

GESUNDHEITSDATEN FÜR DIE MEDIZINISCHE FORSCHUNG: WIE KÖNNEN PATIENTEN PARTIZIPIEREN?

Digitale Gesundheitsdaten sind die Grundlage für Innovationen in der Medizin. Die systematische Nutzung dieser Daten wird dazu beitragen, dass innovative Therapien entwickelt und Krankheiten besser und zielgerichteter geheilt werden können. Eine wichtige Voraussetzung ist jedoch, dass die Patientendaten aus der medizinischen Versorgung einheitlich strukturiert für die medizinische Forschung zugänglich sind. Dazu wurde in Deutschland die Medizininformatik-Initiative gegründet, die Forschenden einen möglichst breiten Zugang zu digitalen Gesundheitsdaten ermöglichen möchte. Fragen der Rechtsgrundlagen, der Governance der Datenverwaltung und des Datenschutzes müssen dafür beantwortet werden.

Doch wie stehen die Bürgerinnen und Bürger in Deutschland dazu, dass ihre Gesundheitsdaten für die Forschung genutzt werden? Sind sie bereit, diese in Form einer "Datenspende" bereitzustellen? Wie können und wollen Patientinnen und Patienten an datenreicher medizinischer Forschung partizipieren? Und wie werden neue Technologien ihre Partizipationsmöglichkeiten beeinflussen?

Der Workshop betrachtet das Thema der Patientenpartizipation aus den Blickwinkeln verschiedener Stakeholder und will den Dialog über die Möglichkeiten der Patientenpartizipation und den verantwortungsvollen Umgang mit Patientendaten in der medizinischen Forschung eröffnen.

MEDIZININFORMATIK-INITIATIVE

In der Medizininformatik-Initiative (MII), einem bundesweiten Förderprojekt, arbeiten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus Medizin, Informatik und weiterer Fachrichtungen der deutschen Universitätskliniken zusammen. Ihr Ziel ist es, die Patientendaten, die während eines Klinikaufenthalts entstehen, bundesweit digital zu vernetzen. So kann mit diesen Daten geforscht werden, um Krankheiten zukünftig schneller und besser heilen zu können.

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert die Medizininformatik-Initiative zunächst bis 2021 mit rund 160 Millionen Euro.

Für die nationale Abstimmung der Entwicklungen innerhalb der MII ist eine Koordinationsstelle zuständig, die die Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF) gemeinsam mit dem Medizinischen Fakultätentag (MFT) und dem Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V. (VUD) in Berlin betreibt.

→ www.medizininformatik-initiative.de

KONTAKT

Koordinationsstelle der
Medizininformatik-Initiative
c/o Geschäftsstelle TMF e. V.
Charlottenstraße 42
10117 Berlin

Telefon: 030 2200247-0
info@medizininformatik-initiative.de

Bildnachweis: ©Rawpixel.com/Shutterstock

Stand: 21.08.2019



GESUNDHEITSDATEN FÜR DIE MEDIZINISCHE FORSCHUNG: WIE KÖNNEN PATIENTEN PARTIZIPIEREN?



27. AUGUST 2019 | BERLIN

GEFÖRDERT VOM



GEFÖRDERT VOM



Programm

10.00 UHR

GRUSSWORTE UND ERÖFFNUNG

Prof. Dr. Claudia Schmidtke, MdB (Patientenbeauftragte der Bundesregierung)
Sebastian C. Semler (TMF e.V., Berlin)

10.30 UHR

PATIENTENBEDÜRFNISSE IN DER DATENREICHEN MEDIZINISCHEN FORSCHUNG

→ **Datenspende für die medizinische Forschung:**

Ergebnisse einer aktuellen Umfrage

Sebastian C. Semler (TMF e.V., Berlin)

→ **Big Data aus der Sicht von Patientenorganisationen: Erwartungen, Wünsche, Perspektiven sowie methodische Hürden von Patientenpartizipation**

Prof. Dr. Silke Schick Tanz (Universitätsmedizin Göttingen)

→ **Forschungsbezogene Verwendung klinischer Daten: Was wollen die Patienten?**

Gesine Richter (Christian-Albrechts-Universität, Kiel)

→ **Stellungnahme aus Sicht einer Patientin**

Hannelore Loskill (BAG Selbsthilfe, Düsseldorf)

12.00 UHR

DATENSPENDE AUS SICHT DER FORSCHUNG

→ **Impulsreferat: Datenspende oder Einwilligung?**

Nutzung von Sekundärdaten für die Forschung

Prof. Dr. Michael Krawczak (Christian-Albrechts-Universität, Kiel)

→ **Von Broad Consent bis Opt-Out: Quo vadis**

PD Dr. Sven Zenker (Universität Bonn)

12.45 UHR MITTAGSPAUSE

13.30 UHR

DATENSPENDE AUS ETHISCHER UND RECHTLICHER PERSPEKTIVE

→ **Ethische und rechtliche Aspekte der Datenspende**

Prof. Dr. iur. Steffen Augsburg (Justus-Liebig-Universität Gießen)

→ **Datenspende aus der Perspektive des Datenschutzes**

Prof. Dr. med. Dr. iur. Christian Dierks (Dierks+Company, Berlin)

→ **Innovating the secondary use of health data: the Finnish model**

Saara Malkamäki (The Finnish Innovation Fund Sitra, Helsinki)

14.45 UHR KAFFEPAUSE

15.15 UHR

WIE WERDEN NEUE TECHNOLOGIEN DIE PATIENTENPARTIZIPATION BEEINFLUSSEN?

→ **Digitale Patienten in Deutschland: aktuelle Daten**

Dr. Alexander Schachinger (EPatient Analytics GmbH, Berlin)

→ **Mitbestimmung durch shared decision allocation**

Prof. Dr. Dr. Felix Balzer (Charité - Universitätsmedizin Berlin)

→ **Empowerment durch neue Technologien**

Tamás Bereczky (EUPATI DE, Patvocates GmbH)

16.15 UHR

PANELDISKUSSION: WIE LÄSST SICH PATIENTENPARTIZIPATION GESTALTEN?

Prof. Dr. iur. Steffen Augsburg (Justus-Liebig-Universität Gießen), **Gerlinde Bendzuck** (Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin), **Hannelore Loskill** (BAG Selbsthilfe, Düsseldorf), **Prof. Dr. Silke Schick Tanz** (Universitätsmedizin Göttingen), **PD Dr. Sven Zenker** (Universität Bonn)

17.00 UHR VERANSTALTUNGSENDE

Organisatorisches

TERMIN:

Dienstag, 27. August 2019, 10.00 – 17.00 Uhr

ORT:

Landesvertretung Schleswig-Holstein in Berlin
In den Ministergärten 8, 10117 Berlin
(S+U Potsdamer Platz)

ANREISE:



ANSPRECHPARTNER:

Geschäftsstelle TMF e.V.

Juliane Gehrke (organisatorische Fragen)

Telefon: 030 2200247-17

juliane.gehrke@tmf-ev.de

Sophie Haderer, Wiebke Lesch (inhaltliche Fragen)

Telefon: 030 2200247-30

Kommunikation@tmf-ev.de

ANMELDUNG UND REISEKOSTEN:

Die Teilnahme ist kostenfrei.

Eine Anmeldung unter:
www.mezininformatik-initiative.de/aktuelles/termine
ist erforderlich.

Für MII-Beteiligte können Reisekosten für bis zu vier Vertreter eines Konsortiums und einen Vertreter eines nicht geförderten Standorts im Rahmen der TMF-Reisekostenregelung erstattet werden.