

„Datenspende“ für die medizinische Forschung: Ergebnisse einer aktuellen Umfrage

Sebastian C. Semler (TMF e.V.)

27. August 2019 in Berlin

GEFÖRDERT VOM

TMF – Aus der Forschung. Für die Forschung.

- ▶ Gemeinnütziger Dachverband der medizinischen Verbundforschung
- ▶ 63 Mitglieder (08/2019)
- ▶ > 100 Standorte in allen 16 Bundesländern
- ▶ 1999 Initiative des BMBF
- ▶ 2003 (Aus-)Gründung als eingetragener Verein

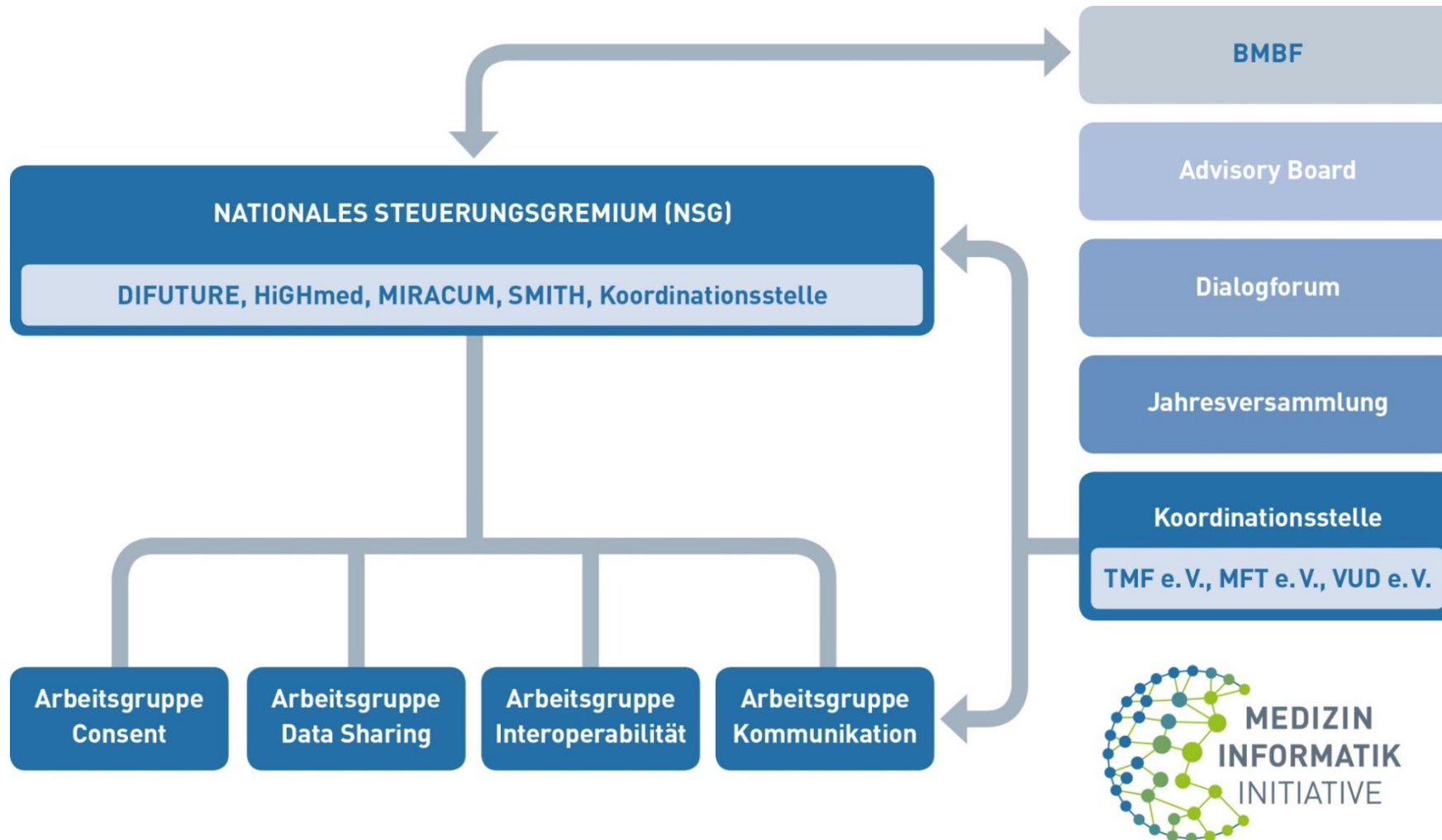


Medizininformatik-Initiative des BMBF – Vernetzen. Forschen. Heilen.

- ▶ Ziele:
 - ▶ Verbesserung von Forschungsmöglichkeiten und Patientenversorgung durch innovative IT-Lösungen
 - ▶ Austausch und Nutzung von Daten aus Krankenversorgung, klinischer und biomedizinischer Forschung institutions- und standortübergreifend
 - ▶ Stärkung der Medizininformatik in Forschung, Lehre und Fortbildung
- ▶ Förderung durch BMBF zunächst bis 2021 mit rund 160 Millionen Euro
- ▶ 33 universitätsmedizinische Standorte bisher angeschlossen



TMF als Trägerin der Koordinationsstelle der Medizininformatik-Initiative



Umfrage „Datenspende“ für die medizinische Forschung – Methode

- ▶ Durchgeführt von forsa Politik-und Sozialforschung GmbH
- ▶ Im Auftrag der TMF –Technologie-und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.
- ▶ Online-repräsentatives Befragungspanel forsa.omninet
- ▶ 1.006 Befragte ab 18 Jahren in Deutschland
- ▶ Erhebungszeitraum 13. bis 18. August 2019
- ▶ Fehlertoleranz +/-3 Prozentpunkte

forsa.

Einverständnis zur Datenspende für die medizinische Forschung

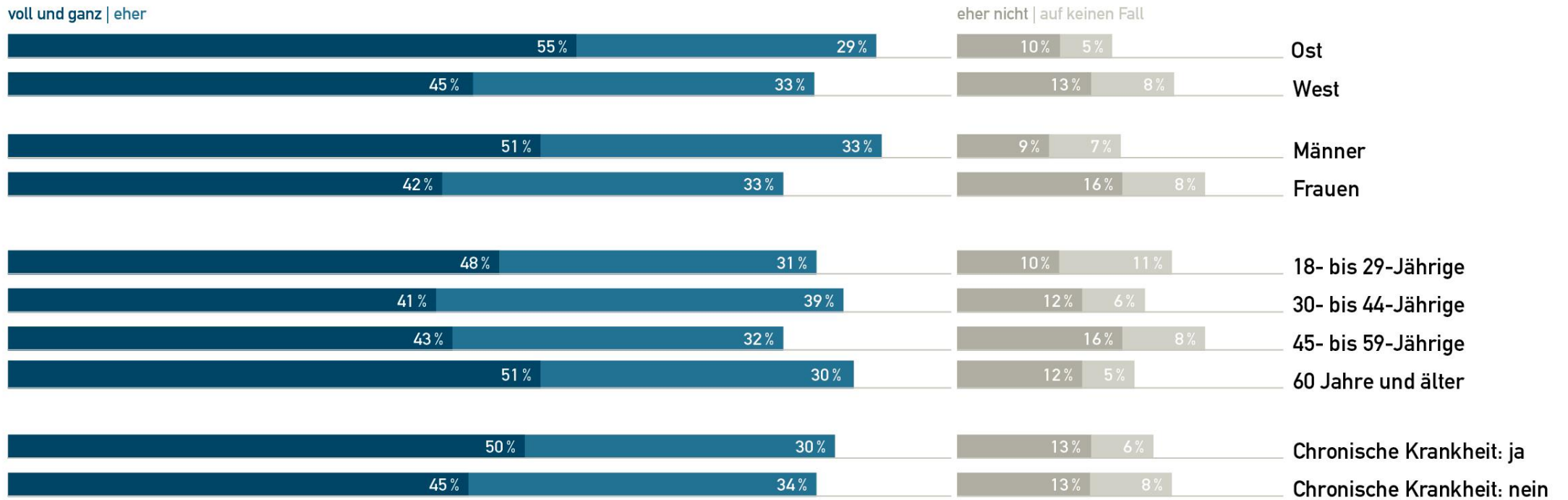
- 46% voll und ganz
- 33% eher
- 13% eher nicht
- 7% auf keinen Fall



79%
sind einverstanden
(voll und ganz oder eher)

Quelle: TMF e.V. 2019 | Basis: 1.006 Befragte ab 18 Jahren in Deutschland

Einverständnis zur Datenspende für die medizinische Forschung



Quelle: TMF e.V. 2019 | Basis: 1.006 Befragte ab 18 Jahren in Deutschland

Wem würden die Deutschen ihre Gesundheitsdaten zur Verfügung stellen?

- 97% Wissenschaftlern an Universitäten und öffentlichen Forschungseinrichtungen
- 17% Wissenschaftlern aus der Industrie und von privaten Unternehmen

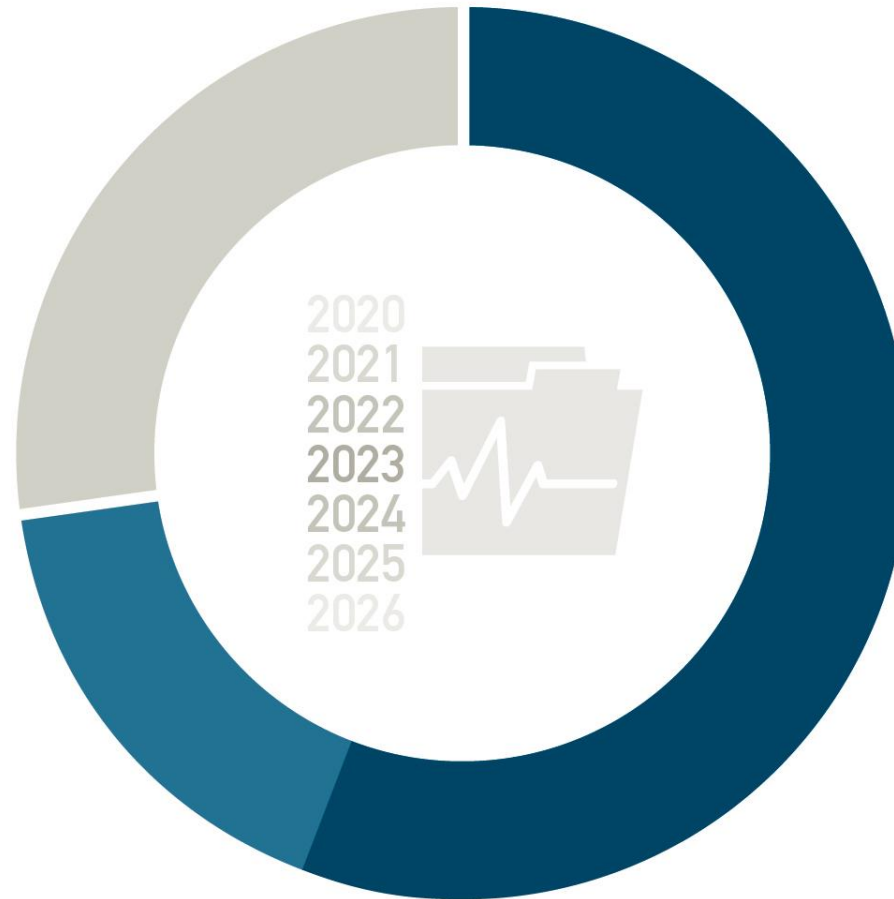


97%
unterstützen öffentliche
Forschung

Quelle: TMF e.V. 2019 | Basis: 793 Befragte, die voll und ganz/eher damit einverstanden wären, dass ihre persönlichen Gesundheitsdaten zur medizinischen Forschung zur Verfügung gestellt werden

Wie lange dürften die Gesundheitsdaten nach der Datenspende genutzt werden?

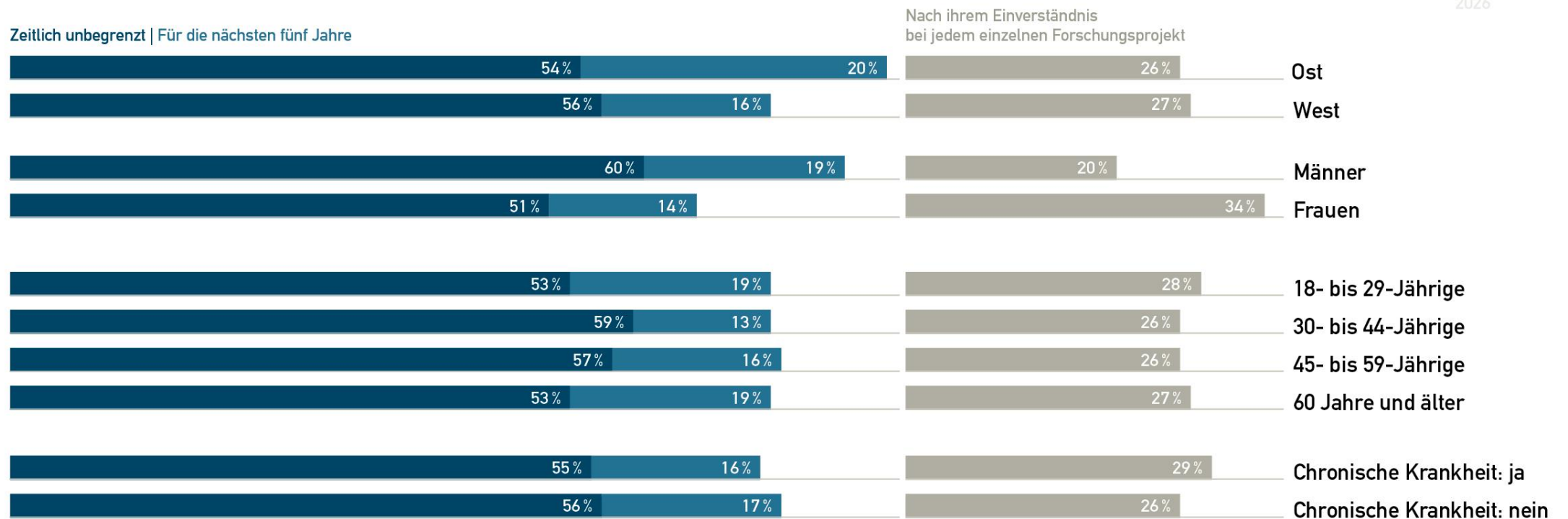
- 56% Zeitlich unbegrenzt
- 17% Für die nächsten fünf Jahre
- 27% Nach ihrem Einverständnis bei jedem einzelnen Forschungsprojekt



73 %
stimmen einer langfristigen
Datennutzung zu
(Zeitlich unbegrenzt und für die nächsten fünf Jahre)

Quelle: TMF e.V. 2019 | Basis: 793 Befragte, die voll und ganz/eher damit einverstanden wären, dass ihre persönlichen Gesundheitsdaten zur medizinischen Forschung zur Verfügung gestellt werden

Wie lange dürften die Gesundheitsdaten nach der Datenspende genutzt werden?



Quelle: TMF e.V. 2019 | Basis: 793 Befragte, die voll und ganz/eher damit einverstanden wären, dass ihre persönlichen Gesundheitsdaten zur medizinischen Forschung zur Verfügung gestellt werden

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Weitere Informationen unter www.tmf-ev.de.

Kontakt

Sebastian C. Semler
Geschäftsstelle TMF e.V.
Charlottenstraße 42
10117 Berlin

Telefon: 030 – 2200247-0
Fax: 030 – 2200247-99
www.tmf-ev.de
sebastian.semmler@tmf-ev.de