



TMF-Workshop

Tools zum ID-Management in der klinischen Forschung

Das gesetzlich verankerte Prinzip der Datensparsamkeit erfordert im Regelfall eine anonymisierte oder pseudonymisierte Verarbeitung von Patientendaten in der klinischen Forschung. Bei langfristiger und vergleichsweise zweckoffener Speicherung von Patientendaten für die Forschung kann darüber hinaus eine Absenkung des Schutzbedarfs der Daten durch einen zusätzlichen Pseudonymisierungsschritt erforderlich sein, der von entsprechenden organisatorischen Maßnahmen flankiert werden muss.

Die TMF hat hierzu 2003 konzeptuelle Rahmenvorgaben entwickelt und auf nationaler Ebene mit allen Landesbeauftragten für den Datenschutz und dem Bundesbeauftragten abgestimmt. Auf Basis dieser Konzepte sind in den letzten Jahren mehrere Softwarewerkzeuge entstanden, die in dem Workshop ausführlich vorgestellt und deren Einsatz anhand realer Einsatzszenarien veranschaulicht wird.

Die Weiterentwicklung der generischen Datenschutzkonzepte der TMF, die bisherigen Erfahrungen beim Einsatz der vorhandenen Softwarewerkzeuge und neue Einsatzszenarien führen zu neuen Anforderungen an die einzelnen Tools wie auch an deren Integrierbarkeit in übergreifende Infrastrukturen. Vor diesem Hintergrund soll der Workshop auch helfen, die Weiterentwicklung der verschiedenen Bausteine zum ID-Management vorzuzeichnen.

Wir bringen Forscher zusammen

TMF – Austausch und Lösungen für die medizinische Verbundforschung

Wer patientenorientierte Forschung an verteilten Standorten betreibt, Daten und Materialien sammelt und diese IT-gestützt dokumentiert, auswertet oder weitergibt, steht vor Herausforderungen, die in der biomedizinischen Forschung relativ neu sind. Vielfach liegen für diese Fragen bisher noch keine Lösungen, teilweise nicht einmal gesetzliche Regelungen vor. Um gemeinsam diese organisatorischen, rechtlich-ethischen und technologischen Probleme zu identifizieren und zu lösen, haben sich zahlreiche Forschungsverbände in der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. zusammengeschlossen. Mehr als 80 Forschungsverbände sind derzeit Mitglieder in der TMF.

www.tmf-ev.de



TMF-Workshop | 24. September 2010 | Berlin

Tools zum ID-Management in der klinischen Forschung

TMF – Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung 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

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



Programm

09.00 Uhr Begrüßung und Einführung
Prof. Dr. K. Pommerening (Universität Mainz)

Vorstellung der vorhandenen Tools aus dem TMF-Umfeld

PID-Generator der TMF
09.15 Uhr Vorstellung
Prof. Dr. Klaus Pommerening |
Murat Sariyar (Universität Mainz)
09.30 Uhr Einsatz im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler
Kristen Helbing (Universität Göttingen)
09.50 Uhr Diskussion

10.00 Uhr Kaffeepause

**Datenschutzbibliothek zu Modell A
der TMF-Datenschutzkonzepte**
10.30 Uhr Vorstellung
Tobias Hartz (Universität Münster)
10.45 Uhr Einsatz im Ichthyosenetzwerk 'NIRK' und
in der pädiatrischen Palliativmedizin
Tobias Hartz (Universität Münster)
11.05 Uhr Diskussion

Pseudonymisierungsdienst der TMF
11.15 Uhr Vorstellung
Markus Schröder (Tembit Software GmbH)
11.30 Uhr Bericht der Testung und Demonstration
Kristen Helbing (Universität Göttingen) |
Jörg Martin Liebner (Bremen)
11.50 Uhr Diskussion

12.00 Uhr Mittagsimbiss

Erweiterung, Anpassung und Integration der vorhandenen Tools zum ID-Management

13.00 Uhr Bekannte und noch nicht umgesetzte
Anforderungen
Prof. Dr. Klaus Pommerening (Universität Mainz)

Neue Einsatzszenarien
13.15 Uhr ID-Management im Rahmen eines
Single-Source-Ansatzes
Dr. Thomas Ganslandt (Universität Erlangen)
13.30 Uhr ID-Management für Biobanken am Beispiel
der Klinischen Forschergruppe 179
Prof. Dr. Ulrich Sax (Universität Göttingen)
13.45 Uhr ID-Management für Biobanken am Beispiel
des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler
(KN AHF)
PD Dr. Thomas Pickardt (KN AHF)
14.00 Uhr Anonymisierung und Pseudonymisierung
von Biobproben
Dr. Karl-Heinz Schriever
(Boehringer Ingelheim Pharma GmbH & Co.KG) |
Markus Schröder (Tembit Software GmbH)
14.20 Uhr ID-Management im Grid am Beispiel
des Projekts PneumoGrid
Johannes Drepper (TMF e.V.)
14.35 Uhr Diskussion

Ausblick
14.45 Uhr Roadmap zum Ausbau einer ID-Management-
Infrastruktur für die klinische Forschung
Prof. Dr. Klaus Pommerening (Universität Mainz)

15.00 Uhr Ende der Veranstaltung

Organisatorisches

Veranstaltungstermin:
Freitag, 24. September 2010
09.00 - 15.00 Uhr

Ort:
SpreeKarree
Friedrichstraße 136 / Schiffbauerdamm 1
10117 Berlin
(Nähe S-Bahnhof Friedrichstraße)

Verkehrsverbindungen:
von Berlin-Hbf eine Station mit der S-Bahn
bis S-Bahnhof Friedrichstraße;
vom Flughafen Tegel mit dem Bus 128 bis
Kurt-Schumacher-Platz und weiter mit der U6
bis S-Bahnhof Friedrichstraße.

Organisation:
Geschäftsstelle TMF e.V.
Jenny Kumm
Tel.: 030 - 31 01 19 54
E-Mail: info@tmf-ev.de

Teilnahmegebühr:
keine

Anmeldung:
unter www.tmf-ev.de/anmelden

Reisekosten werden für je einen Teilnehmer
pro Mitgliedsverbund der TMF erstattet. Es gilt
die TMF-Reisekostenordnung.