

COMMUNITY | AUS DEN VERBÄNDEN

EPA-DATEN FÜR DIE FORSCHUNG NUTZEN

In der elektronischen Patientenakte (EPA) sind Daten aus der Patientenversorgung gespeichert, die auch für die Forschung genutzt werden könnten. Ob und unter welchen Bedingungen das möglich wäre, ist Thema einer Podiumsdiskussion bei der Medica Media am 18. November 2009. Moderiert wird die Diskussion, die von 16:00 bis 17:30 Uhr in Halle 15 der Messe Düsseldorf stattfindet, von TMF-

Vorstandsmitglied Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch (Universität Erlangen-Nürnberg). Prokosch leitet auch die neue GMDS-Projektgruppe „Nutzung von elektronischen Patientenakten für die klinische Forschung“. Dieses Gremium soll die Anforderungen für die Verwendung von Daten aus elektronischen Patientenakten im Sinne einer umfassenden medizinischen Datensammlung des Patienten auch für die Forschung analysieren.

Manche Forschungsprojekte setzen schon heute Werkzeuge aus dem KIS-Umfeld ein, um mehr Patienten für klinische Studien zu rekrutieren und die Fallzahlen zuverlässiger planen zu können. Die Projektgruppe wird ein Rahmenkonzept für eine Integration verschiedener Datenquellen in bestehende Infrastrukturen von Versorgung und Forschung entwickeln und Modelle für Datenschutz und Datensicherheit erarbeiten. Sie soll künftig außerdem Projekte mit Bezug zur Single Source-/Secondary Use-Thematik begleiten. Experten außerhalb der GMDS und der TMF sind eingeladen, in dieser Projektgruppe mitzuwirken.



TMF e.V.
Neustädtische Kirchstr. 6
D - 10117 Berlin
Tel.: +49 - (0)30 - 310119 50
E-Mail: info@tmf-ev.de
www.tmf-ev.de

Forschung ist der einzige Weg

Mirjam Mann zum neu eingerichteten Forum Patientenvertreter in der TMF.

Patienten mit seltenen Erkrankungen entwickeln sich oft zu „Forschern in eigener Sache“. Warum?

Betroffene fühlen sich im Moment der Diagnose ihrer Krankheit oder der ihres Kindes oft allein gelassen. Niemand scheint ihre Erkrankung zu kennen oder zu wissen, was zu tun ist. Schon der Weg zur Diagnose ist oft eine Odyssee, erst recht die Suche nach einer Behandlung. Schnell erkennen Betroffene, dass ihnen andere Betroffene am besten helfen können. In Selbsthilfeorganisationen tauschen sie sich über ihre Erfahrungen, Ängste, Sorgen, den zu erwartenden Krankheitsverlauf, über Ärzte und wirksame Medikamente aus. Die Patienten werden gemeinsam zu Experten ihrer Erkrankung – nicht selten zu den einzigen. Dadurch wird ihnen schnell bewusst, dass nur nach ihrer Erkrankung gezielt geforscht werden wird, wenn sie dies selbst vorantreiben.

Was können Patientenorganisationen tun, um die Forschung zum jeweiligen Krankheitsbild voranzutreiben?

Patientenorganisationen sind eine treibende Kraft in der Forschung. Sie bringen die Akteure zusammen, fördern Forschung und betreiben in Einzelfällen sogar eigene Forschungsinstitute. Dort, wo Patienten am aktivsten sind, gibt es nachweislich die größten wissenschaftlichen Fortschritte. Für Betroffene ist die Forschung der einzige Weg zu einer besseren Behandlung, mehr Lebensqualität, mehr Lebensdauer oder vielleicht sogar Heilung.

Forscher und Patienten müssen sich verständigen können, um den wis-

senschaftlichen Fortschritt gemeinsam voranzubringen. Welche Hilfestellung gibt die ACHSE dazu?

Sie benötigen ein gemeinsames Grundverständnis, eine gemeinsame Sprache und einen guten Informationsaustausch, um gemeinsam die Forschungsprojekte zu initiieren und die Ergebnisse schneller in die Patientenversorgung zu bringen. Wir führen für unsere Mitglieder zum Beispiel Fortbildungen durch, um Sprache und Methodik der Forscher zu vermitteln. An der nächsten Veranstaltung im kommenden Frühsommer ist auch die TMF beteiligt.

Die TMF hat ein „Forum Patientenvertreter“ eingerichtet. Welche Rolle spielt die TMF für die Patienten?

Aus Patientensicht ist es ein echter Fortschritt, dass die TMF im Bereich der Forschung die Vernetzung stärkt und die Nutzung der vorhandenen Ressourcen optimiert. Die Entwicklung von Standards und technischen Lösungen spart Zeit und Geld, die für weitere Forschung eingesetzt werden können. Eine vernetzte Forschung, die von Wissen und Erfahrungen anderer profitiert, wird mehr für die Patienten erreichen. Damit trägt die TMF langfristig zu einer besseren Versorgung und einer größeren Lebensqualität der Patienten bei.



MIRJAM MANN
Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.