



TMF Forum Versorgungsforschung
Berlin, 30.06.2015

Herzlich Willkommen!

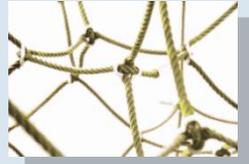
**Auf dem Weg zur Nutzung von Versorgungsdaten für die
Gesundheitsforschung – Einführung**

Sebastian Claudius Semler

Geschäftsführer

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

- ↪ Dachorganisation für die medizinische (Verbund-)Forschung
 - ↪ Non-Profit-Organisation, gemeinnützig
- ↪ Infrastrukturelle Themen und Fragestellungen
 - ↪ IT (Telematik), Datenschutz, Ethik, Recht, Organisation
- ↪ Synergien: „Das Rad nicht immer wieder neu erfinden“
 - ↪ gemeinsam nachhaltige Lösungen entwickeln
 - ↪ Infrastruktur weiterentwickeln, Qualität verbessern
- ↪ Initiative des BMBF 1999 im Zusammenhang mit der Förderung neuer großer Verbundprojekte
 - ↪ direkte und indirekte Förderung durch das BMBF
 - ↪ heute stetig steigender Drittmittelanteil
 - ↪ aktuell ca. 42% - Förderer: BMBF, BMG, BMWi, EU, DFG
- ↪ 2003 „Ausgründung“ als e.V., um die strategische Steuerung der TMF in die Hände der Forscher zu legen



gefördert vom
Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

↪ Plattform:

- ↪ Austausch der Wissenschaftler vermitteln
- ↪ Erfahrungen bewahren und weitergeben
- ↪ Interdisziplinäre soziale Vernetzung unterstützen

↪ Projekte:

- ↪ Kooperativ Lösungen finden und Werkzeuge erarbeiten
- ↪ Empfehlungen erarbeiten, abstimmen, veröffentlichen
- ↪ Projektfinanzierung (Eigenmittel, Drittmittelakquise)

↪ **Produkte:** Werkzeuge & Hilfestellungen öffentlich bereit stellen

↪ **Service: Beratung leisten und vermitteln**

↪ **Öffentliche Stellungnahmen und Interessenvertretung**

↪ Betrieb von Infrastrukturen:

- ↪ Deutsches Biobanken-Register
- ↪ Nationale Forschungsplattform für Zoonosen (mit Univ. Münster & FLI)
- ↪ Zentrales SAE Management-System
- ↪ Kooperativer Betrieb von Pseudonymisierungsservices (mehrere Univ.)



Bundesweit Forschungsverbünde/-einrichtungen:

Deutsche Zentren der Gesundheitsforschung Integrierte Forschungs- und Behandlungszentren

Gesundheitsregionen der Zukunft

Nationale Kohorte

Kompetenznetze

Netzwerke Seltene Erkrankungen

Zoonosen-Netzwerke

KKS/ZKS

NGFN plus cBMBs

u.v.m.



↪ **Arbeitsgruppen**

- ↪ IT-Infrastruktur und Qualitätsmanagement
- ↪ Datenschutz
- ↪ Biomaterialbanken
- ↪ Management Klinischer Studien
- ↪ Molekulare Medizin
- ↪ Zoonosen und Infektionsforschung
- ↪ Medizintechnik
- ↪ Netzwerkkoordination
- ↪ Wissenschaftskommunikation

↪ **Offene Foren nach Bedarf**

- *gemeinsame fachliche Aktivitäten der jeweiligen Experten*
- *Vorschläge prüfen, modifizieren, Bedarf einschätzen*
- *Projekte initiieren und begleiten*
- *Implementierung von Ergebnissen unterstützen*
- *Verbundforscher beraten*

- ↪ Produkte sind die veröffentlichungsfähigen Ergebnisse aus der gemeinsamen Arbeit in der TMF
- ↪ Alle Produkte sind öffentlich zugänglich
- ↪ Sie werden in der Regel kostenfrei zum Download bereitgestellt

↪ Produktkategorien:

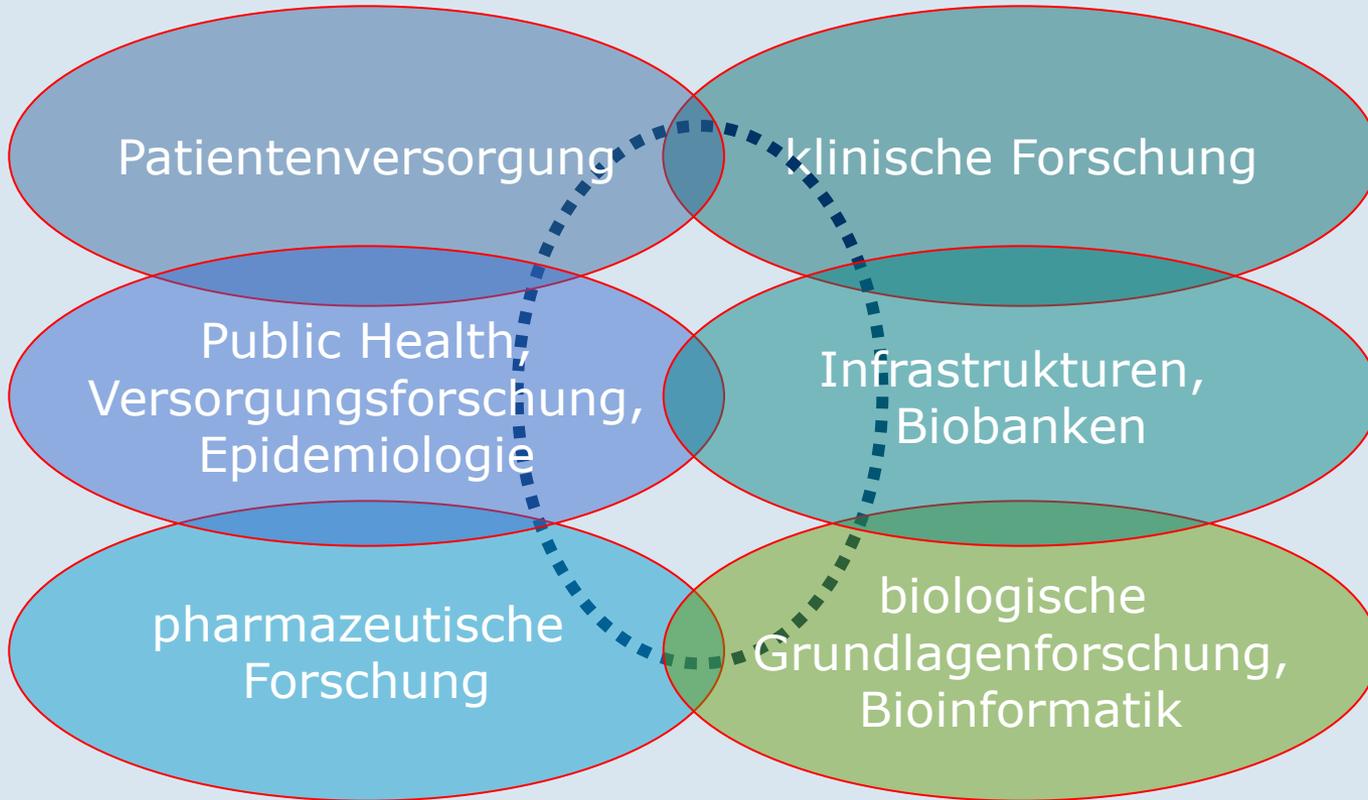
- ↪ Arbeitsmaterialien
- ↪ Berichte und Gutachten
- ↪ Buch-Publikationen: TMF-Schriftenreihe
- ↪ Software-Werkzeuge
- ↪ eServices
- ↪ Beratung

www.tmf-ev.de/produkte



- ↪ 2003 von AG Datenschutz entwickelt
- ↪ abgestimmt mit den Datenschützern des Bundes und der Länder
- ↪ Grundlage für konkrete Datenschutzlösungen in zahlreichen Verbundprojekten
- ↪ publiziert in der TMF-Schriftenreihe
- ↪ Beratung durch AG Datenschutz
 - ↪ führt zu beschleunigter Abstimmung mit den Datenschützern
- ↪ Basis für Tools wie PID-Generator und Pseudonymisierungsdienst
- ↪ 2014 Revidierte Fassung mit den Datenschutzbehörden abgestimmt (Anpassung an neue Anforderungen der Verbund- und Versorgungsforschung)





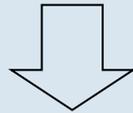
- ↪ Grundlagenforschung, molekulare Studien
- ↪ Klinische Studien (AMG, MPG, Non-AMG-Non-MPG)
- ↪ Register („klinisch“ / „epidemiologisch“), Kohortenstudien
- ↪ Epidemiologische Studien
- ↪ **Versorgungsforschung**

Versorgungsforschung

„letzte Meile“

Methoden der empirischen Sozialforschung: *[nach Pfaff 2003]*

- ↪ Befragungsmethoden
- ↪ Beobachtungsmethoden
- ↪ Methoden der *Dokumentenanalyse*



obligat: (neben der Erhebung zusätzlicher Daten)
Analyse von Sekundärdaten
= aus der Routineversorgung erhobene Daten !

3 Möglichkeiten:

- ↪ Analyse von (elektronischen) *Krankenakten*
- ↪ Auswertung von *Daten der Krankenkassen und KVen*
- ↪ Analyse von Daten aus (versorgungsbezogenen) *Registern*



Nutzung von Versorgungsdaten – Aufgaben des TMF Forum Versorgungsforschung

Aufgaben des TMF Forum Versorgungsforschung:

- ↪ Welche Datenkörper gibt es, die zur VF zur Verfügung stehen (können) ?
- ↪ Welche Daten sind enthalten?
- ↪ Für welche Fragestellungen sind die geeignet?
- ↪ Data Access: Wer darf diese Daten unter welchen rechtlichen Gegebenheiten nutzen?
- ↪ Technologie: Syntax & Semantik, Datenzugriff?
- ↪ Datenschutzrechtliche Aspekte

- ↪ 30. Jan. + 25. März 2014: DaTraV-Daten
- ↪ Initiierung des gemeinsamen Arbeitskreises zum DaTraV-Verfahren mit DIMDI (und AGENS)
- ↪ HEUTE:
Erweiterung auf weitere Datenkörper
- u.a. Krebsregister-Daten
- ↪ RECHTSGUTACHTEN SEKUNDÄRNUTZUNG VON
VERSORGUNGSDATEN
→ [MWV-Verlag, TMF-Schriftenreihe](#), Juli 2015
- ↪ ... IHRE VORSCHLÄGE FÜR KÜNFTIGE FORUMS-
VERANSTALTUNGEN ?

↪ DIMDI, AGENS

↪ Förderer:

↪ BMBF (MethInfraNet-Förderung, TMF)
FKZ 01GI1003



↪ Für das Rechtsgutachten:
BMWV – Projekt Cloud4Health
(im Rahmen der TrustedCloud-Förderung)
FKZ 01MD11008



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

↪ Weitere Informationen:

↪ <http://www.tmf-ev.de/>