

# Apps für die Pandemie - First Contact Package

**Bewährte Praktiken und gemeinsame  
Lösungen für mobile Pandemie-Anwendungen**

In COMPASS schließen sich in einem interdisziplinären Projekt Wissenschaftler\*innen unterschiedlichster Fachrichtungen aus den Universitätskliniken mit Partnern aus Wissenschaft und Wirtschaft zusammen und entwickeln gemeinsam eine Koordinations- und Technologieplattform für Pandemieapps.

Version 1.0 \_ 12.05.2021

## Inhaltsverzeichnis

---

Seite 3

**Kapitel 1**      **FAIR in fünf Schritten**  
findable - accessible - interoperable - reusable:  
Daten austauschen und gemeinsam nutzen

---

Seite 4

**Kapitel 2**      **Hintergrundmaterial**  
Was ist Interoperabilität?  
Warum benötige ich Interoperabilität?

---

Seite 5

**Kapitel 3**      **Werkzeuge**

---

Seite 24

**Kontakt**      **Partner und Ansprechpartner**

# Kapitel 1

FAIR in fünf Schritten

findable - accessible - interoperable - reusable  
Daten austauschen und gemeinsam nutzen

## FAIR in fünf Schritten - Daten austauschen und gemeinsam nutzen



„Was einer alleine nicht schafft,  
schaffen viele gemeinsam.“

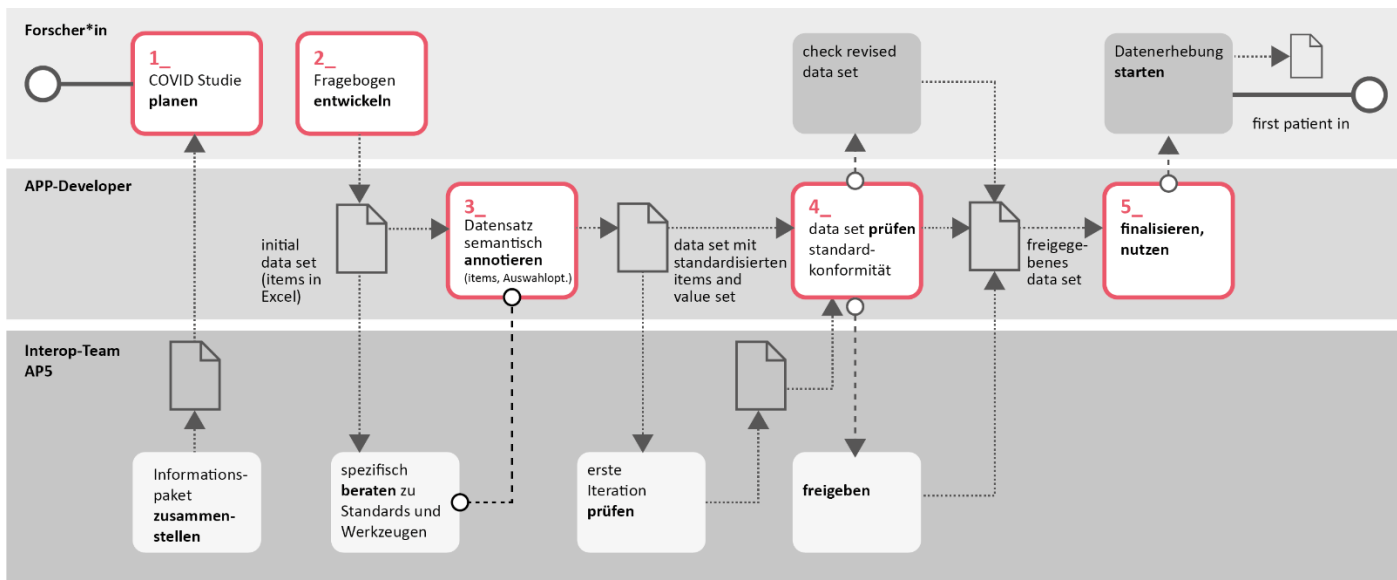
### findable - accessible - interoperable - reusable

Sie wollen mit einer Studie, einer App oder anderen Formen von Datensammlungen zur Bekämpfung der aktuellen Corona-Pandemie beitragen. Sie wollen die Nutzung der erhobenen Daten nicht auf eine einmalige, isolierte Anwendung beschränken, sondern wollen, dass dieses wertvolle Gut auch von anderen Pandemiebekämpfern gefunden werden kann.

Diese Ansprüche (findable) (accessible) (interoperable) (reusable) werden auch „FAIR principles“ genannt. Daher ist es essentiell, ihre Ermöglichung schon beim Entwurf von Datenmodellen, Fragebögen, Datenerfassungsansätzen und Speicherkonzepten mit Sorgfalt anzugehen.

Besondere Aufmerksamkeit erfordert die Vergleichbarkeit der doch oft mit hohem Aufwand erhobenen Merkmale (items). Hierzu gibt es in der Biomedizin bereits viele Hilfsmittel sowohl für die Benennung von items als auch für die entsprechenden Auswahllisten (value sets). Anhand des folgenden Diagramms verdeutlichen wir ihnen den Ablauf für das Design eines interoperablen und forschungskompatiblen Datensatzes.

## findable - accessible - interoperable - reusable: Wie Sie mit GECCO einen "FAIRen" Datensatz designen



**1\_ Schritt** Bei der Planung ihrer Studie bzw. App arbeiten sie zunächst heraus, welche Daten sie benötigen, und wie sie diese ermitteln und sammeln möchten (z.B. über Fragebögen, medizinische Messgeräte oder Wearables). Auf dieser Grundlage entwerfen sie einen Datensatz, der alle von Ihnen benötigten Daten enthält.

**2\_ Schritt** Beim Entwurf ihres Datensatzes sollten sie sich so weit wie möglich an gängigen Standards für medizinische Daten orientieren, um eine Vergleichbarkeit und eine Zusammenführung mit den Datensätzen anderer Studien zu ermöglichen. So wird die Analyse großer Datensätze ermöglicht werden, um ein besseres Verständnis von COVID-19 und zukünftigen Pandemien zu erreichen. Wir empfehlen zu diesem Zweck das [German Corona Consensus Data Set \(GECCO\)](#) zu nutzen. GECCO ist auf der Basis einer Reihe von Standards zur Aufnahme und Speicherung sowie Übermittlung von medizinischen Daten konstruiert worden, die Sie so automatisch durch die Verwendung von GECCO erfüllen. Beispielformulare finden Sie im [MDM-Portal](#).

**3\_ Schritt** Den von Ihnen erstellten Datensatz können Sie dem COMPASS-Team dann beispielsweise als Excel- oder .csv Datei zukommen lassen, um ihn von unseren Expert\*innen prüfen zu lassen. Dabei werden vor allem die Semantik und die korrekte Zuweisung von Standards an die enthaltenen Datenelemente geprüft.

**4\_ Schritt** Das Ergebnis dieser Prüfung wird anschließend in einem ersten gemeinsamen Treffen besprochen, bei dem wir Ihnen natürlich auch für weitere Nachfragen zur Verfügung stehen. Sollte es einen Anlass zu einer Korrektur geben, kann diese im Anschluss durchgeführt werden. Am Ende dieses Prozesses erhalten Sie einen semantisch erweiterten Datensatz aus kodierten Datenelementen, die den aktuellen Standards entsprechen. Dieser erweiterte Datensatz wird nun von den App-Entwicklern so aufbereitet und umgesetzt, dass die App diesen standardkonform erfassen und kommunizieren kann (HL7 FHIR). Bei einer weiteren Kontrollrunde wird nun die Umsetzung des Datensatzes überprüft und eventuelle Unstimmigkeiten können beseitigt werden. Wenn nötig kann diese Prüfung auch häufiger durchgeführt werden.

**5\_ Schritt** Sind alle Unstimmigkeiten beseitigt und ist der Datensatz zufriedenstellend in ihrer App umgesetzt, gilt der Datensatz als bestätigt. Wenn nötig sollten an dieser Stelle noch einmal finale Anpassungen vorgenommen und die Dokumentation aktualisiert werden. Anschließend kann mit der Datenerhebung begonnen werden.

**Gerne stehen wir Ihnen für Rückfragen zur Verfügung. Je besser die Fragebögen schon gestaltet sind, desto besser werden später die Ergebnisse Ihrer Untersuchung!**

Sie erreichen das COMPASS-Team per email: [compass@unimedizin-mainz.de](mailto:compass@unimedizin-mainz.de)

# Kapitel 2

Hintergrundmaterial

Was ist Interoperabilität?

Warum benötige ich Interoperabilität?

## Hintergrundmaterial

### Was ist Interoperabilität?

Interoperabilität kann allgemein als „die Fähigkeit von zwei oder mehreren Systemen oder Komponenten, Informationen auszutauschen und die ausgetauschten Informationen zu nutzen“ definiert werden. Je mehr Systeme zusammenwirken sollen, desto wichtiger ist Interoperabilität. Es ist auch eine weitere Unterscheidung in verschiedene Komponenten, Schichten oder Ebenen möglich. Obwohl sich diese Komponenten je nach Definition leicht unterscheiden können, erfolgt in der Regel eine Unterscheidung zwischen der technischen unteren Ebene und organisatorischen Komponenten der oberen Ebene. Interoperabilität wird daher nicht allein durch die Verwendung technischer Standards geschaffen, sondern erfordert auch die Verwendung einheitlicher Datensätze, Datenmodelle und Benennungen von Informationen (Terminologien) – mitunter auch organisatorisch abgestimmte Prozesse.

Derzeit werden viele verschiedene Datensätze, unter anderem zu COVID-19 Erkrankungen, erhoben, die aber von Dritten nicht ausgelesen und verstanden werden können. Um einen Austausch und die Vereinigung dieser individuell erhobenen Datensätze zu ermöglichen, müssen interoperable Konzepte verwendet werden. Interoperabilität ermöglicht hier den Austausch, das Verständnis und die Nutzung der jeweiligen Daten.

In dem folgenden Abschnitt werden wir versuchen ihnen einen kurzen Überblick über verschiedene technische und organisatorische Aspekte der Interoperabilität zu geben.

Lehne, Moritz, et al. "Why Digital Medicine Depends on Interoperability." NPJ Digital Medicine, 20 Aug. 2019, [www.nature.com/articles/s41746-019-0158-1](http://www.nature.com/articles/s41746-019-0158-1).

### Warum benötige ich Interoperabilität?

Interoperabilität ermöglicht die fehlerfreie und sichere Übermittlung von Daten in Echtzeit und erleichtert die Interpretation und gemeinsame Nutzung von Daten. Interoperabilität dient dazu, den Behandlungsprozess für Ärzt\*innen und Patient\*innen zu vereinfachen und zu optimieren und Daten für die Forschung zugänglich zu machen. Das geschieht z.B. durch eine standardisierte und interoperable elektronische Patientenakte (ePA). So kann unter anderem die medizinische Vorgeschichte eines Patienten ohne größeren Aufwand direkt vom Arzt abgerufen werden. So verringert sich nicht nur der Papieraufwand. Auch Patient\*innen und Ärzt\*innen sparen viel Zeit und Mühe.

Der Datenaustausch in Echtzeit wird durch eine Automatisierung der Kommunikationswege zwischen zwei oder mehr Systemen ermöglicht. So können menschliche Fehler reduziert werden. Gleichzeitig steigt die Produktivität der Mitarbeiter\*innen, da durch einen verlustfreien, nahtlosen und interoperablen Austausch von Daten zwischen verschiedenen Systemen eines Gesundheitsversorgers oder zwischen Gesundheitsversorgern, eine doppelte Datenpflege entfällt.

Für Medizin und Wissenschaft ist Interoperabilität von großem Vorteil und Nutzen, da sie die gemeinsame Datennutzung für Recherchezwecke oder individuelle Studien enorm erleichtert. Je nach Rahmenbedingungen und Datenschutzanforderungen kann dies über die Zusammenführung der Daten aus verschiedenen Quellen in einem großen Datenpool oder über Methoden des Verteilten Rechnens ohne Offenlegung von dezentralen Datenbeständen erfolgen.

Die Europäische Datenschutzgrundverordnung (EU DSGVO), das Bundesdatenschutzgesetz, die Landesdatenschutzgesetze und das aktuelle Patientendatenschutzgesetz (PDSG) fordern die zweckkonforme Verwendung der Daten. Die führenden Datenschutzziele sind die integrale Verfügbarkeit der richtigen Daten für ihren Bestimmungszweck zur richtigen Zeit am richtigen Ort bei den richtigen Personen und die Vertraulichkeit gegen zweckfremde Nutzung. Die Realisierung der Schutzziele wird durch Standardisierung der Daten unterstützt.



# Kapitel 3

Werkzeuge

## Werkzeuge

Der "German Corona Consensus Dataset" (GECCO), wurde im Jahr 2020 entwickelt, um die Einheitlichkeit der dezentralen Datensammlungen zu ermöglichen. Dort wo es nötig und erlaubt ist, sollen dezentrale Datenbestände zu einem zentralen Datenbestand zusammengeführt werden können oder sie sollen verteilt, aber übergreifend ausgewertet werden können. Das rasante Fortschreiten der Pandemie hat zur Folge, dass viele Personen, aus verschiedenen Branchen, unterschiedliche COVID-19 bezogene Daten sammeln. GECCO ist ein einheitlicher Datensatz, der internationale Terminologien und Gesundheits-IT-Standards verwendet, um die Interoperabilität von COVID-19-Daten zu verbessern.

Übersicht über die kommenden Unterkapitel

- Simplifier Link zum Projekt: <https://simplifier.net/ForschungsnetzCovid-19/>
- Implementation Guide: beschreibt, wie die jeweiligen Profile und Terminologieressourcen zu implementieren sind: <https://simplifier.net/guide/germancoronaconsensusdataset-implementationguide/home>
- Überblick des Implementation Guides
- Beispiel eines FHIR Profiles
  - Anamnesis / Risk factors
    - Chronic lung diseases: <https://simplifier.net/forschungsnetz covid-19/chroniclungdiseases>
- Link zu ValueSets: [https://simplifier.net/forschungsnetz covid-19/~resources?category=ValueSet&sortBy=RankScore\\_desc](https://simplifier.net/forschungsnetz covid-19/~resources?category=ValueSet&sortBy=RankScore_desc)
- Liste der Terminologie-Ressourcen
  - Externe CodeSystems: <https://simplifier.net/guide/GermanCoronaConsensusDataSet-ImplementationGuide/Terminologies>

## Simplifier Link zum Projekt:

<https://simplifier.net/ForschungsnetzCovid-19/>

Simplifier ist ein vollständiges Register für FHIR-Ressourcen, Implementation Guides und Pakete.

**Resources**

Profiles	64
ValueSets	61
CodeSystems	3
Extensions	3
ImplementationGuides	1
LogicalModels	1
Texts	78
Images	7
PackageManifests	1

**Examples**

Bundles	1
Conditions	80
Consents	3
DiagnosticReports	3
Immunizations	3
MedicationStatements	9
Observations	83
Patients	1
Procedures	34

**Canonical Base URLs**

https://www.netzwerk-universitaetsmedizin... Claimed

**Status overview**

Draft	303
Active	133
Retired	0

**Nationales Forschungsnetzwerk der Universitätsmedizin zu Covid-19**

**Hintergrund:**

Zur Bewältigung der aktuellen Pandemie und der damit einhergehenden Behandlung von Patienten fördert das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) ein nationales Netzwerk der Universitätsmedizin im Kampf gegen COVID-19. Unter anderem soll das Netzwerk die Daten der behandelten COVID-19 Patienten systematisch erfassen und bündeln. Die Forschenden sollen die Behandlung der COVID-19-Patienten standardisiert erheben, verfolgen und analysieren. Die hohe Bedrohungslage hat zu intensiver wissenschaftlicher Aktivität zu COVID-19 geführt, wozu zahlreiche regionale, nationale und internationale epidemiologische Erhebungen und Registerstudien zählen. Der Konsensusdatensatz gibt der Wissenschaft um COVID-19 eine gemeinsame Sprache und Arbeitsgrundlage.

**GECCO Implementation Guide**

FHIR® Implementation Guide

(Grafik 1)

**Punkt 1:** Um auf den Implementation Guide zu gelangen können Sie entweder direkt auf die Grafik klicken oder Sie drücken oben mittig auf „Guides“. Unter der „Resources“ Tabelle links, finden Sie auch den Button zum Implementation Guide. Sie kommen jeweils auf dieselbe Seite/ denselben Implementation Guide.

**Punkt 2:** Hierüber gelangen Sie direkt zu den gewünschten Ressourcen. Sie finden hier z.B. die FHIR Profile, die ValueSets, CodeSystems, Extensions etc.

Implementation Guide: beschreibt wie die jeweiligen Profile und Terminologieressourcen zu implementieren sind:

<https://simplifier.net/guide/germancoronaconsensusdataset-implementationguide/home>

## German Corona Consensus Data Set - Implementation Guide

**Home**

Note	Under Construction!
	This implementation guide is the current build and is under construction.

This specification describes the FHIR representation of the core GECCO data set in form of FHIR profiles and terminology resources.

Release	
Date	10/29/2020
Version	1.0.0
Status	Active
Realm	DE

**Table of contents**

- Home
  - Introduction
    - Transaction Bundle
  - GECCO Core
    - Anamnesis / Risk factors
    - Imaging
    - Demographics
    - Epidemiological factors
    - Complications
    - Onset of illness / Admission
    - Laboratory values
    - Medication
    - Outcome at discharge
    - Study enrollment / Inclusion criteria
    - Symptoms
    - Therapy
    - Vital signs
    - Terminologies

(Grafik 2)

Anhand des auf der linken Seite abgebildeten Baumes (Rot umrandet) wird die Implementierungsstruktur sichtbar.

## Überblick des Implementation Guides:

### German Corona Consensus Data Set - Implementation Guide

- Home
- Introduction
- Transaction Bundle
- GECCO Core
- Anamnesis / Risk factors
  - Chronic lung diseases**
  - Disorders of cardiovascular system
  - Chronic liver diseases
  - Rheumatological/immunological dis...
  - Human immunodeficiency virus infe...
  - History of being a tissue or organ re...
  - Diabetes mellitus
  - Malignant neoplastic diseases
  - Tobacco smoking status
  - Chronic neurological or mental dise...
  - Respiratory therapies
  - Chronic kidney diseases
  - History of travel
  - Gastrointestinal ulcers
  - Immunization status
  - Resuscitation status
- Imaging
  - Imaging procedures
  - Radiological findings
- Demographics
  - Pregnancy
  - Ethnic group
  - Biological sex
  - Date of birth
  - Age
  - Frailty score
  - Body weight
  - Body height
- Epidemiological factors
  - Contact with persons suffering from...
- Complications
  - Complication
- Onset of illness / Admission
  - Stage at diagnosis
- Laboratory values
  - Laboratory value
  - SARS-CoV-2-RT-PCR
  - SARS-CoV-2 antibodies
- Medication
  - Covid-19 therapy
  - ACE inhibitors
  - Immunoglobulins
  - Anticoagulation
- Outcome at discharge
  - Respiratory outcome
  - Type of discharge
  - Follow-up swab result
- Study enrollment / Inclusion criteria

#### Chronic lung diseases

PARAMETER CASE REPORT FORM	RESPONSE OPTIONS
Does the patient suffer from a chronic lung disease?	Asthma / COPD / Fibrosis of lung / Pulmonary hypertension / Extreme obesity with alveolar hypoventilation / Sleep apnea / Obstructive sleep apnea syndrome / Cystic fibrosis / Other / No / Unknown

This profile of a FHIR Condition is derived from the [Diagnosis-profile](#) of the Medical Informatics Initiative (MI). The valueset bindings on the *Condition.code* element have been constrained to solely feature the response options for this particular parameter of the case report form. To represent the presence or absence of findings, use *verificationStatus*.

#### Profile - Chronic Lung Diseases

Canonical: <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/StructureDefinition/chronic-lung-diseases>

**Snapshot**

- Condition 0..\* [Condition](#)
- extension 0..\* [Extension](#)
- identifier 0..\* [Identifier](#)
- clinicalStatus 0..1 [CodeableConcept](#) [Binding](#)
- verificationStatus 0..1 [CodeableConcept](#) [Binding](#)
- category 1..\* [CodeableConcept](#) [Binding](#)
- severity 0..1 [CodeableConcept](#) [Binding](#)
- code 1..1 [CodeableConcept](#)
- bodySite 0..\* [CodeableConcept](#)
- subject 1..1 [MII-Reference\(Patient| Group\)](#)
- encounter 0..1 [Reference\(Encounter\)](#)
- onset[x] 0..1
- onsetPeriod 0..1 [Period](#)
- onsetDateTime 0..1 [dateTime](#)
- abatement[x] 0..1
- recordedDate 1..1 [dateTime](#)
- recorder 0..1 [Reference\(Practitioner| PractitionerRole| Patien...](#)
- asserter 0..1 [Reference\(Practitioner| PractitionerRole| Patien...](#)
- stage 0..\* [BackboneElement](#)
- evidence 0..\* [BackboneElement](#)
- note 0..\* [Annotation](#)

**Extension - Uncertainty of Presence**

Canonical: <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/StructureDefinition/uncertainty-of-presence>

**Snapshot**

- Extension ?! 0..\* [Extension](#)
- url 1..1 System.String [Fixed Value](#)
- value[x] 1..1
- valueCodeableConcept 0..1 [CodeableConcept](#)

(Grafik 3)

**Punkt 1:** Sobald Sie im Implementation Guide auf das gewünschte FHIR Profile klicken, z.B. Chronic Lung Disease, öffnet sich ein weiteres Fenster mit den kodierbaren Elementen.

Wenn Sie weiter nach unten Scrollen erkennen Sie die verwendeten ValueSets

- Interventional studies participation
- Symptoms
  - Symptom
- Therapy
  - Dialysis / Hemofiltration
  - Apheresis
  - Prone position
  - ECMO therapy
  - Is the patient in the intensive care ...
  - Ventilation type
- Vital signs
  - PaCO2
  - PaO2
  - FiO2
  - pH
  - SOFA-Score
  - Respiratory rate
  - Diastolic blood pressure
  - Systolic blood pressure
  - Heart rate
  - Body temperature
  - Peripheral oxygen saturation
- Terminologies

**ValueSets**

ValueSets are provided with both SNOMED-CT and ICD-10-GM codes.

Canonical: <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/ValueSet/chronic-lung-diseases>

**ValueSet 'ChronicLungDiseases'**

Version	1.0
Published by	Charité
Status	Active
Experimental	False

Chronic lung diseases in the context of Covid-19

This value set includes codes from the following code systems:

- The following codes from system: **SNOMED\_CT**

Code	Display	de-DE
195967001	Asthma (disorder)	Asthma
13645005	Chronic obstructive lung disease (disorder)	COPD
51615001	Fibrosis of lung (disorder)	Lungenfibrose
70995007	Pulmonary hypertension (disorder)	Lungenhochdruck/pulmonale Hypertonie
190966007	Extreme obesity with alveolar hypoventilation (disorder)	OHS
73430006	Sleep apnea (disorder)	Schlafapnoe
78275009	Obstructive sleep apnea syndrome (disorder)	OSAS
190905008	Cystic fibrosis (disorder)	Cystische Fibrose

- Include codes from **SNOMED\_CT** where concept IsA 106048009

Canonical: <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/ValueSet/chronic-lung-diseases-icd>

(Grafik 4)

Wenn Sie weiter Scrollen kommen Sie auf kodierte Beispiele.

#### Examples

##### Chronic lung disease present

Example condition that is confirmed present

```
{
  "resourceType": "Condition",
  "id": "4f7ba670-119e-4964-9cd5-c191f1c00ce1",
  "meta": {
    "profile": [
      "https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/StructureDefini
    ]
  },
  "clinicalStatus": {
    "coding": [
      {
        "system": "http://terminology.hl7.org/CodeSystem/condition-cli
        "code": "active",
        "display": "Active"
      }
    ]
  }
}
```

(Grafik 5)

##### Chronic lung disease absent

Example condition that is confirmed absent

```
{
  "resourceType": "Condition",
  "id": "f337f67d-261d-4fb3-bd85-895df037386c",
  "meta": {
    "profile": [
      "https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/StructureDefini
    ]
  },
  "verificationStatus": {
    "coding": [
      {
        "system": "http://terminology.hl7.org/CodeSystem/condition-ver
        "code": "refuted",
        "display": "Refuted"
      },
      {
        "system": "http://snomed.info/sct",
        "code": "410594000",
        "display": "Definitely NOT present (qualifier value)"
      }
    ]
  }
}
```

(Grafik 6)

## Beispiel eines FHIR Profiles: Anamnesis / Risk factors

Chronic lung diseases: <https://simplifier.net/forschungsnetz covid-19/chroniclungdiseases>

**Chronic Lung Diseases**  
Chronic lung diseases as a risk factor for a severe course of an infection with SARS-CoV-2

type Profile on Condition FHIR R4 status Active version 1.0

Canonical <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/StructureDefinition/chr>

Overview Details Mappings Table XML JSON Related History

diff hybrid snap

Element	Cardinality	Binding
Condition	0..*	Condition
extension	0..*	Extension
identifier	0..*	Identifier
clinicalStatus	Σ 0..1	CodeableConcept Binding
<b>verificationStatus</b>	<b>Σ 0..1</b>	<b>CodeableConcept Binding</b>
category	Σ 1..*	CodeableConcept Binding
severity	Σ 0..1	CodeableConcept Binding
code	Σ 1..1	CodeableConcept
bodySite	Σ 0..*	CodeableConcept
subject	Σ 1..1	MII-Reference(Patient  Group)
encounter	Σ 0..1	Reference(Encounter)
onset[x]	Σ 0..1	
onsetPeriod	Σ 0..1	Period
onsetDateTime	Σ 0..1	dateTime
abatement[x]	Σ 0..1	
recordedDate	Σ 1..1	dateTime
recorder	Σ 0..1	Reference(Practitioner  PractitionerRole  Patien...
asserter	Σ 0..1	Reference(Practitioner  PractitionerRole  Patien...
stage	0..*	BackboneElement
evidence	0..*	BackboneElement
note	Σ 0..*	Annotation

**Element Id**  
Condition.verificationStatus

**Short description**  
unconfirmed | provisional | differential | confirmed | refuted | entered-in-error

**Definition**  
The verification status to support the clinical status of the condition.

**Comments**  
verificationStatus is not required. For example, when a patient has abdominal pain in the ED, there is not likely going to be a verification status. The data type is CodeableConcept because verificationStatus has some clinical judgment involved, such that there might need to be more specificity than the required FHIR value set allows. For example, a SNOMED coding might allow for additional specificity.

**Data Type**  
CodeableConcept

**Binding**  
ConditionVerificationStatus (required)

**Constraints**

- **ele-1:**All FHIR elements must have a @value or children  
hasValue() or (children().count() > id.count())

**Mappings**

- **rim:**in/a
- **v2:**CE/CNE/CWE
- **rim:**CD
- **orim:**fhir:CodeableConcept rdfs:subClassOf dt:CD
- **workflow:**Event.status
- **ws:**FiveWs.status

(Grafik 7)

In diesem Beispiel erkennen Sie, dass wir direkt aus dem Profil die relevanten kodierbaren Punkte einsehen. Dort sind alle Informationen enthalten um das FHIR Profile aufzusetzen.



## Link zu ValueSets:

[https://simplifier.net/forschungsnetz-covid-19/~resources?category=ValueSet&sortBy=RankScore\\_desc](https://simplifier.net/forschungsnetz-covid-19/~resources?category=ValueSet&sortBy=RankScore_desc)

The screenshot shows the SIMPLIFIER.NET interface for the 'Forschungsnetz Covid-19' project. The 'Resources' tab is selected, and the 'ValueSets' category is chosen in the filter menu. The list of ValueSets is sorted by Rank Score (Descending). The highlighted elements are: 1. The 'Resources' tab in the navigation bar. 2. The 'ValueSets' checkbox in the 'Resource Categories' filter menu. 3. The 'Order By: Rank Score (Descending)' dropdown menu.

(Grafik 8)

**Punkt 1:** Über den Reiter der Ressourcen gelangen Sie auf die Seite in dem Sie Ihre Ressourcen Kategorien auswählen können.

**Punkt 2:** Hier sehen Sie die Auswahl an ValueSets die verwendet werden.

**Punkt 3:** Sie können die angezeigten Elemente auch nach Bedeutung filtern, um eine einfachere Suche zu gewährleisten.

The dropdown menu shows the following options: Name (A-Z), Name (Z-A), Resource Type (A-Z), Resource Type (Z-A), Last Update Date (Ascending), Last Update Date (Descending), Rank Score (Ascending), and Rank Score (Descending). The current selection is 'Rank Score (Descending)'.

(Grafik 9)

Beispiel Ansicht mit verschiedenen Value Sets

PROJECT Forschungsnetz Covid-19

**BirthSex**  
Sex at birth

type ValueSet FHIR R4 status Active version 1.0

Canonical <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/ValueSet/birth-sex>

Overview Table XML JSON Related History

### ValueSet 'BirthSex'

Version	1.0
Published by	Charité
Status	Active
Experimental	False

Sex at birth

This value set includes codes from the following code systems:

- The following codes from system: AdministrativeGender

Code	Display
male	Male
female	Female
unknown	Unknown

- The following codes from system: GenderAmtlichDE

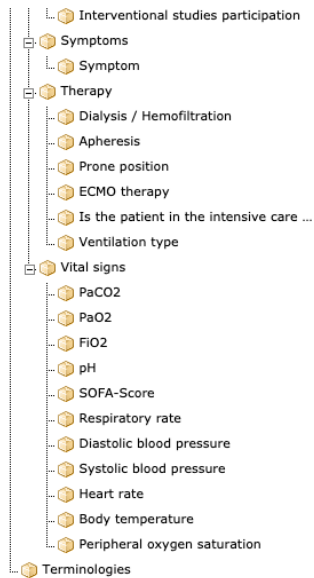
Code	Display
X	unbestimmt
D	divers

Last updated on 1/12/2021, 4:12:52 PM

(Grafik 10)

**Punkt 1:** Hier sehen Sie die verschiedenen ValueSets die für die jeweilige Ressource relevant ist.

**Zu beachten:** Die rot unterstrichenen Zeilen deuten darauf hin, wo die Ursprungsdefinition der ValueSets abstammt.



**ValueSets**  
ValueSets are provided with both SNOMED-CT and ICD-10-GM codes.

Canonical: <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/ValueSet/chronic-lung-diseases>

**ValueSet 'ChronicLungDiseases'**

Version	1.0
Published by	Charité
Status	Active
Experimental	False

Chronic lung diseases in the context of Covid-19

This value set includes codes from the following code systems:

- The following codes from system: **SNOMED\_CT**

Code	Display	de-DE
195967001	Asthma (disorder)	Asthma
13645005	Chronic obstructive lung disease (disorder)	COPD
51615001	Fibrosis of lung (disorder)	Lungenfibrose
70995007	Pulmonary hypertension (disorder)	Lungenhochdruck/pulmonale Hypertonie
190966007	Extreme obesity with alveolar hypoventilation (disorder)	OHS
73430006	Sleep apnea (disorder)	Schlafapnoe
78275009	Obstructive sleep apnea syndrome (disorder)	OSAS
190905008	Cystic fibrosis (disorder)	Cystische Fibrose

- Include codes from **SNOMED\_CT** where concept isA 106048009

Canonical: <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/ValueSet/chronic-lung-diseases-icd>

(Grafik 11)

**Punkt 2:** Hierbei ist es wichtig zu beachten, dass weitere Codes hier Verwendung finden können, die nicht über den Implementation Guide aufgeführt werden, die die Interoperabilität unterstützen. Diese finden Sie über die Links in den rot markierten Kreisen.

z.B. Include codes from ICD-10gm where concept is A G47.3

106048009 SNOMED

Release: International Edition 2021-01-31 | Perspective: Full | Feedback | About | | SNOMED International | Leading healthcare terminology worldwide

Concept Details | Expression Constraint Queries

Concept Details

Summary | Details | Diagram | Expression | Refsets | Members | References | Stated | Inferred

**Parents**

▶ Finding by site (finding)

**Respiratory finding (finding)**

SCTID: 106048009

106048009 | Respiratory finding (finding) |

- en Respiratory finding
- en Respiratory system observation
- en Respiratory finding (finding)
- en Respiratory observation
- en Respiratory observations

Finding site → Structure of respiratory system

**Children (44)**

- Abnormal oxygen supply (finding)
- Air trapping (finding)
- Airway constriction (finding)
- Airway contains vomitus (finding)
- ▶ Aspiration into respiratory tract (finding)
- ▶ Asthma finding (finding)
- Decreased blood oxygen pressure (finding)
- Decreased diffusion capacity of lung (finding)
- ▶ Dependence on respiratory device (finding)
- ▶ Diaphragmatic finding (finding)
- ▶ Disorder of respiratory system (disorder)
- Expiratory concentration (finding)
- ▶ Finding of respiration (finding)
- ▶ Finding of respiratory device (finding)
- Hanging columella (finding)
- ▶ Hemoptysis (finding)
- High airway pressure (finding)

(Grafik 12)

SNOMED CT

(<https://browser.ihtsdotools.org/?perspective=full&conceptId=106048009&edition=MAIN/2021-01-31&release=&languages=en>)

## Link zu CodeSystems:

[https://simplifier.net/forschungsnetz covid-19/~resources?category=CodeSystem&sortBy=RankScore\\_desc](https://simplifier.net/forschungsnetz covid-19/~resources?category=CodeSystem&sortBy=RankScore_desc)

The screenshot shows the Simplifier.NET interface for the 'Forschungsnetz Covid-19' project. The 'Resources' tab is active, displaying a list of CodeSystems. The left sidebar shows 'CodeSystems' selected under 'Resource Categories'. The main content area shows three CodeSystems sorted by Rank Score (Descending):

CodeSystem Name	Description	Status	Last Updated
ParameterCodeseCRF	Codes for GECCO eCRF parameters where no code from standard terminologies is available.	Active	1/12/2021
FrailtyScore	Clinical Frailty Scale	Active	1/12/2021
SOFAScore	SOFA score based on: Vincent JL, Moreno R, Takala J, et al. The SOFA (Sepsis-related Organ Failure Assessment) score to describe organ dysfunction/failure. On behalf of the Working Group on Sepsis...	Active	1/12/2021

(Grafik 13)

Wählen Sie das gewünschte Code System aus.

PROJECT Forschungsnetz Covid-19

## FrailtyScore

Clinical Frailty Scale

type CodeSystem FHIR R4 status Active version 1.0

Canonical <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/CodeSystem/frailty-sco>

Overview Table XML JSON Related History

This code system <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/CodeSystem/frailty-score> defines the following codes:

Code	Display
1	Very Fit
2	Well
3	Managing Well
4	Vulnerable
5	Mildly Frail
6	Moderately Frail
7	Severely Frail
8	Very Severely Frail
9	Terminally Ill

**Additional Language Displays**

Code	Deutsch (Deutschland) (German (Germany), de)
1	Sehr fit
2	Durchschnittlich aktiv
3	Gut zurechtkommend
4	Vulnerabel
5	Geringgradig frail
6	Mittelgradig frail
7	Ausgeprägt frail
8	Extrem frail
9	Terminal erkrankt

Last updated on 1/12/2021, 11:42:49 AM

(Grafik 14)

**Punkt 1:** Hierüber können Sie die verschiedenen Code Formate zu den abgebildeten Code System auswählen.

**Punkt 2:** Der nummerierte Code enthält jeweils die gleichen Informationen, die abgebildet werden.

Definitionen der Symbole/Kardinalität:

**Profile - Chronic Lung Diseases**

Canonical: <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/fhir/StructureDefinition/chronic-lung-diseases>

**Snapshot**

Condition		0..*	Condition	
extension		0..*	Extension	
identifier	Σ	0..*	Identifier	
clinicalStatus	<b>S</b> Σ ?!	0..1	CodeableConcept	Binding
verificationStatus	<b>S</b> Σ ?!	0..1	CodeableConcept	Binding
category	<b>S</b>	1..*	CodeableConcept	Binding
severity		0..1	CodeableConcept	Binding
code	<b>S</b> Σ	1..1	CodeableConcept	
bodySite	<b>S</b> Σ	0..*	CodeableConcept	
subject	<b>S</b> Σ	1..1	MII-Reference(Patient  Group)	
encounter	Σ	0..1	Reference(Encounter)	
onset[x]	<b>S</b> Σ	0..1		
onsetPeriod	<b>S</b> Σ	0..1	Period	
onsetDateTime	<b>S</b> Σ	0..1	dateTime	
abatement[x]		0..1		
recordedDate	<b>S</b> Σ	1..1	dateTime	
recorder	Σ	0..1	Reference(Practitioner  PractitionerRole  Patien...	
asserter	Σ	0..1	Reference(Practitioner  PractitionerRole  Patien...	
stage		0..*	BackboneElement	
evidence		0..*	BackboneElement	
note	<b>S</b>	0..*	Annotation	

(Grafik 15)

Kardinalität: Angabe zu der Häufigkeit des entsprechenden Elements im Dokument.

Canonical URL	Anerkannte URL/ Ursprungs URL
0..*	Null bis beliebig oft
0..1	Null bis einmal
1..1	Genau einmal - Pflichtwert
1..*	Null bis beliebig oft
?!	This element is a modifying element/ Dieses Element ist ein modifizierendes Element
Σ	dieses Element ist ein Element, das Teil der Zusammenfassung ist
<b>S</b>	Must Support / Muss unterstützt werden
Boolean	True or False Werte

(Tabelle 1)



## Link zu den Profilen:

[https://simplifier.net/forschungsnetz covid-19/~resources?category=Profile&sortBy=RankScore\\_desc](https://simplifier.net/forschungsnetz covid-19/~resources?category=Profile&sortBy=RankScore_desc)

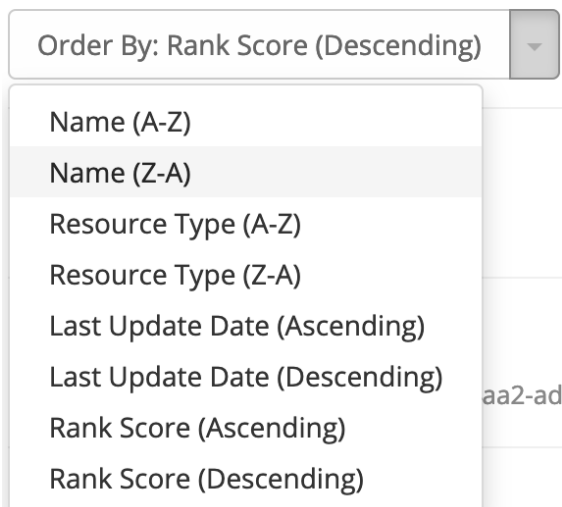
The screenshot shows the Simplifier.NET interface for the 'Forschungsnetz Covid-19' project. The main navigation includes 'Introduction', 'Resources', 'Guides', 'Team', 'Dependencies', and 'Packages'. The 'Resources' section is active, showing a list of profiles. A search bar is at the top left, and a search box is at the top center. The 'Order By: Rank Score (Descending)' dropdown is highlighted with a red circle labeled '3'. The 'Resource Categories' filter on the left is highlighted with a red circle labeled '1', and the list of profiles is highlighted with a red circle labeled '2'. The profiles listed are: Apheresis (Active, 1/12/2021), Blood Gas Panel (Active, 1/12/2021), Blood Pressure (Active, 12/1/2020), Body Height (Active, 1/12/2021), Body Temperature (Active, 1/12/2021), Body Weight (Active, 1/12/2021), Cardiovascular Diseases (Active, 1/11/2021), and Chronic Kidney Diseases (Active).

(Grafik 16)

**Punkt 1:** Hier können Sie die Kategorien für Ihre Ressourcen filtern um schneller auf gewünschte Ressourcen zugreifen zu können. In diesem Beispiel sind die Profile ausgewählt.

**Punkt 2:** Hier sehen Sie die Liste, der aktuell aktiven 64 FHIR Profile, die verwendet werden. Drücken Sie auf den Namen der Ressource, dann kommen Sie direkt auf das FHIR Profile.

**Punkt 3:** Sie können die angezeigten Elemente auch nach Bedeutung filtern, um eine einfachere Suche zu gewährleisten



(Grafik 17)

## Liste der Terminologie-Ressourcen


Externe CodeSystems:

<https://simplifier.net/guide/GermanCoronaConsensusDataSet-ImplementationGuide/Terminologies>

### German Corona Consensus Data Set - Implementation Guide

- Home
- Introduction
- GECCO Core
  - Anamnesis / Risk factors
    - Chronic lung diseases
    - Disorders of cardiovascular system
    - Chronic liver diseases
    - Rheumatological/immunological di...
    - Human immunodeficiency virus inf...
    - History of being a tissue or organ r...
    - Diabetes mellitus
    - Malignant neoplastic diseases
    - Tobacco smoking status
    - Chronic neurological or mental dis...
    - Respiratory therapies
    - Chronic kidney diseases
    - History of travel
    - Gastrointestinal ulcers
    - Immunization status
    - Resuscitation status
  - Imaging
  - Demographics
  - Epidemiological factors
  - Complications
  - Onset of illness / Admission
  - Laboratory values
  - Medication
  - Outcome at discharge
  - Study enrollment / Inclusion criteria
  - Symptoms
  - Therapy
  - Vital signs
  - Terminologie **1**

#### Home

Note	Under Construction!
	This implementation guide is the current build and is under construction.

This specification describes the FHIR representation of the core GECCO data set in form of FHIR profiles and terminology resources.

Release	
Date	10/29/2020
Version	1.0.0
Status	Active
Realm	DE

#### Table of contents

- Home
  - Introduction
    - Transaction Bundle
  - GECCO Core
    - Anamnesis / Risk factors
    - Imaging
    - Demographics
    - Epidemiological factors
    - Complications
    - Onset of illness / Admission
    - Laboratory values
    - Medication
    - Outcome at discharge
    - Study enrollment / Inclusion criteria
    - Symptoms

(Grafik 18)

**Punkt (1):** Die Liste der externen Code Systeme/Terminologien ist hierüber abrufbar.

## German Corona Consensus Data Set - Implementation Guide

- Home
- Introduction
- Transaction Bundle
- GECCO Core
  - Anamnesis / Risk factors
    - Chronic lung diseases
    - Disorders of cardiovascular system
    - Chronic liver diseases
    - Rheumatological/immunological dis...
    - Human immunodeficiency virus infe...
    - History of being a tissue or organ re...
    - Diabetes mellitus
    - Malignant neoplastic diseases
    - Tobacco smoking status
    - Chronic neurological or mental dise...
    - Respiratory therapies
    - Chronic kidney diseases
    - History of travel
    - Gastrointestinal ulcers
    - Immunization status
    - Resuscitation status
  - Imaging
    - Imaging procedures
    - Radiological findings
  - Demographics
    - Pregnancy
    - Ethnic group
    - Biological sex
    - Date of birth
    - Age
    - Frailty score
    - Body weight
    - Body height
  - Epidemiological factors
    - Contact with persons suffering from...
  - Complications
    - Complication
  - Onset of illness / Admission
    - Stage at diagnosis
  - Laboratory values
    - Laboratory value
    - SARS-CoV-2-RT-PCR
    - SARS-CoV-2 antibodies
  - Medication
    - Covid-19 therapy
    - ACE inhibitors
    - Immunoglobulins

### Terminologies

List of external code systems

URI	Source	Comment	OID (for non-FHIR systems)
<a href="http://snomed.info/sct">http://snomed.info/sct</a>	SNOMED CT <a href="http://snomed.org">snomed.org</a>	Using SNOMED CT with FHIR	2.16.840.1.113883.6.96
<a href="http://loinc.org">http://loinc.org</a>	LOINC <a href="http://LOINC.org">LOINC.org</a>	Using LOINC with FHIR	2.16.840.1.113883.6.1
<a href="http://fhir.de/CodeSystem/dimdi/icd-10-gm">http://fhir.de/CodeSystem/dimdi/icd-10-gm</a>	BfArM ICD-10-GM	See Using ICD with FHIR	
<a href="urn:iso:std:iso:3166">urn:iso:std:iso:3166</a>	ISO 3166 Country Codes	Using ISO 3166 Country Codes with FHIR	
<a href="urn:iso:std:iso:3166-2:de">urn:iso:std:iso:3166-2:de</a>	ISO 3166-2:DE		
<a href="urn:oid:2.16.840.1.113883.6.238">urn:oid:2.16.840.1.113883.6.238</a>	Race & Ethnicity - CDC		
<a href="http://fhir.de/CodeSystem/genderamtlich-de">http://fhir.de/CodeSystem/genderamtlich-de</a>	FHIR Basis R4		
<a href="http://unitsofmeasure.org">http://unitsofmeasure.org</a>	UCUM <a href="http://unitsofmeasure.org">unitsofmeasure.org</a>	Using UCUM with FHIR	2.16.840.1.113883.6.8
<a href="http://dicom.nema.org/resources/ontology/DCM">http://dicom.nema.org/resources/ontology/DCM</a>	DICOM Code definitions	Definitions The meanings of codes defined in DICOM, either explicitly or by reference to another part of DICOM or an external reference document or standard	1.2.840.10008.2.16.4
<a href="http://fhir.de/CodeSystem/dimdi/atc">http://fhir.de/CodeSystem/dimdi/atc</a>	ATC Anatomisch-therapeutisch-chemische Klassifikation	deutsche Fassung	
<a href="http://fhir.de/CodeSystem/ask">http://fhir.de/CodeSystem/ask</a>	Arzneistoffkatalog-Nummer		1.2.276.0.76.5.308
<a href="http://fdasis.nlm.nih.gov">http://fdasis.nlm.nih.gov</a>	UNII Unique Ingredient Identifier	Using UNII with FHIR	2.16.840.1.113883.4.9
<a href="urn:oid:2.16.840.1.113883.6.61">urn:oid:2.16.840.1.113883.6.61</a>	CAS registry system	unique numerical identifier of a substance in the CAS Registry system	2.16.840.1.113883.6.61
<a href="http://standardterms.edqm.eu">http://standardterms.edqm.eu</a>	EDQM Standard Terms		0.4.0.127.0.16.1.1.2.1

(Grafik 19)

Auf Grafik 19 wird ersichtlich, welche Terminologien von welcher Quelle stammen. Dieser Punkt ist insofern wichtig, weil die verwendeten Terminologien in allen Systemen gleich sein sollen.

**Folgende Universitätskliniken des  
Netzwerks Universitätsmedizin  
nehmen am COMPASS-Projekt teil:**

Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Universitätsmedizin Göttingen  
Universitätsmedizin Mainz  
Universitätsklinikum Würzburg  
Uniklinik Köln  
Universitätsklinikum Münster  
Universitätsklinikum Regensburg  
Universitätsklinikum Ulm  
Universitätsklinikum Erlangen

**Ansprechpartner für weitere Fragen:**

COMPASS Koordinierungsstelle  
[compass@unimedizin-mainz.de](mailto:compass@unimedizin-mainz.de)



<https://num-compass.science>



@CompassNum