

Vernetzte Gesundheitsdaten für eine bessere Versorgung

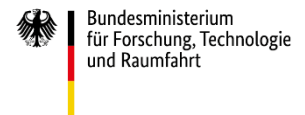
Was die Medizininformatik-Initiative in 10 Jahren bereits erreicht hat

ZI-Kongress 2026

15. September 2026

Sebastian C. Semler,
Geschäftsführer TMF e. V.
Leiter MII-Koordinationsstelle

Gefördert durch:



Rückblick MII-Symposium am 24./25. März 2026

- ▶ Jubiläums-Symposium 10 Jahre Medizininformatik-Initiative (MII)
- ▶ Teil des Wissenschaftsjahres unter dem Motto "Medizin der Zukunft".
- ▶ Praxisnaher Einblick in die MII-Infrastruktur:
Nutzungsmöglichkeiten klinischer Routinedaten über das Forschungsdatenportal Gesundheit (FDPG)
- ▶ Diskurs zu Zukunftsthemen der digitalen Gesundheit von
- ▶ Wissenschaft, Versorgung und Politik



Paneldiskussion im dbb-Forum



(v.l.n.r.): Prof. Dr. Björn Eskofier, PStS Matthias Hauer, Jens Bussmann, Sebastian C. Semler



Gruppenfoto des Teams der Digitalen FortschrittsHubs Gesundheit

Warum ist die MII 2016 gestartet?

Anstoß durch das BMBF und digitale Chancen: Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) initiierte 2015 die Medizininformatik-Initiative, um die großen Potenziale der **Digitalisierung** und Vernetzung im Gesundheitswesen zu nutzen. Damit wurde sie als Teil des nationalen Rahmenprogramms Gesundheitsforschung auf den Weg gebracht, um Innovationen in der Medizin zu ermöglichen.

Bis dahin:

- ▶ Rückstand in der Digitalisierung /E-Health im deutschen Gesundheitswesen
- ▶ Fragmentierte Gesundheitsdaten in Deutschland
- ▶ Hohe rechtliche, technische und organisatorische Hürden
- ▶ Fehlende standortübergreifende Nutzbarkeit

➡ **Ziel: Medizinische Forschung in Deutschland gezielt zu stärken
und die Patientenversorgung zu verbessern durch Nutzung von Gesundheitsdaten**

Ziele der Medizininformatik-Initiative

Vernetzen. Forschen. Heilen.

Wissenschaft und Forschung

Patientenversorgung

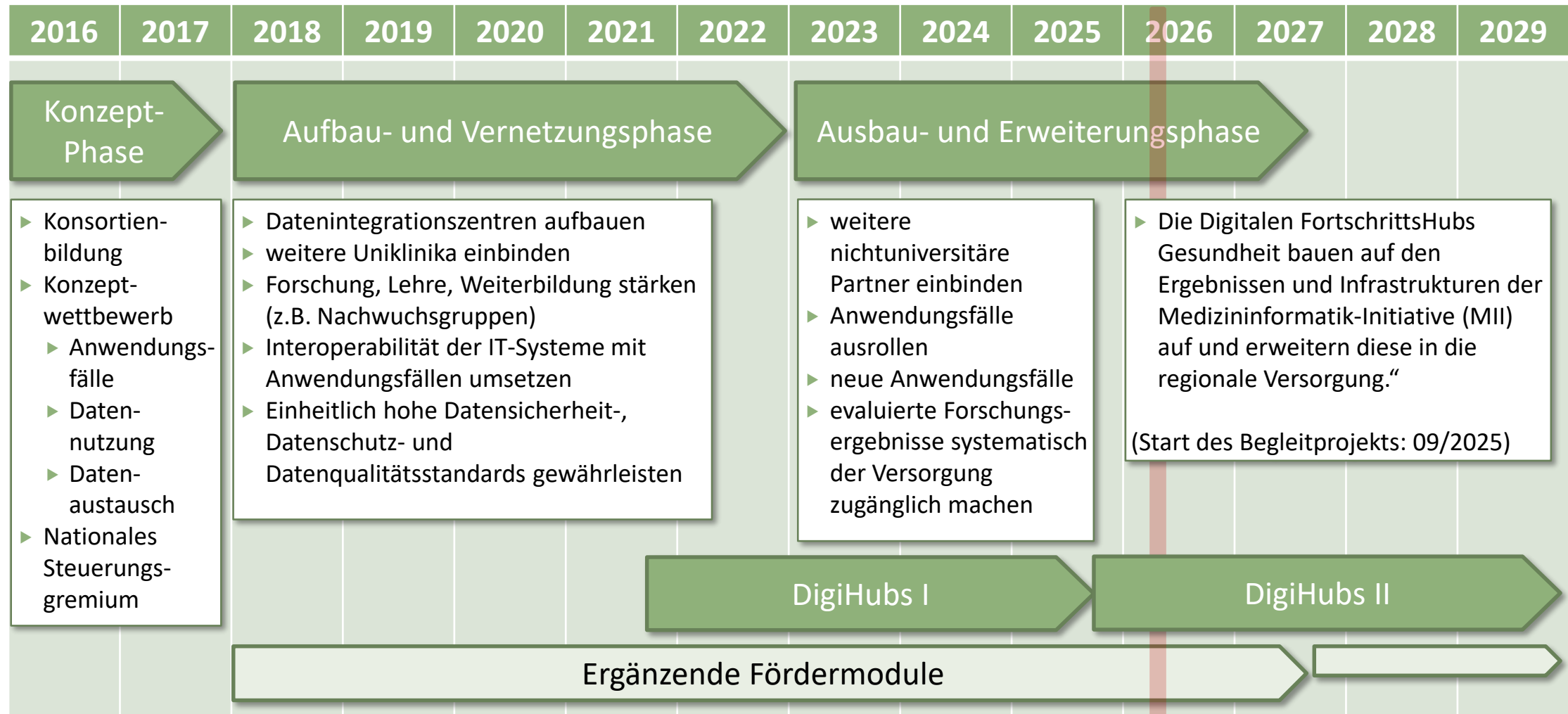
Ausbildung



- ▶ Forschungsmöglichkeiten und Patientenversorgung verbessern
- ▶ Chancen der Digitalisierung in der Medizin nutzen
- ▶ Innovative IT-Lösungen entwickeln
- ▶ Daten über Standort-Grenzen hinweg nutzen
- ▶ Daten zwischen Krankenversorgung und biomedizinischer Forschung austauschen
- ▶ Medizininformatik in Forschung, Lehre und Fortbildung stärken
- ▶ Förderung durch BMFTR (BMBF) 2016-2029*
~ 500 Mio. Euro Bundesmittel

*„Die **Digitalen FortschrittsHubs Gesundheit** bauen auf den Ergebnissen und Infrastrukturen der Medizininformatik-Initiative (MII) auf und erweitern diese in die regionale Versorgung.“ (Start des Begleitprojekts: 09/2025)

Phasen der MII



Use Case Projekte (Modul 3)

Klinische Use Cases der Medizininformatik-Initiative



Methodenplattformen der Medizininformatik-Initiative

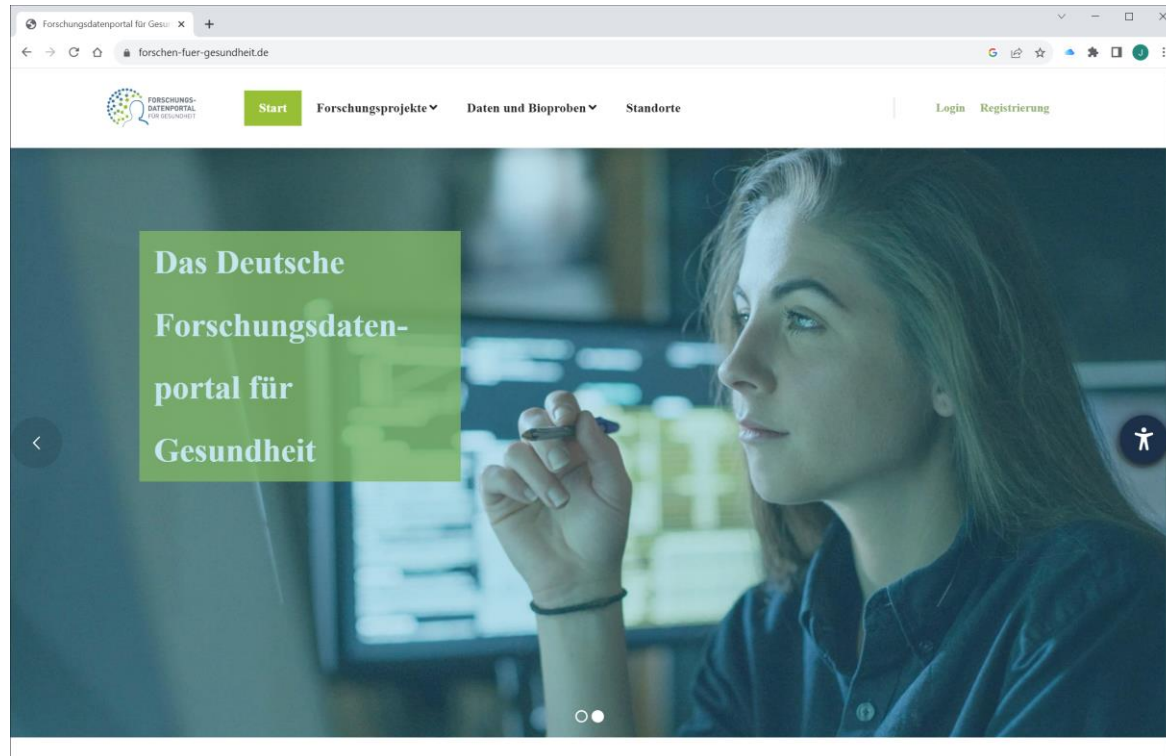


Was wurde in 10 Jahren aufgebaut?

- ▶ Bundesweite, föderierte Dateninfrastruktur
- ▶ **Datenintegrationszentren (DIZ)** an allen Universitätskliniken und weiteren Partnerstandorten
- ▶ Gemeinsamer **Kerndatensatz (MII KDS)** und Interoperabilitätsstandards (FHIR, SNOMED CT, LOINC, ASK...)
- ▶ Medizinische Use Cases & Anwendungen, mit fachlichen Partnerorganisationen
- ▶ Bundesweit einheitlicher **Broad Consent** als einwilligungsbasierte Rechtsgrundlage
- ▶ Etablierte Governance- und Nutzungsprozesse, Vertragswerk
- ▶ **Forschungsdatenportal für Gesundheit (FDPG)** als zentraler Zugangspunkt sowie weitere zentrale Services
- ▶ Zentrale Webseite für Patient/inn/en – Transparenzportal
- ▶ **Kooperation mit der Industrie (Sphin-X) & GFDI-Koordination**

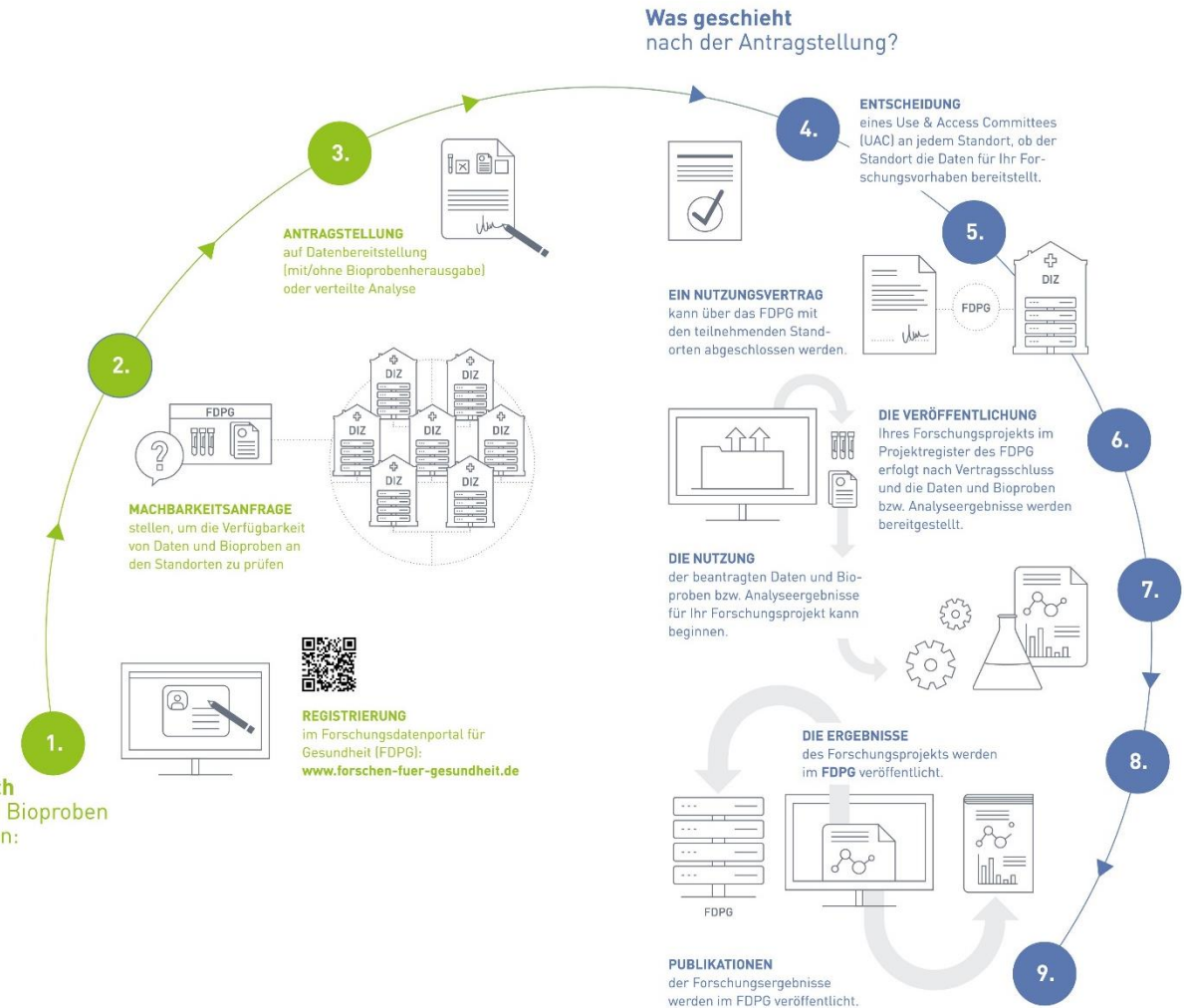


FDPG: Daten und Bioproben beantragen (seit 16.05.2023)



FDPG: www.forschen-fuer-gesundheit.de

So kann ich
Daten und Bioproben
beantragen:



Forschungsdatenportal für Gesu x

Forschungsdatenportal für Gesu x

MII_AG-Consent_Einheitlicher-Mi x

Vernetzen. Forschen. Heilen. | Mi x

+

← → ↻ 🏠 🔒 vernetzen-forschen-heilen.de

MEDIZIN
INFORMATIK
INITIATIVE



Webseite mit Informationen der MII für Patientinnen & Patienten: www.vernetzen-forschen-heilen.de

Vernetzen. Forschen. Heilen.

Medizinische Forschung hilft, Krankheiten besser zu erkennen, zu behandeln und ihnen vorzubeugen. Davon können alle profitieren. Wie kann das in Zukunft gelingen? Erfahren Sie dazu mehr im Video.

Video ansehen



Mit Patientendaten die medizinische Forschung unterstützen

Seite 9

Was die MII heute ermöglicht

+27 Mio

Personen

Basisdaten eines
Krankenhausaufenthaltes von
Patientinnen und Patienten



41

Standorte

Datenintegrationszentren, die über
das Forschungsdatenportal Daten
bereitstellen



+350 Mio

Diagnosen

Beschreibung der Krankheiten einer
Person



+3 Mrd

Laborwerte

Daten zu Laboruntersuchungen von
Patientinnen und Patienten



+150 Mio

Prozeduren

Dokumentation von Operationen und
medizinischen Eingriffen



+385 Mio

Medikationsdaten

Dokumentation von
Arzneimittelverordnungen und -
gaben



Was die MII heute ermöglicht

+2 Mio

Bioproben

Verfügbare Bioproben, die zur Diagnose oder Therapie entnommen wurden



+550k

Personen mit Einwilligung

Verfügbare Patientinnen und Patienten mit positiven Einwilligungsinformationen



+140

Projektanträge

Neuanträge, die das Forschungsdatenportal für Gesundheit erreichen



+8 Mio

Radiologische Befunde

Dokumentation von radiologischen Befundungsergebnissen



+250 Mio

Vitaldaten

Informationen zu Vitaldaten wie Sauerstoffsättigung, Blutdruck, Herzfrequenz



+5 Mio

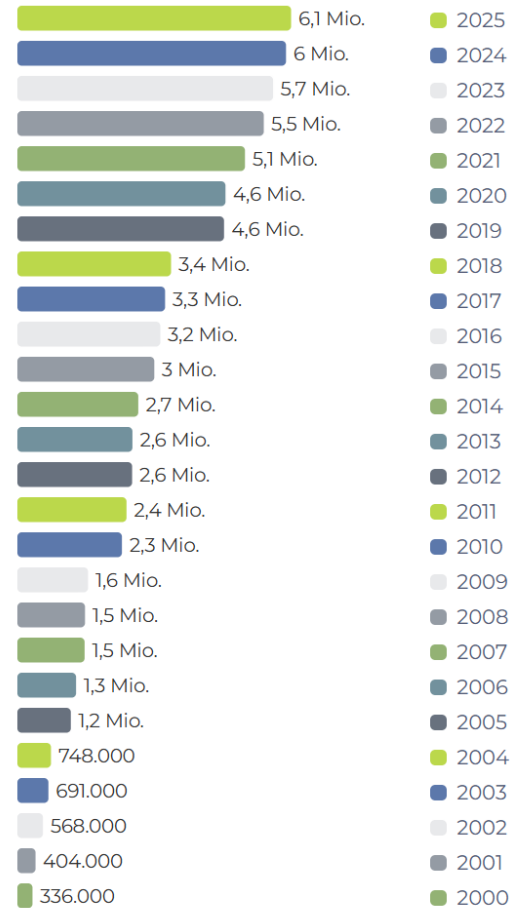
Mikrobiologische Befunde

Datenpunkte zu Tests und Eigenschaften von Mikroorganismen

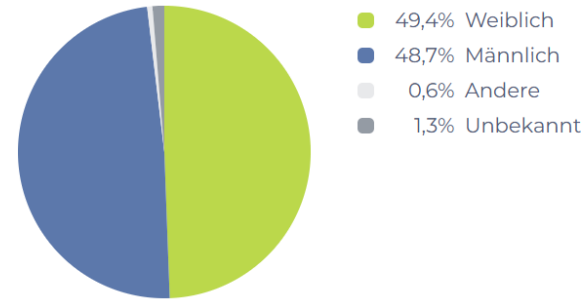


Was die MII heute ermöglicht

Datenverfügbarkeit 2000-2025



Geschlechterverteilung



Vier Geschlechtsbezeichnungen können verwendet werden um die Kohorte zu beschreiben.

Was die MII heute ermöglicht



- ▶ Entwicklung → Infrastruktur → Datennutzung (akad. + industr.)
- ▶ Verfügbare Routinedaten bundesweit weitgehend harmonisiert
- ▶ Konkrete **Datennutzungsprojekte**
 - ▶ Datennutzungsprojekte aus den Konsortien
 - ▶ Klinische Anwendungsfälle
 - ▶ Projekte aus den DigiHubs
- ▶ Neue Forschungsfragen mit Routinedaten
- ▶ Translation von Forschungsergebnissen in die Versorgung
- ▶ Wachsende nationale und internationale Harmonisierung und Vernetzung
- ▶ Aktuell: 152 Datennutzungsprojekt Anträge eingegangen
 - ▶ 50 geschlossene Verträge
 - ▶ 9 abgeschlossene Datenausleitungen an die Forschenden
- ▶ Lessons learned: Formale Standardisierung allein reicht nicht aus für eine automatisierte Datenausleitung.
 - ▶ Werkzeuge: TORCH - Transfer Of Resources in Clinical Healthcare (FHIR® Extraction Tool) u.a.
- ▶ **Auswertung von Versorgungsdaten steht erst am Anfang, Methodenentwicklung notwendig !**



Exkurs: Entwicklung der Datenausleitungen

Aktuelle Projekte

Projekt	Typ	Testphase (C1→C1-Ende)	C1→C2	C2→C3	C3→C4	Gesamt C1→C4
SOMNOLINK_AP3	ZA	3 Tage	14 T	1 T	20 T	35 Tage
COMPACT	ZA	9 Tage	12 T	7 T	7 T	26 Tage
FDPG_Doppelverordnungen	ZA	7 Tage	11 T	7 T	14 T*	32 Tage*
KePoP	ZA	1 Tag	4 T	7 T	14 T*	25 Tage*
CW-BAK	ZA	1 Tag	1 T	7 T	14 T*	22 Tage*

- Die Gesamtzeit Vertragsschluss bis Datenausleitung an die Forschende hat sich durch das Etablieren der **Data-Use-Projekt Pipeline (DUP-Pipeline)** massiv reduziert
- Die DUP Pipeline automatisiert und standardisiert Extrahierung, Pseudonymisierung und Verflachung (FHIR→CSV) der Daten
- Aufwand und Zeit vorher meist mehrere Monate mit viel Schwund durch frustrierte Forschende
- Heute: vollständige Extraktion und Ausleitung über viele Standorte in 2-3 Wochen möglich

Erste Beispiele: Nutzung für Forschung und Versorgung

- ▶ **PEDREF 2.0 (Kindermedizin)**
 - ▶ Ziel: Präzisere Referenzwerte für Laboruntersuchungen bei Kindern
 - ▶ Umsetzung: Analyse von Millionen Routinedaten aus über 20 Universitätskliniken
 - ▶ Nutzen für die Versorgung: Genauere Diagnosen und Therapieentscheidungen im Kindesalter
- ▶ **INTERPOLAR (Arzneimittelsicherheit)**
 - ▶ Ziel: Erfassung der Inzidenz von medikationsbezogenen Problemen (MRPs) insb. absoluten Kontraindikationen (KIs) in der stationären Versorgung sowie die Bestimmung ihrer klinischen Relevanz.
 - ▶ Darauf basierend: interventionelle Studie INTERPOLAR-1
- ▶ **Qualitätssicherung Kinderherzchirurgie**
 - ▶ Ziel: Risiken und Behandlungsergebnisse besser verstehen
 - ▶ Nutzen für die Versorgung: Früherkennung von Risikokonstellationen und datenbasierte Verbesserung der Behandlungsqualität.
- ▶ **VascPanSurg (Pankreaschirurgie):**
 - ▶ Vgl. Untersuchung der Krankenhausmortalität bei Patienten mit Pankreaskarzinom zwischen Pankreasresektionen mit versus ohne Gefäßresektion anhand von Routinedaten aus der Versorgungsdokumentation
- ▶ **PM4Onco (Onkologie)**
 - ▶ Ziel: Personalisierte Krebsmedizin verbessern
 - ▶ Umsetzung: Vernetzung von Krebsregister-, Molekular- & Behandlungsdaten einschließlich Patient Reported Outcomes
 - ▶ Nutzen für die Versorgung: Passgenauere Therapien, bessere Verlaufskontrolle und höhere Behandlungsqualität

Erste Beispiele: Nutzung für Forschung und Versorgung

► PEDREF 2.0 (Kindermedizin)

- Ziel: Präzisere Referenzwerte für Laboruntersuchungen bei Kindern
- Umsetzung: Analyse von
- Nutzen für die Versorgung

► INTERPOLAR (Arzneimittel)

- Ziel: Erfassung der Inzidenz der stationären Versorgung
- Darauf basierend: interven

► Qualitätssicherung Kinder

- Ziel: Risiken und Behandlung
- Nutzen für die Versorgung
- Behandlungsqualität.

► VascPanSurg (Pankreas)

- Vgl. Untersuchung der Komplikationen versus ohne Gefäßresektion

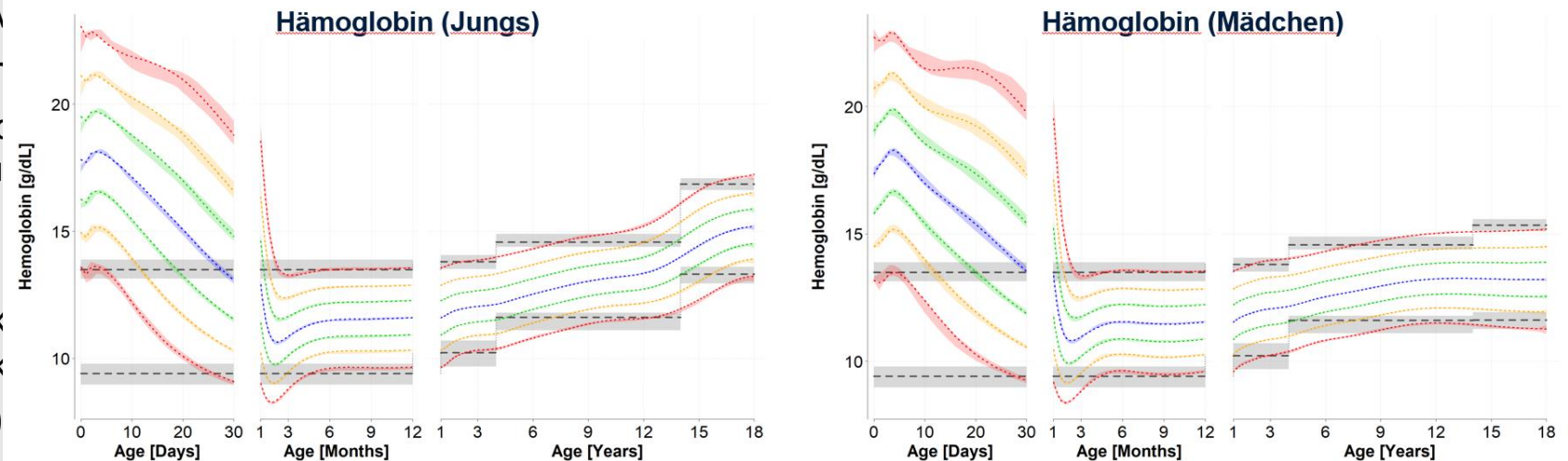
► PM4Onco (Onkologie)

- Ziel: Personalisierte Kreb
- Umsetzung: Vernetzung
- Nutzen für die Versorgung

PEDREF 2.0 – Erste Ergebnisse

Referenzintervalle für Hämoglobin (n=1.468.515), Vergleich mit konventionellen Verfahren

FAU



grau: CALIPER (im Rahmen einer umfangreichen Studie rekrutierte gesunde Kinder)

Ausblick: Die MII im größeren Kontext



Europäische
Kommission

DE

Public Health

Home > Elektronische Gesundheitsdienste (eHealth): Digitale Gesundheitsversorgung und Pflege > Verordnung über den Europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS)

Verordnung über den Europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS)

Page contents

Worum geht es in der EHDS-Verordnung?

Welcher Zeitplan ist für die Umsetzung der EHDS-Verordnung vorgesehen?

Was bedeutet das konkret?

Wer profitiert vom EHDS?

Wie werden im Rahmen des EHDS Datenschutz und Datensicherheit gewährleistet?

Worum geht es in der EHDS-Verordnung?

Die Zukunft der Gesundheitsdaten in Europa

Der Europäische Gesundheitsdatenraum (EHDS) ist einer der Eckpfeiler der [europäischen Gesundheitsunion](#) und stellt den **ersten gemeinsamen EU-Datenraum** in einem spezifischen Bereich dar, der aus der [EU-Datenstrategie](#) hervorgeht.

Mit der EHDS-Verordnung soll ein gemeinsamer Rahmen für Nutzung und Austausch elektronischer Gesundheitsdaten in der gesamten EU geschaffen werden. Dank der Verordnung können Patientinnen und Patienten besser auf ihre personenbezogenen elektronischen Gesundheitsdaten zugreifen, und sie haben auch mehr Kontrolle darüber. Außerdem können bestimmte Daten für Zwecke des öffentlichen Interesses,

English Karriere Presse Leichte Sprache Gebärdensprache ReadSpeaker

Forschung Technologie Raumfahrt Ministerium Suche

HIGHTECH AGENDA | 29.10.2025

Startschuss für die Hightech-Republik Deutschland

Schubkraft für mehr Innovation in unserem Land: Die Auftaktveranstaltung zur Hightech Agenda Deutschland versammelte über 800 Vertreterinnen und Vertreter aus Wissenschaft, Wirtschaft und Politik. Die Veranstaltung zeigte deutlich die Aufbruchsstimmung, die Deutschland für mehr Innovation, Wachstum und Wohlstand braucht.



Auftaktveranstaltung
Hightech Agenda Deutschland
Debatte | Konferenz | Networking

Bundesforschungsministerin Dorothee Bär (r.) mit Moderatorin Alexa von Busse (l.) auf der Bühne. © BMFT/Hans-Joachim Rickel

Mitte des Jahres hat die Bundesregierung die Hightech Agenda Deutschland (HTAD) vorgestellt. Die Auftaktveranstaltung markiert den Start der HTAD, die über die gesamte Legislaturperiode und darüber hinaus ausgerollt wird. Die HTAD ist der Beitrag der Bundesregierung, um Deutschland wieder in die technologische Weltspitze zu führen und seine technologische Souveränität zu stärken – und damit die wirtschaftliche Erholung des Landes voranzutreiben.

Die HTAD ist dabei mehr als nur eine Strategie – sie ist Auftrag und Startschuss für konkrete Maßnahmen, mit denen Deutschland in sechs prioritären Schlüsseltechnologien weltweit wieder eine Spitzenposition einnehmen will. Sie setzt klare Leitplanken für Forschung und Entwicklung der sechs Schlüsseltechnologien Künstliche Intelligenz, Quantentechnologien, Mikroelektronik, Biotechnologie, Fusion und klimaneutrale Energieerzeugung sowie Technologien für klimaneutrale Mobilität.

Die Aufbruchsstimmung ist während der gesamten Veranstaltung greifbar: Rund 800 Vertreterinnen aus Wissenschaft, Wirtschaft und Politik – Bundes- und Landesminister, Abgeordnete, Forscher und Unternehmer – kamen zusammen, um gemeinsam Ideen zu entwickeln, Partnerschaften zu stärken und den Weg für ein Deutschland an der internationalen Spitze zu ebnen.



Ausblick: Die MII im größeren Kontext

- ▶ Wichtige Grundlage für die Arbeit des Netzwerks Universitätsmedizin (**NUM**) – auch für künftige Forschungsinfrastrukturen (wie z.B. Nationale Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen)
- ▶ Fundament für den **Europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS)**
- ▶ Erfolgversprechende Basis für die **Hightech-Agenda Deutschland**
- ▶ Daten als Grundlage für **KI-Entwicklungen** und **KI-gestützte Forschung**
- ▶ Beitrag zur **digitalen Souveränität** im Gesundheitswesen



Blick nach vorn: Die Digitalen Fortschrittshubs Gesundheit (DigiHubs)



- ▶ **DigiHubs** als nächste Ausbaustufe der MII – BMFTR-Förderung **bis Ende 2029**
- ▶ Öffnung über die Universitätsmedizin hinaus
- ▶ Erschließung **transsektoraler** Daten für die Forschung
- ▶ Einbindung weiterer Versorgungs- und Datenquellen, neue Partner
 - ▶ nicht-universitäre Krankenhäuser, ambulante Ärzte / -Netzwerke, Pflege, Reha ...
- ▶ Entwicklung von Anwendungen in der **regionalen Versorgung** – Brücke zwischen Forschung, Versorgung und Anwendung
- ▶ Nutzung vorhandener MII-Standards und -Prozesse (auch in anderen Forschungsprojekten wie NUM, NFDI4Health ...)



Zum Nachlesen

Bundesgesundheitsblatt (Schwerpunktheft)

Ausgabe 6/2024

Die Medizininformatik-Initiative
für die vernetzte medizinische Forschung

Open Access:

<https://www.springermedizin.de/bundesgesundheitsblatt-gesundheitsforschung-gesundheitsschutz-6-/27198218>



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Weitere Informationen unter
www.medizininformatik-initiative.de

Kontakt

Geschäftsstelle TMF e.V.
Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

+49 (30) 22 00 24 70
info@tmf-ev.de
www.tmf-ev.de | [@TMF_eV](https://www.instagram.com/TMF_eV)