



Teilen ist Heilen

Personenbezogene Versorgungsforschung – Was will der Patient?

LUNCH-SYMPIOSIUM

IM RAHMEN DES DEUTSCHEN KONGRESSES FÜR VERSORUNGSFORSCHUNG
URANIA BERLIN, RAUM EDISON (2. Etage)

12. Oktober 2018

12.15 – 13.15 UHR

Mit freundlicher Unterstützung der
Roche Pharma AG

Teilen ist Heilen

Personenbezogene Versorgungsforschung – Was will der Patient?

Versorgungsforschung ist ohne die Daten von Patienten nicht denkbar. Doch welche Erwartungen, Hoffnungen und Ängste haben kranke Menschen im Hinblick auf Versorgungsforschung und ihre Datensouveränität?

Die demografische Entwicklung führt zu einer steigenden Zahl älterer Menschen mit einem zunehmenden Anteil chronischer Erkrankungen. Gleichzeitig zeichnet sich auf dem Arbeitsmarkt im Gesundheitswesen ein Trend zum Fachkräftemangel ab. Diese Herausforderungen erfordern politisches Handeln.

Unter welchen Voraussetzungen kann Versorgungsforschung wichtige Koordinaten liefern, um das Gesundheitssystem zukunftsfest zu machen und die Lebensqualität von Patienten zu verbessern?

Große Datenmengen fallen überall an, wo Patientinnen und Patienten Kontakt mit dem Gesundheitssystem haben. Versorgungsforschung benötigt den Datenzugang. Stellt sich die Frage: Wem gehören diese Daten? Welche Analysen sind legitim und wer sollte sie vornehmen?

Es besteht ein weitgehender Konsens darüber, dass Versorgungsforschung Antworten auf wichtige Fragen geben kann und damit nützlich ist für Patienten, Ärzte, Wissenschaft und Politik. Doch es gibt auch eine skeptische Sicht hinsichtlich möglicher Autonomieverluste, Diskriminierungen und Datenschutz. Oder: Muss ein Patient alles wissen, was die Datenlage hergibt?

Der Deutsche Ethikrat hat sich mit den grundlegenden Fragen beschäftigt, wie Chancen und Risiken der wachsenden Datenmengen im Gesundheitsbereich gehandhabt werden können. Die Überlegungen sind in der Stellungnahme zu Big Data und Gesundheit nachzulesen. Oder aber aus erster Hand zu erfahren von einem der Mitautoren: Steffen Augsberg. Der Jurist wird zu Beginn des Symposiums einen Einblick in das Thema geben. Mit Monika Klinkhammer-Schalke geht es in die Praxiswirklichkeit. Sie erläutert, wie Patientendaten konkret dazu beitragen, medizinische Erkenntnisse zu verbessern. Wie Versorgungsforschung helfen kann, eine versorgungsorientierte Gesundheitspolitik zu gestalten erläutert der Bundestagsabgeordnete und langjährige Fachpolitiker Michael Hennrich (CDU).

In einer Diskussionsrunde mit den Referenten, den Patientenvertretern Tamás Bereczky, Ulla Ohlms, Eva Schumacher-Wulf und dem Publikum wollen wir nach Antworten suchen, wie das Potential personenbezogener Versorgungsforschung genutzt werden kann und die Patienteninteressen berücksichtigt werden können.

Referenten

**Prof. Dr. jur.
Steffen Augsberg**



Professor für Öffentliches Recht an der Justus-Liebig-Universität Gießen, Mitglied des Deutschen Ethikrats und Sprecher der Arbeitsgruppe „Big Data“

Michael Hennrich MdB



Rechtsanwalt, Mitglied des Deutschen Bundestages, Mitglied im Ausschuss für Gesundheit als Berichterstatter für den Bereich Arzneimittelversorgung und Apotheken, Obmann im Gesundheitsausschuss

**PD Dr. med.
Monika Klinkhammer-Schalke**



Direktorin des Instituts für Qualitätssicherung und Versorgungsforschung der Universität Regensburg, Vorsitzende des DNVF und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT)

Ulla Ohlms



Vorsitzende der Stiftung PATH – Patients' Tumor Bank of Hope

Eva Schumacher-Wulf



Chefredakteurin von Mamma Mia! Das Brustkrebsmagazin

Tamás Bereczky



Communications / Landeskoordinator European Patients' Academy for Therapeutic Innovation (EUPATI) - EUPATI Deutschland

Lisa Braun



Geschäftsführerin der Presseagentur Gesundheit (pag), Berlin



Programm

LUNCH-BAG INKLUSIVE

12. OKTOBER 2018 • 12.15 – 13.15 UHR

Lisa Braun

Begrüßung und Vorstellung des Programms

Prof. Steffen Augsberg

Das Gutachten des Ethikrats

Wie können die Chancen und Risiken der wachsenden Datenmengen im Gesundheitsbereich angemessen gehandhabt werden?

Dr. Monika Klinkhammer-Schalke

Versorgungsforschung ist personenbezogen!

Wie können Patientendaten dazu beitragen, medizinische Erkenntnisse zu verbessern?

Michael Hennrich MdB

Gesundheitspolitik muss die Versorgung im Blick haben

Wie kann Versorgungsforschung dazu beitragen?

**Diskussion mit den
Patientenvertretern**

„Meine Daten gehören mir!“

Welche Chancen und Risiken sehen Patienten in personenbezogener Versorgungsforschung?

Patientenvertreter Eva Schumacher-Wulf, Tamás Bereczky und Ulla Ohlms im Gespräch mit Referenten und Publikum