

ERFOLGREICHES ZWEITES genomDE-SYMPOSIUM IN BERLIN MIT RUND 180 TEILNEHMENDEN

Expert:innen diskutierten beim genomDE-Symposium am 6. Juli 2023 in Berlin mit rund 180 Gästen unter dem Motto „Von Menschen und Molekülen: Perspektiven der Genommedizin“ über die Herausforderungen und den Versorgungsnutzen der Genommedizin in Deutschland sowie mit Blick auf europäische Initiativen und deren Erfahrungen in den Bereichen Forschung, Versorgung und Patient:innennutzen.

Die TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. als Koordinationsstelle für das Projekt genomDE und das genomDE-Konsortium begrüßten unter anderem Vortragende aus Schweden, Dänemark und Portugal. Es wurden Impulse gesetzt für die Genommedizin im Sinne einer wissensgenerierenden Versorgungsform in Deutschland zum Wohle der Patient:innen. Versorgung und Forschung sollen durch wechselseitigen und kontinuierlichen Austausch verbessert werden.

Wichtiges Diskussionsthema war auch die Gestaltung der zukünftigen Dateninfrastruktur und die damit verbundenen datenschutzrechtlichen Anforderungen für eine sichere Datennutzung und -verarbeitung im Rahmen des Modellvorhabens § 64e SGB V. Die Verantwortung soll zukünftig bei einer Bundesbehörde – dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) – liegen.

Sebastian Claudius Semler, Leiter der Koordinierungsstelle für genomDE dazu:

„Wir erwarten weiterhin mit großer Spannung die Novellierung des Modellvorhabens § 64e SGB V, das, wie zu hören ist, in das angekündigte Gesundheitsdatennutzungsgesetz integriert werden soll. In diesem Rahmen müssen verschiedene rechtliche Fragestellungen geklärt werden – unter anderem, was aus der Umsetzung des Forschungspseudonyms wird. Für genomDE gilt jetzt der Fokus der Vorbereitung

und Umsetzung des Modellvorhabens: Wichtige Grundlagen sind bis zum Beginn in den kommenden Jahren noch zu klären: einheitliche Einwilligung, Datenschutz, Datenharmonisierung und eine praktikable Dateninfrastruktur sowie ein optimales Informationsmanagement für Betroffene.“

Prof. Dr. Rita Schmutzler, Vorstandsmitglied der TMF, Mitglied des Steuerungsgremiums von genomDE und Koordinatorin des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs betonte:

„Die bereits etablierten Netzwerke auf dem Gebiet der genombasierten wissensgenerierenden Versorgung mit ihren umfassenden Datenbanken sind von großem Nutzen für den zeitgerechten Beginn des Modellvorhabens. Denn die bereits etablierten Infrastrukturen und Datensätze können genutzt werden. Hierzu wird die Expertengruppe von genomDE Kerndatensätze konsentieren, die die Netze dann im Rahmen einer FAIR Infrastruktur und einer einheitlichen Syntax zur Verfügung stellen können. FAIR bedeutet ‚Findable, Accessible, Interoperable, Reusable‘: Die jeweiligen Daten sollen gut auffindbar, zugreifbar, interoperabel und wiederverwendbar sein, immer unter der Vorgabe eines verantwortungsvollen, datenschutzkonformen Umgangs. Hierzu ist auch ein enger Abgleich mit der Medizininformatik-Initiative geplant, wodurch die Datenharmonisierung und die Sekundärdatennutzung weiter vorangetrieben werden.“



TMF e.V.

Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

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

E-Mail: info@tmf-ev.de

www.tmf-ev.de

Für Prof. Dr. Markus Nöthen, Direktor des Instituts für Humangenetik am Universitätsklinikum Bonn ist es

„... ein großer Fortschritt, dass die Genomdiagnostik mit der Sequenzierung vollständiger Genome ab Beginn 2024 Eingang in den Klinikalltag finden wird. Damit steht Patientinnen und Patienten, bei denen das Vorliegen einer genetisch bedingten Seltenen Erkrankung vermutet wird, die bestmögliche Diagnostik zur Verfügung.“

Begrüßung durch Dr. Dorothee Andres, Bundesministerin für Gesundheit (BMG)

