führung und Verwaltung
 - Interoperabilität
 - Infrastrukturen
- **Zusammenfassung**

Persönliche Einschätzung

- - Fokus auf den Datenaustausch (HIE) bzw. Teilen („sharing“) von
 - Behandlungsdaten
 - Bilddaten
 - Registerdaten
 - genetische Daten
- Zusammenführung genetischer, phänotypischer, Behandlungsdaten
 - komplexer Erschließungsprozess
 - z.B. für unstrukturierte Datenobjekte, Datenobjekte ohne Metadaten
 - unterschiedliche Repräsentationen
 - z.B. Vitalparameter („phenopackets“ versus FHIR, IEEE 11073, ...)
 - semantische Auszeichnung
 - z.B. Ontologien versus Klassifikationen, Nomenklaturen
- Entwicklung zu verteilten, föderierten Architekturen
 - Speicherung
 - Verarbeitung

Zusammenfassung

■ EU nutzt vielfältige Instrumente

- Vorgaben
 - Empfehlungen („communications“) ... Vorschriften („directives“)
- Konzept- und Maßnahmenentwicklung wie
 - Coordination and Support Actions (CSA)
 - Themenspezifische Netzwerke
- Projekte
 - forschungsorientiert
 - „large scale pilots“
 - „Pre Commercial Procurement“ (PCP)

EU setzt Rahmenbedingungen durch

z.B. DSGVO, FAIR Prinzipien, ELSI*, Nutzung von Standards

insgesamt auf einem guten Weg zu

„exchange“ (Datenaustausch) und
... „sharing“ (gemeinschaftlicher Nutzung)

Health Information Exchange in Europe



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Fragen ?