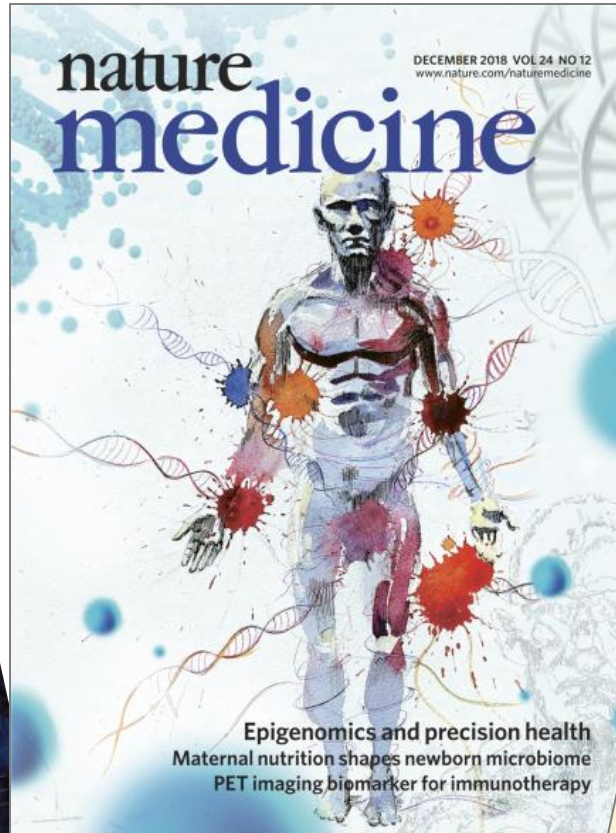


Gelungene Vernetzung: genomDE!



Oliver Kohlbacher

Universität Tübingen und Universitätsklinikum Tübingen







The screenshot shows the official website of the German Federal Government's Ministry of Health. The header includes the ministry's logo and name, along with language options (English, Kontakt, Gebärdensprache) and navigation links (Ministerium, Themen, Presse, Service, Suche). A breadcrumb trail indicates the path: Startseite > Themen > Gesundheitswesen > Personalisierte Medizin > genomDE-de. The main heading is 'genomDE- Nationale Strategie für Genommedizin'. The introductory text states: 'Die Genommedizin hat das Potential, die Prävention, Diagnose und Behandlung von bestimmten Krankheiten entscheidend zu verbessern. Die Strategie genomDE zielt darauf ab, allen Patientinnen und Patienten diese Vorteile langfristig zugänglich zu machen. Auf dem Weg dahin müssen zuerst ethische, regulatorische und sicherheitstechnische Fragen geklärt werden. Nach Schaffung der rechtlichen Grundlage in 2021 steht nun der Aufbau einer entsprechenden Dateninfrastruktur an.'

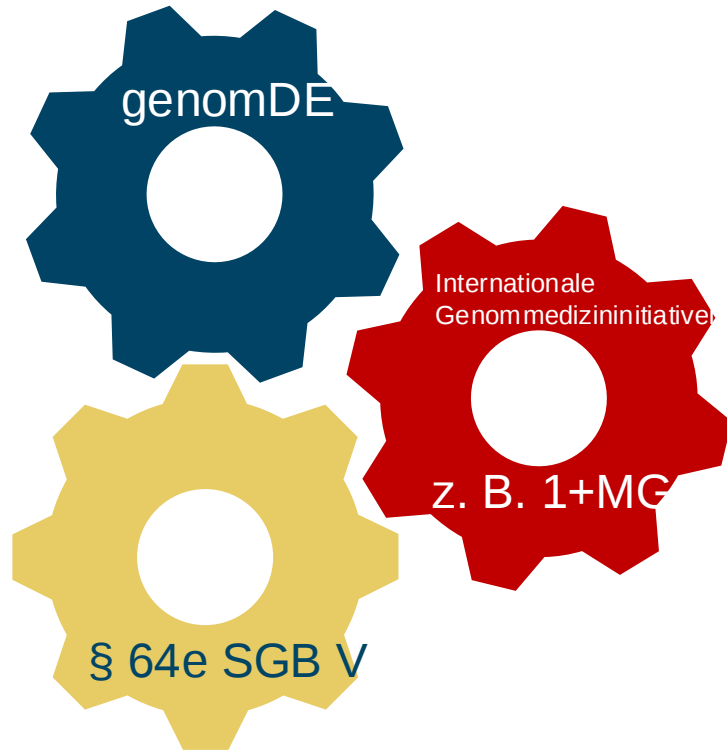
- Deutschland hat in den letzten 20 Jahren eine Reihe von führenden Beiträgen und Initiativen zur Genommedizin in Forschung und Versorgung entwickelt
- Bundesministerium für Gesundheit hat Nationale Strategie für Genommedizin entwickelt
- Ausarbeitung dieser Strategie erfolgte durch ein **BMG-finanziertes Projekt - genomDE**

genomDE- Nationale Strategie für Genommedizin



<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/personalisierte-medizin/genomde-de.html>

Grundsätze & Herausforderungen



- Zentrale Aufgaben:
 - Patientenversorgung
 - Medizinische Forschung
 - Evaluation des Verfahrens

- Akzeptanz und Information
- Governance-Konzept, patienten- und kompetenznah
- Datenschutz & Einwilligungskonzept
- Technisches Konzept & Kostenschätzung
- Nachnutzung existierender Strukturen und nationaler Initiativen (MII/NUM, NFDI, medizinische Register u.a.)
- Kooperation und Austausch mit Akteuren des Modellvorhabens gemäß §64e SGB V mit BfArM, RKI und GKV-SV
- Internationale Anbindung im Forschungskontext (z.B. 1+MG) wie im Versorgungskontext (z.B. EHDS)
- Brücken zwischen Klinik, Humangenetik, Bioinformatik, und Medizininformatik

Historie und Ausgangslage für das genomDE-Projekt



genomDE

Pilotprojekt zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung

R. 116 BMG

genomDE
Recherche
(TMF, ZSE, IGES)

Q4 2019

Recherche
06.Dez.2019

genomDE
EU-Projektförderung
Konzept - **SRSP**

Q3 2020 – Q2 2021

Kick-off
30.Nov.2020

Konsortium + Antrag
Mai – August 2021

genomDE
BMG-Förderaufruf
15.07.2021

Q3 2021

genomDE
BMG-Zuwendung



Q4 2021 – 31.12.2024

Vorzeitiger Maßnahmen-
beginn am **01.10.2021**

Erfolgsmodelle
Genommedizin-Initiativen
in DE



§64e SGB V

Modellvorhaben
Genomsequenzierung

R. 116 BMG et al.

Q1 2021

Q2 – Q3 2021

Q4 2021

März 2021

GVWG ÄA CDU/CSU & SPD:
„Modellvorhaben
Genomsequenzierung“

11.07.2021

GVWG - §64e SGB V: „Modellvorhaben
Genomsequenzierung“
+ BfArM & RKI (Abs. 9)
+ Rechtsverordnung (Abs. 12)

GVWG - §64e SGB V **Absatz 12
Rechtsverordnung:** Entwurf nicht
veröffentlicht – **Umsetzung nach
Kritik aus genomDE aufgeschoben**





Bundesinstitut
für Arzneimittel
und Medizinprodukte



Forschungsdatenzentrum

ROBERT KOCH INSTITUT



Treuhandstelle

§

Krankenversicherungsdaten
§ 303a-e SGB V
(„Datentransparenz“)



Krankenkassen

gesund.bund.de

Verlässliche Informationen für Ihre Gesundheit

Forscher,
wissenschaftliche Institutionen

Versorgungsdaten MIO
§ 363 SGB V (PDSG)



ePA

Weitere Plattformen
(z.B. genomDE)



Bürger, Patienten

TMF



FORSCHUNGS-
DATENPORTAL
FÜR GESUNDHEIT
www.forschen-fuer-gesundheit.de

Transparenz-
Portal

DIZ MEDIZIN
INFORMATIK
INITIATIVE
DATENINTEGRATIONSZENTRUM



MEDIZIN
INFORMATIK
INITIATIVE

nfdi

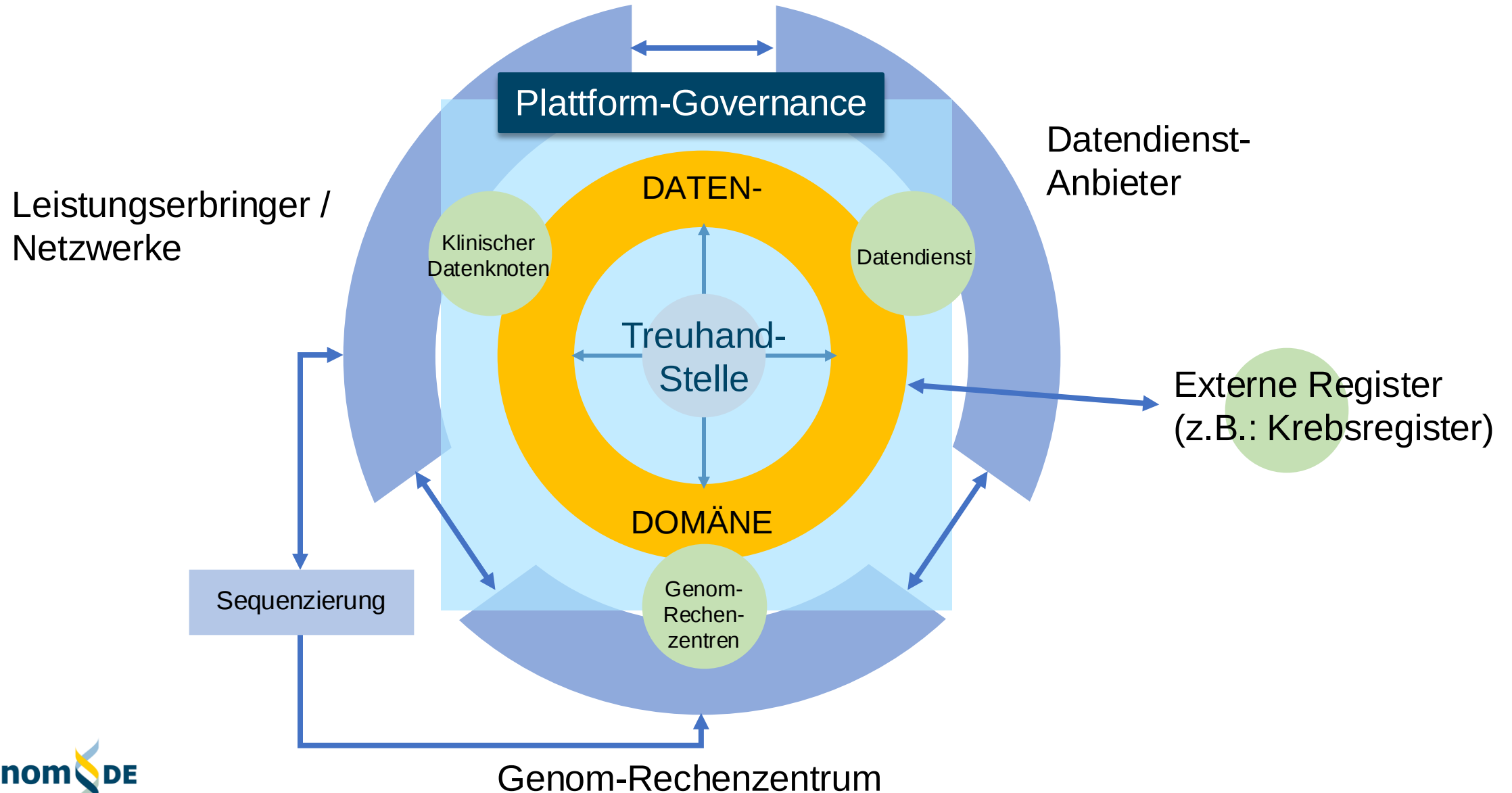
netzwerk
universitäts
medizin

Versorgungsdaten MIO
§ 354,363 SGB V (PDSG)

Versorgungsdaten,
einwilligungsbasiert

Leistungserbringer
(Krankenhäuser, Praxen)

Infrastrukturvorschlag genomDE





Klinischer Datenknoten (KDK)

stellt **strukturierte klinische Daten**
zur Verfügung

föderierter Zugriff über die
Versorgungsnetzwerke hinweg

Netzwerke/LE verantwortlich für
Versorgungsqualität, Datenerhebung
und –bereitstellung, Datenschutz, IT-
Sicherheit

Genomrechenzentrum (GRZ)

speichert **genomische Rohdaten**

ermöglicht Ausführung von
Bioinformatik-Pipelines unter der
Kontrolle

verantwortlich für Kapazitäten,
Datenzugriff, Datenschutz, IT-Sicherheit

Datendienst (DD)

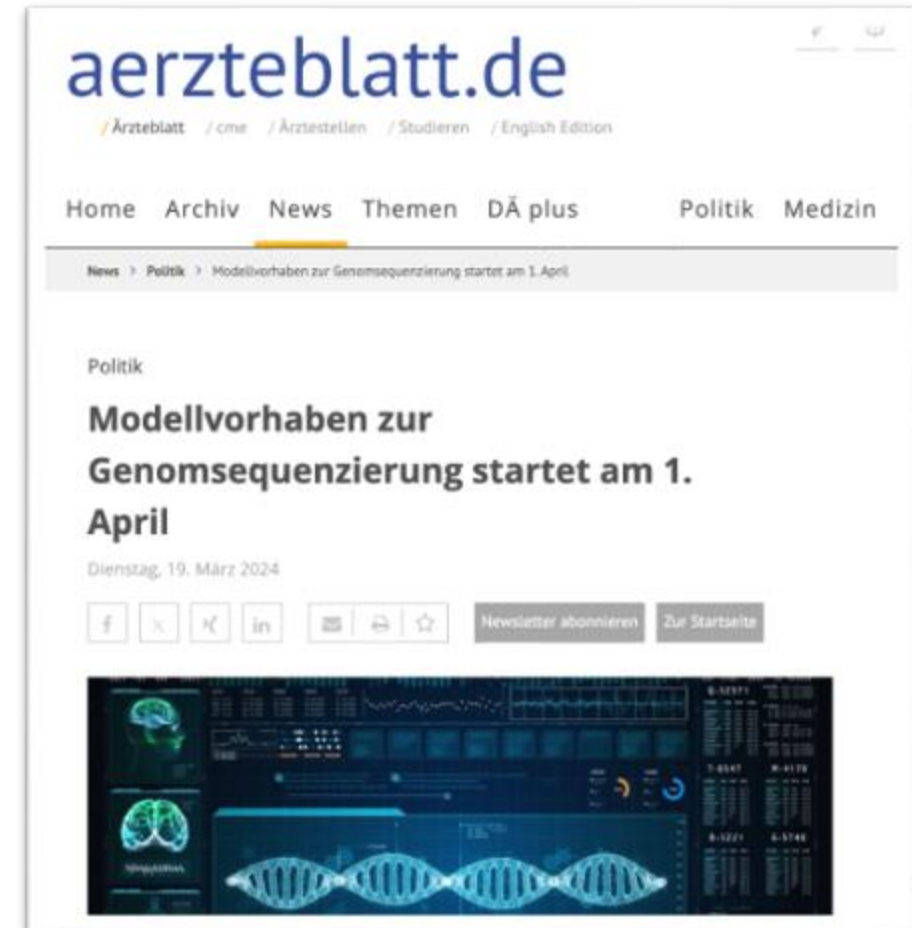
gibt Zugriff auf **verarbeitete Daten**
von KDK und GRZ

führt einmalige oder regelmäßige
Analysen auf Datensätzen aus (teils
nach Integration und Record Linkage)

Verantwortlich für wiss. Qualität,
Leistungsfähigkeit und Kapazität der
Dienste, Datenschutz, IT-Sicherheit



- Deutschland hat etablierte Netzwerke der personalisierten Medizin, die Dateninfrastrukturen für klinische Daten betreiben
 - Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs (DK-FBREK)
 - Deutsches Konsortium für Familiären Darmkrebs (DK-FDK)
 - Deutsches Netzwerk Personalisierte Medizin (DNPM)
 - Molecularly Aided Stratification for Tumor Eradication (NCT/DKTK MASTER)
 - Nationales Netzwerk Genomische Medizin (nNGM)
 - Netzwerk Erbliche Tumorerkrankungen (GfH-NET)
 - Netzwerk für Seltene Erkrankungen (NSE)
- Diese Infrastrukturen müssen ergänzt werden um eine nationale Infrastruktur für Genomdaten – für ca. 100.000 Fälle bis 2030



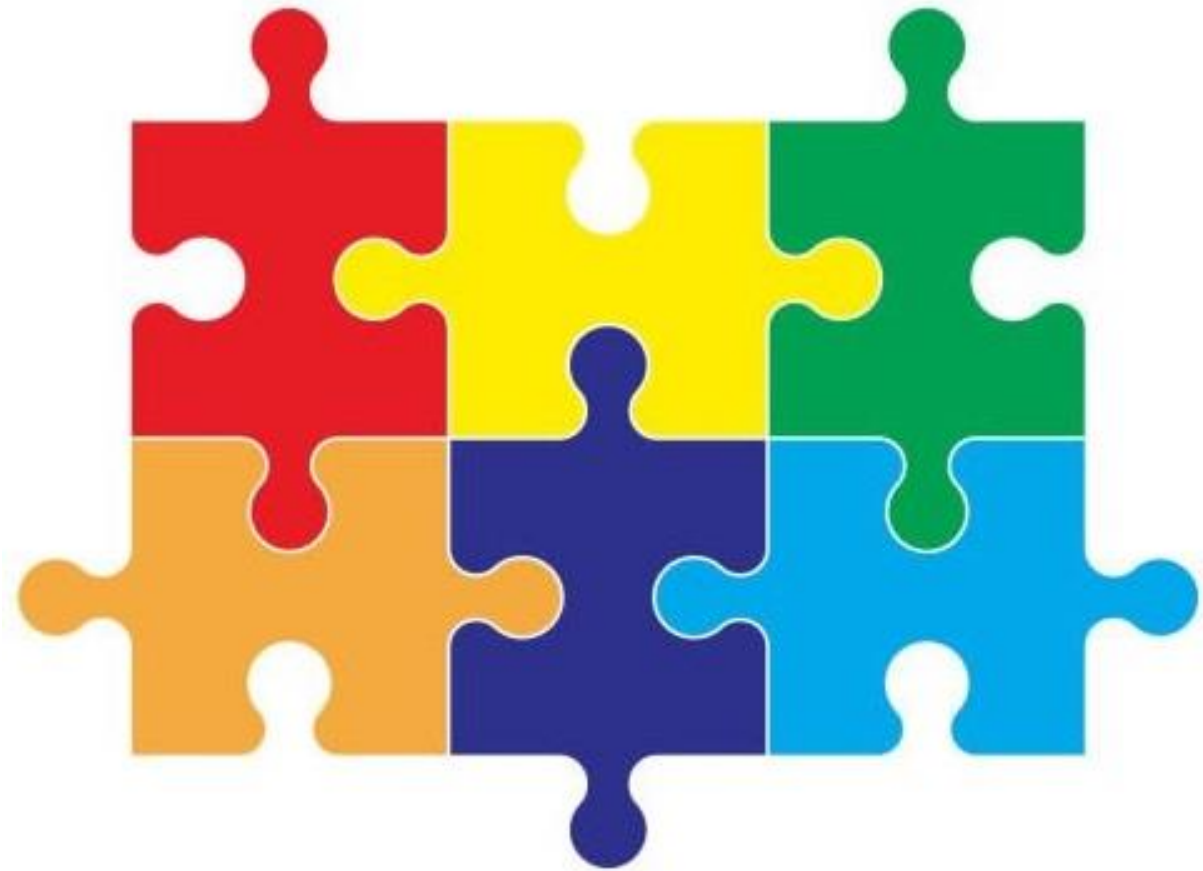


- **Implementierung**

- **Keine Zeit** für eine umfassende Gesamtkonzeption
- **Keine Mittel** für den Aufbau einer dedizierten Gesamtinfrastruktur
- (Finanzierung deutlich anders als in anderen europäischen Ländern!)

- **Lösung**

- MVP – *Minimum Viable Product*
- Konsequente Verwendung existierender Dateninfrastrukturen
- Geschickte Verbindung und Integration





- Handhabung von Daten im Petabyte-Bereich ist anspruchsvoll und teuer
- Einzelne Krankenhäuser sind – in einem digitalen Entwicklungsland wie Deutschland – meist nicht in der Lage diese Infrastruktur zu betreiben
- Errichtung und Betrieb dieser Infrastruktur ist ökonomisch – und aus Sicht der IT-Sicherheit – nur an wenigen Stellen möglich



FORSCHUNG

Forschungsinfrastrukturen

Instrumente der Spitzenforschung und Garant für unsere Innovationskraft – Forschungsinfrastrukturen gehören zu den zentralen Voraussetzungen für herausragende Grundlagenforschung und bedeutende technologische Fortschritte.



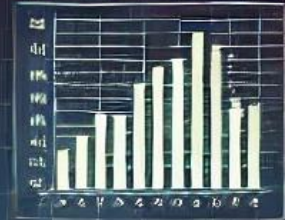
RESEARCH DATA



0.00



RESEARCH DATA



RESEARCH
DATA
INFRASTRUCTURES

RESEARCH
DATA
INFRASTRUCTURES





Klinischer Datenknoten (KDK)

stellt **strukturierte klinische Daten**
zur Verfügung

föderierter Zugriff über die
Versorgungsnetzwerke hinweg

Netzwerke/LE verantwortlich für
Versorgungsqualität, Datenerhebung
und –bereitstellung, Datenschutz, IT-
Sicherheit

Genomrechenzentrum (GRZ)

speichert **genomische Rohdaten**

ermöglicht Ausführung von
Bioinformatik-Pipelines unter der
Kontrolle

verantwortlich für Kapazitäten,
Datenzugriff, Datenschutz, IT-Sicherheit

Datendienst (DD)

gibt Zugriff auf **verarbeitete Daten**
von KDK und GRZ

führt einmalige oder regelmäßige
Analysen auf Datensätzen aus (teils
nach Integration und Record Linkage)

Verantwortlich für wiss. Qualität,
Leistungsfähigkeit und Kapazität der
Dienste, Datenschutz, IT-Sicherheit



Kriterien

- Etablierte Zusammenarbeit und Dateninfrastruktur
- Wesentliche Beiträge zu Versorgung und Forschung
- Passend zum Fokus auf onkologische Erkrankungen und seltene Erkrankungen

DNPM

Deutsches Netzwerk
Personalisierte Medizin

- Fälle aus molekularen Tumorboards (MTB)
- Koordination: UK Tübingen

nNGM

Nationales Netzwerk
Genomische Medizin Lungenkrebs

- Patient:innen mit NSCLC
- Koordination: UK Köln

NCT/DKTK MASTER

Molecularly Aided Stratification
for Tumor Eradication

- Patient:innen mit seltenen Tumorerkrankungen
- Koordination: DKFZ Heidelberg

DK-FDK

Deutsches Konsortium
Familiärer Darmkrebs

- Patient:innen mit erblichem Darmkrebs
- Koordination: UK Bonn

NSE

Netzwerk Seltene Erkrankungen

- Ungelöste seltene Erkrankungen
- Koordination: UK SH

DK-FBREK

Deutsches Konsortium Familiärer
Brust- und Eierstockkrebs

- Patientinnen mit fortgeschrittenem Brust- oder Eierstockkrebs
- Koordination: UK Köln

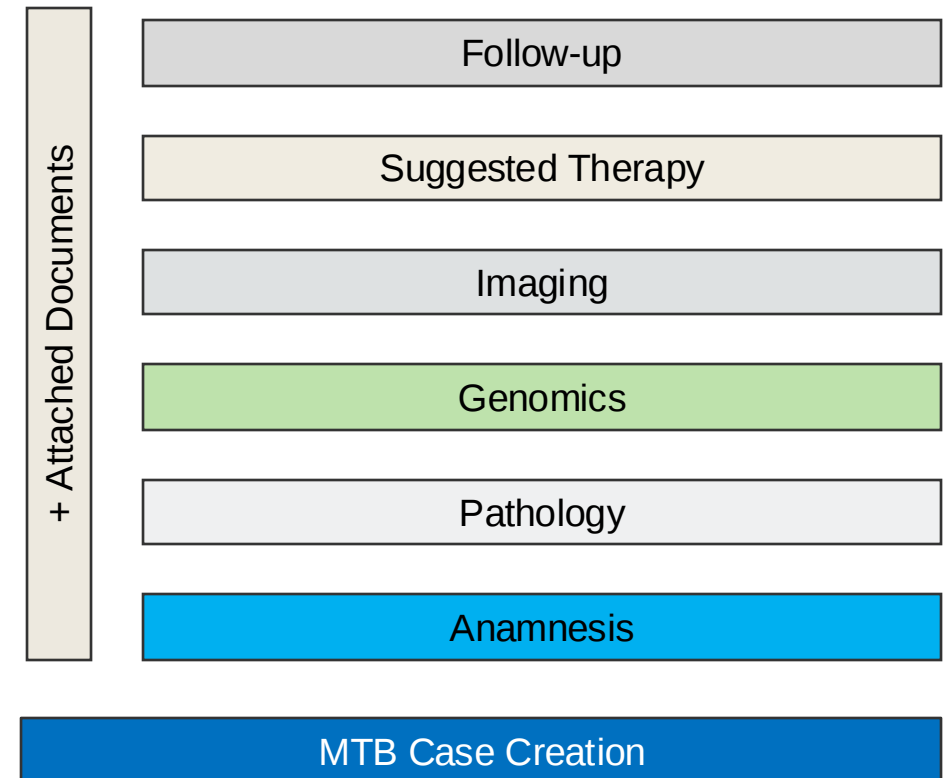
GfH-NET

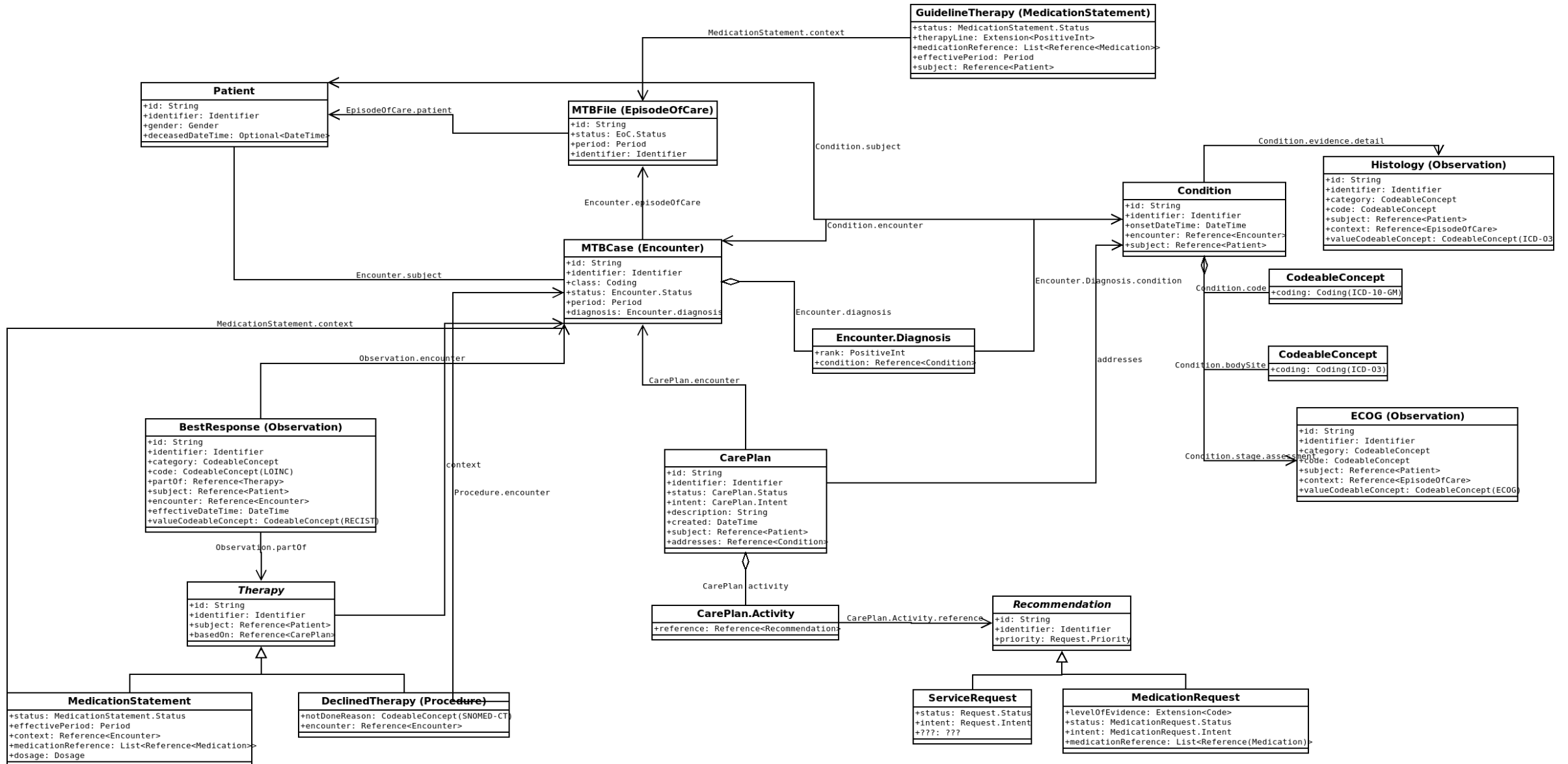
Netzwerk Erbliche Tumorerkrankungen

- Patient:innen mit seltenen erblichen Tumorerkrankungen
- Koordination: UK Dresden



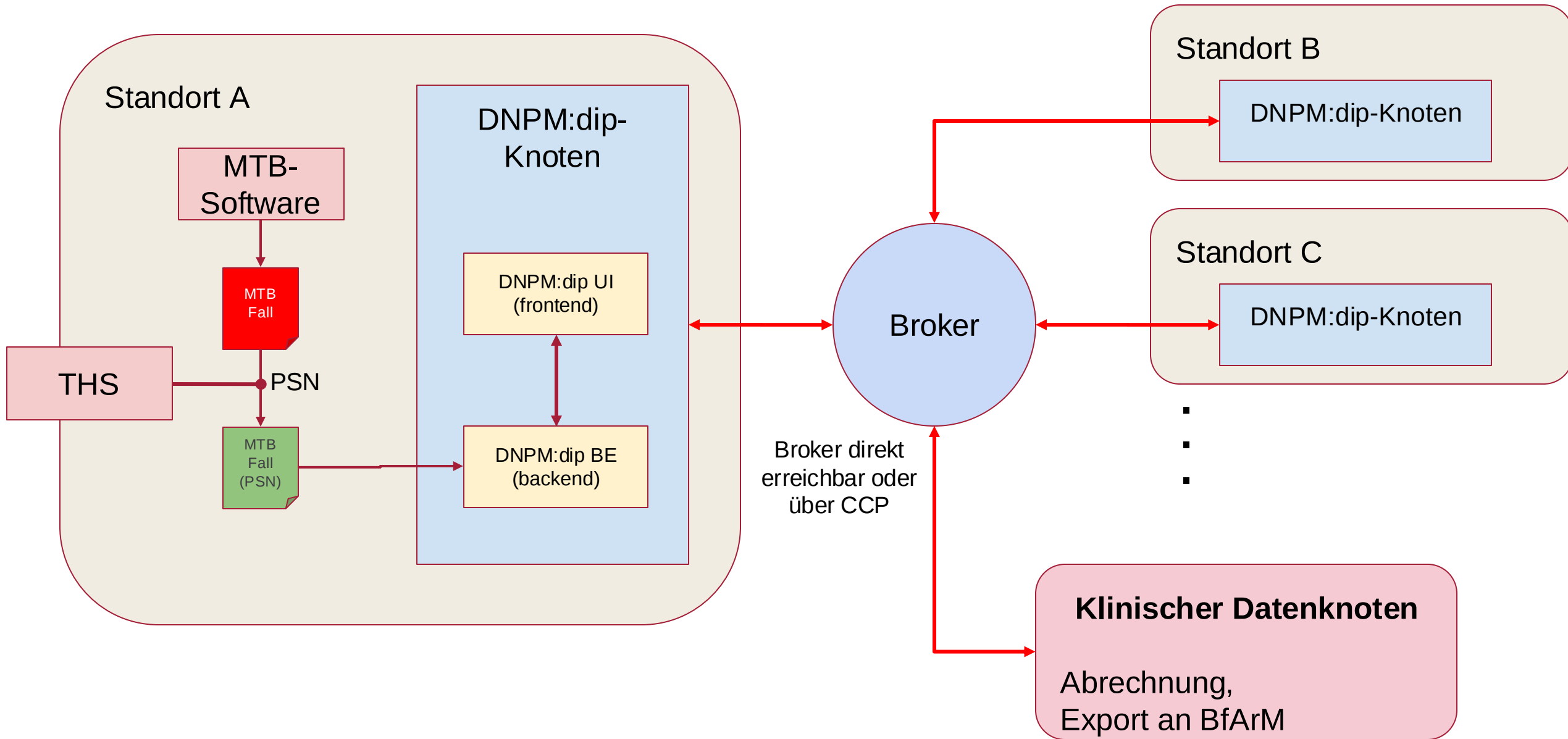
- **DNPM - Deutsches Netzwerk Personalisierte Medizin**
- Integriert Daten aus den Molekularen Tumorboards (MTBs) aller Comprehensive Cancer Centers (CCCs)
- Koordiniert durch UK Tübingen (Nisar Malek)
- Finanziert durch Deutsche Krebshilfe
- Kerndatensatz von DNPM wurde über fünf Jahre entwickelt
- Erhebung über die Standorte hinweg harmonisiert
- Wesentlicher Treiber für die Entwicklung des Erweiterungsmoduls MTB der MII
- Datenintegrationsplattform: DNPM:dip







DNPM:dip - Architecture





- §64e SGB V definiert nur auf höchster Ebene relevanten Daten
- Nähere Spezifikation durch Rechtsverordnung des Bundes
- Nachdem bereits die Planung für die Dateninfrastrukturen weit fortgeschritten war, wurden die in genomDE entwickelten Vorschlag der Daten komplett umgeworfen
- Es begann ein schmerzhafter und übereilter Prozess der Datenharmonisierung
- Daten sollten über die Netzwerke hinweg abgestimmt werden
- Bundesrat beschloss diese Rechtsverordnung am 5.7.2024 (Genomdatenverordnung, GenDV)
- Konsequenz
 - KEINE technische Spezifikation der Daten mehr
 - Neue Spezifikation muss vom BfArM erarbeitet werden
 - Gesamte Dateninfrastruktur muss an die neue Spezifikation angepasst werden
 - Verzögerung der Implementierung um 6 – 12 Monate





- Genomdaten unterscheiden sich von klinischen Daten
 - Keine Anonymisierung möglich ohne Verlust des Nutzens
 - Datenvolumina hoch – Speicherung und Übertragung aufwändig
 - **Beispiel**
 - Modellvorhaben Genomsequenzierung soll 50 PB Daten erzeugen
 - Das ist das Äquivalent von 12 Millionen DVDs
 - Übertragung von 50 PB selbst innerhalb einer Einrichtung dauert ca. 6 Monate
- Spezifika in Deutschland
 - Verarbeitung der Daten stark reguliert (neben DSGVO: BDSG, LDSG, GenDG, etc.)
 - Bundesdatenschutzbeauftragter (BfDI) fordert 2021 verteilte Speicherung der Daten





[HOME](#)

[ABOUT US](#)

[IMPACT](#)

[NEWS & EVENTS](#)

[RESOURCES](#)

The German Human Genome-Phenome Archive

We are building a **secure national omics data infrastructure**, enabling the use of human genome data for research purposes while preventing data misuse.

[Our Mission](#)



[Who we are →](#) [How we work →](#) [Jobs →](#)

GHGA Metadata Catalog

A public frontend for the discovery of human omics study data from German research institutions.

Consent Tools

GHGA has developed different tools to help clinicians, researchers and institutions wanting to submit omics data to

GHGA Lecture Series

"Advances in Data-Driven Biomedicine" diving into fascinating world of data-driven medicine and their

GHGA Phases and Features



GHGA Metadata Catalog

- Publicly accessible metadata for study discovery
- Harmonized metadata model
- Ability to request data from data providers

Status: in production since
03/2023
catalog.ghga.de

81 studies containing data
from 3,200 individuals
(WGS, WES,
transcriptomes)



GHGA Archive

- National EGA node functionality
- Full raw data and metadata managed by GHGA
- Central infrastructure for data access management

Status: in production since
08/2024
data.ghga.de

500k genomes (or related
omes) announced for
deposition



GHGA Cloud

- Trusted research environment (TRE)/Sec. Processing Env. (SPE)
- Direct access to the raw data
- Scalable and secure access to data

Status: In preparation

GHGA 2.0 Period

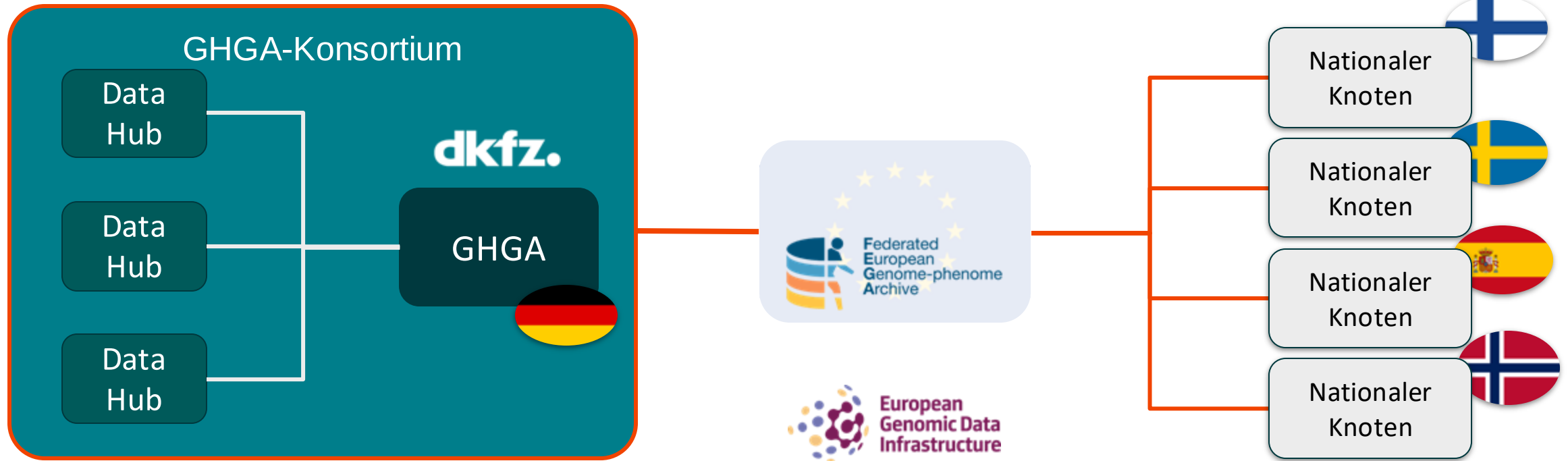


GHGA Atlas

- Standardized data analysis
- Data visualization
- Statistics and aggregation
- Integration of multiple omics modalities and connecting omics data to phenotypic data

Status: In preparation

Föderierte Infrastruktur – National und Europäisch



Doppelte Föderation

- In Deutschland
 - Physisch werden die Daten verschlüsselt über mehrere Forschungseinrichtungen verteilt gespeichert
 - Logisch werden die Daten bei GHGA zentral einheitlich verwaltet
- In Europa
 - Europäische Genomdateninfrastruktur (FEGA) werden durch ‚Nationale Knoten‘ dargestellt
 - Jedes Land behält so die Hoheit über die Daten seiner Bürger:innen
 - GHGA ist der nationale Knoten für Deutschland



Betrieb

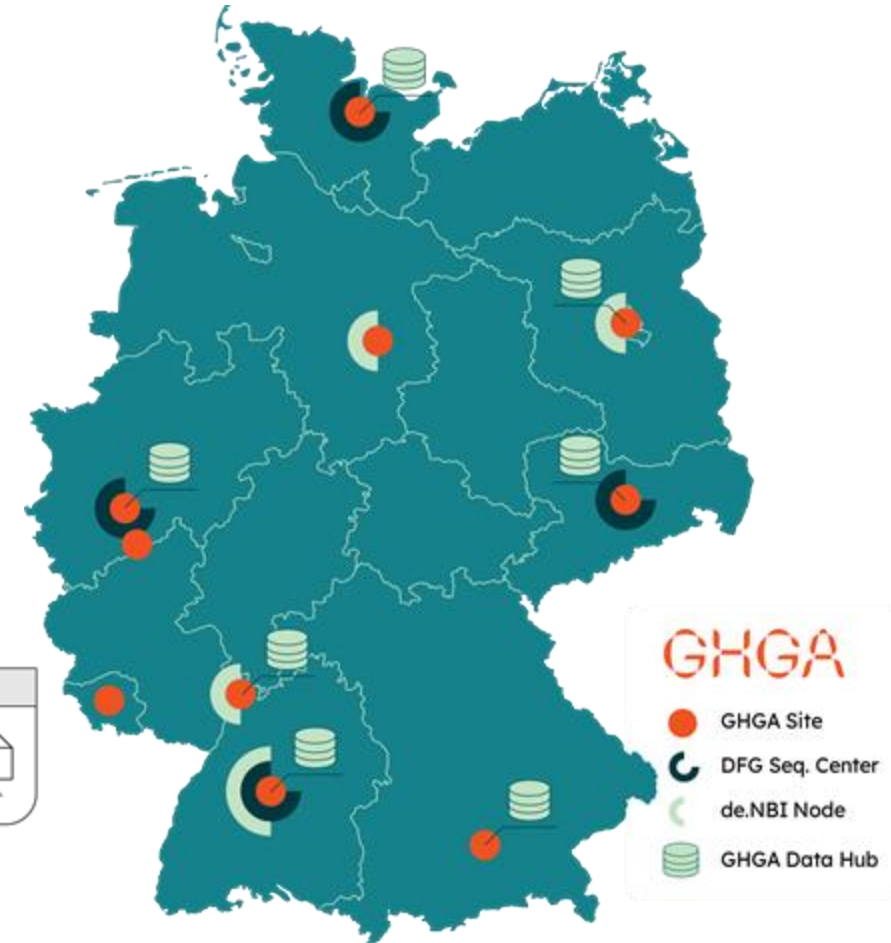
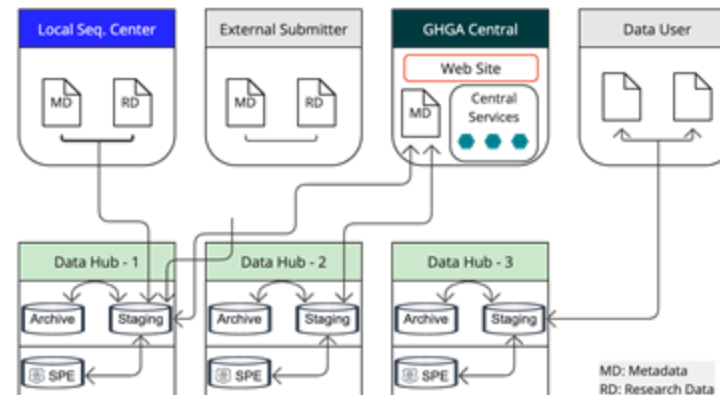
- Bereitstellung von Storage und Backup (S3-kompatibel)
- Daten verschlüsselt (*in transit* & *at rest*)
- Bereitstellung von lokalen Rechnerkapazitäten (TRE/SPE)
- ISMS nach ISO 27001

Sechs Datenhubs stellen Speicherkapazität bereit

50+ PB verfügbar bzw. in Beschaffung

4,000+ CPUs an den Datenhubs verfügbar

Data Ingest





Deutsches Netzwerk für Bioinformatikinfrastruktur

- Aus BMBF-Förderung hervorgegangen
- Koordiniert vom FZ Jülich
- 24 Projektpartner
- 8 Service-Zentren
- Deutscher Knoten des ESFRI **ELIXIR**



Service



Training

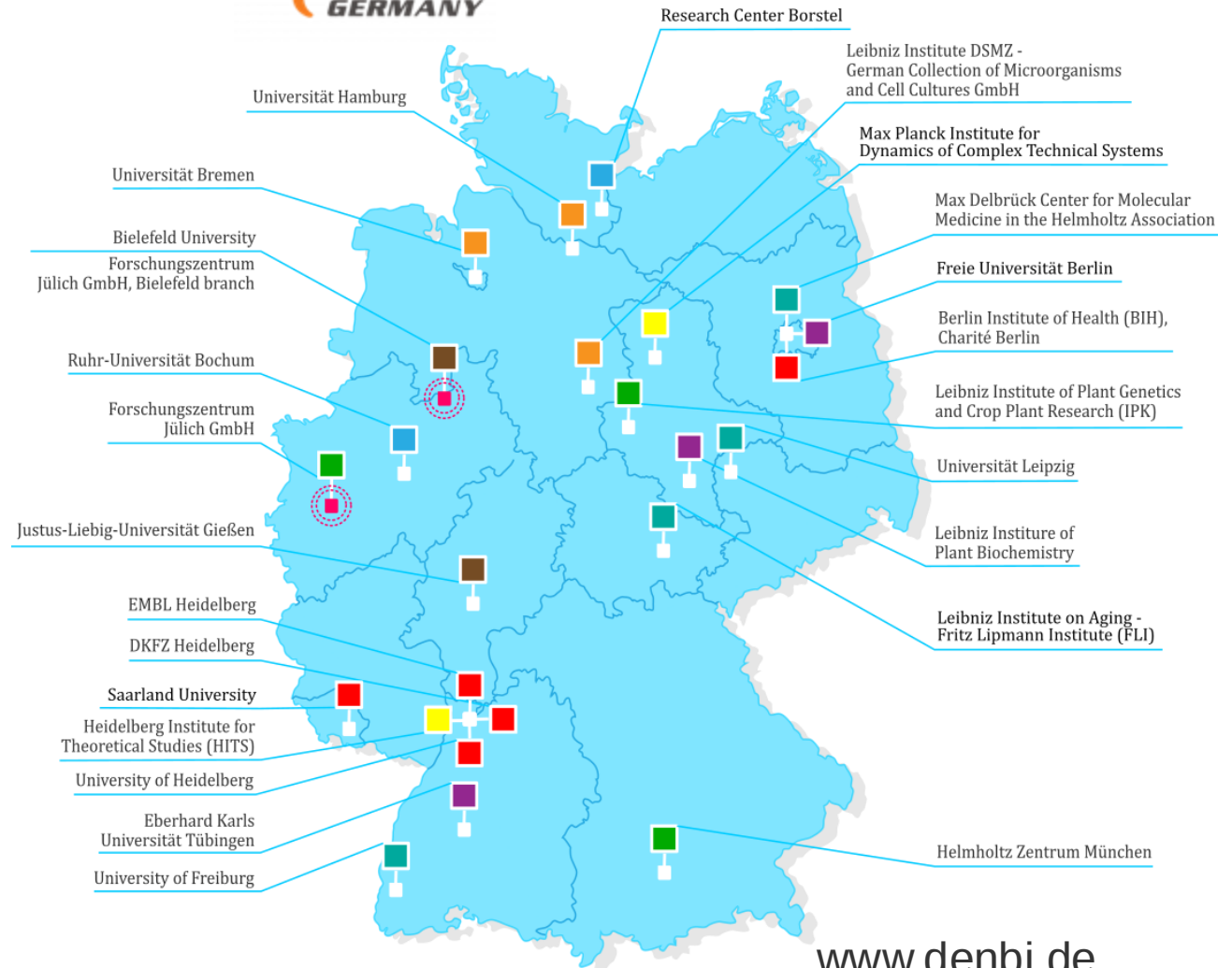


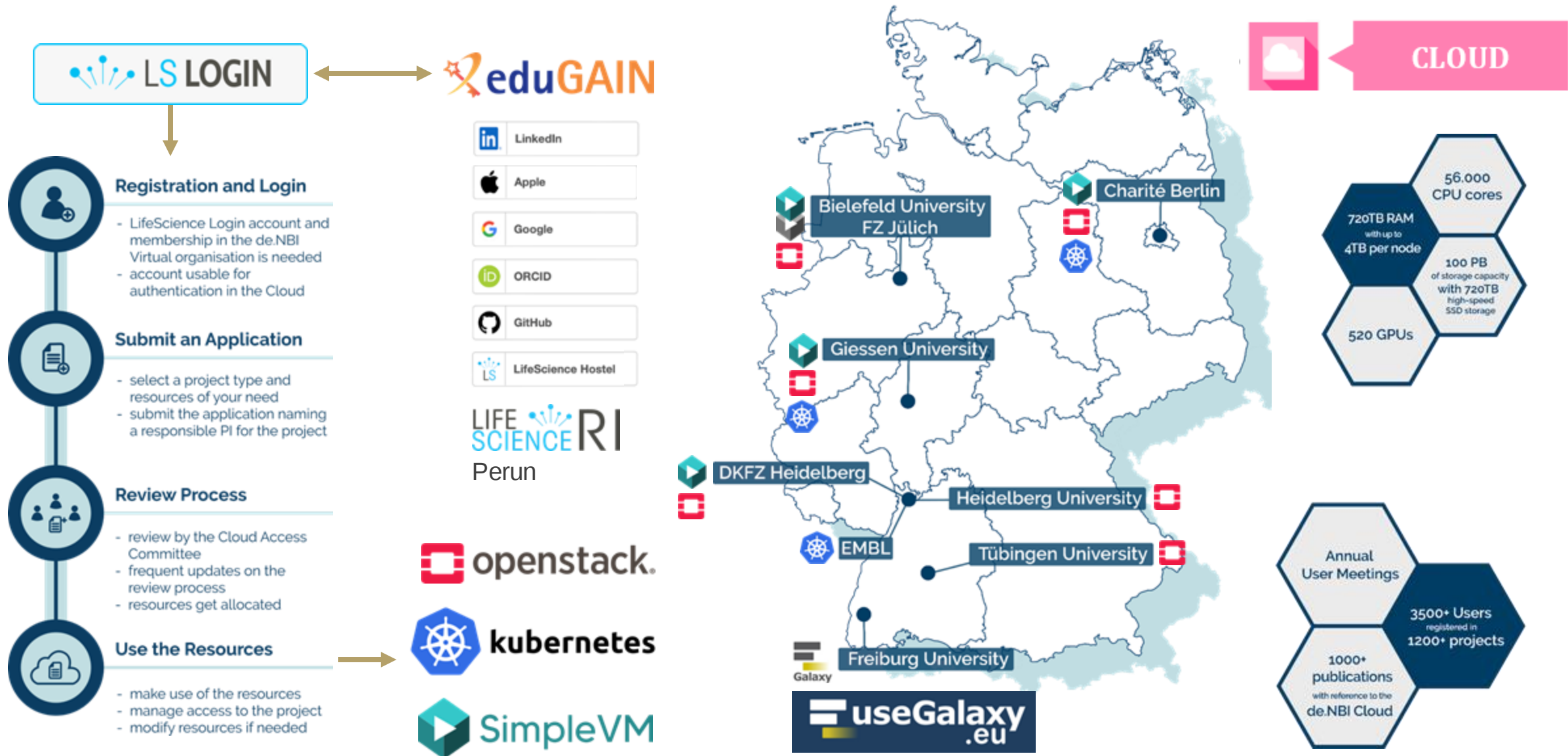
de.NBI
Cloud



Industrial
Forum

- Humanbioinformatik
- Mikrobielle Bioinformatik
- Pflanzenbioinformatik
- RNA-Bioinformatik
- Proteomik und Lipidomik
- Integrative Bioinformatik
- Datenbanken
- Datenmanagement and Systembiologie







• Forschungseinwilligung

- MII Broad Consent 1.6d oder neuer
- nach langer Diskussion vom BfDI als Forschungseinwilligung akzeptiert
- Aufwand für die Etablierung einer eigenen Forschungseinwilligung wurde (mal wieder) komplett unterschätzt
- In der Argumentation hilfreich
 - Etablierte Prozesse und Durchdringung an UK
 - Doppelbelastung der Patient:innen durch ZWEI BC
- Problematisch
 - Datengovernance
 - Länge des Dokuments

The image shows two pages of a research consent form from Eberhard Karls Universität Tübingen. The left page is titled 'Patienteninformation' and the right page is titled 'Einwilligungsverklärung - Patientin/Patient'. Both pages contain detailed text about data processing and research purposes, with checkboxes for consent.

Left Page: Patienteninformation

Einwilligungsverklärung - Patientin/Patient
 Einwilligung in die Nutzung von Patientendaten, Krankenakten und Biomaterialien (Genetische und Körperflüssigkeiten) für medizinische Forschungszwecke

1. Erhebung, Verarbeitung und wissenschaftliche Nutzung meiner Patientendaten, wie in der Patienteninformation beschrieben, dies umfasst

1.1 die Verarbeitung und Nutzung meiner Patientendaten für die medizinische Forschung ausschließlich wie in der Patienteninformation beschrieben und mit größtmöglicher Veranlassung des Namens und anderer direkt identifizierender Daten (Lebenslauf). Unter der Adresse www.medizin-informatik-initiative.de/daten werden Sie nach einer 1-Wahl-Verfahren registrieren, der per E-Mail über alle neuen Studien, die mit den Patientendaten durchgeführt werden, vor deren Durchführung informiert (siehe Punkte 1.1, 1.2 und 1.3 der Patienteninformation).

1.2 die wissenschaftliche Analyse und Nutzung meiner anonymisierten Patientendaten durch Dritte wie z.B. durch andere Universitäten/Forschungsinstitute, die keine auch eine Weitergabe für Forschungsprojekte im Ausland anfragen, wenn in diesem europäischen Datenschutzrecht gilt oder die Europäische Kommission ein angemessenes Datenschutzniveau bestätigt hat. An einem einzigen gemeinsamen Nutzen aus der Forschung werde ich nicht beteiligt. Vor einer Weitergabe an Forscher außerhalb meiner bestehenden Einrichtung erfolgt zudem eine weitere Prüfung des Datenanwenders durch eine neue Zwischenkommission.

1.3 die Möglichkeit einer Zusammenführung meiner Patientendaten mit Daten in Datenbanken anderer Forschungspartner. Voraussetzung ist, dass ich dieser Nutzung bei den entsprechenden Forschungspartnern auch zugestimmt habe.

Ich willige ein in die Erhebung, Verarbeitung, Speicherung und wissenschaftliche Nutzung meiner Patientendaten, wie in Punkt 1.1 bis 1.3 der Einwilligungserklärung und Punkt 1 der Patienteninformation beschrieben. ☐ Ja ☐ Nein

2. Übertragung und wissenschaftliche Nutzung meiner Krankenakten

Nachdem ich meine Krankenakte auf Anforderung durch die Universitätsklinik Tübingen Daten über von mir in Anspruch genommene ärztliche Leistungen in der ambulanten Versorgung und bei stationären Aufenthalten, über sonstige med. und pflegerische Anamnese und Angaben zum Bereich Pflege an die Universitätsklinik Tübingen so wie in der Patienteninformation beschrieben, zu übermitteln, und hier:

2.1 Einmalig rücküberfordere ich die Daten der <http://www.medizin-informatik-initiative.de/daten> Übermittlung meiner Krankenakte herangezogen werden so die Universitätsklinik Tübingen bis ich widerrufen. ☐ Ja ☐ Nein

2.2 Für Daten ab dem Datum meiner Unterschrift über einen Zeitraum von 5 Jahren. Mit der dafür vorgesehenen Übermittlung meiner Krankenakte herangezogen werden so die Universitätsklinik Tübingen bis ich widerrufen. ☐ Ja ☐ Nein

UKT Standardpatienteninformation (Stand: 10.08.2010)
 Basierend auf MII-Patienteninformation Version 1.00 (10.08.2010)

UKT Standardpatienteneinwilligung (Version 1.0) (Stand: 10.08.2010)
 Basierend auf MII-Patienteneinwilligung Version 1.00 (10.08.2010)



- **DIZ**

- Datenflüsse sind lokal oft komplex
- An den meisten Standorten sind die DIZe eingebunden in die Umsetzung und haben kompetentes Personal

- **Treuhandstellen**

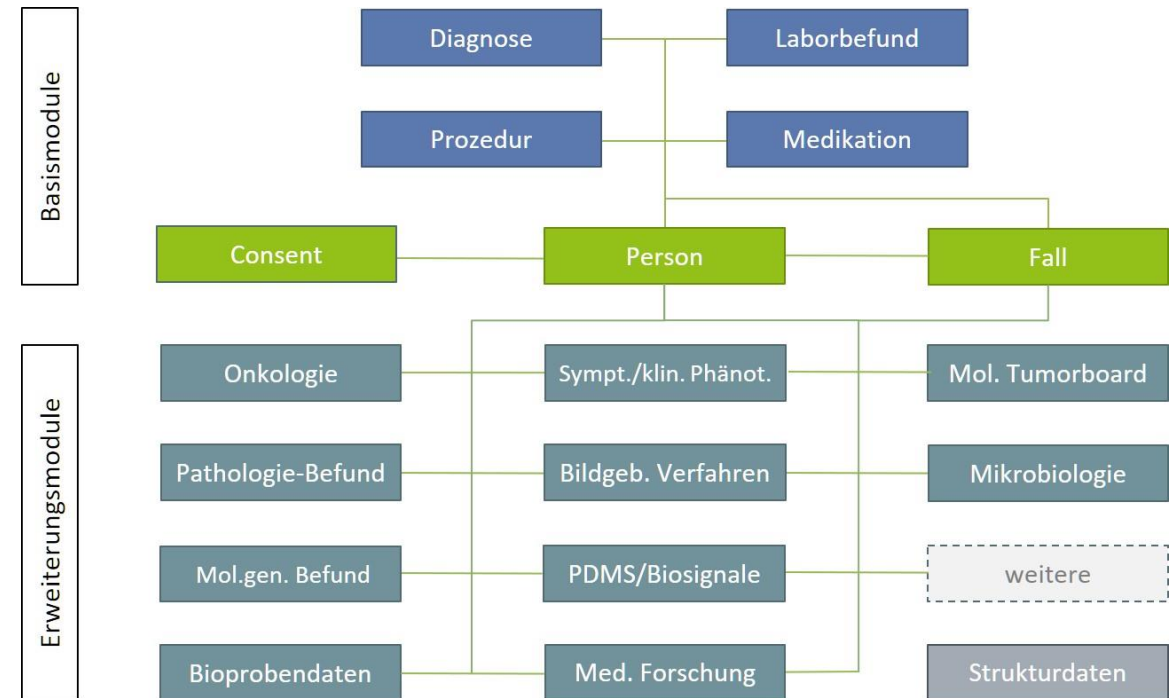
- RKI benötigt mehr Zeit, um Pseudonymisierung bundesweit zu implementieren
- Etablierte Treuhandstellen an den Standorten und erfahrenes Personal helfen hier





- **Standardisierung**

- Kerndatensatz relevant für Abbildung von Einwilligung
- Harmonisierung der klinischen Daten durch GenDV (zu ungünstigem Zeitpunkt) erzwungen
- Rückgriff auf Erfahrungen der MII haben hier geholfen
- MII KDS ist erklärtes Ziel bei der Standardisierung über die Netzwerke hinweg





- BfArM hat am **24.04.2024** die Zulassungskriterien für GRZ und KDK festgelegt
- Interessierte hatten Zeit, bis zum **21.05.2024** einen formalen Antrag auf Zulassung zu stellen
- Es gingen 14 Anträge (7 GRZ, 7 KDK) ein, von denen neun ohne Auflagen, vier mit Auflagen (i.W. Nachlieferung von Unterlagen) genehmigt wurden
- Damit sind Stand heute zugelassen (davon ein GRZ noch mit Auflagen)

Genomrechenzentren

- Universität Tübingen
- DKFZ Heidelberg
- Universität zu Köln
- Technische Universität Dresden
- Technische Universität München
- Max Delbrück Center Berlin

Klinische Datenknoten

- DK-FBREK, Universität Leipzig
- DK-FDK, Universität Leipzig
- DNPM, Universitätsklinikum Tübingen
- NSE, Universitätsklinikum Tübingen
- NCT/DKTK/MASTER, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg
- nNGM, Universitätsklinikum Köln
- zKDK-ET, Universitätsklinikum Dresden

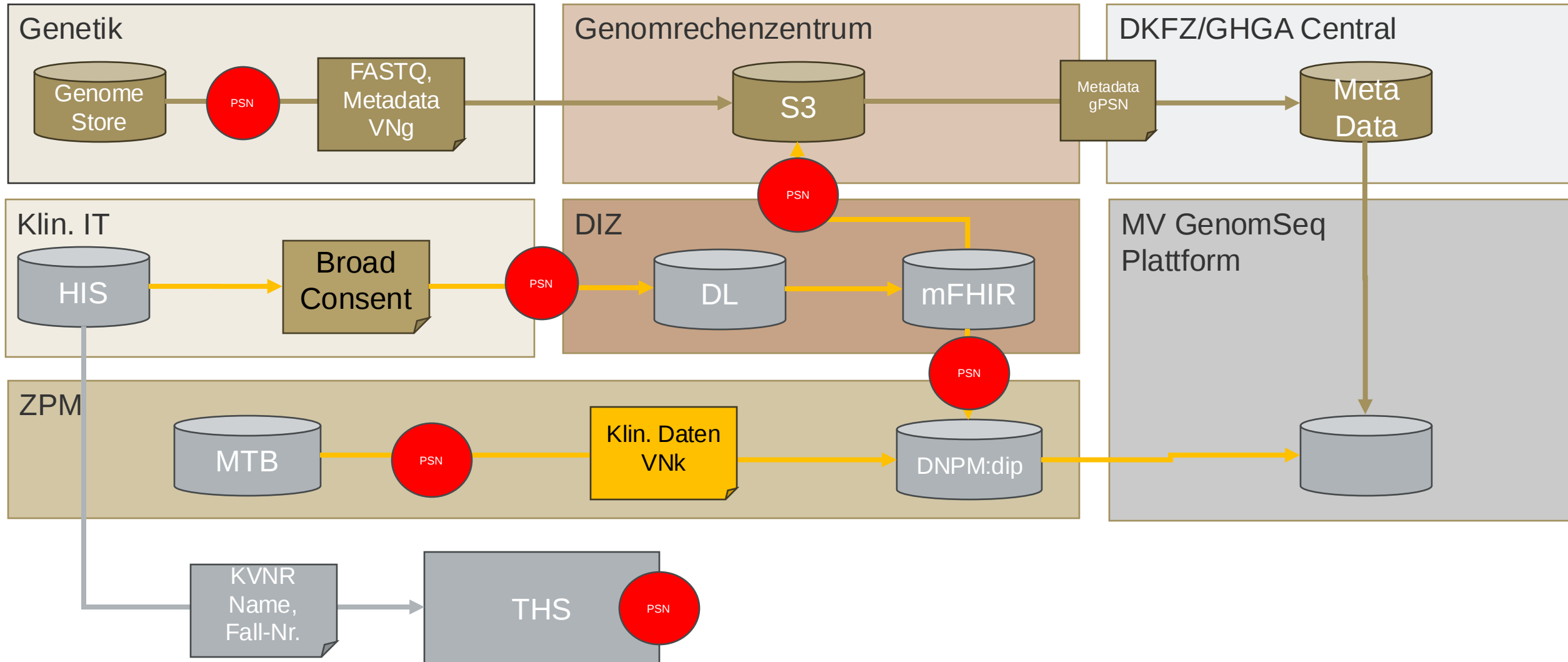




- **Qualifikation der Einrichtung**
 - Betreiber [...] ein für das **Modellvorhaben** zugelassener **Leistungserbringer** [...]
 - [...] **mehrjährige Erfahrung** in der Verarbeitung von [...] Daten aus dem Versorgungskontext
 - Nachweis von **Vorerfahrungen** als Datenknoten [...]
 - **Organisatorische Anforderungen**
 - Betrieb der Dateninfrastruktur auf **lokalen Speichern** [...] (**on-premise**)
 - [...] Verarbeitung der Daten ausschließlich auf dem Gebiet der **Bundesrepublik Deutschland** und nach **deutschem Recht** [...]
 - [...] **Datenschutzkonzepts**, [...] **Datenschutzfolgeabschätzung**, [...] **Datensicherheitskonzepts** [...], **Betriebskonzepts** [...]
 - Notwendige **Einträge ins Verzeichnis der Verarbeitungstätigkeiten**
 - **Technische Anforderungen**
 - Nachweis der erforderlichen **IT-technischen Voraussetzungen** [...]
 - Nachweis eines vorhandenen **Datenqualitätsmanagements**
 - Bestätigung, dass die Voraussetzungen für einen **technischen Anschluss an die Vertrauensstelle** [...]
 - **Personelle Anforderungen**
 - Beleg ausreichender **Personalressourcen** [...] **ausreichende Qualifikation** des Personals
 - Angabe einer Kontaktperson: **Datenschutzbeauftragte/r**, [...] **IT-Sicherheitsbeauftragte/r**
-



Datenflüsse – Beispiel DNPM am UKT





- **Leistungsfähige Dateninfrastrukturen haben das MV GenomSeq möglich gemacht**
 - Kosten sind erheblich viel geringer
 - Aufbauzeiten deutlich reduziert
 - Infrastrukturen sichern ihre Nachhaltigkeit durch Vernetzung
 - Infrastrukturen != Hardware, sondern qualifizierte Leute – und das ist ihr Mehrwert!
 - **Schwierigkeiten und Nachteile**
 - Integration existierender Dinge führt zu Kompromissen auf allen Seiten
 - Stetes ‚Neuverhandeln‘ existierender Absprachen und Standards
 - Großer Drang aller Beteiligten, Dinge neu zu erfinden oft anstrengend
 - Alle Forschungsdateninfrastrukturen sind prekär ausfinanziert – Nachhaltigkeit!
 - Interaktion zwischen BMG und BMBF in genomischer Medizin ausbaufähig
-



- genomDE und MV GenomSeq ist **Erfolgsgeschichte** für **Dateninfrastrukturen**
 - **Umsetzung des Modellvorhabens wäre** ohne MII, NFDI, de.NBI so **nicht möglich gewesen**
 - Es zeigt aber auch die **Komplexität** auf
 - Koordination über Infrastrukturen hinweg aufwändig
 - Sehr, sehr viele Personen und Partikularinteressen involviert
 - Governancestrukturen kollidieren
 - Abstimmungs- und Kommunikationsbedarf massiv
 - Dennoch ein Vorzeigebispiel, wie gelungene **Integration von langfristigen Forschungsvorhaben** funktioniert
 - Gutes Beispiel dafür, wie **Forschung und Versorgung verzahnt** werden können
 - *Jetzt muss es nur noch funktionieren...*
-



Danke an alle Beteiligten!



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Bundesministerium
für Gesundheit



Bundesinstitut
für Arzneimittel
und Medizinprodukte

ROBERT KOCH INSTITUT



Gefördert durch



Deutsche
Forschungsgemeinschaft



Deutsche Krebshilfe
Helfen. Forschen. Informieren.



In Zusammenarbeit mit



Nationale
Forschungsdaten
Infrastruktur



Netzwerk der Zentren für Personalisierte Medizin
Gefördert über das Programm „Digitalisierung in der
Medizin und Pflege“ des Ministeriums für Soziales
und Integration des Landes Baden-Württemberg

