



## Workshop: Perspektiven auf das Opt-out-im EHDS

Am Dienstag, 29.4.2025 von 11:00 - 16:30 Uhr  
im Hörsaal der Kaiserin-Friedrich-Stiftung, Robert-Koch-Platz 7, 10115 Berlin  
Anmeldung [hier](#) (Link zu eveeno)



### Agenda:

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <b>11:00 – 11:20 Uhr</b> | Begrüßung und Einführung in das Thema<br>Vorstellung zentraler Fragestellungen zum Opt-out<br><i>Sebastian C. Semler, TMF e. V.</i>         |
| <b>11:20 – 11:50 Uhr</b> | Einblick aus europäischer Perspektive<br>Positionen und Entwicklungen auf EU-Ebene<br><i>Owe Langfeldt, Europäische Kommission (online)</i> |
| <b>11:50 – 12:20 Uhr</b> | Diskussion und erste Einordnung   |
| <b>12:20 – 12:35 Uhr</b> | Erfahrungen mit dem Opt-out im Rahmen der ePA (eCare-Projekt)<br><i>Marek Rydzewski, BARMER Krankenkasse</i>                                |
| <b>12:35 – 13:00 Uhr</b> | Diskussion und Fazit des Vormittags   |
| <b>13:00 – 14:00 Uhr</b> | Mittagspause  |
| <b>14:00 – 14:10 Uhr</b> | Sicht der Patient:innen<br><i>Christian Pfeuffer, Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)(online)</i>                            |
| <b>14:10 – 14:20 Uhr</b> | Sicht der behandelnden Ärzt:innen<br><i>Dr. Leonor Heinz, DESAM-ForNet</i>  |
| <b>14:20 – 14:40 Uhr</b> | Diskussion: Bedürfnisse und Erwartungen von Patient:innen und<br>Ärzt:innen   |
| <b>14:40 – 14:50 Uhr</b> | Perspektive der Ethikkommissionen<br><i>Prof. Dr. Georg Schmidt, TUM / AKEK</i>   |
| <b>14:50 – 15:00 Uhr</b> | Datenschutzrechtliche Einordnung<br><i>Vertreter des Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die<br/>Informationsfreiheit (BfDI)</i>     |
| <b>15:00 – 15:20 Uhr</b> | Diskussion: Ethische und rechtliche Rahmenbedingungen   |
| <b>15:20 – 15:35 Uhr</b> | Kaffeepause   |
| <b>15:35 – 15:50 Uhr</b> | Sichtweise der wissenschaftlichen Forschung<br><i>PD Dr. Sven Zenker, Universitätsklinikum Bonn</i>   |
| <b>15:50 – 16:00 Uhr</b> | Perspektive der Industrie<br><i>Natalie Gladkov, BVMed</i>  |
| <b>16:00 – 16:30 Uhr</b> | Abschließende Diskussion, Zusammenfassung und Ausblick  |
| <b>16:30 Uhr</b>         | Ende der Veranstaltung  |

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung