



Biomaterialbanken

im Spannungsfeld von Forschungsvisionen
und Persönlichkeitsrechten

Biomaterialbanken haben einen enormen Wert für die medizinische Forschung – und werfen gleichzeitig unzählige Fragen auf: Welche Rahmenbedingungen und Qualitätsanforderungen sind notwendig, um die wertvollen Daten für die medizinische Forschung umfassend nutzen zu können? Was muss bei der Gewinnung der Biomaterialien beachtet werden, um sie auch zehn Jahre später noch unter völlig neuen Gesichtspunkten analysieren zu können – unabhängig von der ursprünglichen Fragestellung? Wie können die Interessen der Forschung mit den Persönlichkeitsrechten der Patienten ausbalanciert werden?

Damit die wertvollen Datensammlungen für drängende Fragen der medizinischen Forschung genutzt werden können und um die Interessen der Forschung mit den Persönlichkeitsrechten der Patienten beziehungsweise Probanden in Einklang zu bringen, hat die TMF bereits Ende 2004 ein umfangreiches Projekt aufgelegt mit dem Ziel, Rahmenbedingungen für die Etablierung, den Betrieb und die Nutzung von Biomaterialbanken zu evaluieren und Handlungsleitfäden für die Praxis zu entwickeln. Am 27. April 2006 stellt TMF die Ergebnisse erstmals einer breiteren Öffentlichkeit vor.

TMF e. V. Dachorganisation medizinischer Forschungsnetze

In der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF) haben sich auf Initiative und mit Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) Netzwerke und Verbände zusammengeschlossen, um gemeinsam technische, rechtliche und organisatorische Fragestellungen und Probleme zu lösen, die bei klinischer Forschungsarbeit an verteilten Standorten auftreten. Derzeit sind mehr als 40 medizinische Forschungsnetze Mitglied in der TMF. Alle Universitätskliniken in Deutschland mit diversen Instituten und Fachabteilungen sowie eine Vielzahl von assoziierten Kliniken und niedergelassenen Ärzten sind in eines oder mehrere dieser Netzwerke eingebunden.



Biomaterialbanken

Aufbau und Betrieb unterstützen,
langfristige Nutzung sichern

TMF-Symposium am 27.04.2006



Telematikplattform für
Medizinische Forschungsnetze e. V.

Geschäftsstelle TMF e.V.
Neustädtische Kirchstraße 6
10117 Berlin
Tel.: +49 (30) 31 01 19 50
Fax: +49 (30) 31 01 19 99

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

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Telematikplattform für
Medizinische Forschungsnetze e. V.

Programm

11:00 Uhr Beginn mit gemeinsamem Imbiss

11:30 Uhr Begrüßung

Prof. Dr. Michael Krawczak (Vorstandsmitglied TMF e.V.)

11.40 Uhr Einführung

Biomaterialbanken in der medizinischen Forschung

Chancen und Herausforderungen für die Wissenschaft

PD Dr. Michael Hummel (Kompetenznetz Maligne Lymphome)

11:55 Uhr Recht & Patienteneinwilligung

Persönlichkeitsrechte versus Forschungsvisionen

Rechtssicherheit für die langfristige Nutzung der Materialien

Peter Ihle (Kompetenznetz Maligne Lymphome) /

Prof. Dr. Jürgen W. Goebel (RAe Goebel & Scheller)

12:30 Uhr Datenschutz

Spezifika von Biomaterialbanken

Personenbeziehbare Informationen in Proben erfordern erweiterte Datenschutzkonzepte

Prof. Dr. Klaus Pommerening (Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie)

13:00 Uhr Qualitätsanforderungen

Vom Konzept zur praktischen Anwendung

Proben gewinnen, lagern und verfügbar machen

Dr. Dr. Michael Kiehntopf (Kompetenznetz Sepsis)

13:20 Uhr IT-Infrastruktur

IT-Anforderungen an Biobanken

Ronald Speer (Koordinierungszentrum für Klinische Studien Leipzig)

13:40 Uhr Pause (Kaffee & Gebäck)

14:30 Uhr Nationale Biobanken

Beispiele aus der Praxis

- Bevölkerungsbezogene Biobanken in der genetischen Epidemiologie: Popgen

Prof. Dr. Michael Krawczak (Nationales Genomforschungsnetz)

- Nationale Biobanken und internationale Vernetzung: KORA-gen

Dr. Christian Gieger / Prof. Dr. H.-Erich Wichmann (Nationales Genomforschungsnetz)

- Der Weg von der Planung zur Umsetzung: UK-Biobank

Dr. Karin Grüber (Institut Mensch Ethik und Wissenschaft Berlin)

16:50 Uhr Pharmaforschung

Der Wert von Biomaterialbanken in der industriellen Forschung: genoMatch

Dr. Joachim Reischl (Schering AG) – angefragt

16:15 Uhr Abschlussdiskussion

- Wer ist Betreiber einer Biomaterial-Datenbank?
- Welche Pflichten hat der Betreiber einer Biomaterialien-Datenbank?
- Wie sehen Formularmuster für Einwilligungserklärungen und Vertragsmuster für den Datenaustausch aus?
- Welche Konsequenzen ergeben sich, wenn die Daten gelöscht / Biomaterialien vernichtet werden müssen?
- Welche Möglichkeiten gibt es, nachträglich eine Kontaktaufnahme zu den Patienten herzustellen, von denen die Biomaterialien stammen?
- ... und weitere Fragen aus dem Auditorium

17:15 Uhr Ende der Veranstaltung

Organisatorisches

Veranstaltungstermin:

Donnerstag, 27.04.2006

11.00 – 17.15 Uhr

Ort:

Kaiserin-Friedrich-Stiftung

Großer Hörsaal

Robert-Koch-Platz 7

10115 Berlin (Mitte)

Tagungsvorsitz:

PD Dr. Michael Hummel

(Kompetenznetz Maligne Lymphome)

Lokale Organisation:

Geschäftsstelle TMF e.V.

Ansprechpartnerin: Eva Sellge

Tel.: 030 / 31 01 19 50

Teilnahmegebühr:

45 € pro Person

(entfällt bei TMF-Mitgliedschaft

für max. 3 Teilnehmer pro Verbund,

es gilt die Reihenfolge der Anmeldung)

Anmeldung:

Anmeldung erbeten bis zum 25.04.2006

per E-Mail an info@tmf-ev.de

mit Angabe des Namens, des Mitgliedsnetzes

und der E-Mail-Adresse