

genomDE BRINGT GENOMSEQUENZIERUNG VORAN

Die Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung ist am 1. Oktober 2021 gestartet. Die TMF e.V. koordiniert dabei die vom Bundesgesundheitsministerium (BMG) geförderte „Nationale Strategie für Genommedizin“.

Am 7. Dezember 2021 fand in Berlin die Auftaktveranstaltung mit über 350 Teilnehmer:innen statt. Die 14 nationalen Initiativen und Verbände aus den Bereichen Onkologie, Seltene Erkrankungen sowie Patientenvertretungen, Ethiker:innen und Kostenträger trafen sich dort zu einem ersten fachlichen Austausch. Die Medizininformatik-Initiative nimmt als 15. Kooperationspartner teil.

Das zentrale Anliegen von genomDE ist es, den Zugang möglichst vieler Patient:innen zu sinnvollen klinischen Anwendungsmöglichkeiten einer Genomsequenzierung zu verbessern.

Durch die effizientere und präzisere Analyse des molekularen Krankheitsgeschehens erlaubt dieses Verfahren genauere und schnellere Diagnosen, die präzisere Vorhersage von Wirksamkeit und Nebenwirkungen vieler Therapien und in einigen Fällen sogar eine gezieltere Krankheitsprävention.

Im Rahmen von genomDE gilt es, eine praktikable Dateninfrastruktur und ein optimales Informationsmanagement für Patient:innen zu erarbeiten.

Weitere Infos finden Sie hier:

<https://bit.ly/3GOeiwl>

<https://bit.ly/32cdnra>



TMF e.V.

Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

Tel.: +49-(0)30-22002470

E-Mail: info@tmf-ev.de

www.tmf-ev.de

GUTACHTEN EMPFIEHLT ZENTRALSTELLE FÜR MEDIZINISCHE REGISTER

In Registern werden Daten für die medizinische Forschung standardisiert erhoben. Sie gehören neben klinischen Studien zu den wichtigsten Werkzeugen für die Erforschung neuer Therapien und zur Verbesserung etablierter Behandlungsmethoden. Welche medizinischen Register in Deutschland bereits bestehen und wie diese weiterentwickelt werden können, beschreibt ein vom BMG beauftragtes Gutachten. Es wurde vom BQS Institut für Qualität und Patientensicherheit GmbH und der TMF erstellt und am 15. Dezember 2021 in Berlin präsentiert.

TMF-Geschäftsführer Sebastian C. Semler: „Wir empfehlen auf Basis unseres Gutachtens, einen geeigneteren gesetzlichen Rahmen für medizinische Register zu schaffen. Wir begrü-



ßen daher, dass im Koalitionsvertrag vorgesehen ist, ein Registergesetz auf den Weg zu bringen. Wir werden diesen Prozess gemeinsam mit der medizinischen Register-Community begleiten.“ Die Autoren schlagen vor, eine Zentralstelle für medizinische Register einzurichten, die eine öffentlich zugängliche, zentrale Liste geprüfter medizinischer Register bietet.

Weitere Infos finden Sie hier:

<https://bit.ly/3rpYIXd>

TMF FORDERT DEZENTRAL-FÖDERIERTE FORSCHUNGS-DATENINFRASTRUKTUR

Auf dem am 15. Dezember 2021 von der TMF veranstalteten Nationalen Digital Health Symposium 2021 diskutierten 600 Teilnehmende die Perspektiven eines vernetzten Gesundheitsdatenökosystems vor dem Hintergrund des aktuellen Koalitionsvertrages (KV). Die im KV thematisierte digitale Transformation des Gesundheitswesens müsse schneller und nachhaltiger vorangetrieben werden. Dafür bedarf es jedoch einer besseren Vernetzung und Kommunikation zwischen den Stakeholdern des Gesundheitswesens. Daten aus dem Gesundheitswesen sollen zukünftig besser für die Forschung nutzbar und einfacher zugänglich werden. Dieses Ziel soll mit der Schaffung eines Forschungsdatengesetzes und eines Gesundheitsdatennutzungsgesetzes näher rücken. Aufgrund der heterogenen Datenlandschaft im Gesundheitswesen erscheine eine „dezentral-föderierte Forschungsdateninfrastruktur“ folgerichtig, betonte TMF-Geschäftsführer Sebastian C. Semler: „Es braucht föderierte Elemente, um eine dezentrale Datenerfassung und Datenerhaltung praktisch nutzbar zu machen.“

www.digital-health-symposium.de