

Probandenverwaltung

In biomedizinischen Forschungsprojekten wird eine nachhaltige und effiziente Verwaltung von Probanden über einen langen Zeitraum immer wichtiger. Dies wurde auch im Rahmen der TMF-Arbeitsgruppe IT-Infrastrukturen und Qualitätsmanagement und im Zuge des TMF-Workshops ID-Tools deutlich. Ein mögliches Werkzeug zur Unterstützung der nachhaltigen und effizienten Verwaltung von Probanden stellt ein Probandenmanagementsystem dar.

Ziel des Workshops ist es, einen Erfahrungsaustausch und eine Diskussion über Methoden und Werkzeuge zur Verwaltung von Probanden zu ermöglichen und eine gemeinsame Definition zu finden. Der Workshop gliedert sich in zwei Abschnitte. Zum einen wird im Abschnitt *Problemstellung* dargestellt, welche Motivation und welche Notwendigkeit der Einführung eines Probandenverwaltungssystems zu Grunde liegen. Im zweiten Abschnitt werden etwaige *Lösungsansätze* vorgestellt. In einer anschließenden Diskussion soll ein Erfahrungsaustausch über die gewählten Lösungswege ermöglicht werden.

Der Workshop richtet sich an Personen, die in ihrer täglichen Arbeit Probanden administrativ verwalten oder die diese administrativen Aufgaben technisch oder organisatorisch unterstützen. Angesprochen sind sowohl Vertreter aus Einrichtungen, die bereits Probandenmanagementsysteme einsetzen als auch Personen, die nach passenden Lösungen suchen oder die sich für das Thema interessieren und noch unsicher sind, ob Sie ein Probandenmanagementsystem einsetzen sollten.

Im Vorfeld des Workshops wird eine Online-Umfrage zum Thema Probandenverwaltung durchgeführt. Wir bitten alle Teilnehmer, den Fragebogen unter www.tmf-ev.de/anmelden auszufüllen.

Infrastrukturen für die medizinische Forschung

Die TMF ist die Dachorganisation für die medizinische Verbundforschung in Deutschland. Sie ist die Plattform für den interdisziplinären Austausch und die projekt- wie standort-übergreifende Zusammenarbeit, um gemeinsam die organisatorischen, rechtlich-ethischen und technologischen Probleme der modernen medizinischen Forschung zu identifizieren und zu lösen. Die Lösungen reichen von Gutachten, generischen Konzepten und IT-Anwendungen über Checklisten und Leitfäden bis zu Schulungs- und Beratungsangeboten. Die TMF stellt diese Lösungen frei und öffentlich zur Verfügung.

TMF – Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung e.V.

Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

Tel.: +49 (30) 22 00 24 70
Fax: +49 (30) 22 00 24 799

info@tmf-ev.de | www.tmf-ev.de

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Probandenverwaltung

12. Juni 2013 | Göttingen



TMF – Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung e.V.



9.30 Uhr Kaffee und belegte Brötchen

10.00 Uhr Begrüßung

- Zielsetzung des Workshops
Jens Schwanke (Universitätsmedizin Göttingen)
- Vom TMF PID-Generator zur zentralen Probandenverwaltung
Matthias Quade (Universitätsmedizin Göttingen)

10.20 Uhr Frage- und Problemstellung

- Rolle der Probandenverwaltung im überarbeiteten generischen Datenschutzkonzept der TMF
Prof. Dr. Klaus Pommerening (IMBEI Mainz)
- Aufbau einer deutschlandweiten Kohorte für psychiatrische Erkrankungen auf Basis bestehender Register
Dr. Heike Anderson-Schmidt (Klinische Forschergruppe 241, Göttingen)
- Nachverfolgbarkeit von MS-Betroffenen für die KKNMS-BrainBank über einen langen Zeitraum > 30 Jahre
Dr. Erik Bahn (KKNMS)
- Herausforderungen bei der Nachrekrutierung von Kindern mit Herzfehlern nach Vollendung des 18. Lebensjahrs
Dr. Ulrike Bauer (KN AHF)
- Vorstellung der Ergebnisse der Vorab-Befragung und Zusammenfassung der Frage- und Problemstellung
Jens Schwanke (Universitätsmedizin Göttingen)

11.30 Uhr Vorstellung vorhandener Lösungen

- Clinical Trial Management System des ZKS Köln (clinicalsite.org) – Erweiterungen für Probanden- und Patientenmanagement
Gustav Vella (ZKS Köln)
- Modys – ein MS Access basiertes Werkzeug zur Verwaltung von Probanden in epidemiologischen Studien
Achim Reineke (BIPS)
- Entwicklung einer Probandenverwaltung im Rahmen der SHIP-Studie in Greifswald
Dörte Radke (Institut für Community Medicine, Greifswald)

- Probandenverwaltung im Rahmen des Leipziger Forschungszentrums für Zivilisationserkrankungen
Ronald Speer (ZKS/IMISE Leipzig)

12.30 – 13.30 Uhr Mittagspause

- Screeningtool des ZKS Jena zur Nachverfolgung von Patienten
Florian Reißner (ZKS Jena)
- Göttinger Probandenmanagementsystem – ein generischer Ansatz zur Verwaltung von Probanden in Studien
Jens Schwanke (Universitätsmedizin Göttingen)

14.00 Uhr Diskussion der Integrationsmöglichkeiten vorhandener Lösungsansätze

- Einwilligungsmangement in multizentrischen Forschungs- und Versorgungsszenarien
Oliver Heinze (Universitätsklinikum Heidelberg)
- Mainzer ID-Tools – Identitätsmanagement und Pseudonymisierung für die Verbundforschung
Andreas Borg (IMBEI Mainz)
- Funktionen der Treuhandstelle und des Identitätsmanagements in GANI_MED
Thomas Bahls (Institut für Community Medicine, Greifswald)

15.00 Uhr Planung eines gemeinsamen TMF-Projekts zum Thema Probandenmanagement und Aufbau TMF PID-Generator 2.0

- Zusammenfassung der vorhandenen Lösungsansätze und der Integrationsmöglichkeiten
- Diskussion der Möglichkeiten zur Beantragung eines TMF-Projekts zum Thema Probandenmanagement und Aufbau TMF PID-Generator 2.0
- Festlegung der Beteiligten, eines Zeitplans und Abstimmung gemeinsamer Arbeitsprozesse
Moderation: Prof. Dr. Otto Rienhoff (Universitätsmedizin Göttingen)

16.00 Uhr Ende des Workshops

Termin:

Mittwoch, 12. Juni 2013, 9.30 – 16.00 Uhr

Ort:

Universitätsmedizin Göttingen
Seminarraum der Medizintechnik, Ebene 02
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen

Anreise:

Göttingen ist mit seinem Bahnhof an den ICE-Fernverkehr der Deutschen Bahn angeschlossen. Der Zentrale Omnibusbahnhof (ZOB) liegt direkt vor dem Bahnhof Göttingen (Ausgang Richtung Stadtmitte). Von hier aus fahren die Stadtbuslinien 8 und 12 direkt bis zum Universitätsklinikum – Haltestelle „Klinikum“.

Ansprechpartner:

Jens Schwanke
Tel.: 0551 39 14 240
E-Mail: jens.schwanke@med.uni-goettingen.de

Johannes Drepper
Tel.: 030 22 00 24 740
E-Mail: johannes.drepper@tmf-ev.de

Anmeldung:

Die Teilnahme ist kostenfrei, die Teilnehmerzahl ist begrenzt. Die Anmeldung erfolgt online bis zum 03.06.2013 unter www.tmf-ev.de/anmelden.