

# 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 über 150 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](http://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](mailto:info@medizininformatik-initiative.de)

Bildnachweis: ©Rawpixel.com/Shutterstock

Stand: 02.08.2019



# GESUNDHEITSDATEN FÜR DIE MEDIZINISCHE FORSCHUNG: WIE KÖNNEN PATIENTEN PARTIZIPIEREN?



27. AUGUST 2019 | BERLIN

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung



## 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

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

Prof. Dr. Silke Schicktanz (Universitätsmedizin Göttingen)

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

Gesine Richter (Christian-Albrechts-Universität, Kiel)

##### → Stellungnahme der Patientenvertreter

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 Augsberg (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 KAFFEEPAUSE

### 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

#### PATIENTENPARTIZIPATION NEU GEDACHT: WELCHE SCHRITTE SIND NOTWENDIG, UM PATIENTENPARTIZIPATION ZU GESTALTEN?

##### → Paneldiskussion

### 17.00 UHR

#### ENDE DER VERANSTALTUNG

## Organisatorisches

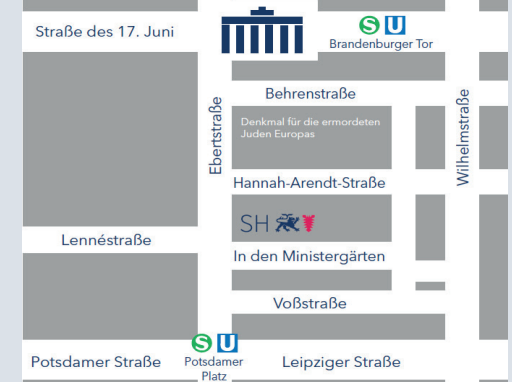
#### TERMIN:

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.medizininformatik-initiative.de/aktuelles/termine](http://www.medizininformatik-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.