

UNTERSTÜTZUNG FÜR DEN AUFBAU VON REGISTERN IN DER VERSORGUNGSFORSCHUNG



TMF e.V.

Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

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

E-Mail: info@tmf-ev.de

www.tmf-ev.de

Ab Oktober 2017 führt die TMF ein Begleitprojekt im Rahmen der BMBF-Fördermaßnahme zum Aufbau modellhafter patientenbezogener Register für die Versorgungsforschung durch. Mit der Maßnahme wird der Aufbau von Registern gefördert, die hohe Qualitätsstandards erfüllen und Modellcharakter haben sollen.

Aufgabe der Versorgungsforschung ist es, die Gesundheits- und Krankenversorgung zu beschreiben und durch die Entwicklung und Evaluierung neu-

er Konzepte zur medizinischen und organisatorischen Verbesserung des Gesundheitssystems unter Berücksichtigung der Kosten beizutragen.

Register sind ein wichtiges Instrument der Versorgungsforschung. In ihnen werden Daten zum Behandlungs- bzw. Krankheitsverlauf von Patientinnen und Patienten im normalen Versorgungsalltag dokumentiert. Damit sind sie eine wichtige Datengrundlage für die Analyse des Versorgungsgeschehens unter Routinebedingungen, für die Identifizierung von Verbesserungsmöglichkeiten und für die Beurteilung der Qualität der Behandlung in verschiedenen Einrichtungen und Versorgungssektoren.

Der für ein Register erforderliche Aufbau einer Dateninfrastruktur birgt eine Reihe von Herausforderungen – von der Planung der IT- und der Organisationsstruktur über datenschutzrechtliche Fragen und Probleme der Nutzung von Sekundärdaten bis zum Datenmanagement und zur Archivierung.

Im Rahmen des Projekts wird die TMF gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Essen und in Partnerschaft mit dem Deutschen Netzwerk für Versorgungsforschung (DNVF) die Register insbesondere im Bereich Qualitätsmanagement, Aufbau von IT-Infrastrukturen und Erarbeitung geeigneter Datenschutzkonzepte unterstützen und eine Quervernetzung zwischen den Projekten sowie mit bereits bestehenden Registern herstellen. Hierfür sollen unter anderem Workshops und Arbeitsgruppensitzungen sowie eine Registerkonferenz durchgeführt werden. Die Ergebnisse werden allen Versorgungsforschern in Deutschland zur Verfügung gestellt.

Das Begleitprojekt setzt auf verschiedenen Vorarbeiten der drei Projektpartner auf, darunter die in der TMF-Schriftenreihe publizierte Leitlinie Datenqualität in der medizinischen Forschung und das Memorandum Register für die Versorgungsforschung des DNVF.

OMICS in der medizinischen Forschung

Technologien der Bioinformatik und Systembiologie, die unter dem Stichwort „OMICS“ zusammengefasst werden, ermöglichen moderne Analysen von Bioproben für Forschung und Versorgung. Wie das Management und die Integration molekularer Hochdurchsatzdaten erfolgreich gelingen kann und welche ethischen und datenschutzrechtlichen Aspekte zu beachten sind, ist Gegenstand des TMF-Workshops „OMICS in

Medical Research“ am 5. Dezember 2017 in Berlin. Informationen unter: www.tmf-ev.de/Termine

Mit einer Session „OMICS meets Biobanking“ beginnt am Folgetag in Berlin das 6. Nationale Biobanken-Symposium, das Branchentreffen der Biobanken-Szene in Deutschland. Das Symposium am 6./7. Dezember 2017 steht unter der Überschrift „Aktuelle Herausforderungen und Chan-



cen im Biobanking“. Es wird gemeinsam von der TMF und dem German Biobank Node (GBN) ausgerichtet. Informationen unter:

www.biobanken.de/symposium