



Parlamentarischer Abend | 26. Januar 2006 | Berlin

Vernetzung der medizinischen Forschung: Vom Einzelforscher zur Globalisierung der Forschung

Parlamentarische Gesellschaft, Berlin

Programm

Infrastruktur für medizinische Verbundforschung: Ziele der TMF

Prof. Dr. U. R. Fölsch, Universität Kiel
Vorsitzender des Vorstands

Komponenten der vernetzten Forschung – Datensicherheit, Biobanken, Brückenschlag zur elektronischen Gesundheitskarte

S. C. Semler, TMF-Geschäftsstelle Berlin
Wissenschaftlicher Geschäftsführer

Globalisierung der Forschung – Herausforderungen der kommenden Jahre

Prof. Dr. O. Rienhoff, Universität Göttingen
Stellvertretender Vorsitzender

anschließend Buffet und Gelegenheit zu Gesprächen



Parlamentarischer Abend | 26. Januar 2006 | Berlin

Infrastruktur für medizinische Verbundforschung: Ziele der TMF

Prof. Dr. U. R. Fölsch, Universität Kiel

Vorsitzender des Vorstands

Medizinische Spitzenforschung profitiert nach wie vor von den Ideen einzelner brillanter Köpfe. Sie kann aber heutzutage nur noch in interdisziplinären, zumeist auch überregionalen bzw. internationalen Kooperationen erfolgreich durchgeführt werden und international kompetitiv sein. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) hat deshalb große Netzwerke initiiert, in denen themenspezifisch führende Forschungs- und Versorgungseinrichtungen in Deutschland zusammenarbeiten. Diese Forschungsverbände beschleunigen die Entwicklung neuer und effizienter Lösungen für dringende Fragen der Patientenversorgung und verbessern den Transfer der Ergebnisse in die Praxis. Das Spektrum dieser Netze deckt alle großen Volkskrankheiten ab.

Ebenfalls auf Initiative und mit Förderung des BMBF haben sich parallel zur Gründung der Kompetenznetze mittlerweile 44 dieser medizinischen Forschungsverbände in der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF) zusammengeschlossen. Als Dachorganisation sorgt die TMF dafür, die Organisation und Infrastruktur medizinischer Forschung in vernetzten Strukturen zu verbessern.

Es hat sich gezeigt, dass zahlreiche organisatorische, rechtliche und technologische Probleme, die sich bei medizinischer Forschung an verteilten Standorten stellen, von der jeweiligen klinischen Fragestellung und Forschungsrichtung unabhängig sind. Die Aufgabe der TMF ist es, für diese Fragen übergreifende Lösungen und generische Konzepte zu entwickeln, und den Forschern für die Identifizierung und die gemeinsame Bearbeitung dieser Themen eine Kommunikationsplattform zur Verfügung zu stellen. Sie soll auch dazu beitragen, den Wissens- und Methodentransfer von der Forschung in die Versorgung zu verbessern. Eine große Herausforderung für die TMF ist darüber hinaus die Frage, wie die derzeit entstehenden telematischen Infrastrukturen im Versorgungsbe- reich mit den Bedürfnissen der Forschung in Einklang gebracht und genutzt werden können.

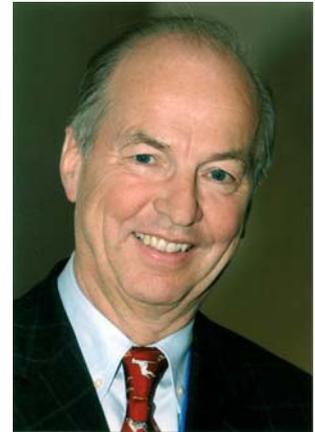
Die TMF hat hier bereits wegweisende Ergebnisse erzielt und sich als Anlaufstelle für Fragen der vernetzten medizinischen Forschung in Deutschland positioniert. Die Lösungen stoßen auch in der Versorgungsforschung in Deutschland sowie international auf großes Interesse. Hierbei stellen sich jedoch auch neue Herausforderungen im internationalen Wettbewerb.

Die zunehmende Vernetzung mit dem Weg vom Einzelforscher hin zu einer zunehmend auch international kooperierenden medizinischen Forschung ist ein Kulturwandel und ein sehr langfristiger Prozess. In den bisherigen Förderstrukturen in Deutschland wurde die Infrastruktur in der Regel nicht mitfinanziert, sondern musste beispielsweise von der heimischen Universität des jeweiligen Forschers oder der Forschergruppe mitgetragen werden. Erfreulicherweise ändert sich dies mit der Exzellenzinitiative, die einen 20-prozentigen Beitrag zu den indirekten Kosten der Forschung vorsieht. Die Bedeutung der Infrastruktur der Forschung auch weiterhin bewusst zu machen und eine entsprechend geänderte Förderpraxis hierzulande durchgehend zu etablieren ist auch eine politische Aufgabe, die es anzupacken gilt, wenn Forschung in Deutschland international konkurrenzfähig bleiben soll.

Parlamentarischer Abend | 26. Januar 2006 | Berlin

Prof. Dr. Ulrich R. Fölsch

geb. am 18. Oktober 1943 in Glogau/Schlesien
verheiratet, drei Kinder



Akademische Vita

- Medizinstudium in Berlin, Zürich, Heidelberg
- 1969-1970: Medizinalassistent in Heidelberg und Pforzheim
- 1970-1971: wissenschaftlicher Assistent am Pathologischen Institut der Universität Heidelberg (Leiter: Prof. Dr. W. Doerr)
- 10/1971-02/1973: DFG-Stipendiat an der Universität Dundee/Schottland im Department of Pharmacology and Therapeutics (Prof. Dr. K.G. Wormsley)
- 03/1973-03/1982: wissenschaftlicher Assistent an der Medizinischen Klinik, Abt. Gastroenterologie und Endokrinologie der Georg-August-Universität Göttingen (Leiter: Prof. Dr. W. Creutzfeldt)
- 03/1982- 08/1990: klinischer Oberarzt der Medizinischen Universitätsklinik Göttingen
- Seit 01.09.1990: Direktor der Klinik für Allgemeine Innere Medizin, I. Medizinische Klinik, Universitätsklinikum S-H, Campus Kiel, Christian-Albrechts-Universität
- WS 2000/2001-SS 2003: Prodekan der Medizinischen Fakultät der CAU zu Kiel
- Seit 1999: Sprecher des Kompetenznetzes Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen sowie Sprecher aller Kompetenznetze in der Medizin
- Seit 2002: Mitglied des Fachkollegiums (Gutachter) der Deutschen Forschungsgemeinschaft
- Seit 2004: Vorstandsvorsitzender der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze e.V.

Aktivitäten in wissenschaftlichen Gesellschaften

- 1981-1985: Sekretär des European Pancreatic Club
- 1985-1986: Präsident der European Society for Clinical Investigation
- seit 1986: Mitglied im Beirat der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
- 1997-1998: Präsident der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
- 1999-2000: Präsident des European Pancreatic Club
- Seit 08/2001: Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin
- 2003-2004: Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin



Parlamentarischer Abend | 26. Januar 2006 | Berlin

Komponenten der vernetzten Forschung – Datensicherheit, Biobanken, Brückenschlag zur elektronischen Gesundheitskarte

Sebastian C. Semler, TMF-Geschäftsstelle, Berlin

Wissenschaftlicher Geschäftsführer

Hauptziel der TMF ist die Verbesserung der Organisation und Infrastruktur für die vernetzte medizinische Forschung, denn eine funktionierende und qualitativ hochwertige Infrastruktur ist eine wesentliche Voraussetzung für Spitzenforschung. Damit ist ihre Förderung ebenso wichtig wie die Förderung der Forschung selbst. Der Aufbau von Infrastruktur als notwendigem „Unterbau“ für die Forschung ist allerdings ein langfristiger Prozess. Indem die Maßnahmen zum Aufbau und Betrieb von Forschungsinfrastruktur gebündelt werden, wie dies in der TMF geschieht, können dabei jedoch Ressourcen eingespart werden.

In medizinischen Forschungsprojekten müssen die Persönlichkeitsrechte der Patienten im Sinne der informationellen Selbstbestimmung und die Durchführbarkeit der Forschungsprojekte mit vertretbarem Aufwand austariert werden. Die TMF hat schon früh erkannt, dass hier bei medizinischen Forschungsprojekten an verteilten Standorten spezifische Probleme auftreten. Deshalb hat sie generische Datenschutzkonzepte und einen Leitfaden zur Patienteneinwilligung erarbeitet und mit den Bundes- und Landesdatenschützern abgestimmt. Darauf aufbauend hat sie ein chipkartenbasiertes Sicherheits- und Systemintegrationskonzept erstellt und einen webbasierten Pseudonymisierungsdienst implementiert. Die TMF hat sich für diese Fragen als zentraler Ansprechpartner in Deutschland etabliert.

Die Sammlung und Lagerung von Biomaterialien gewinnt in der medizinischen Forschung eine immer größere Bedeutung. Allerdings besteht hinsichtlich der rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen für Biobanken noch erheblicher Klärungsbedarf, so zum Beispiel zur Sicherung der Persönlichkeitsrechte des Spenders, zum datenschutzgerechten Umgang mit den Materialien oder zur dauerhaften Verwendbarkeit der Proben für zunächst unbestimmte Forschungsziele. In einem großen Projekt der TMF sind hierzu Rechtsgutachten, Checklisten und Leitfäden erstellt worden. Die Projektergebnisse sind auch in ein Gutachten für das Technikfolgenabschätzungsbüro des Deutschen Bundestages eingeflossen.

Zur Durchführung medizinischer Forschung an verteilten Standorten ist der Einsatz spezifischer IT-Tools und -Services unabdingbar. Diese sind jedoch für kleinere und begrenzte Forschungsprojekte nur schwer beschaffen oder zu entwickeln. Deshalb hat die TMF zunächst Software für Forschungsnetze angeschafft und anschließend auch eigene, nicht am Markt verfügbare Werkzeuge entwickelt. Künftig wird die TMF den Forschungsnetzen IT-Services wie zum Beispiel eine zentrale Patientenliste oder ein Pseudonymisierungsdienst zur Verfügung stellen.

Eine große Herausforderung für die TMF ist die Unterstützung der Forschungsverbände bei der Verzahnung von Forschung und Versorgung. Hier geht es beispielsweise um die Frage, wie die entstehenden telematischen Infrastrukturen im Versorgungsbereich mit den Bedürfnissen in der Forschung in Einklang gebracht werden können und wie Versorgungsdaten für wissenschaftliche Auswertungen genutzt werden können. Die TMF flankiert diesen Prozess mit einigen innovativen Projekten, da die Optimierung der Versorgung und die Verzahnung von Forschung und Versorgung nicht aus sich selbst heraus geschieht, sondern aktiv betrieben werden muss.



Parlamentarischer Abend | 26. Januar 2006 | Berlin

Sebastian Claudius Semler

geb. am 26. März 1967 in Berlin

Akademische und berufliche Vita

1986-1994: Studium der Humanmedizin an der Freien Universität Berlin

1995-2004: Lehrbeauftragter am Institut für Molekularbiologie und Biochemie der Freien Universität Berlin / Fachbereich Grundlagemedizin

1999-2004: leitender Produktmanager für den Bereich Gesundheitswesen im Softwarehaus Optimal Systems GmbH; Schwerpunkte:
- elektronische Patientenakte und medizinische Dokumentation
- digitale Archivierung
- Labormanagement

2004-2005 Lehrauftrag an der Technischen Fachhochschule Berlin (Projektmanagement für Technische Informatiker)

seit 2004: wissenschaftlicher Geschäftsführer der TMF; Themenfelder und Tätigkeitsschwerpunkte:
- Außenvertretung sowie inhaltliche/fachliche Positionierung der TMF
- Betreuung der TMF-Arbeitsgruppen und Foren
- Pseudonymisierungsdienst für patientenbezogene Daten
- Datenschutzkonzepte für klinische Register und Studien
- Biobanken - Rechtsfragen, Datenschutz & Patienteneinwilligung
- Elektronische Archivierung von Forschungsunterlagen
- Datenstandards im Bereich der klinischen Forschung (CDISC u.a.)
- Schnittstellen zwischen Versorgung und Forschung
- Einsatz von GRID-Technologien in Medizin und Biowissenschaften
- Management klinischer Studien und Umsetzung der AMG-Novellierung
- u.v.a.



Aktivitäten in Verbänden und Standardisierungsgremien

- LOINC User Group Deutschland
- PROREC-DE e.V.
- HL7
- VHitG
- CDISC



Parlamentarischer Abend | 26. Januar 2006 | Berlin

Globalisierung der Forschung – Herausforderungen der kommenden Jahre

Prof. Dr. Otto Rienhoff, Universität Göttingen

Stellvertretender Vorsitzender

Das Schlagwort „Globalisierung“ berührt nicht nur den Sektor der gewerblichen Wirtschaft und die Waren- und Finanzmärkte sondern auch den Forschungssektor. Auch dort zeigen sich Entwicklungen, die wie eine bedrohliche Wolke über der deutschen Forschung und ihren Institutionen liegt – sofern nicht rechtzeitig ein Kurswechsel stattfindet. Betroffen von diesem Kurswechsel sind auch die Forschungsverbände und Kompetenznetze, die sich auf einen global agierenden Forschungsmarkt ausrichten müssen.

Betrachtet man die Situation in den USA und Deutschland im Vergleich, dann fällt auf, dass die Vorbereitung der amerikanischen medizinischen Forschungseinrichtungen im Hinblick auf viele Infrastrukturthemen systematischer und langfristiger erfolgt ist als hierzulande. Dies ist vor allem den Förderprogrammen der National Library of Medicine (NLM) zu verdanken, die verschiedenste, langfristige wirkende Entwicklungen gestartet hat. Dies betrifft vor allem Aspekte des Wissensmanagements und der Nutzung der Informationstechnologie.

Auch wenn sich die deutsche Forschungsszene immer mehr international ausrichtet, sind doch etliche Schwächen zu erkennen, die einen zügigen Kurswechsel erschweren. Die betrifft vor allem die nicht ausreichende Förderung der Infrastrukturen – sowie die Akzeptanz des Infrastrukturthemas als entscheidendem Faktor für die Verbesserung der Leistungsbereitschaft.

Die global ausgerichtete Industrie ist bezüglich ihrer internen F&E-Projekte schon weiter.

Die Forschungsinfrastruktur in Deutschland muss eng mit der neuen Infrastruktur in der gesundheitlichen Versorgung verzahnt werden. An Forschungsinstitutionen muss die Versorgung die Bedürfnisse der im globalen Wettbewerb stehenden Forschung berücksichtigen.

Vor diesem Hintergrund wird Fazit gezogen: Es sind erhebliche Anstrengungen notwendig, um die Lage der Forschungsnetze zu verbessern und die Infrastruktur für den globalen Wettbewerb vorzubereiten. Der Telematikplattform für medizinische Forschungsnetze (TMF) kommt dabei eine wichtige Funktion zu: sie kann den bestehenden Netzen helfen, Kurs auf die Anforderungen eines globalen Forschungsmarktes zu nehmen. Dazu benötigt sie ein längerfristiges Mandat – und wahrscheinlich auch die Unterstützung einer Einrichtung, die die Medizin-Informatik in Deutschland ähnlich beflügelt wie die NLM in den USA.

Parlamentarischer Abend | 26. Januar 2006 | Berlin

Prof. Dr. Otto Rienhoff

geb. am 9. November 1949 in Dortmund



- 1973 Medizinisches Staatsexamen und Promotion, Universität Münster
- 1975-76 Wehrdienst als Brigadearzt, Sanitätszentrum Nienburg (40 Betten, 6 Ärzte), später Dienst als Reserveoffizier (OTA) 1992-94
Studie zur strategischen IT-Entwicklung im Sanitätsdienst
- 1975-82 Institut für Medizinische Informatik (MI) (Prof. Reichertz),
Medizinische Hochschule Hannover, 1982-85 dort C2 Professur
für MI
- 1980-90 Datenschutzbeauftragter der Kassenärztlichen Vereinigung
Niedersachsen
- 1983 Gastwissenschaftler, Groote Schuur Hospital und University of Cape Town
- 1987/89 Kurzzeitberater für die Weltgesundheitsorganisation (WHO), Western Pacific Region (Philippinen, China), später auch in Lateinamerika
- 1985-94 C4 Professur für MI, Universität Marburg, Aufbau einer Institutsgemeinschaft für Medizinische Biometrie und Informatik, zeitweise Mitglied von Klinikumsvorstand, Fachbereichsrat und Konzil
- 1993-95 Präsident, Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. (GMDS)
- seit 1994 C4 Professur für MI, Universität Göttingen, Direktor der Abteilung für MI

1994-03 Leiter des Medizinischen Rechenzentrums, seit 2003 Leiter Stabsstelle IT-Strategie des Vorstandes; Mitglied von Klinikumsvorstand (1998/99) und Senat der Universität (1999-2005), seit 2006 Vorsitz der Senatskommission für Informationsmanagement
- 1995-98 Präsident, International Medical Informatics Association (IMIA), einer NGO zur WHO, die über 40 Länder vertritt
- 1999-03 Sprecher des Koordinierungsrates der Telematikplattform für medizinische Forschungsnetze der Gesundheitsforschung des BMBF (TMF), seit 2004 stellvertretender Vorsitzender des TMF e.V.
- 1999-00 Aufbau des Kompetenzzentrums Medizintechnik, Biotechnologie und Messtechnik in Göttingen, seit 2001 in dessen Vorstand, seit der Ausgründung in eine GmbH Mitglied des Fachbeirates
- seit 2000 Aufbau des neuen Bachelor/Master Studienganges „Medizinische Informatik - Health Information Officer“ an der Georg-August-Universität Göttingen
- seit 2001 Mitglied der Kommission für Rechenanlagen der Deutschen Forschungsgemeinschaft
- seit 2001 Aufbau des „CIOffice Forschungsnetze“ als Einrichtung mehrerer Forschungsnetze, Leitung der Arbeitsgruppe „Vertikales Netz“ im Kompetenznetz Demenzen
- 2004/5 „Fachlicher Koordinator“ des Projektbeirates „BIT4health – bessere IT für bessere Gesundheit“ durch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziales