

Fragebögen in zwölf Sprachen

DIE SPEZIALISTEN: Was Herzinfarktforschung mit Informatik zu tun hat? So einiges, weiß Alexander Neumer.

Der Diplom-Mathematiker und Informatiker arbeitet am Institut für Herzinfarktforschung (IHF) auf dem Gelände des Ludwigshafener Klinikums. Er programmiert die auf die Bedürfnisse des IHF ausgerichtete Software.

VON LAURA ESTELMANN

Alexander Neumer hat das Computerprogramm „E-Bogen“ für die Forschungsarbeit im IHF geschrieben. Angefangen hat er beim IHF schon als 17-jähriger Schüler. Für IHF-Direktor Professor Jochen Senges, damals noch Chefarzt der Kardiologischen Klinik, hat Neumer Daten in Datenbanken eingegeben. Früher haben Krankenhäuser pro Patient drei, vier Formulare auf Papier ausgefüllt und es ungeschickt. Da gab es viele Dokumentationslücken“, erklärt er. „Es war sehr aufwendig, die Daten für die Auswertung in den Computer einzugeben und Rückfragen an Kliniken zu stellen.“ Jährlich kamen beim IHF bis zu 400.000 Seiten zusammen. „Und wir haben häufig stapelweise ausgefüllte Formulare mit Fehlerlisten wieder an Kliniken zurückgeschickt.“

Während Neumer in Kaiserslautern Mathematik und Informatik studierte, jobbte er weiter beim IHF – und wurde nach dem Studium 2001 angestellt. Schnell war klar: Ein Computerprogramm soll her, um die Datenerfassung zu erleichtern. „Fertige Programme waren für unsere Zwecke komplett fürchterlich“, erzählt der 35-Jährige. Die seien meist zugeschnitten auf extrem aufwendige Studien. „Die sind nicht benutzerfreundlich und können mit unseren großen Datenumengen nicht umgehen und benötigen drei Stunden, um einen Fall zu dokumentieren. Das funktioniert bei uns einfach nicht.“

Am Institut ist die Arbeit eng verzahnt. Neumer schätzt diese kurzen Dienstwege.

In den folgenden drei Jahren entwickelte Neumer die Software, die nun seit 2004 beim IHF im Einsatz ist. Der Grundgedanke war, dass an Forschungsprojekten beteiligte Kliniken Daten im Internet eingeben können sollen. Die Daten werden sofort exportiert und stehen dem IHF zur Auswertung zur Verfügung. Das Programm kennzeichnet auch fehlende und nicht mögliche Daten wie etwa die Eingabe eines Blutdruckwertes von 120 zu 13. Dann blinkt ein rotes Warndreieck auf. Das System zeigt nur die Fragebögen an, die tatsächlich benötigt werden.

Im IHF ist die Arbeit eng verzahnt, das liegt Neumer. Die Informatiker pflegen und entwickeln die Datenbanken, Statistiker machen die Auswertungen, der Stiftungsvorstand betreut die Projekte aus medizinischer

Sicht. Das sorgt für kurze Dienstwege. „Wenn die Statistiker ein Problem mit der Software haben, schicken sie eine Mail und ich gehe ein Stockwerk tiefer und kann direkt helfen.“ Wenig erstaunlich, dass Neumer über sich und seine Arbeit sagt: „Hier fehlt das typische Informatiker-Klischee. Man sagt immer, die können nicht mit Benutzern umgehen.“ Der gebürtige Ludwigshafener, der in Friesenheim wohnt, nennt es „ideal, eine Software zu entwickeln, wenn der Kunde zwei Büros weiter sitzt“. So entsteht ein Programm, das genau auf die Bedürfnisse der Stiftung zugeschnitten ist.

Daten werden verschlüsselt übermittelt, jeder Zugriff wird protokolliert und kontrolliert.

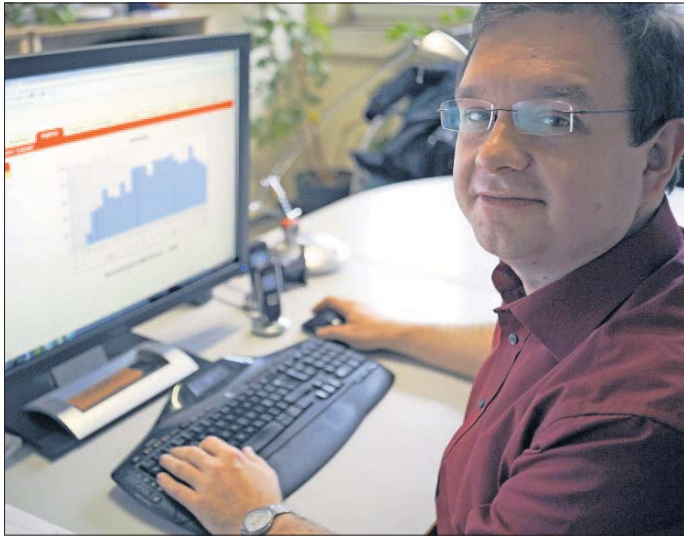
Mittlerweile arbeiten mit Neumer zwei weitere Programmierer daran, dass „E-Bogen“ für rund 40 aktuellen Projekte des IHF und auch für neue Forschungsarbeiten funktioniert. Zuletzt wurde die Software internationalisiert. Die Fragebögen sind nun in zwölf Sprachen verfügbar. „Auch das hat mit Benutzerfreundlichkeit zu tun“, erklärt Neumer den hohen Aufwand für die Übersetzungen. Die Seite wird nun automatisch in der Sprache angezeigt, die für den jeweiligen Benutzer hinterlegt wurde.

Datenschutz ist beim IHF wichtig. Auf der Internetseite darf nicht jeder alles. In Kliniken können Patientendaten neu angelegt, bearbeitet und abgeschlossen werden. Statistiker können nur die anonymisierten Daten anschauen und sie die einzigen, die sie herunterladen können. Die Stiftung meldet jedes Projekt bei der Ethikkommission an und informiert den Landes-Datenschutzbeauftragten. Daten werden nur verschlüsselt übermittelt, jeder Zugriff wird protokolliert und kontrolliert. Die gespeicherten Daten sind mit hohem Sicherheitsstandard geschützt.

Ob „E-Bogen“ künftig zum Verkauf steht? Neumer verneint. „Der Schritt zum Verkauf ist groß, das ist nicht das primäre Ziel.“ Daran gearbeitet wird dennoch. Dann müssen sich vielleicht bald noch weit weniger Menschen mit der mühseligen Eingabe von Daten an zu komplizierte Systeme befassen.

DIE SERIE

In loser Folge stellen wir Menschen aus der Region vor, die als „Spezialisten“ einen besonderen Job ausüben.



Mathematiker, Informatiker, Friesenheimer: Alexander Neumer an seinem Arbeitsplatz.

FOTO: KUNZ-HARTMANN

Zur Sache: IHF – Therapiestrategien und Aufklärung

Das Ludwigshafener Institut für Herzinfarktforschung (IHF) ist der Universität Heidelberg angeschlossen. Ziele der Forschung sind die Entwicklung von neuen Therapiestrategien, die Umsetzung von Leitlinien in den medizinischen Alltag und die Aufklärung der Bevölkerung. Im IHF werden medizinische Register rund um das Thema Kardiologie erstellt.

Das bedeutet, mit Zustimmung der Patienten werden Informationen über deren Herzkrankung, Behandlung und Genesung gesammelt und ausgewertet. Vor 20 Jahren hat IHF-Professor Jochen Senges begonnen, Patientendaten zusammenzutragen. Inzwischen wurden Register zu verschiedensten kardiologischen Behandlungsmethoden erstellt, für Herzinfarkt-, schwache oder -rhythmusstörungen. Ein Projekt befasst sich mit der neuen Methode der kathetergestützten Aortenklappenimplantation. Beobachtet wird die aktuelle Behandlung, was der Patient hat,

welche Medikamente er bekommt. Um die Wirkung einer solchen Behandlung zu erforschen, rufen Mitarbeiter des IHF 30 Tage, zwölf Monate, drei und fünf Jahre nach dem Eingriff beim Patienten an, fragen, wie es ihm geht. Damit wird in Ludwigshafen das europaweit größte Register zu dem Thema geführt mit Daten von bislang mehr als 2000 Patienten. Diese Daten sind selten, weil es auf-

wendig ist, sie zu erstellen. 57 Mitarbeiter hat die Stiftung, 25 von ihnen sind mit dieser Nachbeobachtung beschäftigt. Vor 20 Jahren waren es zwei Mitarbeiter und ein Statistiker, der einmal pro Woche einen halben Tag Auswertungen gemacht hat.

Gut die Hälfte der Projekte des IHF laufen unabhängig von der Pharmalauterie. Mehr als 200 Kliniken und 4000 Hausarztpraxen geben deutschlandweit Daten ein, die das IHF auswertet. Außerhalb Deutschlands arbeitet das IHF mit Forschungszentren in 15 Ländern zusammen.

Im November hat der Bund entschieden, dass das IHF mit den Partnern aus Heidelberg und Mannheim Teil des Deutschen Zentrums für Herz-Kreislauforschung (DZHK) wird. „Damit rückt die Herzforschung in der Rhein-Neckar-Region noch enger zusammen“, so IHF-Statistiker Jochen Schneider. IHF-Direktor Stefan Senges sagt: „Das Institut ist ein Juwel.“ (unn/jer)



„Ein Juwel“ ist das IHF für Direktor Jochen Senges (links), hier mit seinem Nachfolger als Kardiologie-Chefarzt, Ralf Zahn. ARCHIVFOTO: KUNZ