

eHealth-Rahmenbedingungen in Europa



TMF e.V.
 Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
 10117 Berlin
 Tel.: +49-(0)30-22002470
 E-Mail: info@tmf-ev.de
 www.tmf-ev.de

Zum Thema „eHealth-Rahmenbedingungen im europäischen Vergleich: Strategien, Gesetzgebung, Umsetzung“ wird am 4. und 5. Juli 2016 in Berlin in der Vertretung des Landes Niedersachsen beim Bund die TELEMED 2016 stattfinden. Damit wird die 2015 erfolgreich begonnene Ausrichtung der TELEMED auf eHealth-Schwerpunkte in Zusammenarbeit mit den Bundesländern fortgesetzt. Weitere Schwerpunkte sind die bundesweiten Rahmenbedingungen, beispielsweise das E-Health-Gesetz, und der Aufbau der Gesundheitstelemedizininfrastruktur. Die Schwerpunktthemen werden jeweils auch in Bezug gesetzt zur Situation in den europäischen Nachbarländern.

Anwender, Leistungserbringer, Kostenträger und Gesundheitspolitik sowie Entwickler, Forschungseinrichtungen und Hochschulen finden in der TELEMED 2016 ihre bewährte und in

dieser Form einzigartige Plattform für den umsetzungsorientierten wissenschaftlichen Dialog.



Weitere Informationen und Anmeldung unter www.telemed-berlin.de

»DATA SHARING HAT TRADITION«

Gemeinsame Nutzung genomischer Daten: Interview mit Prof. Dr. Michael Krawczak zum TMF/e:Med-Workshop im Juni 2016



PROF. DR. MICHAEL KRAWCZAK
 ist Direktor des Instituts für Medizinische Informatik und Statistik, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, und Vorstandsvorsitzender der TMF.

Gemeinsame Nutzung von Forschungsdaten ist ein viel diskutiertes Thema. Wie sieht das in der Genomforschung aus?

In der Genomforschung werden große Datenmengen erzeugt. Angesichts der schwachen Effekte, die einzelne genetische Faktoren auf Volkskrankheiten haben, musste man stets auf möglichst große Fallzahlen setzen. Diese bekommt man aber nur zusammen, wenn man Daten teilt, weshalb es hierzu schon eine lange Tradition gibt. „Post-GWAS-Forschung“, wie sie sich derzeit an die Ära der Hochdurchsatz-Genotypisierung anschließt, geschieht überhaupt nur noch in großen Konsortien. Eine Zeit lang forderten auch die NIH, genetische Daten zur gemeinsamen Nutzung in öffentlichen Repositorien einzustellen. Das Teilen von Daten wurde zur zwingenden Voraussetzung öffentlicher Förderung. Da ist man wieder etwas zurückgerudert, u.a. weil erkannt wurde, dass die möglichen Datenschutzrisiken weder verstanden noch bewältigt waren.

Für mich ist ohnehin nicht schlüssig, warum Daten zum Teilen physikalisch zusammengeführt werden müs-

sen. Ich persönlich bin der Ansicht, dass man mehr über alternative Methoden nachdenken sollte, die auch die intellektuellen Eigentumsrechte an den Daten unberührt lassen. Die meisten Wissenschaftler sind ja bereit, Daten zu teilen; das gibt sich aber schnell, wenn es bedeutet, Daten – und damit auch die Verfügungsgewalt darüber – abzugeben.

Was heißt das für den Patienten?

Natürlich ist es im Sinne der Patienten, wenn ihre Daten auf die bestmögliche Art und Weise genutzt werden. Aber die Frage ist, wie die Entscheidung über die Datennutzung ausgestaltet ist und welche Einwilligung ihr zugrunde liegt. Wenn die Patienten nicht explizit gefragt wurden, ob sie einverstanden sind, dass ihre Daten irgendwann an große Konsortien gehen, so kann man ein Einverständnis dazu nicht unbedingt voraussetzen.

Was erwarten Sie von dem Workshop im Juni?

Ich erwarte zunächst eine Bestandsaufnahme der Problematik, weil es hierzu bisher wenig Dialog gegeben hat – weder zwischen IT-Experten und Forschern, noch mit Ethikern, Datenschützern und Juristen. Der Workshop soll diese Gruppen zusammenbringen, gerade vor dem Hintergrund der Herausforderungen, die die e:Med-Forschungsverbände jetzt haben. Meine Hoffnung ist, dass nach dem Workshop alle eine klarere gemeinsame Sicht auf das Problem haben.

Der Workshop „Best Practice – Sharing and Publishing of Human (Gen)Omics Data“ findet am 8. und 9. Juni 2016 in Berlin statt. Infos unter www.tmf-ev.de/Termine.