### **Organisatorisches**

#### TERMIN:

Donnerstag, 19. April 2018, 11.00 – 18.00 Uhr Freitag, 20. April, 09.30 – 12.45 Uhr

#### ORT:

Hörsaal der Kaiserin-Friedrich-Stiftung Robert-Koch-Platz 7 10115 Berlin

#### **ANREISE:**

www.kaiserinfriedrich-stiftung.de/ anfahrt.html



#### ANSPRECHPARTNER:

Geschäftsstelle TMF e.V.

Juliane Gehrke (organisatorische Fragen)

Telefon: 030 2200247-17 juliane.gehrke@tmf-ev.de

Sebastian Straub (inhaltliche Fragen)

Telefon: 030 2200247-45 sebastian.straub@tmf-ev.de

#### **ANMELDUNG UND REISEKOSTEN:**

Die Teilnahme ist kostenfrei. Eine Anmeldung unter www.tmf-ev.de/anmelden ist erforderlich. Für MII-Beteiligte können Reisekosten für bis zu sechs Vertreter eines Konsortiums und zwei Vertreter eines nicht geförderten Standorts im Rahmen der TMF-Reisekostenregelung erstattet werden.

#### MEDIZININFORMATIK-INITIATIVE

Die Medizininformatik-Initiative schafft die Voraussetzungen dafür, dass die Chancen der Digitalisierung für die Medizin bestmöglich genutzt werden können. Forschung und Versorgung rücken näher zusammen. In einem ersten Schritt werden an Universitätskliniken und Partnereinrichtungen Datenintegrationszentren aufgebaut, um später Forschungs- und Versorgungsdaten standortübergreifend verknüpfen zu können. Gleichzeitig werden IT-Lösungen für konkrete medizinische Anwendungsfälle entwickelt, um Machbarkeit und Nutzen zu zeigen.

Die Akteure der Medizininformatik-Initiative arbeiten im Nationalen Steuerungsgremium und fachlichen Arbeitsgruppen übergreifend zusammen, um gemeinsam Festlegungen abzustimmen, beispielsweise zur Interoperabilität oder anderen übergreifend wichtigen Themen. Die Zusammenarbeit wird von der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (TMF) in Kooperation mit dem Medizinischen Fakultätentag (MFT) und dem Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD) koordiniert.

→ www.medizininformatik-initiative.de

#### KONTAKT

Medizininformatik-Initiative c/o Geschäftsstelle TMF e.V. Charlottenstraße 42/Ecke Dorotheenstraße 10117 Berlin

Telefon: 030 2200247-0 Telefax: 030 2200247-99

www.medizininformatik-initiative.de info@medizininformatik-initiative.de



# **Data Sharing:** Kulturwandel im Gesundheitswesen?

WORKSHOP DER MEDIZININFORMATIK-INITIATIVE



19. – 20. April 2018 | Berlin



# **Data Sharing:** Kulturwandel im Gesundheitswesen?

## WORKSHOP DER AG DATA SHARING DER MEDIZININFORMATIK-INITIATIVE

Ein zentrales Ziel der Medizininformatik-Initiative ist es, einheitliche Rahmenbedingungen für einen bundesweit einheitlichen Datenzugang und Datenaustausch zu schaffen. Zur Umsetzung dieses Ziels befasst sich die Arbeitsgruppe Data Sharing mit der Entwicklung von rechtlich abgesicherten Rahmenbedingungen für den Datenzugang und die Datennutzung. Daneben sollen aber auch Faktoren untersucht werden, die jenseits der bekannten rechtlichen und technischen Hindernisse den Austausch von Daten beeinflussen können.

In dem Workshop steht die Frage im Mittelpunkt, welche Rahmenbedingungen des Data Sharings den Austausch von Daten fördern oder hemmen. Dabei sollen Ansätze und Mechanismen diskutiert werden, die dazu beitragen können, dass es zu einem Umdenken und damit zu einem Kulturwandel beim Data Sharing kommt.

GEFÖRDERT VOM



GEFÖRDERT VOM





# Programm Donnerstag, 19.04.2018

#### 11.00 UHR

#### **BEGRÜSSUNG UND THEMENEINFÜHRUNG**

Prof. Dr. Ulrich Mansmann (Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie, München)

#### 11.15 UHR

#### INITIATIVEN UND AUFFORDERUNGEN ZUM DATA SHARING

Moderation: Prof. Dr. U. Mansmann

- → Erfahrungen zum Data Sharing aus Sicht des Quest Centers | Dr. René Bernard (BIH QUEST Center for Transforming Biomedical Research, Berlin)
- Überblick über Aktivitäten und Ansätze der DFG zum Thema Data Sharing | Dr. Katja Hartig (Deutsche Forschungsgemeinschaft, Bonn)
- → GO-FAIR-Initiative | Monika Linne (Leibniz-Informationszentrum Wirtschaft, Kiel)

#### 12.45 UHR MITTAGSPAUSE

#### 13.45 UHR

### BERICHTE AUS INTERNATIONALEN AKTIVITÄTEN

Moderation: Dr. J. Drepper

- Observational Health Data Sciences and Informatics | Prof. Dr. Martin Sedlmayr (Institut für Medizinische Informatik und Biometrie & Zentrum für Medizinische Informatik, TU Dresden)
- Genfer Deklaration des Weltärztebundes zum Data Sharing | Prof. Dr. Dr. Daniel Strech (Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Hannover)

- \*\* Knowledge Exchange Report: "Incentives and motivations for sharing research data" | Prof. Dr. Ulrich Mansmann (Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie, München)

#### 15.15 UHR KAFFEEPAUSE

#### 15.45 UHR

#### BEST PRACTICE-LÖSUNGEN IM EPIDEMIO-LOGISCHEN BEREICH

Moderation: Prof. Dr. M. Löffler

- Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg | Dr. Christian Gieger (Research Unit of Molecular Epidemiology, Helmholtz Zentrum München)
- "NAKO Gesundheitsstudie/Study of Health in Pomerania | Dr. Torsten Leddig (Transferstelle für Daten- und Biomaterialienmanagement, Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald)
- Leipziger Forschungszentrum für Zivilisationserkrankungen | Prof. Dr. Toralf Kirsten (Faculty of Applied Computer and Bio Sciences Database System Group, University of Applied Sciences Mittweida)
- Open-Source-Registersystem für Seltene Erkrankungen | Dr. Holger Storf (Medical Informatics Group, Universitätsklinikum Frankfurt)

#### 16.45 UHR

## BEST PRACTICE-LÖSUNGEN MIT KLINISCHEM KONTEXT

Deutsches Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung Prof. Dr. Matthias Nauck (Institut für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin, Universitätsmedizin Greifswald)

- Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung | Dr. Martin Lablans (Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg)
- Initiative Qualitätsmedizin/Qualitätssicherung mit Routinedaten (angefragt)
- → Wissenschaftliches Institut der AOK (angefragt)
- Versorgungsforschung digital Erfahrungen und Lösungen aus zwei Jahren SAHRA | Prof. Dr. Thomas P. Zahn (Gesundheitswissenschaftliches Institut Nordost der AOK Nordost)

#### 18.00 UHR ENDE DER VERANSTALTUNG TAG 1

#### 19.30 UHR

**GEMEINSAMES ABENDESSEN** (auf Selbstkostenbasis)

### Programm Freitag, 20.04.2018

#### 09.30 UHR

#### WANN GELINGT UND SCHEITERT DATA SHARING? VORAUSSETZUNGEN UND EMPFEHLUNGEN

Moderation: C. Schade-Brittinger

- Data sharing and reanalysis of randomized controlled trials in leading biomedical journals with a full data sharing policy | Florian Naudet MD. PhD (Université de Rennes)
- Moralische Pflicht der Forscher zum frühzeitigen Teilen ihrer Daten mit der Forschungs-Community – Eine forschungsethische Perspektive

Dr. Christoph Schickhardt (Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg)

#### 10.00 UHR

#### **DATA SHARING AUS NUTZERPERSPEKTIVE**

Moderation: C. Schade-Brittinger

- Verband Forschender Arzneimittelhersteller
   e. V. | Dr. Henning Düwert (Verband Forschender
   Arzneimittelhersteller e. V., Berlin)
- → AGENS | Dr. Holger Gothe (IGES Institut GmbH, Berlin)
- Stratos Initiative | Prof. Dr. Willi Sauerbrei (Institut für Medizinische Biometrie und Statistik, Universitätsklinikum Freiburg)

#### 11.30 UHR

## KONSEQUENZEN FÜR USE CASES AUS DER MEDIZININFORMATIK-INITIATIVE

Moderation: Prof. Dr. T. Kirsten

- Translate NAMSE/Seltene Erkrankungen

  Dr. Josef Schepers (Berliner Institut für Gesundheitsforschung, Charité Berlin)
- Auswertungen zu Multimorbidität und Multimedikation NN

#### 12.00 UHR

#### **ZUSAMMENFASSUNG UND ERGEBNISSE**

Moderation: Dr. T. Leddig

- Anreize und Hürden zum Data Sharing aus Sicht der AG Data Sharing der MI-Initiative Sebastian Straub/Dr. Johannes Drepper (TMF e. V., Berlin)
- Zusammenfassung des Workshops und Diskussion | Prof. Dr. Markus Löffler (Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie, Universität Leipzig)

#### 12.45 UHR MITTAGSIMBISS

**ENDE DER VERANSTALTUNG**