

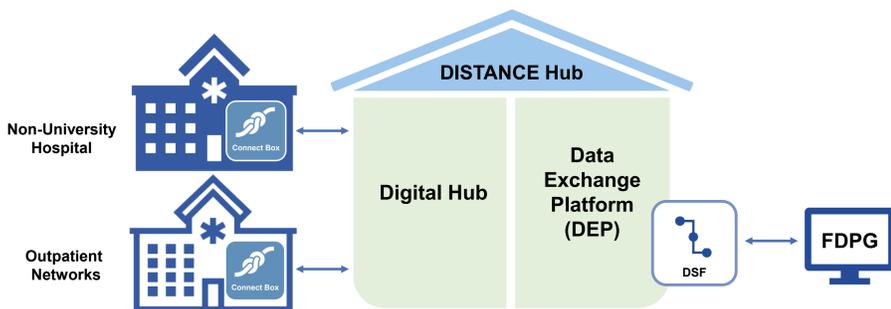
Gezielte Vorsorge und Therapie nach intensivmedizinischer Behandlung

Der Digitale FortschrittsHub DISTANCE

Projektziele

- **Skalierbare, sektorenübergreifende** und interoperable Infrastrukturen **zwischen regionalen Gesundheitsdienstleistern** und der **klinischen Forschung** aufbauen
- Mit Hilfe der **PICOS-App** die **medizinische Selbstfürsorge** von ehemaligen Intensivpatientinnen und -patienten unterstützen
- **Längsschnittdaten** von Patientinnen und Patienten nach der **intensivmedizinischen Behandlung** erfassen, um Therapiemöglichkeiten zu verbessern

Der Digital Hub – zentrale Datenspeicherplattform für die regionale Versorgung



DSF = Data Sharing Framework
FDPG = Forschungsdatenportal für Gesundheit

PICOS-App – Evaluationsstudie

Viele Patientinnen und Patienten leiden nach einer längeren intensivmedizinischen Behandlung unter **kognitiven, mentalen und muskulären** Einschränkungen – dem sogenannten Post Intensive Care Syndrom (PICS).

DISTANCE bietet ehemaligen Intensivpatientinnen und -patienten digitale Unterstützung durch die PICOS-App, die im Rahmen einer Studie evaluiert wurde.

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Benutzerfreundlichkeit und einfache Bedienbarkeit die am meisten geschätzten Aspekte der App sind.

Zur Publikation:



Projekt- und Vernetzungspartner

Projektleitung

Universitätsklinikum RWTH Aachen, Universität Leipzig – SMITH Geschäftsstelle

Projektpartner

Deutsche Gesellschaft für Telemedizin e. V.
Fraunhofer-Institut für Software- und Systemtechnik ISST
Universitätsklinikum Jena
Universitätsklinikum Leipzig
St. Franziskus-Stiftung Münster
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH

Vernetzungspartner

Ev. Krankenhaus Bergisch Gladbach
MuM – Medizin und Mehr eG
St. Marien Hospital Düren
Florence Nightingale Krankenhaus Düsseldorf
Alfried Krupp Krankenhaus Essen
St. Barbara Klinik Hamm-Heessen
Gesundheitsnetz Köln Süd e. V.
Ev. Krankenhaus Mettmann
St. Franziskus-Hospital Münster
Thüringen-Kliniken Georgius Agricola
Heinrich-Braun-Klinikum Zwickau

Koordinationsstelle MII

Geschäftsstelle TMF e. V.

Der **Digital Hub** ermöglicht den sektorübergreifenden, digitalen Austausch zwischen regionalen Versorgungseinrichtungen.

Zentrale Infrastruktur

- **DISTANCE Digital Hub:** Beinhaltet die klinische und forschungsbezogene **Datenspeicherung**, wobei die Daten in FHIR-Strukturen übertragen und soweit möglich dem **Kerndatensatz der Medizininformatik-Initiative (MII)** zugeordnet werden.
- **DISTANCE Data Exchange Platform (DEP):** Bietet die **Konnektivität** zu den **übergreifenden Infrastrukturen der MII** unter Verwendung der Open Source-Tools der MII (DSF, FLARE, FDPG).

Lokale Infrastruktur

- **DISTANCE ConnectBox:** **Verbindung** zwischen den **lokalen IT-Strukturen** und dem **DISTANCE Hub**. Sie überträgt verschlüsselte Behandlungsdaten sicher von den lokalen Strukturen an den DISTANCE Digital Hub.

DISTANCE:PRO | Ziele

Start: 01. Oktober 2025

- Etablierung sektorübergreifender **externer Datenintegrationszentren** basierend auf den Konzepten der MII
- **Intensivmedizinische Langzeitdatenerfassung** im (post-)stationären Verlauf mit der PICOS-App
- **Weiterentwicklung der PICOS-App** für andere Krankheitsbilder
- Erfassung von **Patient-Reported-Outcomes** und Experience Measures (PROMs & PREMs)
- **Entwicklung und Validierung KI-basierter Prädiktoren** zur Verbesserung von Therapieverläufen und Unterstützung der klinischen Entscheidungsfindung

Kontakt

Andreas Bleilevens M.Sc.
Senior Projektmanager DISTANCE
Universitätsklinikum RWTH Aachen
E-Mail: ableilevens@ukaachen.de

Das Verbundprojekt DISTANCE wurde vom 01. Juni 2021 bis zum 30. Juni 2025 mit Mitteln des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) unter dem Förderkennzeichen 01ZZ2104* gefördert und bis zum 30. September 2025 kostenneutral verlängert.