

**Die Konvergenz von Bioinformatik und Medizinischer Informatik –
Konsequenzen für die Ausbildung von IT-Managern im Gesundheitswesen
am Beispiel des Göttinger Curriculums für Medizinische Informatik**

Dissertation

zur Erlangung des mathematisch-naturwissenschaftlichen Doktorgrades
„Doctor rerum naturalium“ an der Georg-August-Universität Göttingen

vorgelegt von
Berit Hamer
aus Düsseldorf

Göttingen 2009

Referent: Prof. Dr. Otto Rienhoff

Korreferent: Prof. Dr. Robert Schaback

Tag der mündlichen Prüfung: 15. Juli 2009

Danksagung

Diese Studie haben zahlreiche Expertinnen und Experten überwiegend aus dem deutschen und dem US-amerikanischen Gesundheitswesen wesentlich ermöglicht. Für ihre wertvollen Beiträge, Anregungen und Hinweise sowie für die Zeit, die sie dafür investiert haben, bedanke ich mich an dieser Stelle ganz herzlich. Ohne ihre Unterstützung wäre ein derart umfassendes Bild der zukünftigen Entwicklungen in der Biomedizinischen Informatik nicht möglich gewesen.

Darüber hinaus danke ich Professor Dr. Rienhoff für die Betreuung meiner Arbeit und die Förderung des gesamten Projektes, Professor Reinhard Hilgers für die statistische Beratung, Professor Dr. Ulrich Sax sowie Dr. Herbert Modler für ihre hilfreichen Kommentare sowie meinen Eltern für das Korrekturlesen.

Ein großer Dank gilt auch meiner Familie,- sowohl meinem Mann und unseren beiden Kindern als auch meinen Eltern und Schwiegereltern - die meine Arbeit begleitet und während dieser Zeit auf vielfältige Weise für das leibliche und seelische Wohl aller Familienmitglieder gesorgt hat. Darüber hinaus geht auch ein herzliches Dankeschön an meine Freunde und Kollegen, die mich - wie auch meine Familie - während der Zeit meiner Dissertation getragen und manchmal auch ertragen haben.

Juni 2009

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	7
1 Einleitung.....	9
1.1 Die Konvergenz von Bioinformatik und Medizinischer Informatik	10
1.2 Begriffsbestimmungen	12
1.2.1 Begriffe in der Biomedizin.....	12
1.2.2 Begriffe in der Biomedizinischen Informatik.....	16
2 Motivation	19
2.1 Entwicklung der Curricula in Biomedizinischer Informatik.....	19
2.2 Die Studienrichtungen Medizinische Informatik und Bioinformatik an der Universität Göttingen	20
2.3 Forschungsleitende Fragen	21
3 Methoden.....	23
3.1 Literaturreview.....	23
3.2 Feldforschung	24
3.3 Delphi-Studie.....	26
3.3.1 Die qualitative Erhebung.....	27
3.3.2 Die Entwicklung des Fragebogens	27
3.3.3 Die quantitative Erhebung.....	28
3.3.4 Die Auswertung	30
4 Ergebnisse.....	33
4.1 Ergebnisse des Literaturreviews	33
4.1.1 Technologien und Entwicklungen in der Biomedizin und ihre Auswirkungen auf die Biomedizinische Informatik.....	33
4.1.2 Die Ausbildung in (Bio)Medizinischer Informatik in den USA	51
4.1.3 Die Ausbildung in (Bio)Medizinischer Informatik in Europa mit Fokus auf Deutschland.....	57
4.1.4 Die Ausbildung in (Bio)Medizinischer Informatik auf internationaler Ebene	64
4.2 Ergebnisse der Feldforschung	65
4.2.1 Die besuchten Einrichtungen und Programme in Biomedizinischer Informatik ..	66
4.2.2 Ergebnisse der Experteninterviews	70
4.3 Ergebnisse der Delphi-Studie	72
4.3.1 Zusammensetzung der Teilnehmer	73
4.3.2 Thesengruppe 1: Diagnostik und Therapie.....	74
4.3.3 Thesengruppe 2: Medizinische Dokumentation.....	78
4.3.4 Thesengruppe 3: Klinische Entscheidungsunterstützung	82

4.3.5 Thesengruppe 4: Öffentliche Gesundheitspflege.....	86
4.3.6 Zusammenfassung der Thesengruppen	90
4.4 Konsequenzen für die Ausbildung von IT-Managern am Beispiel des Göttinger Curriculums für Medizinische Informatik.....	93
4.4.1 Die Studienrichtung Medizinische Informatik im Studiengang Angewandte Informatik	93
4.4.2 Berücksichtigung der Entwicklungen zwischen BI und MI in der Studienrichtung Medizinische Informatik	98
4.4.3 Empfehlungen für eine Revision des Curriculums	101
5 Diskussion	115
6 Schlussfolgerung	129
Literatur	131
Anhang	145
Abkürzungsverzeichnis.....	145
Abbildungsverzeichnis	149
Tabellenverzeichnis	151
Glossar	153
Teilnehmerliste der Experteninterviews in den USA.....	161
Interviewleitfaden für die Experteninterviews in den USA	163
Teilnehmerliste der Expertenworkshops der Delphi-Studie.....	165
Leitfragen für die moderierten Expertenworkshops zur Delphi-Studie	167
Fragebogen der Delphi-Studie	169
Rohdaten der Delphi-Studie	179
Kurzlebenslauf.....	183

Zusammenfassung

Neue diagnostische Verfahren wie Hochdurchsatz-Technologien führen in der Biomedizin dazu, dass zunehmend genomische Daten in die klinische Entscheidung einbezogen werden. Infolgedessen rücken die beiden Fachbereiche Bioinformatik und Medizinische Informatik immer näher zusammen. Die vorliegende Studie untersucht, welchen Einfluss gendiagnostische und molekulardiagnostische Verfahren auf die Gesundheitsversorgung und die damit verbundenen Informationstechnologien nehmen und welche Konsequenzen sich daraus für die Hochschulausbildung in Biomedizinischer Informatik ergeben. Am Beispiel des Göttinger Curriculums für Medizinische Informatik wird analysiert, wie das Curriculum an diese neuen Entwicklungen angepasst werden kann, um IT-Manager im Gesundheitswesen auf ihre künftigen Aufgaben vorzubereiten.

In einer Literaturanalyse wurden Entwicklungen und Technologien an der Schnittstelle zwischen Bioinformatik und Medizinischer Informatik identifiziert sowie deren Abbildung in aktuellen Forschungs- und Ausbildungskonzepten untersucht. In einer Feldstudie wurden in den USA Programme in Biomedizinischer Informatik besucht, die Synergien der beiden Fachrichtungen abbilden. Es wurden Interviews mit den Programmverantwortlichen zu ihren Erfahrungen und den Perspektiven des Fachbereichs Biomedizinische Informatik geführt. In vier Expertenworkshops wurden zukünftige Entwicklungen durch den Einfluss der Personalisierten Medizin diskutiert. Eine Delphi-Studie unter etwa 360 Experten des deutschen Gesundheitswesens untersuchte, in welchem Zeitraum diese Entwicklungen zu erwarten sind und welche Hemmnisse ihnen gegenüber stehen. Aus den Ergebnissen wurden Konsequenzen für eine Revision des Göttinger Curriculums für Medizinische Informatik abgeleitet.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Einbindung genomischer Daten in die Routinegesundheitsversorgung in den kommenden zehn bis fünfzehn Jahren erhebliche Auswirkungen auf die IT-Systeme im Gesundheitswesen haben wird. Infolge der Entwicklungen in Richtung einer Personalisierten Medizin müssen im IT-Management neue Aspekte berücksichtigt werden. Das Datenmanagement sowie die Analyse und Bereitstellung klinischer Informationen müssen auf hohe Datenvolumina sowie komplexe Verknüpfungen heterogener Informationen sowohl für die klinische Anwendung als auch für die Forschung ausgerichtet sein. Dabei müssen besondere ethische und rechtliche Anforderungen berücksichtigt werden.

Diese Auswirkungen müssen jetzt in den Curricula für Biomedizinische Informatik abgebildet werden – sowohl auf nationaler als auch auf internationaler Ebene. Das Curriculum für Medizinische Informatik der Universität Göttingen hat bereits einige positive Ansätze dazu unternommen, muss jedoch zügig weiter im Kontext der internationalen Entwicklungen angepasst werden, um auch in Zukunft wettbewerbsfähig zu bleiben.

1 Einleitung

Die Bedeutung genetischer Informationen für die Medizin wurde in der wissenschaftlichen Literatur schon seit Anfang der 60er Jahre beschrieben, nachdem Watson und Crick die Struktur der Desoxyribonukleinsäure (DNS, engl. DNA) als Träger der Erbinformation aufgeklärt hatten. Das Humane Genomprojekt (HGP) brachte mit der Entschlüsselung des menschlichen Genoms^{1,2} den Durchbruch für die medizinische Nutzung: Mit Hilfe von Referenzsequenzen der kompletten humanen Erbinformation lässt sich der Anteil genetischer Faktoren zur Entstehung von Krankheiten im großen Stil am Menschen erforschen. Mit molekularbiologischen Methoden konnte zum Beispiel der Beitrag von Mutationen oder Genvariationen zur Entstehung von Erbkrankheiten oder Tumoren „*bottom-up*“ analysiert werden, während zuvor in der Regel vom klinischen Erscheinungsbild „*top-down*“ den krankhaften Ausprägungen wie Enzymdefekten oder veränderten Aminosäuren nachgegangen wurde³. Bereits zu Beginn des Projektes Anfang der 90er Jahre automatisierten Forscher bisher aufwändige Laborverfahren wie die DNA-Sequenzierung. Dadurch entstanden schnell große Datenmengen, die analysiert werden mussten. Der junge Forschungsbereich der Bioinformatik erblühte. Ursprünglich zählte die Struktur- und Funktionsaufklärung aller Gene zu seinen Hauptaufgaben. Neue molekulardiagnostische Verfahren und weitere automatisierte Hochdurchsatztechnologien wie Microarrays, Massenspektrometrie und Polymerase Chain Reaction (PCR) erschlossen der Bioinformatik Ende der 90er Jahre neue Forschungszweige: Neben den Gensequenzen werden Gentranskripte, Stoffwechselprodukte und Proteine analysiert und legen den Fokus auf die sogenannten „*-omics*-Forschungsbereiche“ wie *genomics*, *transcriptomics*, *metabolomics* und *proteomics*. Die Rationalisierung bisher teurer und zeitintensiver Laborarbeiten durch Hochdurchsatztechnologien und computergestützte Analysen machten die Methoden der Bioinformatik auch für den klinischen Einsatz interessant.

Damit wurde die Medizin nachhaltig verändert: In der sogenannten postgenomischen Ära - nach Abschluss des Humanen Genomprojektes im Jahr 2003 - korrelieren Wissenschaftler genotypische Merkmale mit der klinischen Ausprägung, dem Phänotyp, von Krankheiten. Damit verbunden sind Hoffnungen auf eine personalisierte Medizin. Ihr Ziel ist es, Prädispositionen zu identifizieren, um rechtzeitig dem Ausbruch einer Krankheit vorbeugen zu können, Krankheiten im frühen Stadium zu erkennen, Diagnosen genauer und differenzierter zu stellen, Krankheitsverläufe vorherzusagen sowie eine immer stärker auf die jeweilige Person oder auf Personengruppen abgestimmte, zielgerichtete Therapie zu ermöglichen. Die hohen Datenvolumina, die bei der Korrelation genotypischer und phänotypischer Merkmale anfallen, müssen computerunterstützt gespeichert, verarbeitet und analysiert werden und in klinische Systeme wie z.B. Krankenhausinformationssysteme oder die elektronische Patientenakte integriert werden. Dabei treffen Bioinformatik (BI) und Medizinische Informatik (MI)

zusammen. Während die Bioinformatik mit ihren Methoden die Korrelation und Analyse der Daten ermöglicht, sorgt die Medizinische Informatik für deren Integration in klinische „work flows“. Forschung und Versorgung wachsen dabei zusammen: So müssen Medizinische Dokumentationssysteme zunehmend Daten für beide bereitstellen. Diese Entwicklung hat erhebliche Folgen für die klinischen Infrastrukturen und ihr IT-Management^{4, 5} (Abbildung 1).

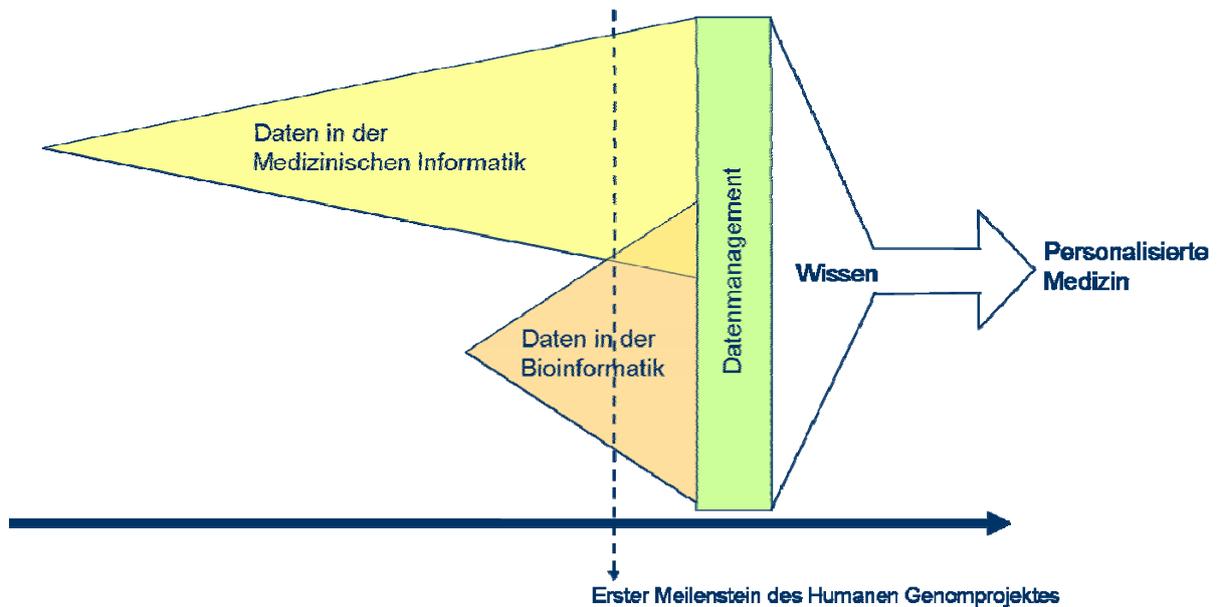


Abbildung 1: Die Konvergenz von Medizinischer Informatik und Bioinformatik und ihr Einfluss auf das klinische Datenmanagement auf dem Weg zur Personalisierten Medizin.

1.1 Die Konvergenz von Bioinformatik und Medizinischer Informatik

Während sich die Bioinformatik bisher auf Forschung, Entwicklung und Anwendung informationstechnischer Methoden in den Lebenswissenschaften konzentrierte und die Medizinische Informatik in der Medizin und im Gesundheitswesen unterstützte, haben in der postgenomischen Ära beide Disziplinen die Entwicklung neuer diagnostischer, therapeutischer und das Management betreffender Verfahren und Produkte für die Gesundheitsversorgung zum Ziel⁶.

Bald nach Abschluss des Humanen Genomprojektes folgte jedoch eine Ernüchterung: Schnell wurde den Forschern klar, dass die Gene eine sehr viel geringere Rolle bei der Entstehung von Krankheiten spielen als ursprünglich gedacht. So ist bis heute unklar, warum die eine Person im Laufe ihres Lebens an Demenz erkrankt, während die Krankheit bei einer anderen Person mit gleicher genetischer Veranlagung nie ausbricht. Inzwischen wird den epigenetischen Prozessen, die nicht auf Abweichungen der DNA, sondern auf Änderungen der Genexpression und Genregulation durch äußere Einflüsse zurückzuführen sind, eine sehr viel größere Bedeutung zugemessen als ursprünglich angenommen. Welche Einflüsse sich wie darauf auswirken, ist Inhalt des Forschungsgebietes der Epigenomik. Neben der

funktionalen und strukturellen Genomik, der Aufklärung von Funktion und Struktur der Gene und ihrer Produkte, gewinnen in der Bioinformatik Simulationen und Modellierung zunehmend an Bedeutung. Hierbei werden Informationen von verschiedenen molekularen Ebenen einbezogen und visualisiert. Dieser Ansatz wird als *computational biology* beschrieben und zählt zu den Methoden der Systembiologie. Nach einer Arbeitsdefinition der US-amerikanischen *National Institutes of Health* (NIH) bezeichnet *computational biology* „the development and application of data-analytical and theoretical methods, mathematical modeling and computational simulation techniques to the study of biological, behavioral, and social systems“⁷. Die Abgrenzung der *computational biology* zum Bereich der *computational medicine* ist nicht eindeutig und bietet zahlreiche Schnittmengen. Erstere fokussiert stärker auf biologische Prozesse wie Signaltransduktionswege oder biochemische Prozesse, letztere wird im Zusammenhang mit für die klinische Anwendung relevanten Bereichen wie die Modellierung von physiologischen Antworten auf Arzneimittel oder die Hemmung von Zell- oder Tumorwachstum verwendet. Die Systembiologie versucht, Systeme in ihrer Gesamtheit zu verstehen. Die Erforschung dieser verschiedenen Teilbereiche wie des Genoms und seiner Transkripte, des Stoffwechsels und aller Proteine des Körpers soll Klarheit bringen über die komplexen Zusammenhänge bei Ursache und Entstehung von Krankheiten.

Je mehr individuelle Merkmale und Konstellationen in die Erforschung von Diagnostik und Therapie von Krankheiten einfließen, desto geringer wird die Anzahl an vergleichbaren Fällen und desto schwieriger werden statistische Wahrscheinlichkeitsaussagen im Rahmen klinischer Studien. Um dennoch breit angelegte klinische und epidemiologische Studien zu ermöglichen, entstehen auf der ganzen Welt zahlreiche Biobanken. Diese enthalten menschliches Material, wie Blut oder DNA sowie zusätzlich klinische Daten und Informationen über die persönlichen Lebensumstände des Patienten. Biobanken ermöglichen umfangreiche Korrelationen von genotypischen und phänotypischen Daten unter Einbeziehung verschiedener Umweltfaktoren in der klinischen Forschung. Sie erfordern ein hochwertiges und komplexes Datenmanagement^{4, 8}.

In der Bildgebung erlauben hochauflösende Technologien die Abbildung immer feinerer Strukturen – bis auf die molekularen Ausprägungen von Krankheiten. Durch Massenspektrometrie lassen sich veränderte Proteinstrukturen wie zum Beispiel von Tumorzellen identifizieren und mit Hilfe von speziellen Farbstoffen sichtbar machen. Diese Biomarker helfen krankhafte Veränderungen frühzeitig zu erkennen sowie die Wirksamkeit einer Therapie zu überwachen.

Abgesehen von den Hochdurchsatztechnologien, ihrer computergestützten Verarbeitung und den bildgebenden Verfahren fallen noch in einem weiteren Bereich der Medizin große Datenvolumina an: Zunehmend finden auch Verfahren der Biosensorik und Biosignalverarbei-

tung in der Biomedizin Verbreitung. Sie werden zum Beispiel bei der Übertragung elektrischer Hirnsignale an Roboter zur Steuerung von Bewegungen eingesetzt^{9, 10} oder ermitteln physiologische Parameter oder Bewegungsmuster zur Früherkennung von Krankheitssymptomen. Monitoring-Systeme ermöglichen z.B. in der Telemedizin die Pflege im häuslichen Umfeld und ersparen dem Patienten lange Krankenhausaufenthalte^{11, 12}. Dort geht der Trend hin zu „*wearable devices*“, die in Kleidung oder Körper integriert werden und damit ein kontinuierliches Feedback an den Arzt oder Patienten geben¹³. Dieser Bereich wird in der vorliegenden Arbeit nicht näher untersucht, da diese speziell die Auswirkungen genomischer Daten auf die Strukturen im Gesundheitswesen untersucht. Dennoch verkörpern Biosensorik und Biosignalverarbeitung einen wichtigen Aspekt einer zunehmend individuenzentrierten Medizin.

In Folge der Entwicklungen in der personalisierten Medizin müssen Versorgungseinrichtungen ihre Dokumentations- und Informationssysteme auf die Einbindung genomischer Daten vorbereiten. An deren Integration in die Systeme der klinischen Forschung und Versorgung wird derzeit in vielen Projekten gearbeitet¹⁴. Gesundheitseinrichtungen müssen deshalb zukünftig erhebliche Datenvolumina in Hinsicht auf Speicher- und Rechenkapazitäten berücksichtigen⁴. Da genomische Daten besondere Risiken der Reidentifikation beinhalten, müssen zudem spezielle Sicherheitsinfrastrukturen aufgebaut werden.

1.2 Begriffsbestimmungen

Im Zusammenhang mit biomedizinischen Anwendungen wird eine Vielzahl von Begriffen verwendet, wie molekulare, genomische, personalisierte, individualisierte, prädiktive oder präventive Medizin. Diese Begriffe sind meistens nicht klar definiert und werden deshalb häufig synonym gebraucht. Geht man jedoch ihrer Entstehung nach und schaut, in welchem Kontext sie verwendet werden, ergeben sich zwar Schnittmengen, aber auch feine Unterschiede. Ähnlich verwirrend ist die Begriffsauswahl hinsichtlich der Nutzung von Informationstechnologien in der Biomedizin wie Medizinische Informatik, Biomedizinische Informatik, *health informatics*, *public health informatics* und weiterer „Bindestrich-Informatiken“. Diese Begriffe sollen im Folgenden im Kontext ihrer Verwendung näher bestimmt werden.

1.2.1 Begriffe in der Biomedizin

Biomedizin

Obwohl der Ausdruck „Biomedizin“ in verschiedenen Bereichen der Lebenswissenschaften zunehmend verwendet wird, ist er bis heute nicht klar definiert. Wikipedia definierte noch 2007 die Biomedizin intensional als „Teildisziplin der Humanbiologie im Grenzbereich von Medizin und Biologie. Sie ist ein interdisziplinäres Fachgebiet, das Inhalte und Fragestellun-

gen der experimentellen Medizin mit den Methoden der Molekularbiologie und der Zellbiologie verbindet. (...) Ziel der Biomedizin ist wissenschaftliche Erforschung der Ursachen von Krankheiten, um Krankheiten kausal (ursächlich) behandeln bzw. ihnen effektiv vorbeugen zu können.“ Heute (2009) wird der Begriff *extensional* durch Aufzählung von Anwendungsgebieten beschrieben¹⁵.

Der Arbeitskreis Biomedizin im Verband Biologie, Biowissenschaften & Biomedizin in Deutschland (VBIO) sieht in seinem Selbstverständnis die Ausrichtung der Biomedizin „als breit angelegte Symbiose zwischen Fachbereichen der Biologie und der Medizin, die sich in vielfältiger fachübergreifender Wissenschaft und Ausbildung manifestieren soll“¹⁶ In der vorliegenden Arbeit wird der Begriff zur Beschreibung von Forschung und Anwendung an der Schnittstelle von Humanmedizin und Biologie verwendet.

Translationale Forschung

Translationale Forschung bezeichnet Forschung, die auf die klinische Anwendung von Wissen aus der biomedizinischen Forschung abzielt. Um den direkten klinischen Bezug zu verdeutlichen wird im Englischen in diesem Zusammenhang häufig von „*from the bench to the bedside*“ gesprochen, also „vom Labortisch zum Krankenbett“. Das *National Institute on Deafness and Other Communication Disorders* (NIDCD), eine Einrichtung des NIH beschreibt Translationale Forschung als „*the application of discoveries from basic biomedical and behavioral research toward the diagnosis, treatment or prevention of human disease, with the ultimate goal of improving public health*“¹⁷.

Molekulare Medizin

Der Begriff Molekulare Medizin formte sich in den 80er Jahren, als immer mehr molekularbiologische Methoden auf klinische Fragestellungen angewendet wurden. Ausgangspunkt war vor allem die DNA-Analyse. Der Begriff Molekulare Medizin zählt damit zu den ältesten Begriffen, die im Zusammenhang mit der Nutzung genetischer Informationen in der Medizin verwendet werden (Abbildung 2). Die zunehmende Adressierung des Themas „Molekulare Medizin“ in der wissenschaftlichen Literatur lässt sich anhand einiger Meilensteine in der Entwicklung der Molekularbiologie zurückverfolgen. Der Durchbruch der Biotechnologie in der Medizin gelang 1980 mit der Herstellung von humanem Interferon in *E. coli*¹⁸. Mitte der 80er Jahre startete das Human Genome Project, in dem internationale Forschergruppen gemeinsam an der Entschlüsselung des menschlichen Genoms arbeiteten. Die automatische DNA-Sequenzierung beschleunigte das Humane Genomprojekt erheblich, und die Aussicht auf klinische Anwendung der daraus entstehenden Erkenntnisse rückte in greifbare Nähe¹⁹. Zum Ende des Jahrzehnts führten schließlich amerikanische Mediziner die erste gentherapeutische Behandlung am Menschen durch²⁰. Damit hatte sich der Begriff Molekulare Medizin endgültig etabliert. Inzwischen hat sich das Forschungs- und Anwendungsgebiet

erweitert. Die Molekulare Medizin verbindet die Inhalte und Fragestellungen der Experimentellen Medizin mit den Methoden der Molekular- und Zellbiologie sowie der Genomik. Zur Molekularen Medizin zählen auch biotechnologische Methoden wie die Herstellung von Arzneistoffen durch Eingriffe in das Erbgut von Organismen sowie die Gentherapie, bei der mit Vektoren Gene in das Erbgut eingeschleust werden, um einen Gendefekt auszugleichen.

Genomische Medizin

Gleichzeitig kamen neue Begriffe auf, die das weit gefasste Gebiet der Molekularen Medizin stärker auf die Anwendung der neuen gendiagnostischen Laborverfahren eingrenzten: Mitte der 90er kam der Begriff Genomische Medizin auf, der nach dem ersten Meilenstein zur Entschlüsselung des menschlichen Genoms 2001^{1, 2} an Bedeutung gewann: Die weiteren Forschungen konzentrierten sich darauf, auf Basis der genetischen Eigenschaften das individuelle Erkrankungsrisiko oder auch die Reaktion auf Arzneimittel vorausszusagen sowie anschließend neue Arzneistoffe zu entwickeln, die gezielt in Stoffwechselwege eingreifen⁶. Die Pharmakogenetik untersucht die Beziehung zwischen interindividuellen Variationen in der DNA-Sequenz und der Medikamentenwirkung, während sich die Pharmakogenomik auf die Anwendung genomischer Forschungsansätze in der Arzneimittel-Entwicklung bezieht²¹. RODEN UND GEORGE definieren Pharmakogenomik deshalb als „*the concept of using whole-genome information to predict drug reaction*“²² Seit 2005 nahm damit der Terminus „Genomische Medizin“ zugunsten „Personalisierte Medizin“ ab.

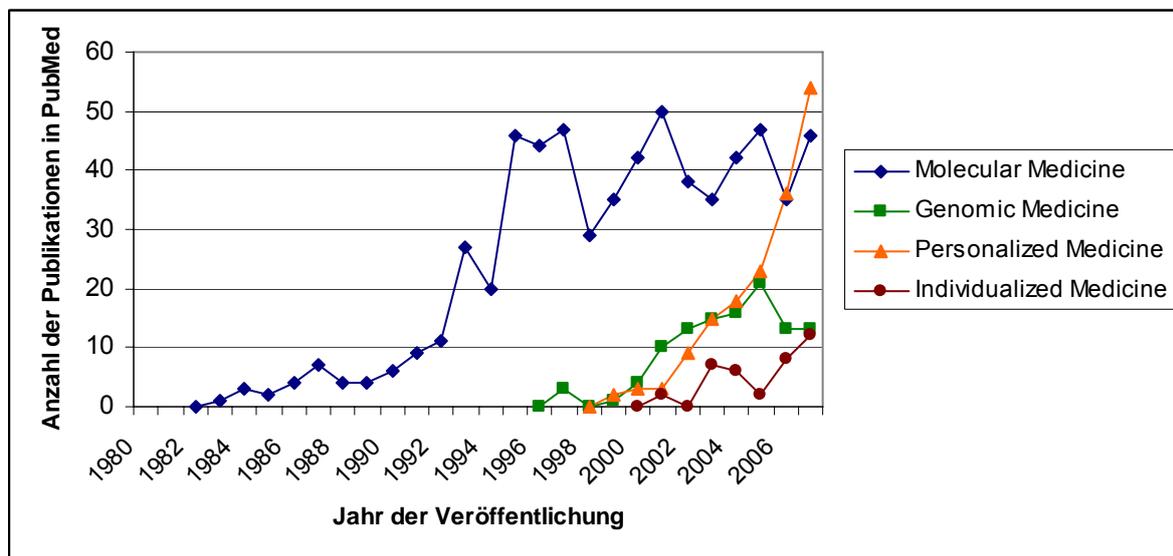


Abbildung 2: Anzahl der in PubMed gelisteten Publikationen, die die Termini *molecular medicine*, *genomic medicine*, *personalized medicine* oder *individualized medicine* im jeweiligen Veröffentlichungsjahr im Titel nennen.

Personalisierte Medizin

Da die pharmakogenomische Forschung auf die Entwicklung und Vergabe von Arzneimitteln unter Berücksichtigung individueller genetische Merkmale abzielt, wird sie neben der Genomischen Medizin häufig im Zusammenhang mit der Personalisierten Medizin genannt. Dennoch beschränkt sich die Bedeutung des Begriffes nicht auf eine „personalisierte Arzneimitteltherapie“, sondern schließt alle Diagnosen und Therapien sowie Maßnahmen zur Verhinderung oder Verzögerung von Krankheiten mit ein, die die genomischen Eigenschaften des Patienten einbeziehen: „*Personalized medicine is defined by the use of genomic signatures of patients in a target population for assignment of more effective therapies as well as better diagnosis and earlier interventions that might prevent or delay disease*“²³.

Auch wenn in der Personalisierten Medizin verschiedene individuelle Informationen berücksichtigt werden, liegt der Bedeutung des Begriffes im Kontext seiner Verwendung eine rein naturwissenschaftliche Dimension zugrunde. Eine ähnliche Entwicklung bestimmte die Medizin Anfang des 20. Jahrhunderts: philosophische und gesellschaftliche Strömungen sowie die aufblühende Entwicklungs- und Vererbungstheorie führten zu einer starken Betonung der wissenschaftlichen Bezüge in der Medizin²⁴. Ludolf Krehl war einer der ersten Ärzte, die dies erkannten und kritisierten. Er setzte sich dafür ein, die Person als solche wieder stärker in den Mittelpunkt zu stellen: „Zur Krankheit gehört auch das, was mein Wesen dazu gibt, was Gott, Leben und ich selbst aus mir machten. So erst bestimmt die Persönlichkeit die Krankheitsform“²⁵. Er prägte damit den Begriff der „personalistischen Medizin“.

Die vorliegende Arbeit verwendet den Terminus Personalisierte Medizin, da er von allen im Kontext einer individuumszentrierten Gesundheitsversorgung verwendeten Begriffen am stärksten mit den vielfältigen Methoden der Bioinformatik auf verschiedenen molekularen Ebenen verknüpft wird, deren Einfluss auf die klinischen IT-Infrastrukturen sowie deren Management untersucht werden soll. Ihr liegt die folgende Arbeitsdefinition zugrunde: „Personalisierte Medizin beschreibt die Einbeziehung individueller genetischer Merkmale in Diagnose und Therapie mit dem Ziel, die Krankheitsentstehung zu verhindern oder zu verzögern sowie Krankheiten früh zu erkennen und gezielter behandeln zu können“. Es wird damit jedoch keine Bewertung verbunden, weder der Nutzung des Terminus an sich noch des dahinterliegenden Konzeptes.

Individualisierte Medizin

Einige Autoren bevorzugen den Begriff „Individualisierte Medizin“. Möglicherweise liegt dies auch an der starken naturwissenschaftlichen Betonung der Definitionen der Personalisierten Medizin. Von „Individualisierter Medizin“ ist sowohl im Kontext von Pharmakogenetik und -genomik als auch von zelltherapeutischer und immunologischer Forschung die Rede^{26, 27}.

Er beschränkt sich jedoch nicht auf die molekulare Diagnostik und Therapie, sondern umfasst eine im weiteren Sinne individuumzentrierte Gesundheitsforschung und -versorgung.

Mit „Individualisierter Therapie“ („*individualized therapy*“) wird die gezielt auf Patientenmerkmale abgestimmte Therapie verstanden. Der Begriff wird zum Beispiel auch im Zusammenhang mit immunomodulatorischen Therapien²⁸, Verhaltenstherapien²⁹ oder Monitoring³⁰ gebraucht. Auch im Kontext einer individualisierten Versorgung („*individualized care*“) stehen eine persönliche und zielgerichtete Versorgung im Vordergrund, wie zum Beispiel in der neonatologischen Versorgung³¹⁻³³, bei präventiven therapeutischen Maßnahmen von Herzerkrankungen³⁴, in Bezug auf medizinische Pflegestrukturen³⁵⁻³⁷ oder in der onkologischen Betreuung³⁸.

Präventive und Prädiktive Medizin

Die Präventive Medizin („*preventive medicine*“) umfasst alle medizinischen Maßnahmen, die den Ausbruch einer Krankheit verhindern oder verzögern³⁹. Die Prädiktive („*predictive medicine*“) Medizin bezeichnet statistische Verfahren oder Biomarker, nach denen Wahrscheinlichkeitsaussagen über Krankheitsverläufe getroffen werden können⁴⁰⁻⁴². Manche sehen sie jedoch in engem Zusammenhang mit der Vorhersage von Arzneimittelwirkungen - sei es anhand von bestimmten Biomarkern oder durch Biosimulation^{39, 43 44}.

Mit beiden Gebieten sind im Hinblick auf die Personalisierte Medizin große Hoffnungen verbunden. Sie bieten Schnittmengen mit den Zielen der Personalisierten Medizin und werden deshalb oft im Zusammenhang damit genannt.

1.2.2 Begriffe in der Biomedizinischen Informatik

Obwohl der europäische Begriff „Medizinische Informatik“ in den 90ern auch in Nordamerika als aus dem Deutschen übersetzt „*medical informatics*“ⁱ weite Verbreitung fand, wurde er dort häufig in einem weiteren Sinne verwendet: SHORTLIFFE definiert *medical informatics* „*as the scientific field that deals with biomedical information, data and knowledge – their storage, retrieval, and optimal use for problem-solving and decision-making*“⁴⁵. In der Neuauflage seines Buches „*Biomedical Informatics: Computer Applications in Health Care and Biomedicine*“ ersetzt er den Begriff *medical informatics* durch *biomedical informatics*⁴⁶. Nach seiner Definition umfasst *biomedical informatics* das theoretische Konzept der Anwendungsgebiete auf unterschiedlichen Ebenen: *bioinformatics* (Moleküle und Zellen), *bioimaging informatics* (Gewebe und Organe), *clinical informatics* (Individuen und Organismen) sowie *public health*

ⁱ Der später ins Deutsche übersetzte Begriff „Informatique medicale“ wurde durch den Franzosen Francois Grémy geprägt, der in Paris einen Lehrstuhl gleichen Namens hatte und bereits 1969 die Zeitschrift „Revue informatique“ gründete. Grémy, F.: *Informatique medicale et recherche*. Rev. Informatique med.,3, 9-11, 1972.

informatics (Populationen und Arten)⁴⁷. Die National Library of Medicine (NLM) definiert „*biomedical informatics as the science of optimal organization, management, presentation and utilization of information relevant to medicine and biology*“⁴⁸

Inzwischen vermeidet Shortliffe – wie auch viele seiner Kollegen - den Begriff Medizinische Informatik, da er häufig mit *clinical informatics* verwechselt wird⁴⁹. Stattdessen bevorzugt er *clinical informatics* im klinischen Kontext oder *biomedical informatics* für das dahinter liegende Konzept. Neben *biomedical informatics* wird auch der Begriff *health informatics* verwendet. Zum Teil wird er synonym mit *biomedical informatics* gebraucht, beschreibt aber in der Regel die Anwendungsbereiche *clinical informatics* und *public health informatics* in der Biomedizinischen Informatik. Vor allem im nord-amerikanischen Sprachraum existieren zahlreiche zusätzliche Begriffe wie *nursing informatics*, *dental informatics*, *population informatics*, *translational informatics*, *consumer informatics* und weitere. Diese beschreiben jeweils den Einsatz von Informationstechnologien zur Lösung von Problemen im jeweiligen Forschungs- und Anwendungsbereich der Biomedizinischen Informatik.

Auch im Deutschen wird der Begriff Biomedizinische Informatik im Sinne Shortliffes immer häufiger verwendet. Die Begriffe Bioinformatik und Medizinische Informatik sind im deutschen Sprachgebrauch streng voneinander abgegrenzt. Letzterer hat traditionell einen starken Bezug zur klinischen Anwendung, was für die heutige Verwendung der Termini nach Shortliffe spricht. In der vorliegenden Arbeit wird der Begriff Medizinische Informatik benutzt, wenn der Ist-Zustand der Curricula beschrieben wird. Biomedizinische Informatik bezeichnet den Soll-Zustand der Curricula und das dahinter liegende Konzept.

Aufgrund der unterschiedlichen Verwendung von Begriffen in Nordamerika und in Deutschland oder bei Fehlen eines deutschsprachigen Pendantes von englischen Begriffen wird in diesen Fällen die englische Bezeichnung belassen. Englische Bezeichnungen und Begriffe sind im Text kursiv hervorgehoben.

2 Motivation

Die beschriebene Konvergenz von Bioinformatik und Medizinischer Informatik spiegelt sich seit Ende der 90er in zahlreichen Diskussionen, Konferenzen und Projekten. Auch viele Ausbildungsinitiativen greifen die Entwicklungen auf und integrieren sie in ihre Curricula. Hier ist die größte Dynamik auf dem US-amerikanischen Markt zu beobachten⁵⁰. In Europa und speziell in Deutschland dagegen sind die Synergien der beiden Fachgebiete noch wenig durch entsprechende Ausbildungskonzepte repräsentiert. Beide Studiengänge existieren in Deutschland bislang parallel und spiegeln die konvergenten Entwicklungen nicht wider. Dies lässt sich zum Teil durch die unterschiedliche historische Entwicklung erklären, die die Ausbildungen in Bioinformatik und Medizinischer Informatik in Europa und Nordamerika durchlaufen haben.

2.1 Entwicklung der Curricula in Biomedizinischer Informatik

Die Wurzeln der europäischen Curricula gehen zurück auf die Reizensburger Konferenz im Jahr 1973, bei der 36 Experten aus der ganzen Welt einen formalen Rahmen für Curricula in Medizinischer Informatik schufen⁵¹. Der Studiengang für Medizinische Informatik in Heidelberg/Heilbronn war der erste Studiengang, der sein Curriculum danach ausgerichtet hat. Zwar wurden die Curricula in MI seit den 70er Jahren beständig erweitert und angepasst, doch bildet das so genannte Reizensburger Protokoll bis heute die Grundlage aller Curricula in Medizinischer Informatik⁵². Dieses koppelt die Ausbildung in Medizinischer Informatik eng an eine akademische Ausbildung und integriert sie in die Informatikstudiengänge. Auf diesem Ansatz basieren auch die ärztliche Weiterbildungsordnung in Medizinischer Informatik sowie das Zertifikat MI der Gesellschaft für Informatik e.V. (GI)⁵³ und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. (GMDS)⁵⁴. Die Bioinformatik ist als Grundlagenforschungsgebiet aus der Biologie entstanden. Ihre Ausbildung war ursprünglich eng an die biologischen Fakultäten gebunden. Mit wachsenden informationstechnischen Herausforderungen wurde sie zunehmend an die Informatikstudiengänge angegliedert. Abteilungen mit medizinischem Forschungsbezug sind mittlerweile häufig in der Universitätsmedizin verankert.

In Nordamerika hingegen geht die Ausbildung in Medizinischer Informatik auf Forschungsinitiativen einzelner Institutionen zurück, die Anfang der 90er von der *National Library of Medicine* (NLM) gefördert wurden. Durch Förderprogramme wie das *Integrated Advanced Information Management Systems* (IAIMS) des NLM wurden alle informatischen Anwendungsbereiche einbezogen⁵⁵. Demzufolge lehnten sich die Curricula in Medizinischer Informatik ursprünglich stärker an einzelne Disziplinen an, wie z.B. Epidemiologie,

Biomedizinische Statistik, *biomedical engineering*, Klinische und Theoretische Medizin, um dort auftretende spezialisierte Fragestellungen mit Methoden der Informatik zu bearbeiten. Wenn auch das Reizensburger Protokoll vorerst außerhalb Europas wenig beachtet wurde, nahm es später jedoch indirekten Einfluss, indem das daraus hervorgegangene Curriculum in Heilbronn/Heidelberg Studiengänge in Nordamerika und weltweit beeinflusste⁵⁶. Dieser Einfluss verstärkte sich durch die 1999 veröffentlichten Ausbildungsempfehlungen der *International Medical Informatics Association (IMIA)*⁵⁷, die auf das Reizensburger Konzept zurückgehen. Ende der 90er Jahre adressierte die *Biomedical Information and Technology Initiative (BISTI)* der NIH den wachsenden Einfluss der Informationstechnologie in der Biologie auf medizinische Anwendungen⁷. Die sich daraus ergebenden Konsequenzen für Forschung und Lehre sind in der *NIH roadmap*, dem Fahrplan für die zukünftigen Entwicklungen im Gesundheitswesen verankert⁵⁸. In Folge dessen haben sich die meisten Curricula von stark klinisch orientierten Programmen der Medizinischen Informatik zu Programmen in *bio-medical* oder *health informatics* entwickelt⁵⁹⁻⁶¹. Als einer der Pioniere der Biomedizinischen Informatik gilt Edward Shortliffe. Er gründete Anfang der 80er Jahre an der Stanford Universität ein Programm für *Medical Informatics Sciences*, welches 2000 in *Biomedical Informatics* umbenannt wurde⁶².

2.2 Die Studienrichtungen Medizinische Informatik und Bioinformatik an der Universität Göttingen

Das Curriculum für Medizinische Informatik an der Georg-August-Universität Göttingen fokussiert auf die Ausbildung von IT-Managern im Gesundheitswesen. Es vermittelt ein breites Spektrum an IT-Anwendungen in der Medizin und bettet diese in den gesellschaftlichen, ökonomischen und gesundheitspolitischen Kontext ein. Die Ausbildung bereitet die Studierenden darauf vor, verantwortliche Positionen im IT-Management im Gesundheitswesen zu übernehmen. Die Studienrichtung trägt deshalb in Anlehnung an das amerikanische *Chief Information Officer (CIO)*-Konzept die Zusatzbezeichnung „*Health Information Officer*“ (HIO). CIOs entwerfen Strategien und Konzepte für IT-Infrastrukturen von Gesundheitsversorgungseinrichtungen und wirken in Behörden, Ministerien und Verbänden an einer ehealth-Strategie für die öffentliche Gesundheitsversorgung mit. Sie konzipieren IT-Infrastrukturen, entwickeln Investitionspläne, wählen geeignete IT-Systeme aus, begleiten deren Implementierung und sorgen für eine nachhaltige Pflege und Weiterentwicklung der IT-Systemlandschaft.

Die Studienrichtung Medizinische Informatik ist in der Universitätsmedizin Göttingen beheimatet. Die Nähe zu klinischer Forschung und moderner Medizin gewährleistet einen hohen Praxisbezug. Bereits während des Studiums haben Studierende die Möglichkeit, in Forschungsprojekten der Medizinischen Informatik und weiteren Abteilungen der Universitäts-

medizin mitzuarbeiten. Darüber hinaus werden ihnen Aspekte von Informationstechnologien und deren Management am Anwendungsbeispiel vermittelt. Die Studienrichtung Medizinische Informatik ist Teil des Bachelor/Master-Studienganges Angewandte Informatik des Zentrums für Informatik (Zfi)⁶³. Das an die mathematische Fakultät angegliederte Zentrum bietet neben der Ausbildung in Kerninformatik insgesamt acht Studienrichtungen der Angewandten Informatik an.

Bioinformatik ist ebenfalls eine Studienrichtung der Angewandten Informatik. Das Curriculum für Bioinformatik gestalten zwei Abteilungen für Bioinformatik an der Universität Göttingen: Die eine Abteilung ist an die Universitätsmedizin angegliedert, die zweite Abteilung an die Biologische Fakultät. Forschungsschwerpunkt der medizinischen Abteilung sind regulatorische Netzwerke von Zellen und Organismen⁶⁴, Schwerpunkt der an die biologische Fakultät angegliederten Abteilung für Bioinformatik ist die Entwicklung von Algorithmen und Software zur Analyse von DNA- und Proteinsequenzen⁶⁵. Alle Studierenden der Angewandten Informatik besuchen gemeinsam die Veranstaltungen der Kerninformatik des Studiengangs. Innerhalb der Studienrichtungen werden hauptsächlich Studierende des jeweiligen Schwerpunktes, aber auch Studierende ohne Schwerpunkt gemeinsam unterrichtet. Studierende mit Schwerpunkt können eine geringe Anzahl von Veranstaltungen auch aus den anderen Studienrichtungen sowie der Kerninformatik wählen, um die erforderliche Gesamtzahl an *Credit Points* (CP) zu erreichen. Veranstaltungen, die sich thematisch speziell sowohl an Studierende mit Schwerpunkt Bioinformatik als auch an Studierende mit Schwerpunkt Medizinische Informatik richten, waren ursprünglich in den Curricula des Studiengangs nicht vorgesehen.

Die Abteilung Medizinische Informatik verbindet mit der Abteilung Bioinformatik der biologischen Fakultät eine Forschungskollaboration im Rahmen des Verbundvorhabens MediGRID. Dieses zeigt die Anwendbarkeit und Relevanz von GRID-Diensten in der Medizin und in den Lebenswissenschaften am Beispiel biomedizinischer Forschung mit hochdimensionalen Daten und der Korrelation von genotypischen und phänotypischen Merkmalen⁶⁶.

2.3 Forschungsleitende Fragen

Die zunehmende Nutzung molekulardiagnostischer Verfahren sowie die wachsende Möglichkeit der informationstechnischen Verarbeitung großer Datenmengen und heterogener Informationen werden unsere Gesundheitsversorgung und die damit verbundenen Infrastrukturen beeinflussen. Dadurch ist in vielen Bereichen eine enge Zusammenarbeit von MI und BI erforderlich, wie z.B. bei der Verbesserung von Datenquellen, bei neuen und aktualisierten Informationstechnologien und Anwendungen sowie bei der Einführung von methodischen Ansätzen in der Molekularen Medizin⁶⁷. Das Curriculum Medizinische Informatik an der Uni-

versitätsmedizin Göttingen wurde Ende der 90er Jahre geplant, noch bevor das Humane Genomprojekt die Entwicklungen in der Medizin erheblich beeinflusste. Obwohl seit Beginn des Studiums im Wintersemester 2000/2001 stetig aktuelle Entwicklungen der Biomedizinischen Informatik in das Curriculum integriert wurden, sollen aufgrund der wachsenden Bedeutung des Themas die Anpassungen nun auf eine methodisch fundierte Grundlage gestellt werden. Die folgende Studie untersucht deshalb die Entwicklungen in der medizinischen Forschung und Anwendung an der Schnittstelle zwischen Bioinformatik und Medizinischer Informatik, ihre Auswirkungen auf IT-Infrastrukturen in der Gesundheitsversorgung sowie ihre Abbildung in der Ausbildung in Biomedizinischer Informatik. Dabei geht sie folgenden Fragen nach:

1. *Aktuelle Entwicklungen in der Biomedizinischen Informatik:* Welche Technologien und Entwicklungen zeichnen sich derzeit in der Biomedizin ab? Welchen Einfluss nehmen sie auf die Biomedizinische Informatik?
2. *Ausbildungskonzepte in Biomedizinischer Informatik:* Wie spiegeln sich diese Entwicklungen in den Initiativen und Ausbildungskonzepten in den USA, in Europa und speziell in Deutschland wider?
3. *Erfahrungen in den USA mit der Ausbildung in Biomedizinischer Informatik:* Können wir von den US-amerikanischen Ansätzen lernen, und welche Fragen sind noch offen?
4. *Zukünftige Entwicklungen im deutschen Gesundheitswesen:* Welche Entwicklungen an der Schnittstelle zwischen BI und MI sind im deutschen Gesundheitswesen zu erwarten, und was bedeuten sie für das Management von Gesundheitseinrichtungen?
5. *Konsequenzen für das Göttinger Curriculum Medizinische Informatik:* Wie sind die Entwicklungen und aktuelle Ausbildungskonzepte an der Schnittstelle zwischen BI und MI im Göttinger Curriculum abgebildet? Welche weiteren Änderungen sind erforderlich?

Aus den Ergebnissen leitet sie Konsequenzen für die Ausbildung von IT-Managern in der Studienrichtung Medizinische Informatik an der Universität Göttingen ab. Sie bilden die Basis für eine zukunftsweisende Revision des Göttinger Curriculums, um die Studierenden auf künftige Herausforderungen im Management von Gesundheitseinrichtungen vorzubereiten.

3 Methoden

Zur Untersuchung der Fragestellung lag der Fokus zunächst auf der Untersuchung der aktuellen internationalen Entwicklungen in der Biomedizin und Biomedizinischen Informatik, die Einfluss auf das IT-Management in der Gesundheitsversorgung nehmen. Vor dem Hintergrund der internationalen historischen Entwicklung wurden anschließend die deutschen und US-amerikanischen Ansätze zur Abbildung dieser Entwicklungen in Forschungs- und Ausbildungskonzepten und -programmen untersucht. Diese Herangehensweise wurde im Hinblick auf die hohe Dynamik des amerikanischen Ausbildungsmarktes in Biomedizinischer Informatik gewählt⁵⁰. Als Methode wurde eine Literaturanalyse durchgeführt und durch eine Studienreise in die USA mit Vor-Ort-Analyse einiger repräsentativer Studiengänge ergänzt. In einem zweiten Schritt wurde die Übertragbarkeit der gefundenen Ergebnisse auf die Situation im deutschen Gesundheitswesen analysiert.

Grundlage hierfür bildete eine Delphi-Befragung unter etwa 360 deutschen Experten aus Gesundheitsversorgung, Management sowie Forschung und Entwicklung. Ziel der Studie war, anhand der zu erwartenden Strukturen abzuleiten, welche Anforderungen sich in Zukunft an die IT-Infrastrukturen in der deutschen Gesundheitsversorgung stellen. Die Ergebnisse lieferten eine Basis, die Herausforderungen abzuschätzen, vor denen künftige IT-Manager im Gesundheitswesen stehen und welche Konsequenzen sich für deren Ausbildung ergeben. Daraus werden am Beispiel des Göttinger Curriculums für Medizinische Informatik – *Health Information Officer* Vorschläge für die praktische Umsetzung und Verankerung der Themen abgeleitet, die zu einer Revision des Curriculums führen sollen.

3.1 Literaturreview

In einer Literaturrecherche wurden Technologien, Stand der Forschung und Anwendungen von Methoden der Bioinformatik im Gesundheitswesen erkundet sowie die damit verbundenen ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Konsequenzen ermittelt. Dieser Teil diente zur Vorbereitung der weiteren Forschungsarbeiten, um wesentliche Entwicklungen im Kontext von Forschung und Ausbildung beurteilen und in den Thesen der Delphi-Analyse abbilden zu können. Diese Literaturanalyse stützte sich hauptsächlich auf den Forschungsbericht der Interdisziplinären Arbeitsgruppe der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften: „Gentechnologiebericht – Analyse einer Hochtechnologie in Deutschland“⁶⁸ von 2005 sowie das 2007 erschienene Supplement: „Gendiagnostik in Deutschland – Status quo und Problemerkundung“⁶⁹. Darüber hinaus wurden aktuelle Veröffentlichungen zu speziellen Anwendungen und Entwicklungen in der Biomedizin und IT-Anwendungen im Gesundheitswesen berücksichtigt.

In einem zweiten Literaturreview wurde die Entwicklung der Ausbildung in Biomedizinischer Informatik sowie ihre Einbettung in aktuelle Forschungs- und Ausbildungskonzepte ermittelt. Die Untersuchung fokussierte auf die internationalen Ausbildungsgrundlagen und speziell auf die Entwicklung der Curricula in Deutschland und den USA. Im Rahmen der Recherche wurden vergangene und aktuelle Projekte und Initiativen identifiziert, die die Konvergenz von Medizinischer Informatik und Bioinformatik aufgreifen. Da die wesentliche internationale Literatur der beiden Fachgebiete in der Literaturdatenbank Pubmed gelistet ist, wurde dort eine Literatursuche mit den Begriffen „*biomedical informatics*“, „*medical informatics*“, „*health informatics*“ je in Kombination mit den Begriffen „*education*“ und „*curricula*“ durchgeführt. Diese wurde bei speziellen Fragestellungen - wie der Recherche zu Forschungs- und Ausbildungsprogrammen - durch eine Internetrecherche mit den Suchmaschinen google und google scholar⁷⁰ ergänzt. Darüber hinaus wurden im Studienzeitraum (2006-2009) regelmäßig die wesentlichen Fachzeitschriften der Medizinischen Informatik „*Methods of Information in Medicine*“, „*International Journal of Medical Informatics*“, „*Journal of Biomedical Informatics*“, „*Journal of the American Medical Informatics Association*“ sowie das „*Yearbook of Medical Informatics*“ nach aktueller Literatur zum Thema durchsucht.

3.2 Feldforschung

Im November 2006 wurde eine Studienreise in die USA durchgeführt. Dort erfolgte ein Besuch von repräsentativen Einrichtungen mit Curricula in Biomedizinischer Informatik in Boston und New York sowie die Teilnahme am jährlichen internationalen Symposium der amerikanischen Fachgesellschaft *American Medical Informatics Association* (AMIA) in Washington. Im Mittelpunkt dieser Reise stand die Frage, wie bioinformatische Fragestellungen in die Curricula für Biomedizinische Informatik in den USA integriert sind. Es wurden semi-strukturierte Einzelinterviews mit insgesamt neun Experten aus unterschiedlichen Fach- und Verantwortungsbereichen geführt, die in verantwortlicher Position jeweils in Ausbildungs- und Forschungsprogramme in Biomedizinischer Informatik der beiden Einrichtungen involviert sind. Die Experten erhielten im Vorfeld der Gespräche einen Fragebogen mit Leitfragen (siehe Anhang S. 163), um eine Orientierung über die Gesprächsinhalte zu geben.

Besucht wurde zunächst die Harvard Universität in Boston mit der Einrichtung *Harvard Medical School* (HMS) *Center for Biomedical Informatics* (CBMI)⁷¹ sowie die Einrichtung *Harvard-MIT Division of Health Science and Technology* (HST)⁷² die gemeinschaftlich vom *Massachusetts Institute of Technology* (MIT) und der *Harvard Medical School* der Harvard Universität getragen wird. Von den unterschiedlichen Ausbildungsprogrammen wurden vor allem das *Biomedical Informatics Master's Program* (BMI), das *Medical Engineering and Medical Physics* (MEMP) sowie das *Bioinformatics and Integrative Genomics* (BIG) Programm der HST

untersucht. Ein weiterer Schwerpunkt lag auf dem Forschungs- und Trainingsprogramm *Informatics for Integrating Biology & the Bedside (i2b2)*⁷³ des *National Centers for Biomedical Computing*. Zusätzlich wurden einige repräsentative Veranstaltungen der Programme besucht. Folgende Experten wurden bei dem Besuch in Boston interviewt:

- Martha Gray, Ph.D., *Professor of Medical and Electrical Engineering sowie Electrical Engineering and Computer Sciences, Director Harvard-MIT HST*
- Julie Greenberg, Ph.D., *Director of Education and Academic Affairs, HST*
- Robert Greenes, M.D., Ph.D., *Professor of Health Sciences and Technology, Director, Research Training Program in Biomedical Informatics, HST*
- Issac Kohane, M.D., Ph.D., *Lawrence J. Henderson Associate Professor of Health Science and Technology, Director Bioinformatics and Integrative Genomics Training Program, HST, Director of Countway Library*
- Pete Szolovits, Ph.D., *Professor of Health Sciences and Technology, MIT Site Director, Biomedical Informatics Training Program, HST*
- Susan Churchill, Ph.D., *Executive Director, i2b2 NCBC*
- Alexa McCray, *Deputy Director of Countway Library*

Vom 11. bis 15. November fand das jährliche Symposium der AMIA in Washington statt. Neben dem Besuch zahlreicher Veranstaltungen und der Teilnahme an einem Fachtutorial zum Thema „*The Future of Technology and Molecular Diagnostics*“ fanden zahlreiche Gespräche mit verschiedenen internationalen Vertretern von Studienprogrammen für Biomedizinische Informatik statt. Diese lieferten ergänzende Informationen zur Fragestellung sowie Hinweise zu globalen Entwicklungen im Bereich der Biomedizinischen Informatik. Eingebettet in das Symposium war das *Academic Meeting* der IMIA, ein Treffen von Vertretern der Internationalen Fachgesellschaft. Die Autorin hielt dort einen Vortrag zum Thema „*The developments of computational medicine and its impact on Medical-Informatics Curricula - options for the collaboration of academic members in IMIA*“⁷⁴. Dieser bot Anlass für einen weiteren Austausch über die internationale Entwicklung in der Ausbildung in Medizinischer Informatik. Auf dem AMIA-Kongress fand ein Einzelinterview mit Professor Ted Shortliffe, dem damaligen Leiter der Abteilung für Medizinische Informatik der Columbia University in New York statt. Ted Shortliffe gilt als einer der Pioniere, die mit ihrem Studienprogramm in den USA eine breite Ausbildungsgrundlage in Biomedizinischer Informatik geschaffen haben. Eine Besichtigung seines *Departments for Biomedical Informatics*⁷⁵ an der Columbia Universität erfolgte im Anschluss. Dort wurden auch der zuständige Programmleiter des *graduate degree program in Biomedical Informatics*, Stephen Johnson, interviewt sowie einige Kurse vor Ort besucht.

3.3 Delphi-Studie

Kern der Delphi-Studie war eine Online-Befragung unter etwa 360 Experten von Gesundheitsversorgung und IT-Management. Ziel der Delphi-Analyse war zu ermitteln, welche Entwicklungen sich wann im deutschen Gesundheitswesen voraussichtlich durchsetzen werden. Dabei ging es nicht darum vorzusehen, wann bestimmte Technologien realisierbar sind oder was methodisch dazu erforderlich ist, wie etwa bei den seit 1992 in Deutschland vom Bundesministerium für Forschung und Technologie geförderten Delphi-Befragungen zur Zukunft von Wissenschaft und Technik⁷⁶⁻⁷⁸. Es wurden bewusst Entwicklungen gewählt, die technisch machbar oder bereits auf dem Weg sind und sich schon heute in Deutschland oder auch anderen Ländern wie den USA abzeichnen – unabhängig davon ob sie wünschenswert sind oder zur Verbesserung oder Ökonomisierung des Gesundheitswesens beitragen können. Vielmehr soll ihre tatsächliche Bedeutung für das deutsche Gesundheitswesen und damit für das IT-Management von Gesundheitseinrichtungen in den nächsten zehn bis fünfzehn Jahren abgeschätzt werden - vor dem Hintergrund der Akzeptanz sowie der technischen, sozialen, finanziellen und gesellschaftspolitischen Rahmenbedingungen. Niemand kann diese Entwicklungen mit Sicherheit voraussagen. Delphi Analysen ermöglichen jedoch einen Blick in die Zukunft, ohne von ihr ein feststehendes Bild zu liefern, sondern „eine Informationsgrundlage für die Entscheidung, was heute zu tun oder zu lassen ist“⁷⁸. In der vorliegenden Arbeit bildet die Delphi-Studie die Grundlage für die Entscheidung, welche Themen in die Ausbildung von IT-Managern im Gesundheitswesen integriert werden müssen, um sie auf die künftigen Entwicklungen vorzubereiten.

Um Schlussfolgerungen für erforderliche Handlungsstrategien abzuleiten, auf durch die Studie ermittelte Probleme zu reagieren oder auch für ein bestimmtes Thema zu sensibilisieren eignen sich nach HÄDER⁷⁹ Delphi-Befragungen zur Ermittlung und Qualifikation der Ansichten einer Expertengruppe über einen diffusen Sachverhalt. Diese erheben die Meinungen einer bestimmten Expertengruppe, qualifizieren sie und unterziehen sie anschließend einer quantifizierten Bewertung. Sie basieren auf dem Prinzip, das Erfahrungswissen von vielen Experten zu erheben, die zusammen oftmals mehr wissen oder ahnen als ein einzelner. Die Experten nehmen dabei einzeln Stellung zu einem bestimmten Thema. Anschließend werden die Ergebnisse der Gruppe ausgewertet und den Experten wieder vorgelegt. Auf Basis der Ergebnisse der Gruppe haben die Experten Gelegenheit, ihre Position noch einmal zu überdenken und gegebenenfalls anzupassen. Damit setzen sie einen strukturierten Kommunikationsprozess in Gang, der wiederum die tatsächliche Entwicklung beeinflussen kann.

Die Grundgesamtheit der Experten für die vorliegende Delphi-Analyse wird als die Gesamtmenge aller in verantwortlichen Positionen Beschäftigten aus den Bereichen Forschung und Lehre, Krankenversorgung, Gesundheitsmanagement sowie Industrie definiert, die in ihrem

beruflichen Umfeld zukünftige Auswirkungen gendiagnostischer Anwendungen in ihren Entscheidungen berücksichtigen müssen. Natürlich deckt keiner der Experten das gesamte Spektrum der im Fragebogen angesprochenen Themenbereiche im Detail ab. Als Experten gelten deshalb sowohl Fachleute, die selbst auf einem bestimmten Gebiet arbeiten, als auch solche, die sich regelmäßig über das Thema aus erster Hand informieren. Fachleute, die selbst auf einem Gebiet arbeiten, tendieren häufig dazu, die Entwicklungen besonders positiv zu beurteilen, da sie davon überzeugt sind, dass die Entwicklungen sinnvoll sind und deshalb auch eintreten. Die Einbindung von Experten mit geringerer Fachkenntnis hilft, die Ergebnisse zu relativieren⁷⁸.

3.3.1 Die qualitative Erhebung

Zunächst wurde eine qualitative Erhebung durchgeführt, die der Thesengenerierung für den Fragebogen diente. Dazu wurde ein Expertengremium ausgewählt, das einen kleinen Ausschnitt der Grundgesamtheit repräsentiert. Mit Hilfe dieser Expertengruppe wurde die Fragestellung operationalisiert und die Thesen für den Fragebogen qualitativ erhoben.

Dazu wurden zwischen Juli und August 2007 insgesamt vier Expertenworkshops in Göttingen und Hamburg durchgeführt. An den jeweils etwa eineinhalbstündigen Workshops nahmen insgesamt neunzehn Fachleute teil. Darunter waren Dekane und Studiendekane von Universitätskliniken, Leiter von Rechenzentren, klinische Forscher, Vertreter der methodischen Fächer wie Bildgebung, Psychosoziale Medizin, Medizinische Informatik und Bioinformatik, Vertreter von Gesundheitsbehörden und Ärztekammern sowie Vertreter von Forschungsförderungsinstitutionen. Die Experten-Workshops dienten dazu, wichtige Entwicklungen im Gesundheitswesen zu identifizieren, die sich durch den zunehmenden Einsatz molekular diagnostischer Verfahren ergeben. Auf Basis der im Vorfeld durchgeführten Literaturanalyse wurden sieben Leitfragen formuliert, die auf den Workshops diskutiert wurden (siehe Anhang S. 167). Sie dienten dazu, die Diskussionen in den Workshops zu strukturieren und auf das Rahmenthema zu fokussieren. Die Diskussionsrunde wurde von einem Moderator begleitet.

3.3.2 Die Entwicklung des Fragebogens

Aus den Ergebnissen der Expertenworkshops und der Literaturanalyse wurden sechzehn Thesen abgeleitet. Daraus wurde ein erster webbasierter Fragebogen entwickelt. Dieser wurde mit der Lehrevaluationssoftware Evasys⁸⁰ (*Education Survey Automation Suite*) generiert. Das spezielle TAN-Verfahren des eingesetzten Systems garantierte den Teilnehmern Anonymität. Die Umfrage wurde zusammen mit der persönlichen TAN-Nummer über das System automatisch versendet. Mit der zugeteilten TAN-Nummer waren die Teilnehmer in

der Lage, den Fragebogen einmal zu beantworten. Anhand der im System verbliebenen e-Mail-Adressen waren Rückschlüsse auf die Personen, die den Fragebogen beantwortet hatten (*Responder*) und diejenigen, die nicht geantwortet hatten (*Non-Responder*) möglich, ohne dass einzelne Fragebögen personalisiert zugeordnet werden konnten.

Die sechzehn Zukunftsthese wurden im Fragebogen (siehe Anhang S. 169) den vier verschiedenen Bereichen Diagnostik und Therapie, Medizinische Dokumentation, Klinische Entscheidungsunterstützung und Öffentliche Gesundheitspflege zugeordnet. Jeder Themenbereich enthielt vier Fragen, die im Hinblick auf den Zeitpunkt der Realisierung, ihre Auswirkungen auf verschiedene Bereiche der Gesundheitsversorgung sowie mögliche Hemmnisse, die der Entwicklung entgegen stehen, beurteilt werden sollten. Die Entwicklungen sollten den Zeiträumen 2008-2013, 2014-2019, nach 2019 sowie nie zugeordnet werden. Es wurden bewusst Zeitabschnitte gewählt, die schwerpunktmäßig die nächsten 10 bis 15 Jahre erfassen, da Voraussagen immer ungenauer werden je weiter sie in die Zukunft reichen. Zu jeder These sollten die Teilnehmer im Vorfeld ihre eigene Fachkenntnis bewerten. Wurde die Frage nach der eigenen Fachkenntnis mit ja beantwortet, bedeutete dies, dass der Experte auf dem betreffenden Gebiet der These arbeitete oder gearbeitet hat und Primärliteratur liest. Nein hieß, er kannte das Gebiet aus Gesprächen mit Fachleuten, hat sich selbst aber nicht vertiefend damit auseinandergesetzt. Darüber hinaus enthielt der Fragebogen soziometrische Angaben zu Geschlecht, Alter und Tätigkeitsbereich. Die Beantwortung des Fragebogens beanspruchte etwa fünfzehn Minuten.

Der Online-Zugang zum *Pretest*-Fragebogen wurde allen Teilnehmern der Experten-Workshops am 20. Dezember 2007 zusammen mit einem Anschreiben per eMail zugeschickt. Die Experten wurden gebeten, den Fragebogen kritisch zu kommentieren und bis zum 15. Januar 2008 zurückzusenden. Zur Erläuterung des Hintergrundes, auf dem die Thesen generiert waren, war eine Thesenkommentierung beigefügt. Diese entsprach der Kommentierung der Thesen im Ergebnisteil dieser Studie. Mit Hilfe der Rückmeldungen wurde der Fragebogen überarbeitet und erneut einzelnen Fachleuten vor Ort zum Test vorlegt.

3.3.3 *Die quantitative Erhebung*

Unmittelbar nach Abschluss der *Pretest*-Phase begann die quantitative Erhebung. In diese wurden rund 360 Experten aus klinischer Forschung, Versorgung, Industrie sowie Management im Gesundheitswesen einbezogen. Die Experten wurden aus Teilnehmerlisten von Fachkreisen sowie aus dem persönlichen beruflichen Umfeld von Professor Rienhoff ausgewählt, von denen bekannt war, dass sie zur Grundgesamtheit der adressierten Experten zählen. Da vor allem bei den Experten aus dem persönlichen Umfeld der Tätigkeitsbereich im Vorfeld gut bekannt war sowie die Teilnehmer mit dem Befragungsumfeld vertraut waren,

konnte bei diesem Teilnehmerkreis von einer besonders hohen Bereitschaft ausgegangen werden, an der Umfrage mitzuwirken. Die Gruppe setzte sich aus folgendem Personenkreis zusammen: Fachvertreter und Professoren der Medizinischen Informatik, Zertifikatsinhaber der GMDS, Vorstand und Beirat der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF e.V.), Mitglieder der Arbeitsgruppen der TMF für IT-Infrastruktur und Qualitätsmanagement (AG ITQM) und Molekulare Medizin (Molmed), Vertreter der Forschungsförderer wie Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) und dem Projektträger Deutsche Luft- und Raumfahrtgesellschaft (DLR) sowie Ministerien und Behörden in der Öffentlichen Gesundheitspflege wie dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und Gesundheitsämter, Mediziner gendiagnostisch relevanter Bereiche aus Forschung und Anwendung der Universitätsmedizin, Geschäftsführer von Labordienstleistern, Herausgeber von Fachzeitschriften in Biomedizinischer Informatik und *eHealth*, Mitglieder der Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH (Gematik) und der Kommission für Rechenanlagen (KFR) der DFG, Geschäftsleiter von IT-Beratungsfirmen im Gesundheitswesen sowie Führungskräfte des Verbandes der Hersteller von IT-Lösungen für das Gesundheitswesen e.V. (VHitG). Die vorliegende Delphi-Analyse wurde in zwei Runden durchgeführt. Zum einen hat sich in vergangenen Delphi-Studien gezeigt, dass weitere Runden in der Regel keine signifikanten Abweichungen mehr aufweisen, zum anderen lässt auch die Bereitschaft zur Teilnahme mit jeder Runde nach.

Die erste Online-Umfrage wurde am 05. Februar 2008 versendet und ging bis zum 05. März 2008. Nach der Hälfte der Zeit wurden die Teilnehmer einmalig mit einem speziellen Anschreiben über das Evasys erinnert und erhielten erneut die Zugangsdaten zur Umfrage. Nach Abschluss der Erhebung wurden die Ergebnisse grafisch ausgewertet und zusammengefasst. Gemeinsam mit dem Zugang zur zweiten Umfragerunde wurden sie als pdf den Teilnehmern der ersten Umfragerunde zur Verfügung gestellt. Die zweite Umfragerunde startete am 02. April 2008. Die Teilnehmer wurden gebeten, auf Basis der Ergebnisse ihre Einschätzung zu überdenken und den Fragebogen bis zum 23. April 2008 erneut auszufüllen. Der Zeitraum wurde in diesem Fall etwas kürzer gewählt, da die Experten bereits mit den Thesen und dem Verfahren vertraut waren und unter den Teilnehmern der ersten Runde von einer höheren Bereitschaft auszugehen war, auch an der zweiten Umfrage teilzunehmen. Wie bei der ersten Runde wurden die Adressaten einmalig erinnert. Um eine möglichst hohe Übereinstimmung der *Responder* beider Umfragerunden zu erreichen, wurden für diejenigen, die bis dato ihren Fragebogen noch nicht versendet hatten und möglicherweise eine papierbasierte Beantwortung der Fragen vorziehen, noch einmal per Brief angeschrieben. Anbei wurden eine papierbasierte Version des Fragebogens und ein frankierter Rückumschlag beigefügt mit der Bitte um Rückantwort bis 9. Mai 2008. Im Brief wurde für den Fall, dass doch eine online-Teilnahme vorgezogen wird, noch einmal die Zusendung des entsprechenden

Zugangs angekündigt, den die Adressaten am 06.05. erhielten. Anschließend wurde der online-Zugang noch bis zum 12.06.2008 offen gehalten. Bis dahin wurden noch einzelne Personen persönlich angesprochen, die zuvor verhindert waren teilzunehmen. Nach Auswertung der Ergebnisse wurde eine Zusammenfassung an alle Teilnehmer der zweiten Runde geschickt.

3.3.4 Die Auswertung

Die Datenanalyse wurde mit dem Programm STATISTICA Version 8.0 durchgeführt. In die Auswertung der einzelnen Thesen wurden alle Teilnehmer einbezogen, die die jeweilige Frage in der entsprechenden Runde beantwortet hatten. Damit ist eine bedingte Aussage in Bezug auf die Gesamtheit der *Responder* gegeben. Aufgrund der geringen Fallzahlen ist keine belastbare statistische Auswertung möglich. Deshalb wurde eine deskriptive prozentuale Auswertung der Häufigkeit der gegebenen Antworten vorgenommen. Die prozentualen Häufigkeiten beziehen sich auf die *Responder* der jeweiligen Frage. Da diese nicht unbedingt identisch sind mit den *Respondern* der Frage zur Fachkenntnis zur jeweiligen These, werden in diesem Fall die Gesamtheit der Teilnehmer der Studie als Bezugsgröße gewählt. Angegeben werden jeweils die Prozentzahlen derjenigen Teilnehmer, die die Frage zur Fachkenntnis mit ja beantwortet haben und damit aktuell im genannten Themengebiet arbeiten oder darin gearbeitet haben und Primärliteratur lesen sowie der Teilnehmer, die mit nein geantwortet haben, also das Thema aus Gesprächen mit Fachleuten kennen, sich selbst aber nicht vertiefend damit auseinandergesetzt haben. Die restlichen Befragten machten hierzu keine Angabe (k.A.) (siehe Anhang S. 179).

Im Hinblick auf den Zeitraum wurde die prozentuale Verteilung der Antworten auf die Zeiträume angegeben sowie der Modalwert ermittelt. Das ist der Zeitraum, der von den Teilnehmern am häufigsten genannt wurde. Die mittlere Einschätzung der Befragten wird durch den Median beschrieben. Das ist der 50-Prozent-Punkt, bei dem die Hälfte der Experten die Entwicklung für realistisch hält. Da die Entwicklung in Zeiträumen abgefragt wurde, wurden die Häufigkeit der Nennung der jeweiligen Zeiträume mitberücksichtigt und die Daten interpoliert. Die Punkte markieren die jeweiligen Zeiträume, für die die Daten interpoliert wurden. Damit wird selbstverständlich keine Aussage zur tatsächlichen Realisierung zu einem bestimmten Zeitpunkt gemacht. Zweck ist, einen Anhaltspunkt für den Verlauf einer Entwicklung zu geben. Um die Bandbreite der Meinungen darzustellen, wurden auch die beiden Quartile Q1 (25-Prozent-Punkt) und Q3 (75-Prozent-Punkt) grafisch ermittelt. Das sind die Zeitpunkte, bis zu denen ein Viertel bzw. drei Viertel der Teilnehmer eine Verwirklichung erwarten. Die Zeiträume wurden linear interpoliert, um den Interquartilabstand ermitteln zu können. Natürlich handelt es sich dabei nicht um reale Zeiträume, da die lineare Skalierung im

Zeitraum „nach 2019“ und „nie“ ein mathematisches Konstrukt ist. Um dennoch einen Grad für die Einigkeit der Experten darstellen zu können, wurden diese auf eine Skala zwischen 1 und 16 bezogen. Je näher die beiden Quartile beieinander liegen, desto einiger sind sich die Experten in ihrer Einschätzung. Bei der Beurteilung der Auswirkungen auf Bereiche der ärztlichen Versorgung sowie die Hemmnisse, die die Entwicklung verhindern oder verzögern, werden jeweils die Häufigkeiten der Nennungen in Prozent angegeben. Aussagen zu einem unterschiedlichen Antwortverhalten in Abhängigkeit der Fachkenntnis, des Geschlechts, des Beschäftigungsfeldes oder der Altersklasse sind aufgrund der geringen Besetzung der verschiedenen Teilkategorien nur sehr eingeschränkt möglich. Sie werden deshalb nur angegeben, wenn sich auffällige Hinweise dafür ergeben. Die Auswertung wurde unter statistischer Beratung von Professor Reinhard Hilgers, Leiter des Biometrischen Zentrums der Abteilung Medizinische Statistik der Universität Göttingen, durchgeführt.

4 Ergebnisse

Die Ergebnisse setzen sich aus dem Literaturreview, der Feldforschung in den USA sowie der Delphi-Analyse zum Einfluss der Personalisierten Medizin auf das IT-Management im deutschen Gesundheitswesen zusammen. Im letzten Abschnitt werden die Konsequenzen für die Ausbildung von IT-Managern am Beispiel der Göttinger Studienrichtung Medizinische Informatik dargestellt, die aus den vorangegangenen Untersuchungen abgeleitet werden.

4.1 Ergebnisse des Literaturreviews

Die Ergebnisse des Literaturreviews geben einen Überblick über Technologien und Entwicklungen in der Biomedizin und ihre Auswirkungen auf die Biomedizinische Informatik sowie die Abbildung dieser Themen in der Ausbildung für Biomedizinische Informatik. Dabei werden sowohl die Ansätze in den USA und in Europa mit Fokus auf Deutschland als auch internationale Aktivitäten betrachtet. Es werden beispielhaft einige Projekte und Initiativen aufgeführt, die die Biomedizinische Informatik wesentlich beeinflusst haben. Aufgrund der Vielzahl an existierenden - auch nationalen - Initiativen wird jedoch kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben.

4.1.1 Technologien und Entwicklungen in der Biomedizin und ihre Auswirkungen auf die Biomedizinische Informatik

Das folgende Kapitel untersucht, welche Technologien und Entwicklungen sich derzeit in der Biomedizinischen Forschung abzeichnen und wie sie sich in der klinischen Anwendung auf Diagnostik und Therapie, Medizinische Dokumentation, Klinische Entscheidungsunterstützung und Öffentliche Gesundheitspflege auswirken.

Genetische Grundlagen

Die DNA gilt als Träger der Erbinformation. Verteilt auf 23 Chromosomenpaare liegt sie im menschlichen Zellkern eng aufgewickelt vor. Sie besteht aus zwei gegenläufigen DNA-Strängen, die strickleiterartig durch Basenpaare miteinander verbunden sind. Die Abfolge der vier Basen Adenin, Cytosin, Guanin und Thymin (ACGT) bestimmt den genetischen Code – die Sprache, nach der die DNA abgelesen (transkribiert) und übersetzt (translatiert) wird. Es paaren sich jeweils Adenin und Thymin sowie Guanin und Cytosin. Gene sind funktionale DNA-Abschnitte, deren genetischer Code in Baupläne für andere Moleküle umgesetzt wird, wie etwa ein Polypeptid, ein Protein oder Botenmoleküle wie die messenger-RNA (mRNA).

Auf der menschlichen DNA liegen etwa 20.000 bis 25.000 Gene. Jede Zelle enthält das komplette Genom, also die Gesamtheit aller Gene. Dennoch werden abhängig von der

Funktion der Zellen und des Gewebes nur bestimmte Gene abgelesen. Die Expressionsrate ist abhängig von zahlreichen Faktoren, sowohl endogenen, die innerhalb der Zelle eine Rolle spielen, als auch exogenen, die von außen auf die Zellprozesse einwirken, wie Lebensstil und andere Umwelteinflüsse. Zu einem gegebenen Zeitraum werden nur etwa 10% der Gene exprimiert und translatiert⁶⁸. Bei der Genexpression wird die Basensequenz des Gens abgelesen (Transkription). Dabei entsteht ein Primärtranskript, die mRNA. Nicht-funktionale Abschnitte, sogenannten Introns, werden daraus durch den Vorgang des Spleißens entfernt.

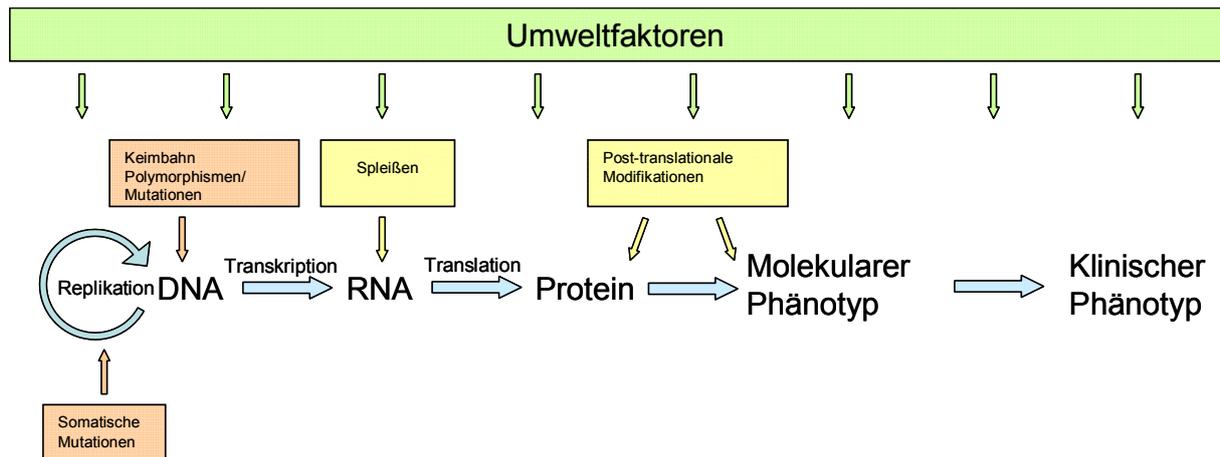


Abbildung 3: Vereinfachtes Schema des Prozesses vom Genotyp zum Phänotyp. Umweltfaktoren können den Prozess von der DNA zur klinischen Ausprägung an jeder Stelle verstärken oder abschwächen.

Zuletzt wird die mRNA mit den verbliebenen funktionalen Abschnitten, den Exons, noch chemisch modifiziert. Anschließend wird sie in ein Polypeptid oder ein Protein übersetzt (Translation). Auch nach der Translation finden noch chemische Veränderungen statt. Durch diese vielen Modifikationen können aus einem Gen bis zu hundert verschiedene Proteine entstehen. So entstehen nach Schätzungen aus 25 000 Genen 130 000 bis 150 000 Transkripte und zwischen einer halben und einer Million Proteinvarianten⁶⁸. Diese Vielzahl möglicher Genprodukte verdeutlicht, dass die Vorhersage von Zellprozessen allein auf Grundlage der Gensequenzen sehr schwierig ist. Zwar wird das Programm für die Genaktivität der Zellen eines Gewebes bei Zellteilungen weitergegeben, doch ist es nicht starr festgeschrieben. Während die eine Person im Laufe ihres Lebens an Alzheimer erkrankt, bricht die Krankheit bei einer anderen Person trotz gleicher genetischer Veranlagung nie aus.

Jüngste Forschungsarbeiten zeigen, dass bisher als funktionslos erachtete repetitive DNA-Sequenzen im menschlichen Genom, sogenannte Junk-DNA, in mRNA übersetzt und in die genomische DNA reintegriert werden können. Diese Retrotransposons übernehmen dort eine wichtige Rolle in der Genregulation⁸¹. Auch eine vor kurzem entdeckte neue Klasse von RNA spielt eine große Rolle bei der Steuerung der Genexpression: MicroRNAs (miRNAs)

sind kurze nicht-kodierende RNA-Moleküle, die sich an die mRNA binden und dadurch die Expression behindern. In 2008 konnte gezeigt werden, dass miRNAs gewebespezifisch im Serum oder Plasma auftreten und ihre Funktion bei Krebs häufig dysreguliert ist^{82, 83}. Mit ihnen sind deshalb große Hoffnungen verbunden, sie als Biomarker zur frühzeitigen Erkennung und Klassifikation von Tumoren zu nutzen.

Das komplexe Wechselspiel verschiedener Faktoren bei der Entstehung von Krankheiten äußert sich in der Entstehung zahlreicher Spezialdisziplinen, die mit der Silbe *-omics*ⁱⁱ enden. Während die klassische Disziplin der Bioinformatik, die *structural and functional genomics*, Struktur und Funktion der Gene aufklärt, analysiert die *transkriptomics* die mRNA in der Zelle und die *metabolomics* alle Stoffwechselprodukte. Das Forschungsgebiet der *proteomics* untersucht vor allem, wann welche Proteine wo im Organismus produziert werden, deren räumliche Struktur, Interaktionen sowie die Rolle in zellulären Stoffwechselwegen. Die *epigenomics* erforscht, wie sich das Genom, die Genfunktion und die Genregulation durch äußere Umwelteinflüsse verändern. Darüber hinaus sind viele weitere *-omics*-Fachgebiete beschrieben⁸⁴.

Die Systembiologie versucht, die komplexen Wechselwirkungen einzelner Faktoren zu erfassen und in einen Gesamtzusammenhang zu stellen. Dafür sind realitätsnahe Modelle der Vorgänge in Zellen, Zellverbänden und Organismen notwendig. Mit intelligenten Algorithmen und computergestützter Modellierung können komplexe Lebensvorgänge wie die Regulation biologischer Systeme und das Systemverhalten beschrieben werden^{85, 86}. Dazu müssen alle experimentell gewonnenen Daten, die biologische Systeme beschreiben, integriert, verknüpft und analysiert werden. Dabei geht es nicht um die statische Erfassung von Zuständen, sondern um die biologische Dynamik im Zeitverlauf unter wechselnden internen und externen Bedingungen. Die erste Förderperiode des BMBF mit dem Schwerpunkt „Systeme des Lebens – Systembiologie“ startete 2004⁸⁷. Aufgrund ihrer vielfältigen Aufgaben und der sich daraus ergebenden Anwendungsmöglichkeiten für Medizin, Pharmaforschung und Ernährung stand im Mittelpunkt der ersten Phase das Modellsystem Leber. Mittlerweile hat sich die Systembiologie zu einem wesentlichen Forschungsschwerpunkt mit starkem bioinformatischen Anteil entwickelt.

ii Die Endung *-om* stammt ursprünglich vom Wort Chromosom. Dieses ist griechischen Ursprungs und bedeutet „ $\chi\rho\omega\mu(\alpha\tau)$ “ (Farbe) und „ $\sigma\omega\mu(\alpha\tau)$ “ (Körper). In Analogie dazu wurde der Begriff „Genom“ gebildet, der die Erforschung der Gesamtheit aller Gene beschreibt. Daraus wurde ein Wortstamm *-om* abgeleitet, der mit einer griechischen Bedeutung von „Gesamtheit“ in Zusammenhang gebracht wird. Die Bedeutung eines solchen Wortstamms ist allerdings nicht belegt. <http://en.wikipedia.org/wiki/Omics>

Diagnostik und Therapie

Mit dem Ziel Krankheiten frühzeitig zu erkennen und ihnen vorzubeugen oder sie gezielter behandeln zu können sind Wissenschaftler auf der Suche nach Biologischen Markern (Biomarker). Diese sind objektiv messbare Indikatoren für biologische oder pathobiologische Prozesse oder Reaktionen auf pharmakologische Behandlungen. COLLINS ET AL. sehen in der Kombination verschiedener Biomarker aus den *-omics*-Disziplinen große Chancen für die Personalisierte Medizin, auch wenn sie für viele Erkrankungen noch weit von der klinischen Anwendung entfernt sind⁸⁸. Zur Untersuchung von genetischen Biomarkern kommen verschiedene Hochdurchsatz (*high-throughput*)-Technologien zum Einsatz. Man unterscheidet zwischen

- Hochdurchsatz-Sequenzierung (*high-throughput sequencing*)
- Hochdurchsatz-Genotypisierung (*high-throughput genotyping*)
- Hochdurchsatz-Genexpressionsanalyse (*high-throughput gene expression analysis*)

Die *Sequenzierung* ist die einzige Möglichkeit, genetische Komponenten einer Krankheit direkt zu identifizieren. Mit dieser Methode lassen sich Art und Reihenfolge der Nukleotidbasen auf der DNA nachvollziehen. Dafür muss die DNA fragmentiert und anschließend mit PCR-Techniken vervielfältigt werden. Zum Einsatz kommen Systeme, die schrittweise Fluoreszenz-markierte DNA-Bausteine einbauen, wie die von Solexa-Illumina, oder auch in den letzten Jahren vermehrt neue Verfahren der Pyrosequenzierung wie der 454 Life Sciences-Sequenzierungsapparat von Roche⁸⁹. Dieser benötigt erheblich weniger Reaktionsansatz und ermöglicht eine Massiv-parallel-Sequenzierung^{90, 91}. Die Auswertung und Visualisierung der Ergebnisse erfolgt computergestützt. Derzeit kommt die dritte Generation an Sequenzier-Geräten auf den Markt wie der HeliScope™ Single Molecule Sequencer von Helicos⁹². Diese kommen ohne die vorherige Vervielfältigung der DNA-Proben aus und senken damit Zeit und Kosten der Sequenz-Entschlüsselung erheblich. Die Sequenzierung eines kompletten Genoms für 1000 Dollar, das „1000-Dollar-Genom“, wird damit Realität. Diese Preismarke wurde im Jahr 2007 von Nature Genetics als „*Question of the Year*“ diskutiert⁹³. Sie wird als Voraussetzung für die breite Nutzung der Sequenzierung angesehen⁹⁴. Seit einigen Jahren bieten Firmen wie 23andMe⁹⁵ oder deCODE genetics⁹⁶ bereits ihre Sequenzier-Dienste auch für Privatpersonen über das Internet an. Allerdings analysieren die kommerziellen Anbieter nicht die komplette Sequenz, sondern nur ausgewählte Regionen, die mit bestimmten Erkrankungen in Verbindung gebracht werden. Auf dem deutschen Markt werden diese Angebote bisher wenig genutzt. Für die meisten Erbanlagen können dadurch auch nur statistische Wahrscheinlichkeiten mit schwachem Aussagewert getroffen werden. Die DNA-Sequenzierung wird mit zunehmender Kostenreduktion andere indirekte *high-throughput*

Verfahren bei der Suche nach Mutationen und genetischen Risikofaktoren ersetzen. Dadurch könnte in der klinischen Diagnostik eine Vielzahl genetischer Tests erspart werden, die bisher nacheinander zum Einsatz kommen⁹⁰.

Bei der *Genotypisierung* werden die individuellen Merkmale einer Person auf DNA-Ebene bestimmt, der sogenannte genetische Fingerabdruck. Nach jüngeren Forschungsarbeiten teilen zwei nicht verwandte Personen 99,5% ihrer Erbinformationen⁹⁷. Die restlichen 0,5% der Basenpaare machen jeden Menschen genetisch einzigartig. Bei diesen Genvariationen unterscheidet man zwischen Mutationen, die mit einer Häufigkeit unter 1% in der Bevölkerung auftreten und Polymorphismen, die häufiger als 1% in einer Population auftreten. Ob eine Genvariation als Mutation oder als Polymorphismus gilt, hängt jedoch häufig weniger von der Art der genetischen Veränderung ab als von der jeweils betrachteten Bevölkerungsgruppe. Diese populationsbezogene genetische Diversität führt zu umfangreichen Forschungen der Populationsgenetik⁹⁸. Die häufigste Form von Polymorphismen sind die sogenannten *Single Nucleotide Polymorphisms* (SNPs, ausgesprochen Snips). Bei ihnen variiert nur ein einziges Basenpaar, das auf der DNA eingefügt, ersetzt oder entfernt wurde. Insgesamt geht man von über 10 Millionen SNPs aus. Etwa 300 000 sind auf jedem Genom gleichmäßig verteilt. Sie sind von großem Interesse für die Forschung: Neben den persönlichen Merkmalen werden sie häufig mit Krankheitsanfälligkeiten oder Medikamentenwirkung in Verbindung gebracht. Forscher fanden heraus, dass SNPs häufig in Blöcken vererbt werden, den sogenannten Haplotypen. Das sind nicht-zufällige Assoziationen zweier oder mehrerer Allele, die nicht unbedingt auf demselben Chromosom lokalisiert sein müssen. Diese Erkenntnis führte zur Bildung des internationalen HapMap-Projektes, in dem genetische Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Menschen und Bevölkerungsgruppen identifiziert und katalogisiert wurden^{99, 100}. Durch diese Forschungsarbeiten kann die Anzahl der zu untersuchenden SNPs erheblich reduziert werden. In genetischen Assoziationsstudien werden entweder einzelne Kandidaten-Gene, von denen man annimmt, dass sie mit einer Krankheit in Verbindung stehen, untersucht, oder man ermittelt für eine Reihe über das ganze Genom verteilter SNPs eine krankheitsspezifische Korrelation. Diese genomweiten Assoziationsstudien (*genome-wide associations studies*) wurden in den vergangenen Jahren an großen Patientenkohorten durchgeführt¹⁰¹. Der Einfluss des einzelnen SNP ist oft jedoch gering und kommt erst in Wechselwirkung mit weiteren SNPs und bestimmten Umweltbedingungen zum Tragen. In der Mehrzahl der Fälle sind diese assoziierten genetischen Marker - bis alle genetisch relevanten Risikofaktoren identifiziert sind - ohne praktische Bedeutung⁹⁰.

Neben der Erforschung des prädiktiven Werts für Erkrankungen¹⁰² spielten SNP-Analysen in den letzten Jahren vor allem in der pharmakogenomischen Forschung eine Rolle (siehe S. 14). Pharmakogenetik und Pharmakogenomik identifizieren genetische Merkmale, die

Auskunft darüber geben, ob ein Medikament bei einem Patienten unwirksam ist oder auch toxisch wirkt. Auf Basis genetischer Merkmale kann die Dosierung von Medikamenten angepasst werden, wie beim 6-Mercaptopurin, das in der Behandlung einer Leukämievariante bei Kindern eingesetzt wird⁴. Medikamente wie Herceptin, das in der Brustkrebstherapie eingesetzt wird, greifen dagegen gezielt in ein fehlreguliertes Zellwachstum ein, um die Bildung von Tumorzellen zu verhindern. Ebenso wie das Arzneimittel Gleevec ist es jedoch strenggenommen nicht der pharmakogenomischen Forschung zuzuschreiben⁶⁸. Der Zusammenhang von Brustkrebs mit vererbten Mutationen der beiden Brustkrebsgene BRCA1 und BRCA2 beträgt lediglich 5 bis 10%. Bei 25 bis 30% der Brustkrebspatientinnen wird jedoch das Protein HER2 überexprimiert, welches zu einer aggressiven Form des Brustkrebses führt. Zum Nachweis ist ein biochemischer Test erforderlich. HER2 wird mit dem monoklonalen Antikörper Herceptin blockiert. Bislang sind noch keine wirklich pharmakogenomischen Medikamente bekannt.

Vor allem Microarray-Technologien werden in der Diagnostik in den kommenden Jahren Einzug in die klinische Routine halten. Microarrays binden mehrere gleichartige biologische Proben auf einem Trägermaterial. So lassen sich zum Beispiel alle Gene einer Zelle oder eines Gewebes gleichzeitig analysieren. Die dabei entstehenden großen Datenmengen werden mit bioinformatischen Methoden computergestützt detektiert und analysiert. Mit SNP-Arrays können bis zu 500 000 Genvariationen auf einen Zusammenhang mit bestimmten Erkrankungen untersucht werden. Bisher weisen jedoch auch die hochwertigsten Arrays eine Sensitivität von unter 99,9% und eine Spezifität von weit unter 99,9% auf. Das macht mindestens ein falsch-positives Ergebnis von 1.000 Tests aus. Da es sich bei einem 550k SNP-Chip vereinfacht um 550.000 unabhängige Tests handelt, ergibt das in diesem Fall immerhin 550 falsch-positive Ergebnisse⁴. Die Array-CGH (Comparative Genomische Hybridisierung) eignet sich für die Detektion nicht-balancierter Chromosomenveränderungen, wie Duplikationen oder Deletionen von Chromosomenabschnitten. Die meisten klinisch relevanten genetischen Veränderungen gehen auf derartige Imbalancen zurück⁹⁰. Jedoch weisen auch klinisch gesunde Personen genomische Imbalancen auf. Die klinische Anwendung der Array-CGH setzt deshalb eine Aufklärung der Rolle dieser Imbalancen durch systematisches Screening großer Kohorten von sorgfältig klinisch voruntersuchten Patienten und deren Familienangehörigen voraus.

Genexpressionsanalysen sind das bedeutendste Einsatzgebiet von Microarray-Technologien. Sie geben Auskunft darüber, welche Gene zu einem bestimmten Zeitpunkt in der Zelle aktiv sind. Die Array-Proben werden zum Beispiel mit Fluoreszenzfarbstoffen markiert und computergestützt analysiert. Darüber lassen sich Informationen über den Funktionszustand bestimmter Gene, ihre Regulation sowie den Einfluss von endogenen und

exogenen Faktoren gewinnen. So können zum Beispiel gesunde Zellen mit Tumorzellen oder auch verschiedene Zellstadien miteinander verglichen werden. Durch die Genexpressionsanalyse maligner Zellen lassen sich Risikoprofile sowie Krankheitsstadien und Therapieerfolge erfassen. Ein großer Teil der Microarray-Analysen dient der Klassifikation von Krankheiten: Durch die Verknüpfung von Krankheitsbildern mit Expressionsprofilen können bereits bekannte (*Tumor class prediction*) Klassifikationen bestätigt oder auch zur Erstellung neuer präziser Kategorien (*Tumor class discovery*) eingesetzt werden⁶⁸. Dies konnte für Leukämie bereits in mehreren Studien erfolgreich gezeigt werden¹⁰³⁻¹⁰⁵. Bei Herzerkrankungen bieten Expressions-Arrays Ansatzpunkte für die Entdeckung neuer Zielgene, Wege zur Entwicklung neuer Medikamente oder für prädiktive Biomarker¹⁰⁶. Bei rheumatoider Arthritis sind damit Aussichten auf bessere diagnostische Möglichkeiten für eine gezieltere und nebenwirkungsärmere Therapie verbunden¹⁰⁷. Neben Mikroarray-Technologien kommen in der genetischen Diagnostik auch *high-throughput*-Verfahren zum Einsatz, die Sequenzvariationen durch veränderte elektrophoretische Eigenschaften nachweisen, sowie chromatographische und massenspektrometrische Verfahren⁶⁸.

Derzeit spielen DNA-Mikroarrays im klinischen Einsatz noch eine untergeordnete Rolle. Insgesamt liegt die Bedeutung der molekularen Analyse derzeit eher in der Diagnostik als in der Therapie. In einigen Fällen führt sie zu einer besseren Behandlung oder auch zu präventiven Maßnahmen. Oftmals liefert sie Diagnosen, ohne dass eine entsprechende Therapie verfügbar ist. Die Vielzahl der beteiligten Faktoren und ihr komplexes Wechselspiel, machen eine relativ verlässliche Vorhersage von Erkrankungen in den meisten Fällen unmöglich. Ein eindeutiger Nachweis ist in der Regel nur bei den monogen bedingten Krankheiten möglich. Der amerikanische Humangenetiker Victor McKusick schätzt, dass es etwa 4000 Erkrankungen gibt, an denen nur ein Gen beteiligt ist⁶⁸. Er erfasst seit 1966 phänotypische, zumeist krankhafte Merkmale, die Kandidaten für monogene Erkrankungen sind, in der Datenbank OMIM (*Online-Mendelian Inheritance in Man*)¹⁰⁸. Die meisten Krankheiten, darunter auch die Volkskrankheiten wie Diabetes, Bluthochdruck oder Herz-Kreislauserkrankungen sind dagegen polygenetisch bedingt, d.h. es sind mehrere Gene beteiligt, und multifaktoriell, d.h. neben genetischen Faktoren spielen auch exogene Einflüsse wie Lebensstil oder Umweltfaktoren eine Rolle.

Tabelle 1: Häufige multifaktoriell bedingte Störungenⁱⁱⁱ

Erkrankung	Häufigkeit
Angeborene Fehlbildungen	
Herzfehler	1:100-1:200
Spina bifida (offener Rücken)	1:200-1:1000
Pylorusstenose (Verengung des Magenausgangs)	1:300
Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte	1:500-1:1000
Andere Störungen	
Bluthochdruck	1:16
Diabetes Typ II „Altersdiabetes“	1:20
Geistige Retardierung: schwer (IQ <50)	1:300
mittel (IQ 50 bis 70)	1:30
Schizophrenie	1:50-1:100
Rheumatoide Arthritis	1:100
Epilepsie	1:200

Gendiagnostische Tests werden an Patienten durchgeführt, wenn die klinischen Symptome auf eine genetische Ursache schließen lassen. Die Mehrzahl der monogenetisch bedingten Krankheiten lassen sich so nachweisen. Routinemäßig eingesetzt werden sie auch in einigen Fällen zur Differentialdiagnose, wie bei Leukämie, oder auch zur Präzisierung von Krankheitsverläufen und -stadien, zum Beispiel bei Tumorerkrankungen. Es gibt eine Vielzahl weiterer Anwendungsgebiete:

- *Prädiktive Tests* werden herangezogen, um bei einer Person mit einem erhöhten Krankheitsrisiko vorherzusagen, ob es wahrscheinlich ist, dass sie die Krankheit entwickelt oder nicht. Da häufig die therapeutischen Konsequenzen noch fehlen, hat diese Aussage vor allem eine erhöhte Vorsorge oder klinisches Monitoring zur Folge. Darüber hinaus kann sie bei negativem Ergebnis die Person entlasten oder im umgekehrten Fall zu einer veränderten Lebens- und Familienplanung führen. Im Rahmen von Screening-Tests werden ganze Bevölkerungsgruppen auf krankheitsrelevante Mutationen untersucht.
- Auch in der *Diagnostik von Infektionskrankheiten* gewinnen genetische Tests zunehmend an Bedeutung. Datenbanken mit Genomen pathogener Keime, wie Viren, Pilze und Bakterien, ermöglichen eine schnelle und sichere Identifikation von Erregern.

ⁱⁱⁱ Nach: Schmidtke, J. (2002): Vererbung und Ererbtes. Ein humangenetischer Ratgeber. Chemnitz.

- In der *Pränataldiagnostik* werden Gentests eingesetzt um zu klären, ob beim Fetus eine krankheitsassoziierte Mutation vorliegt. Voraussetzung für den Test ist in der Regel eine vorherige Indikation, wie ein erhöhtes Alter der Mutter, ein genetisches Risiko in der Familie oder ein auffälliger Befund.
- Die *Präimplantationsdiagnostik* an Blastomeren, den Zellen in den ersten Tagen nach der Befruchtung, ist durch das Embryonenschutzgesetz in Deutschland aus ethischen Gründen strafrechtlich untersagt. In der Mehrzahl europäischer Länder wird sie jedoch durchgeführt. Sie kann nur bei künstlicher Befruchtung erfolgen.
- In der *Forensik* werden DNA-Datenbanken dazu genutzt, genetische Tatortspuren dem Täter zuzuordnen. Auch zu Vaterschaftstests werden Gentests hinzugezogen. Inzwischen gibt es mehr als 100 Labore in Deutschland, die entsprechende Dienste anbieten.
- *Pharmakogenetische Tests* decken individuelle genetische Unterschiede im Stoffwechsel und in der Reaktion auf Arzneimittel auf. Das ermöglicht eine entsprechende Auswahl oder individuelle Anpassung der Dosierung des Medikaments oder auch die Vermeidung bestimmter Arbeitsstoffe. Ein Beispiel ist der AmpliChip® CYP450 Test von Roche⁸⁹. Er gibt Auskunft darüber, ob ein Patient bestimmte Arzneistoffe schnell oder langsam abbaut, so dass die Dosis angepasst werden kann. Voraussetzung ist, dass das Medikament über die beiden Leberenzyme CYP2D6- oder CYP2C19- verstoffwechselt wird, wie bei den meisten Arzneimitteln in der Behandlung psychischer Erkrankungen. Klinische angewendet werden bisher jedoch erst wenige pharmakogenetische Tests.

Die *Radiology Society of North America* (RSNA) sieht große Chancen für die Personalisierte Medizin in der Kombination von molekularen Biomarkern mit bildgebenden Verfahren¹⁰⁹. Immer höher auflösende Technologien ermöglichen die Abbildung von Strukturen auf molekularer Ebene. Eine der Hauptentwicklungen ist die Bildgebung der Genexpression¹¹⁰. Eine Übersicht über die verschiedenen Verfahren in der molekularen Bildgebung bieten HENGERER ET AL.¹¹¹. Erfolgreiche Ansätze für einen klinischen Einsatz konnten zum Beispiel für Erkrankungen wie Morbus Parkinson, Epilepsie, Alzheimer-Demenz, Hirntumore und kardiovaskuläre Erkrankungen aufgezeigt werden^{112, 113}. Großes Potenzial für die molekulare Bildgebung wird auch in der Wirkstoffentwicklung gesehen. Die biopharmazeutische Industrie baut derzeit wesentliche Ressourcen für die molekulare Bildgebung auf. Dazu werden IT-Architekturen entwickelt, die Bilddaten mit klinischen Patientendaten und assoziierten genotypischen Daten verbinden sowie Anwendungen geschaffen für die Abfrage und Analyse von verschiedenen Datentypen¹¹⁴.

Auch die Systembiologie nimmt eine wichtige Rolle in der pharmazeutischen Forschung ein: Sie soll durch die computergestützte Identifikation von Zielmolekülen und potenziellen Wirk-

stoffen zu einer verkürzten Arzneimittelentwicklung führen. In der klinischen Anwendung soll sie in der Zukunft durch Simulationen wesentliche Beiträge für die Durchführung von pharmakologischen und toxikologischen Tests leisten.

Medizinische Dokumentation

Die Entwicklung der Hochdurchsatz-Verfahren führte zu einer enormen Datenflut. Weltweit entstanden über 1000 molekularbiologische Datenbanken. Der Großteil ist über das Internet frei zugänglich. Sie enthalten Informationen zu Nukleotidsequenzen, Genexpressionsdaten, SNPs, Stoffwechselwegen, Protein-Strukturen, 3D-Daten von Proteinen und weiteren genomischen, experimentellen und annotierten Daten. Die erste internationale verfügbare molekulare Datenbank des *European Molecular Biology Laboratory* (EMBL) in Heidelberg existiert seit 1980. Später wurde das *European Bioinformatics Institute* (EBI)¹¹⁵ des EMBL als Außenstation nach Cambridge verlagert. Das EMBL-EBI bietet heute Zugang zu umfangreichen Wissensbasen mit über 156 Millionen Einträgen (Abbildung 4). Dazu zählen unter anderem eine umfangreiche Nukleotiddatenbank sowie die Datenbank *ArrayExpress*¹¹⁶, die Genexpressionsdaten aus Micro-

Array-Experimenten verfügbar macht. Das *National Center for Biotechnology Information* (NCBI) der NIH stellt seit 1990 eine stetig wachsende Sammlung von Datenbanken mit integrierten Analyse- und Abfragesystemen zur Verfügung¹¹⁷. Die US-amerikanische Datenbank *GenBank* wurde bereits 1982 entwickelt. Sie enthält Nukleotidsequenzen von über 260 000 Organismen¹¹⁸. Dem europäischen *ArrayExpress* entspricht die Datenbank *Gene Expression Omnibus* (GEO). In 2008 enthielt diese über 183 000 Datensätze aus über 7200 Einträgen, wobei sich diese Zahl jedes Jahr verdoppelt oder verdreifacht¹¹⁹. Die größte Sammlung an Nukleotidsequenzen bietet neben der EMBL-Bank und *GenBank* die *DNA Data Bank of Japan* (DDBJ) des japanischen *National Institute of Genetics* (NIG)¹²⁰. Die Einträge der EMBL-Bank, *GenBank* und DDBJ werden täglich zwischen NCBI, EBI und NIG abgeglichen. Die meisten molekularen Datenbanken wachsen exponentiell.

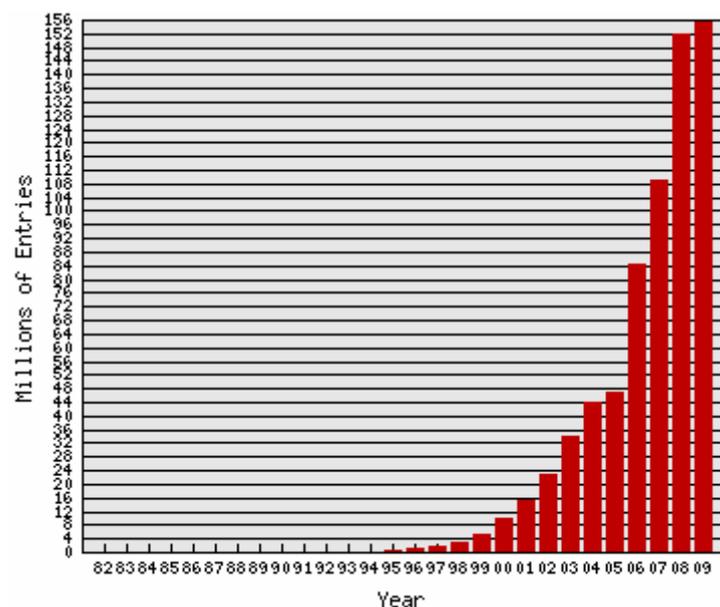


Abbildung 4: Anzahl der EMBL Einträge (Stand 1. März 2009) nach www.ebi.ac.uk/embl/services/DBStats

Die meisten molekularen Datenbanken wachsen exponentiell.

Einige der Datenbanken werden durch die Autoren selbst gepflegt, andere werden durch eine Expertengruppe betreut (*curated*). Der uneingeschränkten Nutzung der Datenbanken für die medizinische Forschung und vor allem der Einbeziehung in die Anwendung steht entgegen, dass die Einträge untereinander und auch intern inkonsistent sind. Sie werden in verschiedenen Datenformaten gespeichert und verwenden verschiedene Klassifikationssysteme und Terminologien. Viele Datenbanken enthalten umfangreiche Freitexteinträge, die elektronisch schwer auszuwerten sind. Auch die Zugriffsmethoden auf die Datenbanken unterscheiden sich zum Teil. Die Integration der heterogenen Datenbanken stellt eine erhebliche Herausforderung dar^{121, 122}. Umfang und Geschwindigkeit, in der die Datenbanken wachsen, erfordern hochentwickelte Daten-Management-Systeme, spezielle Verfahren der Datensuche und -analyse (*data mining*) sowie des Datenaufschlusses (*knowledge discovery*). Um das Wissen für die genomische Medizin nutzen zu können, sind Wissensrepräsentationen nötig, die die computergestützte Auswertung ermöglichen und die heterogenen Datensets miteinander verbinden können. Ansätze für eine integrierte Architektur stellen zum Beispiel *Datawarehouses*, föderierte Datenbanken oder der Aufbau von semantischen Netzwerken durch *peer data management systems* (PDMS) dar, zur Daten- und Wissensrepräsentation eignen sich relationale Schemata, durch XML beschriebene semi-strukturierte Daten und Ontologien¹²³. Aufgrund der vielen zu berücksichtigenden Faktoren erweist es sich insgesamt als sehr schwierig Gene zu finden, die mit Komponenten des Phänotyps und der Umwelt verbunden sind. Um so wichtiger ist es, die Qualität der Annotationen zu verbessern¹²⁴. Die gemeinsame Entwicklung von Ontologien, Terminologien, Klassifikationssystemen und Standards von MI und BI werden deshalb als wesentliche Voraussetzung für die Nutzung der genomischen Daten für die Medizin angesehen¹²⁵. Gemeinsam gilt es, Datenbanken aufzubauen, die für die klinische Anwendung nutzbar sind. Denn inkonsistente Daten, die mit unterschiedlicher Exaktheit in voneinander unabhängigen Datenbanken gehalten werden, mögen zwar bis zu einem gewissen Grad in der Laborforschung tolerierbar sein, jedoch keinesfalls, wenn die Ergebnisse für die medizinische Versorgung bestimmt sind¹²⁶.

In den vergangenen Jahren sind eine Reihe von Standards für die Dokumentation und den Austausch von genomischen Daten entwickelt worden, die für die biomedizinische Forschung und die klinische Nutzung von Bedeutung sind¹⁴: Hier sind vor allem die *Bioinformatic Sequence Markup Language* (BSML) für den Austausch von Sequenzdaten (DNA, RNA, Proteine) in der Forschung zu nennen, die Leitlinie *Minimum Information About a Microarray Experiment* (MIAME) für die Dokumentation von Informationen zu Microarray-Experimenten sowie der Standard *MicroArray and Gene Expression* (MAGE) für die Speicherung und Kommunikation von Genexpressionsdaten aus Microarray-Experimenten¹²⁷ mit dem *MAGE-Object Model* (MAGE-OM) als Objektmodell und der *MAGE-Mark-up Language* (MAGE-ML) als Austauschformat. Entwickelt wurden MIAME und MAGE von der *Microarray and Gene*

Expression Society (MGED), die für Microarray-Experimente kontrollierte Vokabulare und Ontologien entwickelte (*MGED ontology*). Für Experimente in der Proteomik wurde entsprechend zu MIAME die Leitlinie *Minimum Information About a Proteomics* (MIAPE) geschaffen¹²⁸. Daneben gibt es Datenaustauschstandards wie der *Proteomics Initiative-Mass Spectrometry* (PSI-MS), *Molecular Interactions* (PSI-MI) und *General Proteomics Standards* (GPS)^{129, 130}. Vom *National Center for Biomedical Ontology* (NCBO) wird die Zusammenarbeit zur Standardisierung phänotypischer Beschreibung gefördert¹³¹. Auch die *NCBI Taxonomy* und *Gene Ontology* (GO)¹³² zählen zu wesentlichen zur Beschreibung genomischer Daten verwendete Ontologien. Zur Integration genomischer Daten einer Person in die klinische Versorgung wurde im Jahr 2002 von der Organisation *Health Level 7* (HL7) eine *Special Interest Group* (SIG) zu *Clinical Genomics* (CG) gegründet. Der HL7 CG Standard wurde im Rahmen der Überarbeitung des bisherigen nachrichtenorientierten Standards HL7 Version 2 zur dokumentenorientierten HL7 Version 3 entwickelt. Dieser trägt wesentlich zur Verbesserung der Interoperabilität medizinischer Systeme bei. Neben HL7 arbeiten derzeit weitere Organisationen an Standards, um die elektronische Handhabung von genetischen/genomischen Informationen zu verbessern, wie z.B. *Systemized Nomenclature of Medicine* (SNOMED) oder *Clinical Data Interchange Standards Consortium* (CDISC)¹³³.

Durch die wachsende Einbeziehung von Daten aus der translationalen Forschung ergeben sich erhebliche Konsequenzen für klinische Informations- und Dokumentationssysteme wie elektronische Gesundheitsakte, Entscheidungsunterstützende Systeme und *computerized provider-order-entry systems* (CPOE), die ursprünglich im Fachbereich der MI erforscht und entwickelt wurden¹³⁴. Auch in der molekularen Bildgebung entstehen für *Picture Archiving and Communication Systems* (PACS) dadurch ganz neue Anforderungen: Sie müssen neben der patientenorientierten Bilddatenspeicherung Zugang zu anderen, nicht-bildgebenden Daten erlauben, um komplexe Datenauswertungen und genetische Informationen zugänglich zu machen¹³⁵. Die Entwicklung von Standards für genomische Daten wird zusammen mit ihrer Integration in Laborinformationssystemen und der Verbreitung von klinischen Anwendungen, die die Nutzung von genomischen Informationen erleichtern, auch als wesentliche Voraussetzung für die Nutzung der elektronischen Dokumentation von Gesundheitsinformationen^{iv} angesehen¹³⁶. Bisher sind jedoch erst wenige EPAs, EGAs oder persönliche Gesundheitsakten (*personal health records*) auf die Einbindung gendiagnostischer Befunde eingerichtet. Ein Beispiel hierfür ist die persönliche Gesundheitsakte GenePING, die spezielle Sicherheitsinfrastrukturen zum Schutz der persönlichen Daten vorsieht¹³⁷. Der Zusammenführung aller relevanten klinischen und molekularen Daten in einer gemeinsamen Datenbank steht in Deutschland jedoch entgegen, dass die genetische Beratung und Dia-

iv Zur Terminologie elektronischer Dokumentation von Gesundheitsinformationen siehe http://www.imi.med.uni-erlangen.de/team/download/mis_begriffsdefinitionen.pdf

gnostik nicht ausschließlich an Universitätszentren oder Klinisch-genetischen Zentren erfolgt, sondern oftmals durch niedergelassene Ärzte und diagnostische Laboratorien ohne Anbindung an Universitäten und andere Forschungseinrichtungen⁹⁰.

Die *Personalized Health Care Workgroup* (PHC) der *American Health Information Community* (AHIC) wurde gegründet um festzulegen, was erforderlich ist, um ein standardisiertes Berichtswesen und die Einbindung von medizinischen genetischen/genomischen Tests und der Familienhistorie in Elektronische Gesundheitsakten zu fördern. Die Arbeitsgruppe hat eine Reihe von Themen identifiziert, die mit diesen Informationen verbunden sind, wie Interoperabilitätsstandards sowie Anforderungen an Vertraulichkeit, Datenschutz und Datensicherheit. Die Arbeitsgruppe ist eine von verschiedenen, die von der AHIC berufen wurden, um Risiken bei der Implementierung von EHRs in den USA zu identifizieren. Sie ist Teil der *Personalized Health Care Initiative des US Departments of Health and Human Services*, die gegründet wurde, um eine Basis für Informationstechnologien zu schaffen, auf die die personalisierte, prädiktive und präventive Gesundheitsversorgung aufbauen kann¹³³.

Der *NLM Long Range Plan 2006-2016* der NIH empfiehlt die Entwicklung von Elektronischen Gesundheitsakten, die gleichzeitig die patientenbezogene Versorgung, als auch die klinische Forschung und *public health* unterstützen¹³⁸. Vision ist, dass klinische Studien, die bislang auf wenige akademische Zentren begrenzt sind, zukünftig partnerschaftlich von Patientenorganisationen, Institutionen in der Gesundheitsversorgung und akademischen Forschungszentren durchgeführt werden. Die gleichzeitige Bereitstellung von Daten für die Forschung und Versorgung erfordert integrierte Informations- und Dokumentationssysteme. Es ist zu erwarten, dass die Microarray-Technologie mittelfristig in die Routine der klinischen Diagnostik sowie bei vorklinischen und klinischen Studien Einzug hält⁶⁸. Elektronische Patientenakten sollten deshalb neben der Einbeziehung von genomischen Daten auf integrierte Forschungs- und Versorgungsstrukturen ausgelegt sein⁴. Ein Beispiel hierfür ist eine Kollaboration zwischen der Mayo Klinik in Rochester und IBM¹³⁹. Doch die Datensammlung in der klinischen Versorgung ist weit komplexer als in der Laborforschung¹⁴⁰. Die umgekehrte Übersetzung *from bed to bench* unter unkontrollierten klinischen Umständen stellt eine große bis jetzt nicht gelöste Herausforderung dar¹⁴¹.

Die Erforschung des komplexen Wechselspiels zwischen genetischen und weiteren Faktoren wie Umwelteinflüssen und Lebensstil bei der Krankheitsentstehung in großen genetisch-epidemiologischen Studien wird durch den Aufbau von Biobanken unterstützt, die derzeit an zahlreichen integrierten Forschungs- und Versorgungsinstitutionen entstehen. Diese enthalten Proben von menschlichem Material wie DNA, Blut, Gewebe oder Zellen. Zusätzlich speichern sie gesundheitsbezogene Daten und Informationen zum Lebensumfeld der Studienteilnehmer. Die Studien sind nicht auf spezifische Fragestellungen beschränkt.

Häufig untersuchen sie gleichzeitig gesundheitliche Parameter und verschiedene Einflussfaktoren. Da viele genetische Merkmale populationspezifisch ausgeprägt sind, bauen einige Länder große, populationsbezogene Biobanken auf. Dazu zählen zum Beispiel Island⁹⁶, Estland¹⁴², Großbritannien¹⁴³ und Schweden¹⁴⁴. Das *Public Population Project (P3G)*¹⁴⁵ fördert auf internationaler Ebene die Etablierung von Standards, Nomenklaturen und Kommunikationsmöglichkeiten sowie den Austausch von technischem Know-how und ethischen Regeln bei Biobanken. Zusätzlich gibt es mehrere Europäische Verbände von Biobanken, wie COGENE, PHOEBE und BBMRI¹⁴⁶. In Deutschland finanziert das NGFN derzeit zwei große Biobank-Initiativen: Das Schleswig-Holsteinische Projekt POPGEN¹⁴⁷ stellt Daten und DNA für acht ausgewählte Krankheiten bereit. In Süddeutschland wird seit 2001 KORA¹⁴⁸ für die kooperative genetisch-epidemiologische Forschung genutzt. Biobanken ermöglichen, sogenannte Prognosemarker zu erfassen und zu erforschen, die messbare Veränderungen lange vor einem Krankheitsausbruch anzeigen. Damit verbunden sind große Hoffnungen, Krankheiten frühzeitig voraussagen (Prädiktion) oder auch ihnen vorbeugen (Prävention) zu können. Während die Kosten für die Genotypisierung in den letzten Jahren erheblich gesunken sind, stellt die phänotypische Annotierung der genomischen Daten durch klinische Studien und Biomaterialbanken noch einen erheblichen Kostenfaktor dar. Die Zuordnung von phänotypischen Ausprägungen zu genotypischen Merkmalen ist jedoch wesentliche Voraussetzung für die klinische Anwendung⁴. Mit dem Aufbau und Betrieb von Biomaterialbanken sind erhebliche ethische und rechtliche Aspekte verbunden. Die Erarbeitung von einheitlichen Regelungen wird dadurch erschwert, dass die 16 Bundesländer eigene Datenschutzgesetze haben und es darüber hinaus 55 medizinische Ethikkommissionen gibt, die über die ethischen Aspekte der biomedizinischen Forschung entscheiden. Dennoch hat es hierzu in den vergangenen Jahren einige vielversprechende Entwicklungen gegeben¹⁴⁶. Die TMF e.V. hat zum Beispiel in ihrer Arbeitsgruppe „Biomaterialbanken“ umfangreiche Anforderungen an Qualität und rechtliche Rahmenbedingungen für Aufbau und Betrieb von Biobanken entwickelt^{8, 149}.

Klinische Entscheidungsunterstützung

Die Menge an zu berücksichtigenden Daten auf den verschiedenen Ebenen, angefangen auf molekularer und zellulärer Ebene über Gewebe und Organe bis hin zur genetischen Veranlagung, der individuellen Entwicklung und der Umweltfaktoren übersteigt inzwischen die ärztliche Interpretationsfähigkeit¹⁴¹. Werkzeuge zur klinischen Entscheidungsunterstützung werden deshalb als wesentlich erachtet, um genetische Technologien angemessen in der klinische Anwendung nutzen zu können. Sie sollen am *point of care* Informationen zu den verschiedenen Handlungsmöglichkeiten bereitstellen unter Berücksichtigung von *Best practice*-Richtlinien und evidenzbasierter Medizin zur Genetik und Genomik¹³³. Gleichzeitig soll auch der Patient immer stärker in seinen Gesundheitsprozess und die Entscheidungsfindung

eingebunden werden, indem er eine aktive Rolle in seinem eigenen Gesundheitsmanagement erhält– vor allem zur Ergreifung präventiver Maßnahmen. Nach Vorstellungen des NLM sollen aus der genomischen Forschung gewonnene Informationen zusammen mit den Daten aus der Elektronischen Gesundheitsakte in Systeme integriert werden, die auf dieser Basis patientenspezifische Entscheidungsunterstützung bieten können¹³⁸. Vor allem in den USA finden zunehmend CPOE-Systeme Verbreitung, die in Kombination mit den persönlichen Daten in der EPA und Arzneimittelinformationsdiensten Entscheidungsunterstützung bei der Auswahl und Dosierung von Arzneimitteln bieten. Eine Übersicht zu den verschiedenen Systemen bieten SCHÜTZE UND SCHNEEMANN¹⁵⁰. Die *Pharmacogenomics and Pharmacogenetics Knowledge Base* (PharmGKB) soll in Zukunft genom-basierte Informationen zur Entscheidungsunterstützung bei der Verschreibung von Medikamenten liefern¹⁵¹. Auch die Industrie, wie IBM, arbeitet an Systemen, die Patientendaten aus der elektronischen medizinischen Dokumentation mit biomedizinischen Wissensbanken verbinden. Basierend auf dem Standard *HL7 Clinical Genomics* entwickelt IBM Web-Services, die die semantische Assoziation von patienten-spezifischen genetischen Daten mit phänotypischen Informationen des Patienten verbinden¹⁵².

Der ehemalige Leiter von Siemens Medical Solutions, Professor Erich R. Reinhardt, beschreibt seine Vision von der Nutzung genomischer Informationen zur klinischen Entscheidungsunterstützung unter Einbindung des Patienten in sein Gesundheitsmanagement folgendermaßen^v:

Im Jahr 2012 erhält ein Patient in Detroit über das Internet eine Nachricht, die ihn auf einen neuen genetischen Test der FDA auf Lungenkrebs hinweist und ihn zur Teilnahme motiviert, denn er ist starker Raucher. Er nimmt an diesem Test teil und an einem „point of care“ wird sein Blut unter dem Aspekt der Prädisposition und einer Risikoanalyse einem genetischen Test unterzogen. Im Rahmen der Genanalyse entstehen in Laborsystemen sehr komplexe Daten, die automatisch ausgewertet und mit Vergleichsstudien abgeglichen werden und über Computernetzwerke gemeinsam mit allen vorliegenden Labordaten dem behandelnden Arzt zur Verfügung stehen. In unserem Fall wird bei unserem Patienten eine Mutation festgestellt. Gleichzeitig wird in großen Datenbanken nach Patienten gesucht, die eine ähnliche Disposition aufweisen. Am Ende wird für unseren Patienten ein beachtliches Risiko einer Lungenkrebskrankung konstatiert. Ihm werden konkrete Empfehlungen (Beenden des Rauchens etc.) gegeben. Wir müssen jedoch davon ausgehen, dass Verhaltensänderungen in diesem Fall zwar das Tumorrisiko stark vermindern können, die Wahrscheinlichkeit aber gering ist, dass der Patient entsprechend reagiert.

^vRede im Rahmen eines Festvortrags zu „Visionen in der Medizintechnik“ anlässlich des 550. Jubiläums der Universität Greifswald auf dem 67. Ordentlichen Medizinischen Fakultätentag in Greifswald vom 15. bis 16. Juni 2006

Der Patient weiß nun um sein Risiko und bekommt auf Grund der Risikoanalyse zwei Jahre später die Empfehlung, an einem Früherkennungstest teilzunehmen. Eine Blutprobe wird mit der Massenspektrometrie untersucht, um unter dem Schlagwort „Proteomics“ Proteine erkennen zu können, die indikativ für einen Tumor sein könnten. Auch hier bedarf es aufgrund der Datenfülle erneut computerunterstützter Auswertesysteme, die dem Arzt nach einem Vergleich mit repräsentativen Studien die Möglichkeit geben, aus den gewonnenen Spektren die Diagnose abzuleiten, dass mit hoher Wahrscheinlichkeit ein Lungentumor vorliegt. An dieser Stelle wird besonders deutlich, dass die Informationen, die mit den modernen Verfahren gesammelt werden können, nur durch den Einsatz geeigneter Informationsverarbeitungstechnologien so aufgearbeitet werden können, dass der Arzt damit am Krankenbett arbeiten kann.

Die Analyse, Modellierung und Visualisierung der verschiedenen Daten aus heterogenen Quellen wie EPAs, Studiendatenbanken, Literaturdatenbanken oder Gesundheitsinformationssystemen wirken sich erheblich auf die IT-Infrastrukturen von Gesundheitsversorgungseinrichtungen aus. Neben dem Aufbau integrierter Systeme müssen diese ihre Speicherkapazitäten, Prozessorleistungen und Sicherheitsinfrastrukturen an diese Anforderungen anpassen. *Grid computing* wurde als eine wesentliche Technologie identifiziert, die die Integration von Daten aus verteilten und heterogenen Quellen ermöglicht¹⁵³. Verschiedene nationale und internationale Grid-Initiativen, wie das US-amerikanische *cancer Biomedical Informatics Grid* (caBIG), die deutsche D-Grid Initiative oder das EU geförderte Projekt Share nutzen Grid-Strukturen, um Rechen- und Speicherkapazität, aber auch Daten- und Wissensressourcen auszutauschen und verfügbar zu machen¹⁵⁴. Die Hoffnung auf eine einfach zu nutzende, weltweit für jedermann offene Grid-Infrastruktur hat sich bisher jedoch nicht erfüllt: Mängel an einer verlässlichen und interoperablen Middleware sowie ineffiziente hochspezialisierte Services halten den Nutzerkreis bisher in Grenzen. Hier gilt es, neue Wege für Service-Strukturen mit der Industrie zu finden sowie Technologien wie cloud computing und Virtualisierungstechniken einzubinden¹⁵⁵.

Obwohl die Bedeutung der Klinischen Entscheidungsunterstützung im Zusammenhang mit der Personalisierten Medizin betont wird, ist gleichzeitig bewusst, dass diese Entwicklungen erst am Anfang stehen¹³³. Die IT-gestützte Auswertung spielt hierbei zwar im Hinblick auf die hohen Datenvolumina eine entscheidende Rolle, ersetzt jedoch nicht die Entscheidung des Arztes selbst. Der *Personalized Healthcare Draft Detailed Use Case* der PHC sieht deshalb neben der Nutzung entscheidungsunterstützender Systeme auch die zusätzliche Einbindung von molekularen Pathologen bei der Analyse und Interpretation der genetischen/ genomischen Testergebnisse vor.

Öffentliche Gesundheitspflege

Neben den klassischen Ansätzen der genetischen Epidemiologie zur Untersuchung von Faktoren, die zur Krankheitsentstehung beitragen, rückten in den letzten Jahren weitere Entwicklungen in den Fokus der Öffentlichen Gesundheitspflege: Dies sind vor allem die Verbreitung von Infektionskrankheiten infolge der Globalisierung und Antibiotikaresistenzen sowie die Gefahr von bioterroristischen Anschlägen wie mit Anthrax oder der Pest¹⁵⁶. Die schnelle Identifikation der Erreger ist wesentlich für die Entwicklung von diagnostischen Tests und antiviraler Impfstoffe. Zur Entwicklung neuer Strategien zur Bekämpfung von Infektionskrankheiten wie Tuberkulose, Typhus oder Magenkrebs werden die vollständigen Genome pathogener Mikroorganismen erfasst. Mit Hilfe rechnergestützter Verfahren sollen molekulare Angriffspunkte („*drug targets*“) identifiziert und modelliert werden⁶⁸. Methoden und Werkzeuge werden entwickelt, die Wissen und Informationen aus verschiedenen Quellen miteinander kombinieren und verarbeiten können. Mit ihrer Hilfe kann die Ausbreitung von Krankheiten analysiert, simuliert und modelliert werden, um geeignete Gegenmaßnahmen ergreifen zu können. So arbeiten Forscher zum Beispiel an *surveillance*-Systemen, die genomische Daten integrieren und durch Abgleich mit Datenbanken eine schnelle Identifikation von Mikroorganismen ermöglichen¹⁵⁷. In verschiedenen Projekten wird derzeit an einer Echtzeit-Überwachung von Krankheitsausbrüchen geforscht, wie zum Beispiel AEGIS oder RODS^{158, 159}. Die Webapplikation HealthMap.org der HST sammelt, integriert und visualisiert Daten über Krankheitsausbrüche anhand einer Vielzahl von Quellen (z.B. Nachrichtendienste wie Google News), Expertenberichten (z.B. ProMedmail) und offiziellen Warnmeldungen¹⁶⁰. Sie verarbeitet jedoch derzeit noch keine genomischen Informationen.

Die zunehmende Gefährdung durch biologische Bedrohungen wie SARS, biologische Terrorangriffe, globale Grippeepidemien oder die unkontrollierte Ausbreitung klassischer Krankheiten wie HIV wird auch in Deutschland thematisiert: Vom 05. bis 07. November 2007 fand hierzu der Auftaktworkshop „EpiGrid“ an der Fernuniversität Hagen statt, um nationale und internationale Wissenschaftler zusammenzubringen und die Entwicklung von entsprechenden Methoden und Werkzeugen für intelligente Entscheidungssysteme zu fördern¹⁶¹. Zur Detektion und Analyse von aufkommenden Zoonosen - also Krankheiten, die von Tieren auf Menschen übertragen werden - kommen geographische Informationssysteme (GIS), Fernsensoren und räumlich-detaillierte statistische und mathematische Modelle von epidemiologischen Studien zum Einsatz¹⁶². Die Bundesregierung reagierte auf SARS und das H5N1-Virus mit der Regierungsvereinbarung vom März 2006 zur Bekämpfung von Zoonosen. In diesem Zusammenhang soll unter anderem die bestehende Zusammenarbeit zwischen Human- und Veterinärmedizin und die nationale Bündelung der vorhandenen Ressourcen gefördert werden. Langfristig sollen Prävention, Diagnose und Therapien von zoonotischen Infektionskrankheiten verbessert werden¹⁶³. Ende 2007 richtete die TMF die Arbeitsgruppe

Zoonosen ein, um die Themen und Anforderungen der Forschungsverbände sowie weiterer Netzwerke der Infektionsforschung aufzunehmen. Die durch die BMBF-Förderung entwickelte „Nationale Forschungsplattform für Zoonosen“ führt seit Oktober 2008 die Forschungsaktivitäten zu Infektionskrankheiten zusammen¹⁶⁴. Sie wird gemeinschaftlich von der TMF, der Universität Münster und dem Friedrich-Löffler-Institut (FLI) betrieben.

Ethische und rechtliche Aspekte

Im Zusammenhang mit genetischen Daten sind zahlreiche ethische und rechtliche Aspekte verbunden. Das liegt unter anderem an dem hohen Risiko der Reidentifikation von Personen aufgrund ihrer genetischen Merkmale¹⁶⁵. Deshalb wird häufig auf besondere Anforderungen an Datenschutz und Gesetzgebung bei genomischen Daten hingewiesen. In der Literatur spricht man von „genetischem Exzeptionalismus“, also die herausragende rechtliche und ethische Stellung der genetischen Informationen. Als Gründe für einen speziellen Regelungsbedarf für prädiktive genetische Tests werden folgende Argumente angeführt¹⁶⁶:

1. Die *psychische Belastung durch Testergebnisse bei positivem Befund*, vor allem wenn keine effektiven therapeutischen Maßnahmen verfügbar sind. Genetische Tests können auch genetische Risiken offenbaren, die dem Betroffenen bisher nicht bekannt waren¹⁶⁷. Hier stellt sich die Frage, wie man mit derartigen Informationen umgeht. Das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen stehen in einem solchen Fall in direktem Konflikt.
2. Die *Überforderung durch das genetische Wissen*, da selbst validierte prädiktive Gentests in der Regel nur statistische diagnostische und prognostische Aussagen liefern. Ihre Ergebnisse erfordern in jedem Fall eine sehr differenzierte Interpretation durch einen humangenetisch ausgebildeten Fachmann.
3. *Diskriminierung und Stigmatisierung*, etwa durch den Arbeitgeber, im Versicherungssektor oder durch ethnische Zugehörigkeit.
4. Der *Schutz Dritter*, bei dem im Einzelfall das Recht auf informationelle Selbstbestimmung hinter dem Schutzanspruch Dritter zurückstehen muss.
5. Die *Betroffenheit von Familienmitgliedern*, denn genetische Informationen betreffen in der Regel nicht nur den Einzelnen, sondern auch dessen (biologische) Familienangehörige. In diesem Fall stehen sich zwei Rechtsansprüche gegenüber: Auf der einen Seite das Recht auf gen-informationelle Selbstbestimmung des Betroffenen selbst, auf der anderen Seite das Recht der informationellen Selbstbestimmung seiner biologischen Verwandten.

Aufgrund der damit verbundenen möglicherweise weitreichenden psychosozialen und rechtlichen Konsequenzen hat die Bundesärztekammer Richtlinien zur prädiktiven genetischen

Diagnostik herausgegeben¹⁶⁸. Exzeptionalismus-Kritiker argumentieren dagegen, dass genetische Daten keinen Sonderstatus rechtfertigen, da das Gefahrenpotenzial nicht auf genetische Informationen beschränkt ist, sondern für jede Art sensitiver medizinischer und sozialer Information gilt¹⁶⁹. Sie halten die bestehenden rechtlichen Regelungen wie das Datenschutzgesetz, die Berufsordnung der Ärzte, die Krankenhausgesetze oder das Embryonenschutzgesetz auch für genetische Informationen für ausreichend. Im März 2008 hat sich nach langer Diskussion die große Koalition auf gemeinsame Eckpunkte für ein Gendiagnostikgesetz geeinigt. Der Gesetzentwurf soll 2009 im Bundestag verabschiedet werden. Demnach dürfen in Zukunft ausschließlich Ärzte mit entsprechender Qualifikation Gentests durchführen. Bei prädiktiven und vorgeburtlichen genetischen Tests sind sie zudem verpflichtet, ihre Patienten ausführlich zu beraten.

4.1.2 Die Ausbildung in (Bio)Medizinischer Informatik in den USA

In den USA wurden die Entwicklungen in der Biomedizin und ihre Bedeutung für die Informationstechnologien auf medizinische Anwendungen schon früh erkannt. Dies spiegelt sich in zahlreichen Konzepten und Initiativen, die eine integrierte Herangehensweise in Forschung, Anwendung und Ausbildung verfolgen.

Biomedical Information and Technology Initiative (BISTI)

Bereits Ende der 90er erarbeitete das *Biomedical Computing Advisory Committee* einen Bericht für den NIH-Direktor mit Vorschlägen zur Förderung und zum Aufbau einer nationalen IT-Infrastruktur in der biomedizinischen Forschung für die nächsten fünf Jahre¹⁷⁰. Die Arbeitsgruppe erforschte die Anforderungen der NIH-unterstützten Forscher an Rechenressourcen, inklusive Hardware, Software, Netzwerke, Algorithmen sowie Ausbildung. In Bezug auf die Ausbildung sollten unter anderem Schwachstellen analysiert werden – wie ein Mangel an interdisziplinären Kenntnissen – die Biologen hindern, *high-end computing* zu nutzen. Der Bericht regte zudem ein Programm zur Bildung von *National Centers of Excellence in Biomedical Computing* an, das sowohl die Forschung als auch die Ausbildung umfasst. Mit dem Bericht initiierte die Arbeitsgruppe die *BISTI*, die sich im Mai 2000 gründete¹⁷⁰. Das BISTI Konsortium setzt sich aus Vertretern aller NIH-Institute und -Zentren zusammen. Ziel der Initiative ist, die Nutzung der Informationstechnologie in der Biologie und Medizin durch Schaffen eines neuen Verständnisses für gemeinsame Themen, verstärkte Zusammenarbeit der Fachbereiche und interdisziplinäre Initiativen zu fördern.

ACMI-Report

Der BISTI-Bericht und die wachsenden Erwartungen an die Nutzung der Informationstechnologie in der Biomedizin warfen in der Informatik grundlegende Fragen auf: Sollte sich die Bioinformatik als weitgehend von der traditionellen *clinical informatics* unabhängiges Fachgebiet etablieren? Oder sollten die beiden Fachgebiete zusammenwachsen aufgrund gemeinsamer Interessen und Herausforderungen sowie einer gemeinsamen Forschungsagenda, die den Genotyp und den Phänotyp verbindet? Wie sollte die Aus- und Weiterbildung in diesen sich entwickelnden Fachgebieten gestaltet werden? Ausgehend von diesen Fragen und unterstützt von den NLM untersuchte das *American College of Medical Informatics* (ACMI) diese Fragen und erstellte 2004 einen Bericht dazu¹⁷¹. Diesem vorangegangen war eine Diskussion auf dem ACMI Symposium 2001, auf dem folgende Fragen diskutiert wurden: 1. Welche Kenntnisse benötigt die nächste Generation von biomedizinischen Informatikern, wenn man den Begriff „biomedizinisch“ in einem weiten Sinne verwendet? 2. Was sind die Stärken und Schwächen von verschiedenen Ausbildungsansätzen, die diese Kenntnisse adressieren? 3. Welche Arten von Schulungen sollte in den NIH BISTI Zentren stattfinden und nicht in den aktuellen NLM-geförderten Programmen?¹⁷² Während sich das Symposium stärker auf die Ausbildung in biomedizinischer Informatik als Gesamtfeld fokussierte, konzentrierte sich die anschließende Studie auf die Ausbildung in Bioinformatik.

Der Bericht kommt zu dem Schluss, dass die Informatik nicht als eine Spezialisierung eines Fachgebietes gesehen werden sollte, sondern als Grundlagenwissenschaft mit unterschiedlichen Anwendungsbereichen. Die Biomedizinische Informatik bildet dabei – entsprechend der Definition von Shortliffe⁵⁹ - die übergreifende Forschungsdisziplin, die alle Anwendungsgebiete von *bioinformatics* bis hin zu *public health informatics* umspannt. Ausbildungsprogramme, die sich sowohl an Studierende mit einem Informatik-Hintergrund wenden, als auch an solche mit einem Hintergrund in einem Anwendungsbereich, werden als attraktiver eingeschätzt als Programme mit Studierenden mit homogenem Hintergrund in einem der Fachbereiche. Programme mit einem multidisziplinären Angebot an Anwendungsbereichen gelten als besonders gute Ausbildungsumgebung, da sie den fächerübergreifenden Austausch zwischen den Studierenden und den Fakultäten fördern. Zusätzlich zur Notwendigkeit einer fächerübergreifenden Ausbildung, die bereits im BISTI-Report gefordert wird, hebt der ACMI-Bericht die Bedeutung einer integrierten Ausbildung hervor, die nicht nur Wissen in den jeweiligen Fachbereichen unabhängig voneinander vermittelt, sondern auch den Bezug der Fachgebiete zueinander. Effektive Ausbildungsprogramme zeichnen sich nach ACMI auch durch eine direkte Einbindung der Studierenden in Forschungsprojekte als Ergänzung zum Kursangebot aus.

NIH Roadmap

Die Entwicklungen in der biomedizinischen Forschung spiegeln sich auch in der *NIH Roadmap* von 2003 wieder¹⁷³. Ihr vorangegangen war eine Befragung von über 300 führenden Vertretern der Biomedizin aus Universitäten, Regierung und privatem Sektor zu aktuellen Herausforderungen und Anforderungen der biomedizinischen Forschung. Die drei Hauptthemen „*New Pathways to Discovery*“, „*Research Teams of the Future*“ und „*Reengineering the Clinical Research Enterprise*“ beinhalteten Initiativen, die das Verständnis komplexer biologischer Systeme, die multidisziplinäre Zusammenarbeit von Forschergruppen - unter anderem durch interdisziplinäre Forschungs- und Ausbildungszentren - sowie eine stärker vernetzte klinische Forschung mit speziellem Fokus auf der translationalen Forschung fördern sollten.

CTSA Consortium

Im Rahmen der *NIH-Roadmap* wurde 2006 das *Clinical and Translational Science Awards (CTSA) Consortium* gegründet¹⁷⁴. Ihm gehörten anfangs zwölf akademische Gesundheitszentren in den USA an, u.a. die Columbia University und die Mayo Clinic. Bis 2012 sollen dem Consortium durch weitere Förderungen insgesamt 60 Gesundheitsforschungs- und Versorgungszentren angehören. Das CTSA Consortium wird von dem *National Center for Research Resources (NCRR)* der *NIH* gefördert. Diese neue institutionelle Ausrichtung soll die klinische und translationale Wissenschaft neu ausrichten. Dazu soll es:

- neue Methoden und Herangehensweisen an die klinische und translationale Forschung anregen
- neue und verbesserte Informatik-Werkzeuge und –Technologien für die klinische Forschung entwickeln
- multi- und interdisziplinäre Forscher-Teams aufstellen, die das ganze Spektrum der medizinischen Forschung abdecken, um die Anwendung von neuem Wissen und Techniken in der klinischen Patientenversorgung zu beschleunigen
- neue Partnerschaften mit privaten und public health care Organisationen bilden

Begleitend sind fortgeschrittene Ausbildungsprogramme für junge Forscher vorgesehen, um die Ausbildung und Betreuung in einer zunehmend komplexer werdenden Forschungslandschaft zu verbessern.

NLM

Die NLM der NIH unterstützt seit über 20 Jahren Informatik-bezogene Trainingsprogramme in der Biomedizin. Aktuelle Entwicklungen und Ausbildungsziele werden im NLM Long Range Plan verankert. Auch der *NLM Long Range Plan 2006-2016* greift in seinen Ausbildungs-

zielen die wachsenden Anforderungen an Multidisziplinarität auf: Die formale, multidisziplinäre Ausbildung in Biomedizinischer Informatik soll weiterhin gefördert werden, um den Bedarf an Informatik-Forschern decken zu können, die an der Schnittstelle von Molekularwissenschaften, klinischer Forschung, Gesundheitsversorgung, *public health* und medizinischer Katastrophenhilfe arbeiten können¹³⁸.

Die *National Library of Medicine* unterstützt derzeit achtzehn universitätsbezogene Forschungs- und Ausbildungsprogramme in BMI (Tabelle 2). Insgesamt existieren jedoch weit über 40 Ausbildungsprogramme in *health informatics* mit zahlreichen Abschlüssen wie *certificates*, *master*, *diploma* oder *PhD* in den USA¹⁷⁵. Die durch die NLM unterstützten Universitäten bieten *graduate* und *postdoctoral* Programme in der Biomedizinischen Informatik an, inklusive *health care informatics*, *bioinformatics* und *computational biology*, *clinical research*, *translational informatics* und *public health informatics*. Viele Programme bieten auch einzelne Studienschwerpunkte wie *imaging*, *dental* und *library informatics*.

In den vergangenen Jahren sind in den USA aufgrund der Förderinitiativen der NLM und weiterer Organisationen mehrere Studiengänge für *public health informatics* entstanden wie zum Beispiel das *Public Health Informatics Training Program* der Columbia University, New York⁷⁵. Es wird vom *Department for Biomedical Informatics* angeboten und ist am *Columbia University Medical Center* angesiedelt. Das Programm fokussiert auf die Nutzung und das Management von Informationen im öffentlichen Gesundheitswesen. Hierzu zählen auch die zeitnahe Erfassung und schnelle Analyse von klinischen Daten, um Krankheitsausbrüche entdecken zu können, die zeitnahe Informationsbereitstellung für Mediziner und die Öffentlichkeit sowie die Bestimmung von Assoziationen zwischen Risikofaktoren und Krankheiten, um gezielt behandeln zu können. Die Ausbildung setzt auf allen Ebenen an: Neben dem Masterstudiengang werden ein *PhD*- und ein *postdoctoral* Programm angeboten. Insgesamt werden vom NLM zehn Programme zu *public health informatics* gefördert.

Tabelle 2: NLM geförderte Ausbildungsprogramme für Biomedizinische Informatik in 2008

Universität	Programm	URL
Harvard University	Boston area Biomedical Informatics Research Training Program	http://www.mi-boston.org/Boston-informatics/index.html
Yale University	Postdoctoral Training Program in Biomedical Informatics PhD Program in Computational Biology and Bioinformatics	http://ycmi.med.yale.edu/
Columbia University Health Sciences	Training in Biomedical Informatics at Columbia	http://www.dbmi.columbia.edu/educ/degreeprograms/
University of Pittsburgh at Pittsburgh	Pittsburgh Biomedical Informatics Training Program	http://www.dbmi.pitt.edu/trainingprogram/
Johns Hopkins University	Johns Hopkins Health Sciences Informatics Training Program	http://dhsi.med.jhmi.edu/
Vanderbilt University	Vanderbilt Biomedical Informatics Training Program	http://dbmi.mc.vanderbilt.edu/
Purdue University at Indianapolis	Medical Informatics Fellowship	http://www.regenstrief.org/medinformatics/fellowship
University of Wisconsin Madison	Research Training for Computation and Informatics in Biology and Medicine	http://www.cibm.wisc.edu/
University of Missouri Columbia	Biomedical and Health Informatics Training Program	http://www.hmi.missouri.edu/index.php?q=node/35
Rice University	NLM Training Program in Biomedical Informatics	http://cohesion.rice.edu/centersandinst/gcc/keck.cfm
University of Utah	University of Utah Biomedical Informatics Training	http://www.bmi.utah.edu/
University of California Irvine	Biomedical Informatics Training Program	http://www.igb.uci.edu/education/education.html
University of California Los Angeles	Medical Informatics Training Program	http://www.mii.ucla.edu/trainingprogram/
Stanford University	Biomedical Informatics Training Program	http://bmi.stanford.edu/
Oregon Health & Science University	Biomedical Informatics Training	http://www.ohsu.edu/ohsuedu/academic/som/dmice/academics/programs.cfm
University of Washington	Biomedical and Health Informatics Training Program	http://www.bhi.washington.edu/
University of Virginia Charlottesville	Systems Engineering Focus on Clinical Informatics	http://www.sys.virginia.edu/healthcare/
University of Colorado Denver	Computational Bioscience Program	http://compbio.uchsc.edu/

AMIA

Wesentlichen Einfluss auf die Gestaltung von Ausbildungsprogrammen in den USA hat auch die AMIA, die US-amerikanische Vereinigung für Medizinische Informatik¹⁷⁶. Sie ist mit etwa 4000 Mitgliedern weltweit die größte Fachvertretung der Biomedizinischen Informatik. Das *AMIA Annual Symposium* ist die international einzige und größte jährlich stattfindende Veranstaltung in *biomedical* und *health informatics*. Dort treffen sich etwa 1000 Experten, vorwiegend aus Forschung und Lehre, aber auch aus Industrie und Verwaltung, um neue Entwicklungen in *clinical informatics*, *clinical research informatics*, *public health informatics* und *translational bioinformatics* zu diskutieren, sich auszutauschen und fortzubilden. In dem Bewusstsein, dass zwischen Bioinformatik und *clinical informatics* eine Brücke geschlagen werden muss, stellte die AMIA ihr *Annual Symposium 2002* unter das Motto: „*Bio*Medical Informatics: One Discipline*“. Aufbauend auf den dort präsentierten Ideen, richtete die *AMIA Genomics Working Group* ihre Ziele neu aus¹⁷⁷: „*To focus on opportunities in biomedical informatics, that arise from the storage, retrieval, analysis, and dissemination of molecular information in a clinical setting*“¹⁷⁸.

Seit 2008 veranstaltet die AMIA ein eigenes Fachtreffen zur translationalen Forschung, den *AMIA Summit on Translational Bioinformatics*. Dieser soll dazu beitragen, die Herausforderungen in Translationaler Forschung zu identifizieren und die Synergien zwischen den *clinical informatics* und *bioinformatics communities* darzustellen.

Der jährliche *AMIA Spring Congress* fokussiert auf spezielle Entwicklungen der Informatik, die eine wesentliche Rolle für den Umbau des Gesundheitssystems in den Vereinigten Staaten und global spielen. Auf ihm geht es darum, wie der Einsatz von Informationstechnologien zu Fortschritten in der klinischen Versorgung, der klinischen Forschung, *public and population health* sowie *translational bioinformatics* beitragen kann.

Angesichts der breiten Fächerungen der Themen im Gesundheitswesen, in denen Informationstechnologien eine zentrale Rolle spielen, beschreibt die *Working Group Education (WG1)* der AMIA ihr Ziel als „*To advance the application of information technology in health professional education and to promote the teaching of informatics as a discipline*“¹⁷⁹.

Die AMIA rief 2000 eine umfangreiche Ausbildungsinitiative ins Leben, um den absehbaren Bedarf an Spezialisten mit Kenntnissen zum Einsatz von Informationstechnologien im amerikanischen Gesundheitswesen decken zu können. Das *AMIA 10x10 Programm* soll innerhalb von 10 Jahren bis 2010 zehntausend Fachleute in *biomedical and health informatics* ausbilden¹⁸⁰. Es nutzt dazu die curricularen Inhalte bestehender Informatik-Programme und anderer AMIA Ausbildungsinitiativen, die Distance learning Kurse anbieten, also Lernangebote, für die die Anwesenheit der Studierenden nicht erforderlich ist. Damit soll diese Initiative vor

allem bereits Berufstätige im Gesundheitswesen ansprechen, die auf diese Weise neben ihrer Arbeit ihr bestehendes Know-how um die immer wichtigeren Informatikgrundlagen erweitern können. Das Weiterbildungsangebot richtet sich an alle Berufsgruppen des Gesundheitswesens: Ärzte, Krankenschwestern und andere am Versorgungsprozess Beteiligte. Die AMIA 10x10 Programme fokussieren neben Themen der *clinical informatics* auch auf *translational bioinformatics* und *public/population informatics*. Mit Unterstützung der IMIA soll diese Initiative als 20x20 Programm weltweit ausgerollt werden, also auf 20 000 Informatiker bis 2020.

4.1.3 Die Ausbildung in (Bio)Medizinischer Informatik in Europa mit Fokus auf Deutschland

Auch in Europa wurde die Notwendigkeit einer integrierten Herangehensweise an das neu gewachsene Feld der Biomedizinischen Informatik erkannt. Die Europäische Kommission (EC) organisierte 2001 in Brüssel einen initialen Workshop, um die Synergien zwischen MI, BI und Neuroinformatik zu analysieren. Seither wurde das Thema auf zahlreichen Konferenzen und Workshops sowie in einigen Projekten adressiert¹⁵³.

BIOINFOMED

In ihrem 5ten Rahmenprogramm förderte die EC das BIOINFOMED Projekt¹⁸¹. Die BIOINFOMED Studie untersuchte die Herausforderungen der Biomedizinischen Informatik in Hinsicht auf die Genomische Medizin und identifizierte mögliche Kollaborationsfelder von BI und MI. Als wesentliche wurden genannt:

- Datenbanken, die sowohl klinische wie genomische Daten enthalten, wie OMIM, GeneCards, GeneReviews
- Standards – zur Entwicklung einer Genomischen Medizin
- Analysen – zur Reklassifizierung von Krankheiten auf Basis der Einbeziehung genetischer und klinischer Daten
- Anwendungen: Neue Ansätze, die genetische und Gesundheitsdaten integrieren: z.B. pharmakogenetische Daten und Wissensdatenbanken (PharmGKB), Tumor Datenbanken für die Krebsforschung, populationsbezogene Biobanken wie in Island oder Estland, genetisch epidemiologische Datenbanken und Netzwerke (HuGENet-CDC)
- Ausbildung – BMI Programme, die BI und MI beinhalten.
- Wissenschaftliche Communities – zur Förderung der Interaktion zwischen BI and MI

2003 wurden die Ergebnisse in einem White Paper zusammengefasst¹⁵³. Die Studie führte zur Gründung des INFOBIOMED *Network of Excellence* (NoE), welches im 6ten Rahmenprogramm der EC gefördert wurde¹⁸².

INFOBIOMED

Die INFOBIOMED Studie hatte zur Aufgabe, eine dauerhafte Struktur für einen kollaborativen Ansatz in der Biomedizinischen Informatik auf europäischer Ebene zu schaffen. Dazu sollte eine stabile Community für BMI aufgebaut werden, die dazu beitragen sollte, die Rolle der BMI als wissenschaftliche Disziplin in der künftigen Gesundheitsversorgung zu festigen. Ein Ziel war, die Interoperabilität und Integration von klinischen und genomischen Daten zu verbessern. Darüber hinaus sollte der Austausch und die Kopplung von in MI und BI genutzten Methoden, Werkzeugen und Techniken gefördert werden. Wesentlicher Bestandteil des Projektes war das *Workpackage (WP) Training & Mobility*. Im Rahmen dieses WP wurde unter anderem der Austausch von Studierenden und Experten aus Wissenschaft und Industrie hauptsächlich zwischen BI und MI gefördert, aber auch innerhalb der Fachgebiete. Des Weiteren sollte er Experten aus anderen Fachgebieten Einblick in die Techniken und Methoden der BMI bieten, um diese im eigenen Fachgebiet nutzen zu können. Mit dem Ziel die Aus- und Weiterbildung in BMI auf europäischer Ebene zu verbessern, wurde eine Reihe von Maßnahmen ergriffen¹⁷¹: Wesentlicher Ansatzpunkt war, die Lücken in der Aus- und Weiterbildung der BMI zu identifizieren, indem die Inhalte festgelegt wurden, die ein integriertes BMI Curriculum enthalten sollte. Anschließend wurde diese „integrierte Situation“ mit dem aktuellen Status der europäischen Aus- und Weiterbildung in BMI verglichen. Um diese Analyse durchführen zu können wurde eine Kursdatenbank entwickelt, in die ein Thesaurus zu Themen in der BMI Aus- und Weiterbildung integriert wurde. Die Identifikation der Schlüsselemente, die in BMI integriert werden sollten, stützte sich auf die Studie des ACMI sowie die Kommentierung der Teilnehmer des *Scientific Advisory Boards (SAB)*, die am ersten SAB Meeting teilgenommen hatten. Von den sechs teilnehmenden Experten stammten drei von Universitäten, zwei davon aus der Bioinformatik und einer aus der Medizinischen Informatik. Aus Deutschland war kein Experte im SAB Meeting vertreten. Auch von den INFOBIOMED Partnern war nur eine deutsche Institution aus dem Bereich klinischer Studien vertreten, jedoch keine Institution mit Curricula in MI oder BI. Hauptschlussfolgerungen der Analyse von Schlüssel-Elementen in integrierten BMI Curricula waren:

- Folgende vier Schlüsselemente sollten alle BMI Curricula enthalten:
 1. Curricula sollten Erfahrungen in den Computerwissenschaften mit den Anwendungsgebieten integrieren und nicht nur aneinanderreihen.
 2. Curricula sollten Studierende mit unterschiedlichen fachlichen Hintergründen vereinen, um einen individuellen und interdisziplinären fachlichen Austausch zu ermöglichen und die Studierenden zu befähigen, Kompetenzen zu entwickeln, die über den eigenen Hintergrund hinausgehen.

3. Studierende sollten direkt in Forschungs- und Entwicklungsaktivitäten eingebunden sein.
 4. Curricula sollten ein breites Grundlagenwissen in Informatik und Computerwissenschaften vermitteln.
- Studierende sollten ermutigt werden, bereits am Anfang ihrer wissenschaftlichen Karriere Kenntnisse in verschiedenen BMI-Disziplinen (Medizin/Biologie/Informatik) zu erwerben.
 - Es sollte ein gemeinschaftlicher Ansatz für Mediziner, Medizinische Informatiker, Biologen und Bioinformatiker angestrebt werden, da diese Berufsgruppen in ihrer täglichen Arbeit eng zusammenarbeiten müssen, um sowohl die Forschung als auch die Patientenversorgung voranzubringen.

Im Juni 2007 organisierte INFOBIOMED als Hauptveranstalter in Barcelona ein „*International Symposium on Biomedical Informatics in Europe*“¹⁸³. Die INFOBIOMED Studie wurde im September 2007 offiziell abgeschlossen. Die Aktivitäten zum Zusammenhalt der europäischen BMI *community* sollen jedoch fortgeführt werden.

SYMBIOmatics

Als weitere unterstützende Maßnahme zum Aufbau einer BMI Infrastruktur und im engen Zusammenhang mit INFOBIOMED wurde ab 2005 ebenfalls innerhalb des 6ten Rahmenprogramms der EC das SYMBIOmatics-Projekt gefördert.¹⁸⁴ Als *Specific Support Action (SSA)* ist Ziel des Projektes Forschungsthemen und –möglichkeiten der BMI zu identifizieren und diese zu priorisieren. Kriterien zur Priorisierung waren die Eignung für eine Förderung auf EU-Ebene, der wahrscheinlichen Nutzbarkeit der Ergebnisse für beide Forschungsrichtungen – BI und MI – sowie der Industrie-Beteiligung und -bewertung. Daraus abgeleitet sollen Empfehlungen für Forschungsvorhaben gegeben werden, die bei zukünftigen EC-Förderprogrammen berücksichtigt werden müssen. Das White Paper beschreibt zusammenfassend den state-of-the-art in acht verschiedenen Themenbereichen der BMI¹⁸⁵. Für „*Education und Training*“ hebt es die Notwendigkeit hervor, verschiedene Schulungsmaßnahmen für Personen mit unterschiedlichen Hintergründen auf verschiedenen Ebenen in ihrer beruflichen Entwicklung anzubieten. Es wurden zwei Themenbereiche für notwendige Maßnahmen identifiziert:

- den Bedarf an BMI Wissenschaftlern adressieren
- die notwendigen Kenntnisse für das Management von Gesundheitsinformationen vermitteln

Dafür werden Beispiele von laufenden Projekten, Netzwerken und Zusammenarbeiten auf europäischer Ebene, in den Niederlanden und den USA gegeben, wie etwa INFOBIOMED,

die Förderung von BMI Programmen durch die NLM oder die Harvard-MIT und AMIA-Aktivitäten. SYMBIOmatics wird vom European Bioinformatics Institute EMBL-EBI¹¹⁵ koordiniert. Im *Symbiomatics Project Executive Committee* sind Vertreter von Forschungsinstitutionen aus Großbritannien, Spanien, Griechenland, Italien, den Niederlanden und Frankreich vertreten, jedoch keine einzige deutsche Institution.

Das 7te Rahmenprogramm der Europäischen Kommission beinhaltet weitere Fördermaßnahmen zum Aufbau von integrierten Strukturen und Netzwerken in der BMI: Im Rahmen der Challenge „*Towards sustainable and personalised healthcare*“ des *Information and Communication Technologies* (ICT) Programms sollen neben der Entwicklung von Werkzeugen, Services und spezialisierten Infrastrukturen, die die Zusammenarbeit in der multidisziplinären BMI Community unterstützen, auch Maßnahmen gefördert werden, die die bisher erreichten Ergebnisse im breiteren BMI Feld weiterentwickeln, welches sich aus den Synergien zwischen Bioinformatik, Medizinischer Informatik und Neuroinformatik aufbaut¹⁸⁶. In diesem Zusammenhang sind auch Disseminations- und Trainingskomponenten genannt, die die Kommunikation zwischen verschiedenen Projekten fördern sollen, um eine europaweite Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen involvierten Feldern nachhaltig zu entwickeln. Die Maßnahmen sollen an die Ergebnisse der im 6ten Rahmenprogramm geförderten Projekte anknüpfen.

Die *European Federation for Medical Informatics* (EFMI)¹⁸⁷ organisiert alle zwei bis drei Jahre die *Medical Informatics Europe* (MIE) Konferenz. Die MIE 2005 adressierte die wachsende Bedeutung der Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen in der Gesundheitsversorgung und stellte sie unter das Motto „*Connecting Medical Informatics and Bio-Informatics*“¹⁸⁸. Die *Workgroup on Education* (WG EDU) der EFMI¹⁸⁹ entwickelt internationale Ausbildungsempfehlungen für *Health and Medical Informatics* (HMI) Programme. Zu diesem Thema brachte sie eine Publikation zur globalen Ausbildung in HI heraus¹⁹⁰. Auch die Synergien von BI und MI in der künftigen Ausbildung werden darin in einem Beitrag betrachtet¹⁹¹.

Anlässlich des zehnten Geburtstags des *European Centre of Medical Informatics, Statistics and Epidemiology* (EuroMISE Centre) fand 2004 ein internationales Symposium zu „*Biomedical Informatics and Biomedical Statistics Education*“ statt¹⁹². An dem Treffen nahmen über 250 Fachleute aus über 30 Ländern teil. Die Ausbildungskonsequenzen durch die Synergien von BI und MI wurden ebenfalls in Beiträgen behandelt.

Das *European Strategy Forum for Research Infrastructure* (ESFRI), das EU-Büro des BMBF, rückt in seiner „Roadmap für Europäische Forschungsinfrastrukturen“ von 2006 den Aufbau von Infrastrukturen und Netzwerken in der translationalen Forschung in den Vordergrund¹⁹³. Auch die 2007 vorgelegte Roadmap für das Gesundheitsforschungsprogramm der Bundes-

regierung legt ihren Schwerpunkt auf die Translationsforschung, die sie anhand von sechs Krankheitsgebieten und drei Querschnittsthemen adressiert¹⁹⁴. Damit wird das Konzept der krankheitsbezogenen Forschungsförderung der seit 2001 vom BMBF geförderten Nationalen Genomforschungsnetze (NGFN)^{195, 196} fortgesetzt. Schwerpunkt dieser bilden der Technologietransfer sowie die Einbindung der Industrie unter wirtschaftlichen Aspekten. Mit dem Ziel, interdisziplinäre Arbeitsgruppen in der Bioinformatik unter Beteiligung der Anwender zu vernetzen, gemeinsame bioinformatische Standards zu schaffen sowie kurzfristig Aufbaustudien- und Ausbildungsgänge zu realisieren startete das BMBF die Förderaktivität „Ausbildungs- und Technologieinitiative Bioinformatik“ im Förderprogramm „Biotechnologie 2000“¹⁹⁷. Die Studiengänge sollen neben den Landesregierungen und/oder privaten Trägern die sechs BMBF-Kompetenzzentren zur Förderung anwendungsorientierter Forschung und weiterführender Ausbildung eng einbeziehen. Die Konzepte des BMBF sind zwar interdisziplinär angelegt und berücksichtigen die fortschreitende Verzahnung zwischen Forschung und klinischer Anwendung, beinhalten jedoch keine speziellen Ausbildungskonzepte für eine interdisziplinäre Ausbildung in BI und MI.

Deutschland verfügt über zahlreiche Lehrstühle mit Ausbildungsangeboten für Medizinische Informatik (Tabelle 3). Das Institut für Medizinische Biometrie und Medizinische Informatik der Universität Freiburg stellt unter dem Namen „*Health Informatics Worldwide*“ eine online-Liste von Institutionen in *health informatics* zur Verfügung, die von den Institutionen selbst aktualisiert wird¹⁹⁸. Der Lehrstuhl für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie der Universität Erlangen-Nürnberg bietet eine Web-Übersicht zu Ausbildungsmöglichkeiten der Medizinischen Informatik im deutschsprachigen Raum¹⁹⁹. Im Auftrag der GMDS wurde 1995 in zweiter Auflage ein Praxis-, Studien- und Forschungsführer zur Medizinischen Informatik, Biometrie und Epidemiologie veröffentlicht²⁰⁰. Nach den USA verfügt Deutschland über die meisten Studienprogramme für Medizinische Informatik. In der Regel bieten die Universitäten die Fachrichtung im Rahmen eines Informatikstudiums an. Häufig wird sie auch im Rahmen des Medizinstudiums mit einzelnen Veranstaltungen im Querschnittsbereich 1 (Q1) Epidemiologie, Medizinische Biometrie und Medizinische Informatik vermittelt. Daneben wird das Studienfach auch von Fachhochschulen und privaten Institutionen – wie zum Beispiel vom Institut für Informationstechnologien im Gesundheitswesen²⁰¹ – unterrichtet.

Tabelle 3: Ausbildung in Medizinischer Informatik an Universitäten in Deutschland und Österreich

Universität	Programm	URL
Hauptfachstudium		
Universität Heidelberg Heilbronn/Fachhochschule Heilbronn	Studiengang Medizinische Informatik	http://www.hs-heilbronn.de/studiengaenge/mi
UMIT Innsbruck (Österreich)	Biomedizinische Informatik	http://www.umat.at/
MU Wien	Masterstudium Medizinische Informatik	http://www.meduniwien.ac.at/index.php?id=478
TU Wien	Studiengang Medizinische Informatik	http://www.informatik.tuwien.ac.at/lehre/studien/bachelor/medizinische-informatik.html http://www.informatik.tuwien.ac.at/lehre/studien/master/medizinische-informatik.html
Neben-/Anwendungsfach Medizin/Medizinische Informatik im Informatikstudium		
FU Berlin	Nebenfach Medizin für Studierende der Informatik nach Einzelantragsprüfung möglich; Wahllehrveranstaltungen für Studierende der Medizin	http://www.charite.de/medinfo/
TU Braunschweig/MHH Hannover	Studienrichtung Medizinische Informatik	http://www.plri.de/
TU Dortmund/TU Bochum	Nebenfach Theoretische Medizin im Studiengang Angewandte Informatik	http://dekanat.cs.uni-dortmund.de/Studium/Informatik_studieren.htm
Uni Erlangen	Nebenfach Medizinische Informatik für Informatiker; Wahllehrveranstaltungen Informatik für Studierende der Medizin	http://www.imi.med.uni-erlangen.de/
Uni Frankfurt (Main)	Anwendungsfach Medizin im Studiengang Informatik	http://www.uni-frankfurt.de/studium/studienangebot/bachelor/
Uni Freiburg	Wahlmodul Medizin im Studiengang Informatik; Wahllehrveranstaltungen für Studierende der Medizin	http://www.uniklinik-freiburg.de/medinf/live/lehre/informatik/bsc-msc-studiengang.html
Uni Göttingen	Studienrichtung Medizinische Informatik im Studiengang Angewandte Informatik; Wahllehrveranstaltungen für Studierende der Medizin	http://www.mi.med.uni-goettingen.de/MI/
Fernuni Hagen in Kooperation mit der Uni Lübeck	Nebenfach Medizinische Informatik im Diplomstudiengang Informatik (bis 2007)	http://www.fernuni-hagen.de/mathinf/studium/studiengaenge/diplom/informatik/med_inform.shtml
TU Ilmenau	Studiengang Biomedizinische Technik	http://www.tu-ilmenau.de/uni/index.php?id=6176
Uni Jena	Nebenfach Medizin im Studiengang Informatik	http://www.minet.uni-jena.de/studium/musterstudienplaene/nebfach-inf.html

Uni Leipzig	Studienrichtung Medizinische Informatik im Studiengang Informatik; Wahllehrveranstaltungen für Studierende der Medizin	http://www.imise.uni-leipzig.de/
Uni Lübeck	Anwendungsfach Medizinische Informatik im Studiengang Informatik; Studiengang Medizinische Ingenieurwissenschaft; Graduate School for Computing in Medicine and Life Sciences	http://www.informatik.uni-luebeck.de/index.php?id=52 http://www.miw.uni-luebeck.de/ http://www.gradschool.uni-luebeck.de/
Uni Mainz	Anwendungsfach Medizin im Bachelor-Studiengang Informatik ; MI als Wahlpflichtfach für Studierende der Medizin	http://www.informatik.uni-mainz.de/446.php http://www.imbei.uni-mainz.de/
TU München	Anwendungsfach Medizin im Studiengang Informatik; Graduiertenschule Informatik im Gesundheitswesen; Masterstudiengang Biomedical Computing	http://www.med.tum.de/de/gesundheitsversorgung/statistik/index.php http://gsish.tum.edu/ http://www.in.tum.de
Uni Rostock	Nebenfach Medizinische Informatik im Studiengang Biomedizinische Technik/Informatik	http://www.imib.med.uni-rostock.de/IMIB/HTML/Lehre/Med_Informatik.php
Uni Tübingen	Nebenfach Medizin im Studiengang Informatik	http://www.medizin.uni-tuebingen.de/nfmi/nf_index.htm
Uni Ulm	Nebenfach Medizin im Studiengang Informatik	http://www.uni-ulm.de/biometrie

Auch Bioinformatik-Studiengänge werden inzwischen an zahlreichen Universitäten in Deutschland angeboten (siehe Tabelle 4). In der Regel bestehen sie als separate Angebote und sind nicht in einen übergreifenden Studiengang BMI integriert. Darüber hinaus existieren zahlreiche weitere Ausbildungsformen mit unterschiedlichen Abschlüssen⁶⁸.

Tabelle 4: Ausbildung in Bioinformatik an Universitäten in Deutschland

Universität	Programm	URL
FU Berlin	Studiengang Bioinformatik (mit Beteiligung der Charité)	http://www.inf.fu-berlin.de/stud/bioinf-stud/
Uni Bielefeld	Studiengang Naturwissenschaftliche Informatik mit Anwendungsfach Biologie	http://www.techfak.uni-bielefeld.de/NWI/
Uni Bonn	Master-Studiengang Life Science Informatics	http://www.b-it-center.de/Wob/en/view/class211_id4.html
Uni Düsseldorf	Studiengang Informatik mit Schwerpunkt Bioinformatik	http://www.cs.uni-duesseldorf.de/STUD
Uni Frankfurt	Studiengang Bioinformatik im Fachbereich Biologie und Informatik	http://www.informatik.uni-frankfurt.de/studinfo/Blinfo.html

Uni Freiburg	Lehrveranstaltungen zur Bioinformatik im Studiengang Informatik Master-Studiengang Bioinformatik und Systembiologie	http://www.informatik.uni-freiburg.de/ http://www.bioinf.uni-freiburg.de/Lehre/index.html?de
Uni Göttingen	Studienrichtung Bioinformatik im Studiengang Angewandte Informatik Bioinformatik im BSc-Studiengang Biologie	http://www.informatik.uni-goettingen.de/studies/general/subjects/current/bio.htm http://gobics.de/lectures/bi-bsc
Uni Greifswald	Studiengang Biomathematik (mit Anteilen von Bioinformatik)	http://www.math-inf.uni-greifswald.de/faecher.html
Uni Halle-Wittenberg	Studiengang Bioinformatik	http://www.informatik.uni-halle.de/studenten-infos/bachelor_master_bioinformatik/
Uni Jena	Studiengang Bioinformatik	http://www.informatik.uni-jena.de/studium/2008/studiengaenge-BaMa.php#Bioinf
Uni Konstanz	Vorlesung Bioinformatik und Wirkstoff-Forschung im SS für Studierende der Life Sciences und Chemie	http://www.uni-konstanz.de/FuF/Bio/Bioinformatik/welcome.htm
Uni Leipzig	Studienrichtung Bioinformatik im Studiengang Informatik	http://www.imise.uni-leipzig.de/
Uni Lübeck	Studiengang Bioinformatik; Nebenfach/Anwendungsfach Bioinformatik im Rahmen des Studiengangs Informatik	http://www.inb.mu-luebeck.de/ http://www.medinf.mu-luebeck.de/
Uni München/TU München	Studiengang Bioinformatik	http://www.bioinformatik-muenchen.de/
Uni Tübingen	Studiengang Bioinformatik	http://www.zbit.uni-tuebingen.de/studium/bioinf_allg_infos/welcome.html
Uni Würzburg	Bioinformatik als Hauptfach oder Nebenfach im Studiengang Biologie; Nebenfach Bioinformatik im Studiengang Informatik Nebenfach Biologie, Schwerpunkt Bioinformatik im Studiengang Mathematik	http://www.biozentrum.uni-wuerzburg.de/bioinformatik/

4.1.4 Die Ausbildung in (Bio)Medizinischer Informatik auf internationaler Ebene

Die IMIA adressierte schon früh das Thema Ausbildung und gründete als erste Arbeitsgruppe die WG1 (*workgroup 1*) für das Thema Ausbildung in *health and medical informatics*²⁰². Ende der 90er Jahre entwickelte die WG1 Ausbildungsempfehlungen für verschiedene Berufsgruppen und Ausbildungsebenen, die 2000 veröffentlicht wurden⁵⁷. Die Empfehlungen spiegeln den wachsenden Bedarf an Kompetenzen in Informationsverarbeitung, Informationsmanagement sowie Informationstechnologien wider. Kenntnisse in Bioinformatik werden

als optionaler Bestandteil von Curricula erwähnt. Im März 2001 veranstaltete die IMIA einen Workshop in Madrid, auf dem etwa 25 Forscher aus den USA, Europa und Asien die derzeitigen und künftigen Herausforderungen der MI diskutierten und eine gemeinsame Herangehensweise von BI und MI vorschlugen. Angesichts des zunehmenden Einflusses der Bioinformatik in allen Bereichen der Biomedizinischen Informatik sowie der wachsenden Anzahl von Curricula im Bereich *health/medical/biomedical informatics*, die in ihren Inhalten stark divergieren⁵⁰, mehrten sich die Stimmen, die *IMIA Recommendations* zu überarbeiten⁷⁴. Mit dem Ziel Kompetenzen und Curricula in *health and biomedical informatics* zu identifizieren und zu harmonisieren sowie die *IMIA recommendations* zu aktualisieren, fanden auf der Medinfo 2007 in Brisbane und auch auf den nachfolgenden AMIA Veranstaltungen Treffen der IMIA WG1 statt²⁰³. Wie ein Modell für eine gemeinsame Grundlage des Fachbereichs Biomedizinische Informatik geschaffen werden kann und gleichzeitig die Anforderungen der verschiedenen Anwendungsfelder und Berufsgruppen und Ausbildungsziele berücksichtigt werden können, wird aktuell noch in der WG1 diskutiert.

4.2 Ergebnisse der Feldforschung

Die Hochschulausbildung unterscheidet sich in den USA und in Deutschland wesentlich in ihrem Aufbau: In Europa wurden im Rahmen des Bologna-Prozesses²⁰⁴ in vielen Ländern Bachelor- und Master-Studiengänge eingeführt, die die bisherigen Diplomstudiengänge ersetzen. Beide Studiengänge werden in der Regel von Universitäten angeboten. In Deutschland erhalten die Studierenden mit dem üblicherweise sechssemestrigen Bachelor-Studium ihren ersten akademischen Abschluss. Anschließend kann meist konsekutiv das vertiefende Master-Studium fortgeführt werden oder unter bestimmten Voraussetzungen eine fachliche Umorientierung zu einem anderen Master-Studium erfolgen. Normalerweise kann erst nach Abschluss des Master-Studiums ein PhD-Studium aufgenommen werden. In den USA hingegen besuchen die *High-School* Absolventen, die ein Hochschulstudium anstreben, in der Regel erst ein College. In einem meist vierjährigen *undergraduate*-Studium erreichen sie einen Bachelor-Abschluss. Dieser beinhaltet eine breite fachliche Ausbildung mit Schwerpunkten in bestimmten Fachbereichen. Einige Universitäten bieten ebenfalls Bachelor-Studiengänge für *undergraduates* an. Die meisten Universitäten fokussieren jedoch auf *graduate*-Studiengänge, die Master- oder PhD-Abschlüsse beinhalten. Für den Besuch eines PhD-Programmes ist der Master-Abschluss nicht in jedem Fall Voraussetzung.

4.2.1 Die besuchten Einrichtungen und Programme in Biomedizinischer Informatik

Im Folgenden werden die in Boston und New York besuchten Einrichtungen und Ausbildungsprogramme in Biomedizinischer Informatik vorgestellt (Tabelle 5). Bei allen in den USA besuchten Programmen handelt es sich um *graduate* Programme.

Harvard-MIT Division of Health Sciences and Technology (HST)

Die Gründung der *Harvard-MIT Division of Health Sciences and Technology* geht zurück auf den Anfang der 70er Jahre. Sie wird gemeinschaftlich von dem *MIT*, der Harvard Universität, der *HMS*, den *Boston area teaching hospitals* und Forschungszentren getragen. HST bietet für Studierende der beteiligten Institutionen zahlreiche biomedizinische interdisziplinäre Programme auf unterschiedlichen Ausbildungsebenen an, in die verschiedene Fakultäten der beteiligten Institutionen eingebunden sind. Heute arbeiten etwa zehn Mitarbeiter direkt für HST, 50 wirken aus den beteiligten Einrichtungen mit, weitere 200 sind angegliedert. Ursprüngliches Ziel der HST Kooperation war, wissenschaftlich orientierte Mediziner auszubilden. Als erstes Programm wird seit 1971 das HST *M.D. Program* angeboten. Nach erfolgreichem vierjährigem *graduate Studium* erhalten die Studierenden den Abschluss als *Medical Doctor (M.D.)* der *HMS*. In den späten 70er Jahren folgte das MEMP Programm.

Medical Engineering and Medical Physics (MEMP)

Das MEMP Programm ist ein Ph.D. Programm für wissenschaftlich orientierte Mediziner und Medizintechniker. Die Forschung konzentriert sich auf die Schnittstelle zwischen Technik, biomedizinischer Wissenschaft und klinischer Medizin. In fünf bis sieben Jahren erlangen die Studierenden den Ph.D. oder Sc.D. Abschluss in Medizintechnik oder Medizinischer Physik des *MIT* oder den Ph.D. der *Harvard Faculty of Arts and Sciences*. Die Studierenden von MEMP kommen aus unterschiedlichen Fachrichtungen: Einige besitzen einen M.D.-Abschluss, andere haben bereits einen Master-Abschluss, zum Beispiel in Ingenieurwissenschaften, Informatik oder Physik, und wieder andere steigen direkt nach dem Bachelor in das Ph.D.-Programm ein. Voraussetzung ist ein Bachelor-Abschluss mit Schwerpunkt in einem technischen oder naturwissenschaftlichen Fach. In ihrem Studium besuchen sie gemeinsam mit den Medizinstudierenden präklinische Kurse und nehmen auch direkt an klinischen hands-on Kursen teil. Innerhalb des MEMP Programms wählen die Studierenden ihren Studienschwerpunkt aus einer Vielzahl von Trainingsprogrammen, wie Bioinformatik, Biomedizinische Bildgebung, Biomechanik, Integrative Genomik, Gewebe-Engineering und weitere. In den Biomedizinischen Wissenschaften können die Studierenden zwischen zwei Richtungen wählen: *Systems Physiology and Medicine* oder *Cellular and Molecular*

Medicine. In beiden Kursfolgen werden klinische Erfahrungen, Prozesse zur klinischen Entscheidungsunterstützung, betriebswirtschaftliche Kenntnisse, ethische und soziologische Themen im Zusammenhang der Patientenversorgung vermittelt.

Bioinformatics and Integrative Genomics (BIG) Program

Das BIG Programm ist ein Teil des MEMP Programms. Neben einer biologischen und klinischen Ausbildung wird fundiertes Wissen in Informatik, mathematischer Modellierung und Bioinformatik vermittelt. Es fokussiert auf die Analyse und Modellierung von großvolumigen Daten in der Bioinformatik und funktionalen Genomik, die durch genomische Sequenzierung, Transkriptomik, Proteomik und andere *high-throughput*-Technologien anfallen. Die Studierenden werden darauf vorbereitet, Daten von komplexen biologischen Systemen aus heterogenen Quellen mathematisch und biophysikalisch zu analysieren und zu modellieren sowie computerbasierte Vorhersagen experimentell zu validieren. Um mit dem klinisch medizinischen Umfeld vertraut zu werden, besuchen MEMP/BIG Studierende gemeinsame Kurse mit *M.D.*-Studierenden und nehmen an hands-on Kursen in der Patientenversorgung teil.

BIG wird seit Anfang des Jahrtausends von den *National Institutes of Genome Research* gefördert. Die Förderung für das Programm wird nach erfolgreicher Evaluation alle fünf Jahre erneuert. Zulassungsbedingung zum Programm sind neben den regulären MEMP-Voraussetzungen Kenntnisse in Biologie, organischer Chemie, Computerwissenschaften, Thermodynamik oder physikalischer Chemie, Biochemie oder fortgeschrittener Mathematik.

Biomedical Informatic Master's Program (BMI)

Das BMI ist nach dem *M.D.* Programm und MEMP das drittälteste Programm der HST Kooperation. Es wurde 1992 mit Fördergeldern der NLM als *Medical Informatics Program* eingerichtet und wird wie BIG alle fünf Jahre nach Evaluation weitergefördert. Seit 1998 bietet es den Master-Abschluss (S.M.) in *medical informatics* an. 2004 wurde der Name des Programms in *Biomedical Informatics Program* geändert, um den interdisziplinären Charakter des Fachgebietes in den Biowissenschaften zu unterstreichen. Es richtet sich an Studierende mit einem Abschluss im Bereich der Gesundheitswissenschaften. Die meisten Studierenden dieses Programms verfügen über einen Abschluss als *M.D.*. Inhaltlich bietet BMI drei Forschungsschwerpunkte an:

- Informatik in Bezug auf Gesundheit und Gesundheitsversorgung, wie klinische Informationsstrukturen und Entscheidungsunterstützung
- biomedizinische Wissenschaften, inklusive Datenbanken sowie Modellierung und Simulation
- Bildgebung, inklusive Erfassung, Verarbeitung und korrelierende Bildgebung

Tabelle 5: Besuchte Programme und Einrichtungen in den USA

Programme/Einrichtungen	Beschreibung	Ziel
<i>Harvard-MIT Division of Health Sciences and Technology (HST)</i>	Kooperation des MIT,, der Harvard Universität, der HMS, den <i>Boston area teaching hospitals</i> und Forschungszentren	Interdisziplinäre wissenschaftliche Ausbildungsprogramme in den Fachbereichen Biomedizin und Technologien
<i>Medical Engineering and Medical Physics (MEMP)</i>	Ph.D. Programm der HST für wissenschaftlich orientierte Mediziner und Medizintechniker mit verschiedenen Forschungsschwerpunkten	Ausbildung von Wissenschaftlern an der Schnittstelle zwischen Technik, biomedizinischer Wissenschaft und klinischer Medizin
<i>Bioinformatics and Integrative Genomics (BIG) Program</i>	Teil des MEMP-Programmes	Fokussierung auf die Analyse und Modellierung von großvolumigen Daten in der Bioinformatik und funktionalen Genomik
<i>Biomedical Informatic Master´s Program (BMI)</i>	Master-Programm für Biomedizinische Informatik	Informatik-orientierte Ausbildung für Mediziner in den Biowissenschaften, Bildgebung und klinischen Informationssystemen
<i>Center for Biomedical Informatics der HMS</i>	In der <i>Countway Library of Medicine</i> der HMS angesiedeltes Zentrum	Organisations- und Forschungsinfrastruktur zur Förderung von Initiativen zur biomedizinischen Forschung
<i>Informatics for Integrating Biology & the Bedside” (i2b2)</i>	Eins von sieben NIH-geförderten National Center for Biomedical Computing (NCBC)	Schaffung einer skalierbaren IT-Infrastruktur, in der heterogene klinische Datenbanken verschiedener Krankenhäuser mit genomischen Forschungsdatenbanken am Beispiel verschiedener Krankheitsbilder verknüpft werden.
<i>Graduate Program in Biomedical Informatics des Departments of Biomedical Informatics (DBMI) der Columbia Universität, New York</i>	Master- und <i>PhD</i> -Programm für Biomedizinische Informatik	Integrierte Forschung und Ausbildung in den Bereichen <i>bioinformatics</i> , <i>bioimaging</i> , <i>clinical informatics</i> und <i>public health informatics</i> für Studierende verschiedener Fachrichtungen.

Das Center for Biomedical Informatics der HMS

Das *Center for Biomedical Informatics* der HMS wurde 2005 gegründet. Es ist in der *Countway Library of Medicine* angesiedelt, die von Isaac Kohane und Alexa McCray geleitet wird. Beide wurden berufen, um neue Wissensmanagement-Ressourcen zu erschließen. Die *Countway Library of Medicine* bietet umfangreichen Zugang zu Büchern, Journals und Datenquellen in den Bereichen *bioreserach*, *clinical practice*, *public health*, *consumer health* und *history of medicine*²⁰⁵. Issac Kohane ist unter anderem HMS *Associate Professor* der Pädiatrie und Leiter des *Hospital Informatics Program* am *Children´s Hospital Boston*. Alexa McCray war zuvor Leiterin des *Lister Hill National Center for Biomedical Communications*²⁰⁶,

einer Forschungsabteilung des NLM. In dieser Rolle war sie für die Entwicklung zahlreicher nationaler Informationsressourcen verantwortlich, unter anderen für *ClinicalTrials.gov*²⁰⁷, ein webbasiertes Registrierungssystem für klinische Studien.

Aufgabe des *Center for Biomedical Informatics* ist, Initiativen der biomedizinischen Forschung im Zeitalter von *high-throughput* Technologien verbunden mit sehr hohem Datenaufkommen und gesteigertem Zugang zu Informationsquellen zu fördern. Die Forschung des Zentrums soll zu einem in Echtzeit informationsbasierten Gesundheitswesen beitragen. Der Vorschlag zur Gründung des Zentrums geht auf eine Förderung der NIH für das Projekt i2b2 zurück. Die Idee war, zur Unterstützung des Projektes eine übergeordnete Organisationsstruktur zu schaffen, um den Transfer genomischer Forschungsergebnisse in die klinische Praxis zu erleichtern. Inzwischen ist i2b2 nur eines von mehreren Projekten, das vom *Center for Biomedical Informatics* unterstützt wird. Das Zentrum bietet die Organisations- und Forschungsinfrastruktur für HMS Fakultäten, um wettbewerbsfähiger bei der Beantragung von Fördergeldern für Projekte der Biomedizinischen Informatik zu sein.

Informatics for Integrating Biology & the Bedside (i2b2)

i2b2 ist eines der sieben NIH-geförderten National Center for Biomedical Computing (NCBC)²⁰⁸. Diese Förderinitiative war in der NIH Roadmap von 2003 verankert und geht auf die vorangegangene Befragung der verschiedenen Communities in der Biomedizin zurück¹⁷³. Die Befragten stellten einen Mangel an einer nationalen IT-Infrastruktur im Zusammenhang mit den wachsenden Datenvolumina durch Microarray und *high-throughput*-Sequenzierung fest. Es folgte eine öffentliche Förderausschreibung zu diesem Thema, in deren Folge 2004 vier *National Center for Biomedical Computing* entstanden und ein Jahr später weitere drei folgten. Sie widmen sich Themen wie Simulationen biologischer Strukturen, Computational Biology, Bildgebung, Ontologien oder zellulären Netzwerken. Allen gemeinsam ist die Entwicklung und Verbreitung von innovativen Technologien in der Biomedizin. i2b2 ist jedoch das einzige NCBC, welches die Bioinformatik und deren Integration in die klinische Anwendung vereint. Zentrumsdirektor ist Isaac Kohane. Am Beispiel verschiedener Krankheitsbilder soll eine skalierbare IT-Infrastruktur geschaffen werden, in der heterogene klinische Datenbanken verschiedener Krankenhäuser mit genomischen Forschungsdatenbanken verknüpft werden¹²⁴. Ziel ist, diejenigen phänotypischen Merkmale zu identifizieren, die Rückschlüsse auf die genetischen Eigenschaften zulassen. Dazu werden Werkzeuge entwickelt, mit deren Hilfe ein Rahmen zur Speicherung und Aufbereitung von klinischen phänotypischen und genotypischen Daten geschaffen wird, welcher die weitere Analyse im Rahmen von Studien ermöglicht. Das Projekt i2b2 ist in das BIG Programm involviert, welches ebenfalls von Kohane geleitet wird.

Graduate Program in Biomedical Informatics des DBMI

Das Curriculum des *Departments of Biomedical Informatics* (DBMI) der Columbia Universität New York war in seinen Ursprüngen Ende der 80er Jahre sehr klinisch orientiert. Die Gründung des damaligen *Centers for Medical Informatics* geht wie viele Programme auf Förderphasen des *Integrated Advanced Information Management System* (IAIMS) der NLM zurück. Später wurde das *Department of Medical Informatics* gegründet, welches 2002 seinen Namen entsprechend des wachsenden Anteiles biomedizinischer Themen in *Department of Biomedical Informatics* änderte⁴⁷. Die Anzahl der beteiligten Anwendungsbereiche in Biomedizinischer Informatik wuchs stetig. Heute ist das BMI Programm des DBMI der Columbia Universität eines der wenigen Programme, die ein breites Spektrum in den Themengebieten der Biomedizinischen Informatik vermitteln: Es umfasst Forschung und Ausbildung in den Bereichen *bioinformatics*, *bioimaging*, *clinical informatics* und *public health informatics*⁷⁵. Die meisten Studierenden wählen daraus einen Schwerpunkt, die Wahl ist aber nicht auf einen Bereich beschränkt. Das *Graduate Program in Biomedical Informatics* bietet ein zweijähriges Masterstudium sowie einen fünfjährigen Ph.D.-Studiengang an. Die Studierenden bringen verschiedene fachliche Hintergründe mit, wie Informatik, Biologie, Medizin, Psychologie, Physik und weitere. Die dadurch entstehenden Unterschiede in den jeweiligen Wissensgebieten werden durch ein Angebot an optionalen Grundlagenkursen in den verschiedenen Fachgebieten ausgeglichen. Das *Graduate Program in Biomedical Informatics* des DBMI wird gemeinschaftlich mit dem *Center for Computational Biology and Bioinformatics* (C₂B²) angeboten, welches ursprünglich durch die BISTI Initiative unterstützt wurde. Die Kollaboration der beiden Abteilungen entstand dadurch, dass Studierende, die in die Bioinformatik-Forschung des C₂B² eingebunden waren, das Kursprogramm des DBMI wahrnahmen. Seit 2004 bietet das DBMI deshalb ein Curriculum an, welches die Bioinformatik und die klinische Informatik vereint. Das Columbia BMI Programm ist stark forschungsorientiert und bereitet hauptsächlich auf eine Karriere in Forschung und Wissenschaft vor.

4.2.2 Ergebnisse der Experteninterviews

Von den besuchten Programmen bietet nur das DBMI der Columbia University ein wirklich integriertes Master-Studienprogramm der Biomedizinischen Informatik an, welches die beiden Fachrichtungen *bioinformatics* und *clinical informatics* vereint und den Studierenden die Grundlagen beider Fächer gemeinsam vermittelt. Obwohl an der Harvard Universität organisatorische Strukturen und Forschungsprogramme wie das *Center for Biomedical Informatics* und *i2b2* geschaffen wurden, die die Integration der translationalen Forschung in die klinische Anwendung fördern sollen, bietet Harvard HST bisher noch kein übergreifendes Ausbildungsprogramm für Studierende beider Fachrichtungen an. Das Master-Programm BMI der Harvard HST richtet sich hauptsächlich an Mediziner und ist stärker klinisch orientiert.

Dadurch werden Studierende bestimmter Fachrichtungen wie Bioinformatiker mit biologischem oder informationstechnischem Hintergrund ausgeschlossen. Das MEMP-Programm ist zwar interdisziplinär angelegt, jedoch medizintechnisch fokussiert. Die Schwerpunkte werden entweder aus einem klinisch orientierten oder – wie bei BIG – aus der Bioinformatik gewählt. Die Grundlagen beider Fächer werden nicht gemeinsam vermittelt.

Dennoch hielten alle befragten Experten der *Harvard University*, des MIT, der gemeinsamen Einrichtung Harvard HST sowie des DBMI interdisziplinäre Programme der Bioinformatik und Medizinischen Informatik generell für sinnvoll. Ihrer Ansicht nach zeichnet die biomedizinische Forschung Multidisziplinarität aus. Deshalb sollten die verschiedenen Kulturen der Bioinformatik und Medizinischen Informatik bereits im Studium einander ausgesetzt werden. Dabei erachteten einige Interviewpartner den Austausch der unterschiedlichen Perspektiven wichtiger als den Inhalt der gemeinsam besuchten Veranstaltungen. Die Vermittlung gemeinsamer Kernkompetenzen auf internationaler Ebene in einem modular organisierten Studienprogramm wurde insgesamt befürwortet. Mit Skepsis wurde jedoch betrachtet, ob es sich praktisch realisieren lässt. Als Herausforderung wurde dabei gesehen, das richtige Verhältnis zwischen Breite und Tiefe der vermittelten Inhalte zu finden. Ein Überblick über das sich rapide entwickelnde Feld der Biomedizinischen Informatik wurde zwar generell positiv beurteilt, darf aber nach Ansicht der Experten nicht dem erforderlichen Detailwissen in den einzelnen Spezialisierungsgebieten entgegenstehen. Wichtig erschien einzelnen Experten auch, dass die Studieninhalte flexibel an verschiedene Karriereziele angepasst werden können. Auch wurde bei einem modularen Aufbau eines Studienprogramms verschiedener Fakultäten die Gefahr der Überlappung der Inhalte gesehen.

Als wesentliche Voraussetzung für gemeinsame Programme von Bioinformatik und Medizinischer Informatik nannten einige Experten die Unterstützung der jeweiligen Fakultät. Sie betonten die Bedeutung von interfakultären Kooperationen, da eine Fakultät nicht ausreicht, um die Themen abzudecken. Sowohl die Fakultät insgesamt als auch die einzelnen Fakultätsangehörigen müssen nach Expertenansicht dazu in der Lage sein, mit verschiedenen fachlichen Hintergründen umzugehen. Als limitierende Faktoren für das Angebot derartiger fakultätsübergreifender Programme wurden Zeit sowie finanzielle und personelle Ressourcen genannt. Der Mangel an Personen, die in der Lage sind, das übergreifende Fachgebiet zu unterrichten, wurde ebenso als Grund angegeben wie ein Mangel an Studierenden, die sich für den Grenzbereich zwischen Medizin oder Biomedizin und Technik interessieren. Experten aus einem technischen oder informationstechnischen Fachbereich äußerten, dass viele ihrer Studierenden wenig Interesse an den medizinischen oder biologischen Fachgebieten zeigen, während andere Interviewpartner genau das umgekehrte Problem hatten, nämlich Studierenden der Medizin oder Biologie die informationstechnische Seite nahe zu

bringen. Zwei Interviewpartner äußerten jedoch die Hoffnung, dass sich dieses Problem mit der mit Computern heranwachsenden Generation von selbst erledigt. Als weiteres Hemmnis für gemeinsame Programme der Bioinformatik und Medizinischen Informatik galten die unterschiedlichen Organisationsstrukturen und damit verbunden die verschiedenen Denkweisen der beiden Fachrichtungen. Interviewpartner, die in übergreifende Forschungs- oder Ausbildungsprojekte involviert waren, berichteten von Schwierigkeiten durch das Aufeinanderprallen unterschiedlicher Kulturen. Dieses wurde sowohl zwischen Bioinformatikern und Medizininformatikern als auch zwischen Medizinern und Informatikern beobachtet. Insgesamt empfahlen die Experten deshalb eher einen „evolutionären anstelle eines revolutionären Ansatzes“. Die forschungsorientierte Bioinformatik und die klinisch orientierte Medizinische Informatik sollten als getrennte Ausbildungsgänge bestehen bleiben mit kulturellem Austausch zwischen den beiden Fachbereichen. Im Hinblick auf die limitierenden Faktoren wurde als erster Schritt die Einbindung bereits existierender Kurse für sinnvoll erachtet. Zwei Interviewpartner nannten als starke Motivation für eine interfakultäre Kooperation Geld, erst danach folgten gemeinsame Forschungsziele. Trotz der Schwierigkeiten aufgrund der unterschiedlichen Kulturen betonten einige Gesprächspartner, dass sich die Kooperationspartner der gemeinsamen Ausbildungsprogramme sehr bemüht und kollaborativ zeigten.

Als Hauptziel der biomedizinischen Forschung in den nächsten zehn Jahren nannte die Mehrzahl der Experten, den Zugang zu biomedizinischen Informationen zu schaffen. Dadurch sollen in der Forschung zum Beispiel Ansatzpunkte für neue Therapien identifiziert, umfangreiche prospektive Studien ermöglicht oder Daten für die klinische Versorgung aufbereitet werden.

4.3 Ergebnisse der Delphi-Studie

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Delphi-Studie vorgestellt, die wesentliche zu erwartende Entwicklungen in der biomedizinischen Informatik in den kommenden Jahren wiedergeben. Die Darstellung folgt im Wesentlichen dem Aufbau des Fragebogens. Sie orientiert sich an der Zusammenfassung von jeweils vier Thesen zu einer Thesengruppe. Zunächst wird zu jeder Thesengruppe und den dazugehörigen Thesen der Hintergrund beschrieben. Anschließend werden die wesentlichen Ergebnisse der Einschätzung der Experten je These zusammengefasst. Zum Abschluss des Kapitels werden wesentliche Aussagen der Thesengruppen gegenübergestellt. Der Methodik der Delphi-Analyse entsprechend werden nur die Ergebnisse der zweiten Delphi-Runde graphisch dargestellt, in der bereits eine Konsolidierung des durch die Befragung in Gang gesetzten Kommunikationsprozesses erfolgte. Im Fall von erheblichen Abweichungen einzelner Ergebnisse zu Runde 1 werden diese im Textteil beschrieben.

4.3.1 Zusammensetzung der Teilnehmer

Von rund 360 angeschriebenen Experten haben in der ersten Befragungsrunde 75 teilgenommen (21%). Von den Teilnehmern der ersten Runde haben sich 50 Personen auch an der zweiten Umfragerunde beteiligt. Darunter waren 18% Frauen und 82% Männer. Der Großteil war unter 50 Jahre (56%), rund ein Drittel waren zwischen 50 und 60 Jahren (32%) und nur 12% über 60 Jahre alt. Der überwiegende Teil davon war in der Forschung tätig (58%). Die übrigen Teilnehmer arbeiteten in der medizinischen Dienstleitung (2%), in der unmittelbaren Krankenversorgung (6%), im öffentlichen Gesundheitswesen oder im Gesundheitsmanagement (24%) und in sonstigen Beschäftigungsfeldern (10%) (Abbildung 5). Der Forscheranteil war damit im Vergleich zur ersten Befragungsrunde etwas höher. In dieser hielten sich die in der Forschung arbeitenden Teilnehmer (49%) und die anwendungsorientiert arbeitenden Experten (51%) etwa die Waage.

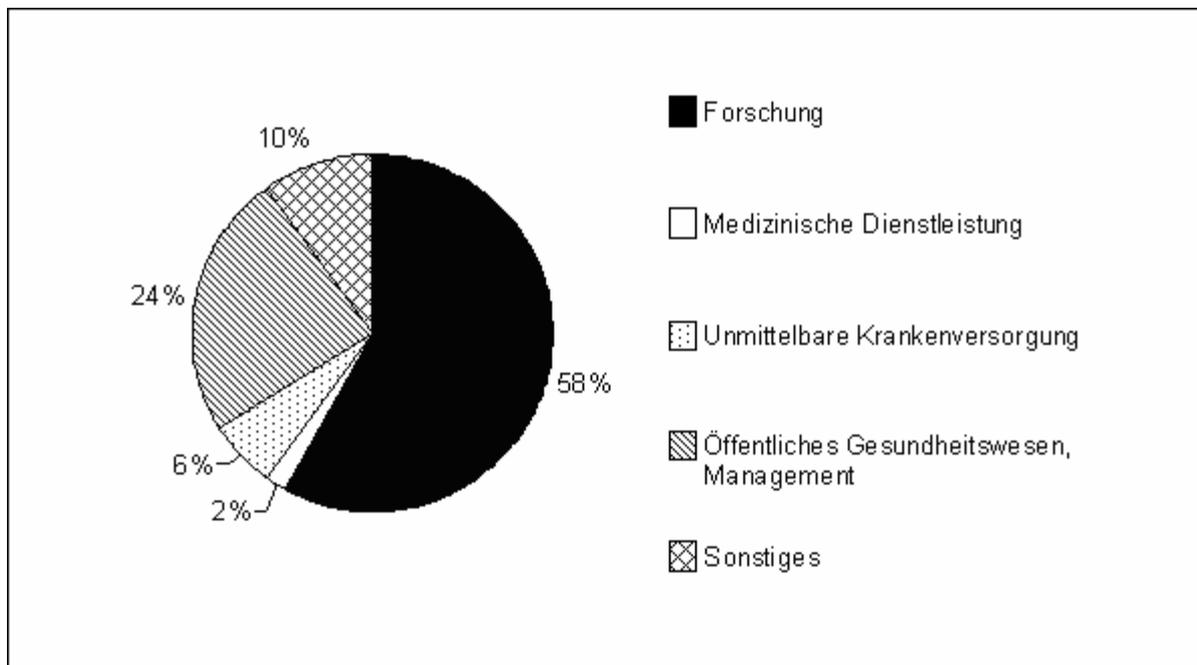


Abbildung 5: Überwiegende Beschäftigung der Teilnehmer in Runde 2

4.3.2 Thesengruppe 1: Diagnostik und Therapie

Diese Fragengruppe untersuchte, welche gendiagnostischen Verfahren und damit verbundenen Techniken in den nächsten Jahren voraussichtlich zum Einsatz kommen und wie sie sich in den verschiedenen Bereichen der Gesundheitsversorgung auswirken werden.

These 1: Mindestens 10% der Bürger nutzen in ihrem Leben mindestens einmal nicht-ärztliche Gentest-Angebote

Diese These ermittelt, welche Auswirkungen die gendiagnostischen Verfahren auf die Selbstdiagnostik haben. Hintergrund ist, dass gendiagnostische Tests immer günstiger und anwendungsfreundlicher werden und damit für einen breiten Einsatz in der Gesundheitsversorgung – auch in Laienhand - attraktiv werden. Techniken wie Taschen-PCR-Systeme oder Lab-on-a-Chip-Verfahren können aufwändige Laborumgebungen sparen. In Amerika werden genetische Tests bereits verbreitet über das Internet angeboten und Informationsdienste bieten Hilfestellung bei der Interpretation von genetischen Tests. Doch sind ähnliche Entwicklungen auch in Deutschland zu erwarten?

Knapp ein Fünftel der Experten (18%) gab an, spezielle Fachkenntnisse zu dieser These zu besitzen, 82% arbeiteten nicht direkt auf diesem Gebiet. Die Mehrheit der Experten war der Ansicht, dass auch in Deutschland in den nächsten 10 Jahren mindestens 10% der Bevölkerung nicht-ärztliche Gentest-Angebote nutzen werden. Die meisten hielten die Realisierung der These im Zeitraum von 2014-19 für wahrscheinlich (45%). Fast ein Fünftel der Responder (19%) erwartete diese Entwicklung erst nach 2019. Nur ein kleiner Teil (7%) glaubte nicht daran, dass sie überhaupt eintritt. Die zeitliche Einschätzung zur Realisierung der Thesen der Thesengruppe 1 wird in Abbildung 6 dargestellt.

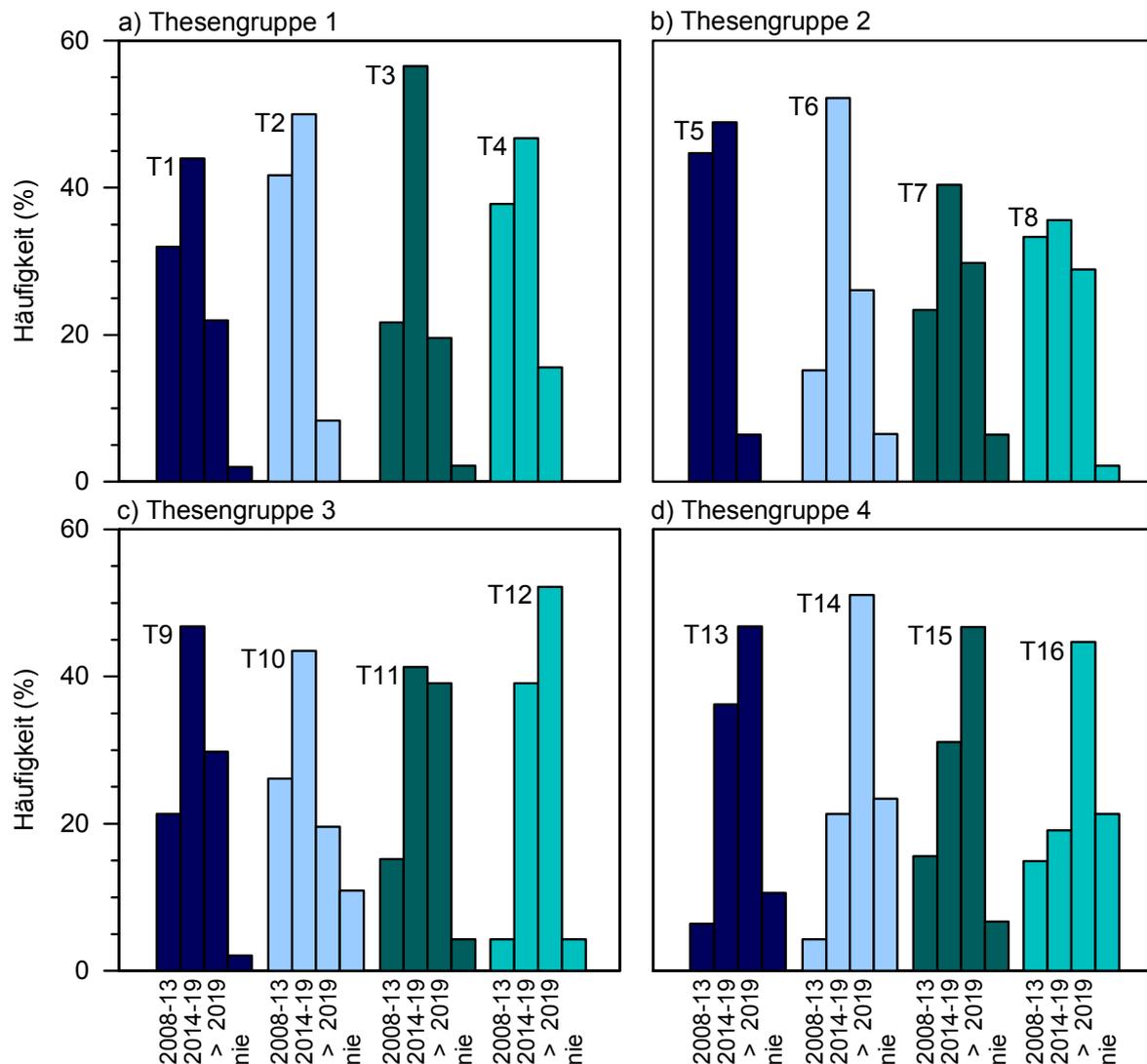


Abbildung 6: Zeitraum, ab dem die jeweiligen Thesen für realistisch gehalten werden

In der Gesundheitsversorgung zeigen sich die Auswirkungen der Nutzung nicht-ärztlicher Gentestangebote nach Expertenansicht vorwiegend in der fachärztlichen Versorgung (77%). Über die Hälfte (57%) war der Ansicht, dass sie sich auch auf die Universitätsmedizin entsprechend auswirkt. Abbildung 7 zeigt die prozentuale Häufigkeit der gegebenen Antworten zu Auswirkungen in der Gesundheitsversorgung sowie zu Hemmnissen der Entwicklung für die Thesengruppe 1. Lediglich ein knappes Viertel der Experten (23%) hielt es für möglich, dass die nicht-ärztliche Diagnostik auch erheblichen Einfluss auf die allgemeinmedizinische Versorgung nehmen wird. Dieser Anteil lag in der ersten Befragungsrunde mit fast der Hälfte (47%) der Befragten noch deutlich höher. Als Hemmnis für die Entwicklung wurden mit Abstand am häufigsten ethische, rechtliche Aspekte genannt (88%). Über die Hälfte der Responder (54%) hielt jedoch auch die Akzeptanz bei Patienten für ein Hemmnis. Am dritthäufigsten wurden fehlende Therapieansätze genannt (35%). Ein Experte wies bei dieser

Entwicklung darauf hin, dass keine Weiterleitung von Patienten an einen Facharzt für Humangenetik durch den niedergelassenen Facharzt erfolgt.

These 2: Gendiagnostische Verfahren wie Chip-Arrays, Sequenzierung und PCR zählen für onkologische, kardiovaskuläre, neurologische sowie Infektionskrankheiten zur medizinischen Routineanalytik.

Die Forschungen zu Korrelationen zwischen genotypischen und phänotypischen Daten konzentrieren sich vor allem auf die großen Volkskrankheiten wie onkologische, kardiovaskuläre sowie neurologische Erkrankungen. Für einige Erkrankungen konnten genetische Zusammenhänge nachgewiesen werden. Auch Infektionskrankheiten spielen in der Gesundheitsforschung und -versorgung eine große Rolle. Das Genom vieler Keime ist inzwischen entschlüsselt, so dass die Keimerkennung zunehmend auf Basis genetischer Merkmale erfolgt. Doch nur in wenigen Bereichen zählt die Gendiagnostik schon heute zur Routineanalytik, wie z.B. bei Leukämie zur Klassifizierung der verschiedenen Untergruppen. Bei der Mehrzahl der Erkrankungen ist die Rolle genetischer Faktoren für die Krankheitsentstehung noch unzureichend geklärt. Auch fehlen in vielen Bereichen bisher entsprechende therapeutische Ansätze. Beides bildet jedoch die Voraussetzung für einen breiten klinischen Einsatz sowie die Kostenübernahme der Verfahren durch die Krankenkassen. Die These untersucht, ob und wann sich genetische Testverfahren in den genannten Bereichen soweit etabliert haben, dass sie bei vorliegender Indikation routinemäßig zur Diagnostik angewendet werden.

Auf dem in der These angesprochenen Fachgebiet arbeiteten 30% der Befragten, 66% waren nicht speziell damit befasst. Die Experten waren sich ziemlich einig, dass gendiagnostische Verfahren wie Chip-Arrays, Sequenzierung und PCR für onkologische, kardiovaskuläre, neurologische sowie Infektionskrankheiten in den nächsten 10 Jahren zur medizinischen Routineanalytik zählen werden. Während 42% der Ansicht waren, dass diese Entwicklung zwischen 2008-13 realistisch ist, sah die Hälfte sie erst zwischen 2014-19 eintreten werden und nur 8% nach 2019. Hier ist eine leichte zeitliche Verschiebung im Vergleich zu Runde 1 zu beobachten, in der mit 49% am häufigsten der Zeitraum von 2008-13 genannt wurde und mit 32% und 19% die beiden nachfolgenden Zeiträume. Auch wenn der Zeitraum, in der die These eintritt, unter den Befragten unstimmig war, über eins waren sich alle Experten in beiden Runden einig: nämlich, dass diese Entwicklung kommen wird. Mit Abstand am meisten wurden die Auswirkungen dieser Entwicklung in der fachärztlichen (81%) und der universitätsmedizinischen Versorgung (88%) gesehen. Die Versorgungsfinanzierung (63%) sowie ethische, rechtliche Aspekte (61%) wurden als häufigste Faktoren genannt, die die Entwicklung hemmen oder verzögern können. Fast die Hälfte der Experten (48%) nannte fehlende Therapieansätze als hemmenden Faktor. Immerhin ein Drittel (33%) sah technische Gründe als Hemmnisse.

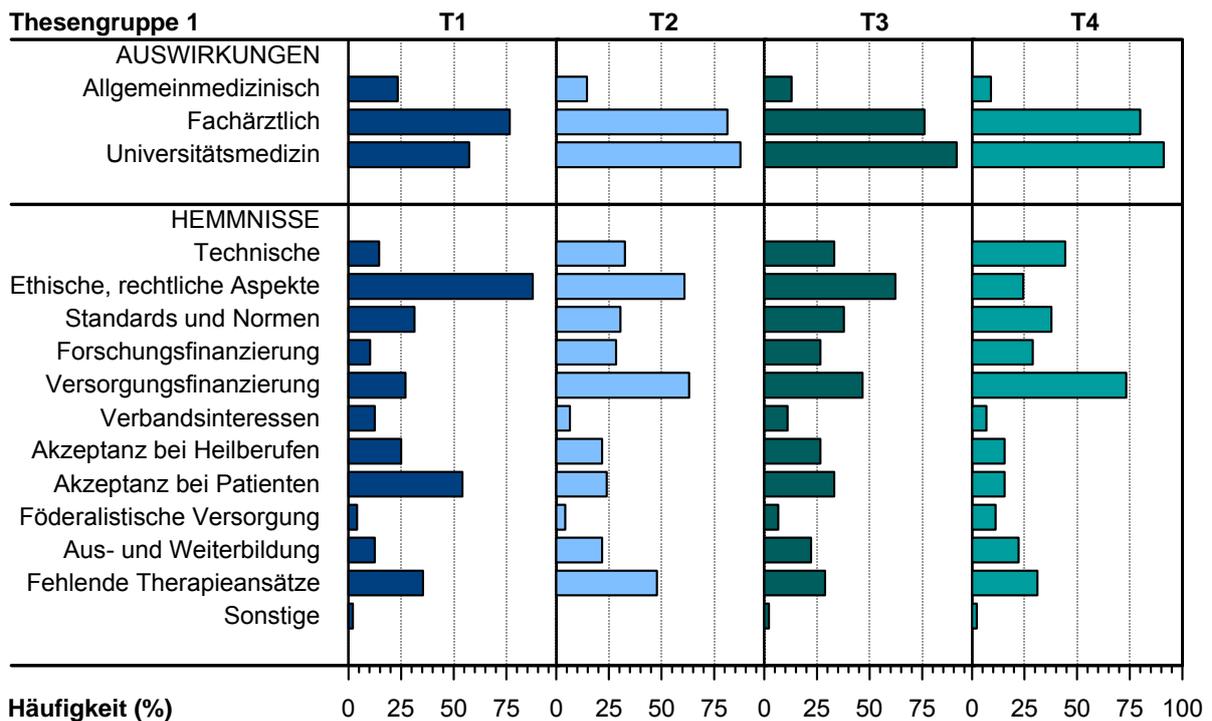


Abbildung 7: Auswirkungen auf die ärztliche Versorgung und Hemmnisse, die die Entwicklung verzögern oder verhindern in Thesengruppe 1

These 3: Zur Therapieentscheidung werden Systeme eingesetzt, die auf Basis genetischer, proteomischer und molekularer Daten die systemischen Auswirkungen therapeutischer Eingriffe vorhersagen können.

Mit Methoden der Computational Biology und Computational Medicine erforscht die Systembiologie das Zusammenspiel von Daten auf verschiedenen molekularen Ebenen (Genomik, Transkriptomik, Proteomik, Metabolomik etc.) um Systeme als Ganzes zu verstehen. Mit Hilfe von Modellierung und Simulationstechniken sollen die Auswirkungen visualisiert dargestellt werden. Hintergrund von These 3 ist zu ermitteln, wann das Forschungsgebiet der Systembiologie erste Systeme für den klinischen Einsatz hervorbringen wird.

Auf diesem Gebiet verfügte über ein Drittel (36%) der Experten über spezielles Fachwissen. Über die Hälfte (52%) gab an, nicht unmittelbar mit dem genannten Bereich zu tun zu haben. Die meisten Teilnehmer (57%) erwarteten die Realisierung der These im Zeitraum von 2014-19. Nur etwa je ein Fünftel hielt die Entwicklung in den Zeiträumen davor (22%) und danach (20%) für realistisch. Kaum einer (2%) glaubte, dass die Entwicklung nie eintritt. Die Entwicklung wirkt sich hauptsächlich auf die universitätsmedizinische Versorgung aus. Dies gaben 91% der Teilnehmer an. Wesentliche Auswirkungen für die fachärztliche Versorgung sahen 76% der Responder. Als wesentliche hemmende Faktoren wurden ethische, rechtliche Aspekte (62%) und mit etwas Abstand die Versorgungsfinanzierung genannt (47%). Aber auch Standards und Normen sahen 38% der Experten als Hemmnis für diese Entwicklung.

Zwischen einem Viertel und einem Drittel der Teilnehmer hielt auch technische Faktoren (33%), Akzeptanz bei Patienten (33%), fehlende Therapieansätze (29%), Forschungsfinanzierung sowie Akzeptanz bei Heilberufen (je 27%) für hemmend.

These 4: Molekulare bildgebende Systeme werden bei schwerwiegenden Erkrankungen wie Krebs, kardiologischen und neurologischen Erkrankungen (z.B. Alzheimer, Epilepsie) standardmäßig zur Therapieüberwachung eingesetzt.

Die technischen Fortschritte bei bildgebenden Verfahren ermöglichen die hochauflösende Abbildung immer feinerer Strukturen. Sie machen bei Erkrankungen wie Krebs sowie kardiologischen und neurologischen Erkrankungen inzwischen pathogene Strukturen auf molekularer Ebene sichtbar. Der Einsatz dieser neuen Verfahren eignet sich vor allem für die Therapieüberwachung. Für einen breiten Einsatz fehlen bislang jedoch validierte Kosten-Nutzen-Evaluationen sowie Regelungen für die Kostenübernahme. Mit der These soll ermittelt werden, ob molekulare bildgebende Verfahren in absehbarer Zeit in der deutschen Gesundheitsversorgung eine nennenswerte Rolle spielen werden.

Zu dieser These verfügten 62% der Befragten über spezielle Fachkenntnisse, 30% arbeiten nicht direkt auf diesem Gebiet. Der standardmäßige Einsatz von molekularen bildgebenden Systemen zur Therapieüberwachung bei schwerwiegenden Erkrankungen wurde bis 2019 erwartet: 38% der Teilnehmer gingen davon aus, dass diese Entwicklung bereits im Zeitraum bis 2013 eintritt, 47% hielten sie zwischen 2014-19 für realistisch. Nur 16% glaubten, dass sie nach 2019 wahr wird, und keiner, dass sie gar nicht kommt. Die Entwicklung wirkt sich hauptsächlich auf die fachärztliche und universitätsmedizinische Versorgung aus. Dieser Ansicht waren 80% (fachärztlich) und 91% (Universitätsmedizin) der Experten. Als wesentliches Hemmnis dieser Entwicklung galt die Versorgungsfinanzierung. Das meinten 73% der Experten. Technische Faktoren hielt immerhin fast die Hälfte (44%) für ein Hindernis, kurz darauf gefolgt von Standards und Normen (38%). Auch fehlende Therapieansätze sah fast ein Drittel (31%) der Responder für hemmend an. Als zusätzliches Hemmnis wurden einmal regulatorische Hürden durch lange und aufwändige Zulassungsstudien genannt.

4.3.3 Thesengruppe 2: Medizinische Dokumentation

Die Thesengruppe 2 untersucht, wie sich die Einbeziehung genetischer und genomischer Daten in Forschung und Versorgung auf die medizinische Dokumentation in verschiedenen Teilbereichen der Gesundheitsversorgung auswirken wird.

These 5: Ein Viertel aller Versorgungsinstitutionen verwendet elektronische Patientenakten, die die Dokumentation genetischer Daten ermöglichen.

Elektronische Patientenakten sind in der deutschen Gesundheitsversorgung bislang wenig verbreitet. Mit zunehmender Einbeziehung genetischer Daten in Diagnose und Therapieentscheidungen gewinnt ihr Einsatz an Bedeutung: Umfangreiche Daten müssen analysiert, für diagnostische und therapeutische Entscheidungen aufbereitet und dokumentiert werden. Erste elektronische Patientenakten, die die Einbeziehung genetischer Daten ermöglichen, werden in den USA derzeit entwickelt und getestet (z.B. Brigham's and Womens Hospital, Boston). Die These bietet Hinweise darauf, ob gendiagnostische Verfahren die Nutzung elektronischer Patientenakten in Deutschland fördern werden.

Der Anteil der Experten, die auf dem Gebiet der These arbeiteten, war mit 62% relativ hoch. Rund ein Drittel (34%) hatte keine unmittelbaren Fachkenntnisse hierzu. Die Mehrzahl der Experten erwartete, dass bis 2019 ein Viertel aller Versorgungsinstitutionen elektronische Patientenakten verwendet, die die Dokumentation genetischer Daten ermöglichen: Etwa die Hälfte der Experten (45%) sah die Entwicklung schon bis 2013 auf uns zukommen, die andere Hälfte (49%) erst in dem Zeitraum danach. Lediglich 6% erwarteten sie nach 2019. Fast alle (96%) der Responder sahen die hauptsächlichen Auswirkungen in der Universitätsmedizin, 81% auch in der fachärztlichen Versorgung und nur 36% in der Allgemeinmedizin. Der am meisten genannte hemmende Faktor waren ethische, rechtliche Aspekte (63%) sowie Standards und Normen (59%). Etwa die Hälfte der Experten (48%) sah auch die Akzeptanz der Patienten als Faktor, der dieser Entwicklung entgegensteht, 41% auch die Akzeptanz der Heilberufe. Ein Teil der Befragten (39%) nannte auch die Versorgungsfinanzierung. Nach Ansicht von einem Drittel der Befragten (33%) hemmen oder verzögern die Entwicklung auch technische Faktoren. Der Anteil dieser Experten-Einschätzung lag in der ersten Befragungsrunde mit 55% noch deutlich höher. Ergänzend wurden von einzelnen Experten eine übertriebene Angst der politischen Entscheidungsträger vor Missbrauch, organisatorische Schwierigkeiten sowie fehlende Auswerteverfahren und Analysewerkzeuge, die die elektronische Dokumentation sinnvoll erscheinen lassen, als Hemmnisse genannt.

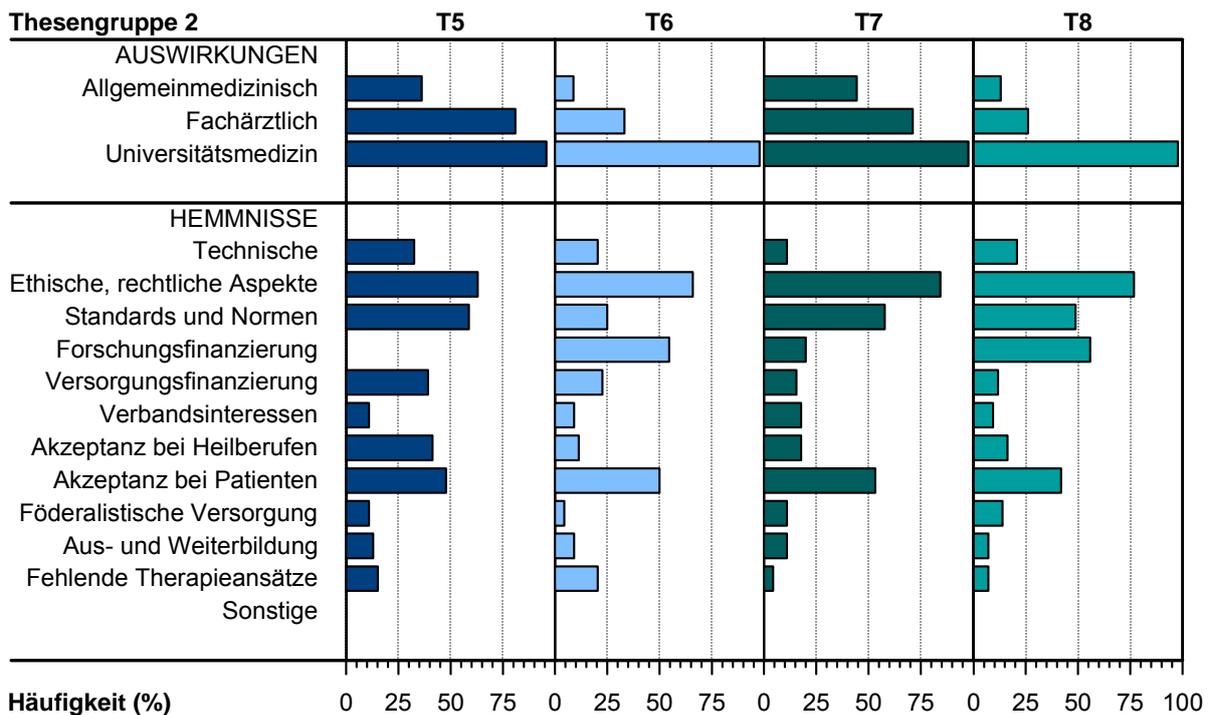


Abbildung 8: Auswirkungen auf die ärztliche Versorgung und Hemmnisse, die die Entwicklung verzögern oder verhindern in Thesengruppe 2

These 6: Fünfzig Prozent aller klinischen Patientenstudien beinhalten auch genetische oder genomische Daten.

Seit Abschluss des Humanen Genomprojekts erforschen zahlreiche Wissenschaftler den Zusammenhang von genotypischen Daten und verschiedenen Krankheitsbildern, der phänotypischen Ausprägung, wie zum Beispiel im Rahmen der NGFN-Forschungsnetze. Auch die Arzneimittelforschung orientiert die Entwicklung neuer Medikamente zunehmend an genetischen Merkmalen der Patienten, um die Wirksamkeit von Therapien sowie die Dosierung von Arzneimitteln an spezielle Patientengruppen anpassen zu können. Die These ermittelt, welche Bedeutung genetische Patientenstudien in naher Zukunft in Deutschland spielen werden, um daraus Rückschlüsse auf die erforderlichen Studieninfrastrukturen schließen zu können.

Auf diesem Gebiet arbeitete rund ein Drittel der Befragten (34%), 60% hatten sich mit dem Thema nicht unmittelbar auseinandergesetzt. Etwa die Hälfte der Experten hielt es für realistisch, dass zwischen 2014-19 fünfzig Prozent aller klinischen Patientenstudien auch genetische oder genomische Daten als Hauptzielgröße beinhalten. Nur 15% glauben, dass dies schon im Zeitraum bis 2013 der Fall sein wird, und etwa ein Viertel (26%) hielt dies erst für nach 2019 für realistisch. Nur 7% sahen diese Entwicklung als unrealistisch an. Im Vergleich zur ersten Befragungsrunde kristallisierte sich damit in der zweiten Runde der Zeitraum zwischen 2014-19 klar als Modalwert heraus, während in der initialen Befragung die Experteneinschätzungen zur zeitlichen Einordnung noch weiter auseinander lagen: 29% sprachen

sich dort für den Zeitraum bis 2013 aus, 32% für 2014-19 und 25% für nach 2019. Fast alle Teilnehmer waren sich einig, dass diese Entwicklung hauptsächlich die universitätsmedizinische Versorgung betreffen wird (98%) (Abbildung 8). Nur ein Drittel (33%) sah hauptsächlich Auswirkungen in der fachärztlichen Versorgung und nur 9% in der allgemeinmedizinischen. Ethische, rechtliche Aspekte wurden als häufigster Faktor genannt, der der Entwicklung entgegensteht, nämlich von zwei Dritteln der Teilnehmer (66%). Über die Hälfte (55%) sah auch die Forschungsfinanzierung als Hindernis und 50% die Akzeptanz bei Patienten.

These 7: Genetische und genomische Daten werden rechtskonform mit dem deutschen Datenschutz zwischen verschiedenen Forschungs- und Versorgungsinstitutionen ausgetauscht.

Eine integrierte Gesundheitsversorgung sowie umfassende klinische Studien erfordern den institutsübergreifenden Austausch von Daten. Dem stehen in Deutschland bisher jedoch zahlreiche ethische und rechtliche Hürden entgegen, wie zum Beispiel der Datenschutz. Die Einbeziehung genetischer Daten verschärft diese Problematik noch: Individuen sind oft aufgrund weniger genetischer Merkmale identifizierbar, und genetische Informationen zu Erkrankungen oder der Suszeptibilität einer Erkrankung betreffen nicht nur den jeweiligen Patienten, sondern eventuell auch seine Verwandten. Die These erforscht, wann mit Lösungen für die bisher ungeklärten Fragen gerechnet werden kann.

Auf diesem Gebiet arbeiteten 40% der Studienteilnehmer, rund die Hälfte (52%) hatte keine unmittelbare Berührung damit. Die meisten Experten (40%) waren der Ansicht, dass die Realisierung der These im Zeitraum von 2014-2019 erfolgt. Etwa ein Viertel (23%) hielt dies im Zeitraum von 2008-2013 für realistisch und 30% erst nach 2019. Der rechtskonforme Austausch genetischer und genomischer Daten zwischen Forschungs- und Versorgungsinstitutionen betrifft nach Ansicht nahezu aller Experten (98%) hauptsächlich die Universitätsmedizin. Immerhin 71% sahen auch wesentliche Auswirkungen in der fachärztlichen und 44% auch in der allgemeinmedizinischen Versorgung. Die große Mehrheit der Teilnehmer (84%) meinte, dass ethische, rechtliche Aspekte die Entwicklung hemmen oder verzögern können. Erst danach wurden Standards und Normen (58%) und die Akzeptanz bei Patienten (53%) genannt. Ein Experte fügte die Infrastrukturen als hemmenden Faktor hinzu.

These 8: Populationsbezogene Biobankregister ermöglichen umfassende klinische Studien zur Korrelation genotypischer und phänotypischer Daten.

Weltweit werden zahlreiche medizinische Biobanken von unterschiedlichen Institutionen zu verschiedenen Forschungszwecken aufgebaut und unterhalten. Einige Staaten bauen derzeit nationale Biobanken auf, mit dem Ziel groß angelegte genetisch-epidemiologische Studien zu ermöglichen (z.B. Großbritannien, Island oder Estland). Eine nationale deutsche

Biobank ist bisher jedoch nicht geplant und auch eine öffentlich zugängliche Übersicht über die in Deutschland bestehenden medizinisch relevanten Biobanken existiert nicht. Ein Projekt der TMF e.V.²⁰⁹ hat als ersten Schritt den Aufbau eines web-basierten Adressen-Registers medizinisch relevanter Biobanken in Deutschland zum Ziel. Ein umfassendes deutsches Biobank-Register sowie Regelungen für den entsprechenden forschungsbezogenen Datenaustausch sind bisher noch nicht in Arbeit. Die These ermittelt, wann die deutschen Experten mit einem solchen Biobankregister rechnen, welches die umfangreiche populationsbezogene Erforschung von Krankheiten ermöglichen wird.

Über ein Drittel der Befragten (36%) befasste sich mit diesem Fachgebiet unmittelbar, 56% haben sich nicht vertiefend damit auseinandergesetzt. Der Zeitraum, wann populationsbezogene Biobankregister umfassende klinische Studien zur Korrelation genotypischer und phänotypischer Daten ermöglichen, war unter den Experten unklar: Etwa je ein Drittel sprach sich für den Zeitraum von 2008-13 (33%), 2014-2019 (36%) und nach 2019 (29%) aus. Nur 2% gingen davon aus, dass diese Entwicklung nie eintreten wird. Einigkeit herrschte jedoch darüber, dass sich diese These hauptsächlich in der Universitätsmedizin auswirkt (98%). Nur 26% meinten, dass sie auch die fachärztliche und 13% die allgemeinmedizinische Versorgung hauptsächlich betrifft. Am häufigsten wurden ethische, rechtliche Aspekte als hemmende Faktoren für die Entwicklung genannt (77%). Über die Hälfte der Fachleute (56%) nannte die Forschungsfinanzierung als wesentlichen Faktor und 49% nannten Standards und Normen. Auch die Akzeptanz bei Patienten wurde von 42% unter Hemmnissen angegeben. Ein Experte fügte noch organisatorische Probleme hinzu.

4.3.4 Thesengruppe 3: Klinische Entscheidungsunterstützung

Bereits heute ist das eigene Fachgebiet für Ärzte nicht mehr vollständig überschaubar. Mit zunehmender Einbeziehung molekulargenetischer Informationen in Diagnose und Therapie nehmen die Fülle und Komplexität weiter zu. IT-Systeme können Informationen aufbereiten und dadurch dem Arzt Hilfe bei diagnostischen und therapeutischen Entscheidungen bieten. Die Thesengruppe 3 untersucht deshalb, welche Systeme in naher Zukunft zum Einsatz kommen werden.

These 9: Ärzte nutzen weit verbreitet entscheidungsunterstützende Systeme, die unter Berücksichtigung genetischer und genomischer Faktoren für den einzelnen Patienten Arzneimittelinteraktionen überprüfen und Vorschläge zur individuellen Arzneimitteltherapie machen.

Derzeit gibt es rund 10.000 verschreibungspflichtige Arzneimittel auf dem Markt. Bei dieser Vielfalt hat der Arzt es schwer, in jedem Fall das geeignete Medikament auszuwählen und mögliche unerwünschte Nebenwirkungen im Blick zu behalten. Mit zusätzlicher Berücksichti-

gung genetischer und genomischer Faktoren wird dies umso schwerer. Hinzu kommt, dass die Entwicklung von auf bestimmte Patientengruppen zugeschnittenen Medikamenten eine weitere Verbreiterung des Arzneimittelangebotes erwarten lässt. Die These untersucht deshalb, ob die Nutzung von entscheidungsunterstützenden Systemen für die Arzneimittelverordnung in der deutschen Gesundheitsversorgung eine Rolle spielen wird.

Von den Befragten gaben rund 40% an, spezielle Fachkenntnisse zu diesem Gebiet zu besitzen, 54% verneinten dies. Fast die Hälfte der Responder (47%) war der Ansicht, dass die in der These angesprochenen entscheidungsunterstützenden Systeme im Zeitraum zwischen 2014-19 weit verbreitet genutzt werden. Etwa ein Fünftel (21%) hielt dies bis 2013 für realistisch und nicht einmal ein Drittel (30%) für die Zeit nach 2019. Nur 2% glauben, dass diese Entwicklung gar nicht eintritt. Mehrheitlich sahen die Experten hauptsächliche Auswirkungen in der universitätsmedizinischen Versorgung (91%) (Abbildung 9). Nach Ansicht von 70% der Teilnehmer nimmt die Entwicklung auch wesentlichen Einfluss auf die fachärztliche Versorgung. Hauptsächliche Auswirkungen in der Allgemeinmedizin hielt gut die Hälfte (48%) für realistisch. Die Einschätzungen, welche Faktoren sich hemmend oder verzögernd auswirken können, sind für die meisten Faktoren relativ gleichmäßig verteilt: Am meisten als Hemmnis genannt wurde die Akzeptanz der Heilberufe (57%), gefolgt von der Versorgungsfinanzierung (54%). Von 33-46% der Experten wurden Standards und Normen (46%), ethische, rechtliche Aspekte (43%), Akzeptanz bei Patienten (41%) sowie technische Faktoren (33%) angeführt. Auffällig oft wurden bei dieser These auch Verbandsinteressen als entwicklungshemmend angesehen (30%).

These 10: Die zunehmende Einbeziehung molekulargenetischer Informationen in Diagnose und Therapie führt zur Entstehung genetischer Expertenzentren.

Die oft sehr komplexen Interaktionen verschiedener Faktoren bei der Entstehung von Krankheiten bedürfen eines speziellen Fachwissens. Doch nicht nur die Expertise bei der Interpretation von genetischen Tests ist gefragt, sondern ebenso Fachleute, die diese dem Patienten vermitteln können – unter Berücksichtigung medizinischer, ethischer, psychologischer und sozialer Faktoren. Die heute bereits vorhandenen humangenetischen Beratungszentren sind bisher nicht flächendeckend in die klinische Versorgung eingebunden. Diese These ermittelt deshalb, ob und - wenn ja - wann die Vielzahl genetisch bedingter Erkrankungen zu einer Konzentration der genetischen Krankheitsversorgung in großen klinisch-genetischen Zentren erfolgen wird.

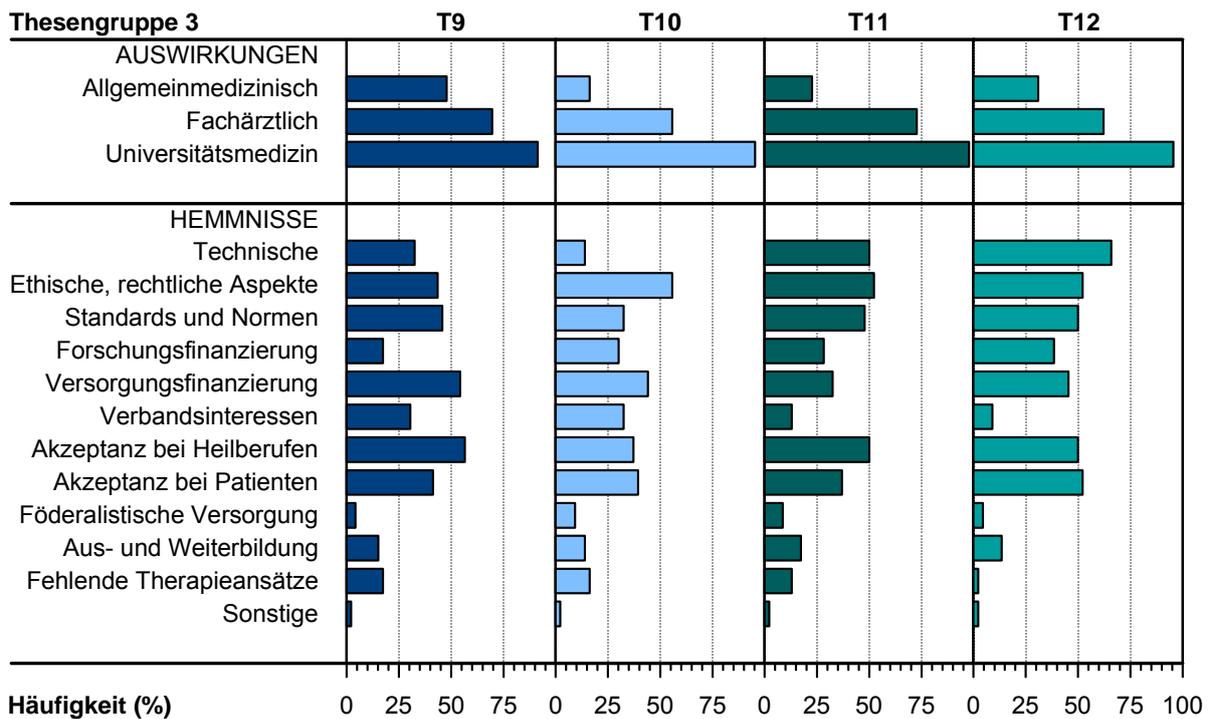


Abbildung 9: Auswirkungen auf die ärztliche Versorgung und Hemmnisse, die die Entwicklung verzögern oder verhindern in Thesengruppe 3

Im in der These genannten Fachgebiet waren 28% der Experten unmittelbar tätig, 62% arbeiteten nicht direkt darin. Die Entstehung genetischer Expertenzentren durch die zunehmende Einbeziehung molekulargenetischer Informationen in die klinische Versorgung sah die Mehrheit der Experten im Zeitraum von 2014-19 als realistisch an. Nur rund ein Viertel (26%) erwartete dies in den kommenden Jahren bis 2013 und ein Fünftel (20%) erst ab 2019. Ein Teil der Befragten (11%) sah die Verwirklichung der Entwicklung als unrealistisch an. Die Experten waren sich nahezu einig (95%), dass sich die genannte Entwicklung hauptsächlich in der Universitätsmedizin auswirkt, über die Hälfte (56%) erwartete auch wesentliche Auswirkungen in der fachärztlichen Versorgung. Nur 16% hielten diese auch für die allgemeinmedizinische Versorgung für relevant. Wie bei These 9 lagen auch bei dieser These die am häufigsten genannten Hemmnisse relativ dicht beieinander: Am häufigsten wurden ethische, rechtliche Aspekte genannt (56%). Am zweithäufigsten kann nach Ansicht der Befragten die Versorgungsfinanzierung die Entstehung genetischer Expertenzentren hemmen oder verzögern. Mit Häufigkeiten zwischen 30 und 40 Prozent wurden die Akzeptanz bei Patienten (40%), die Akzeptanz bei Heilberufen (37%), Verbandsinteressen und Standards und Normen (je 33%) sowie die Forschungsfinanzierung (30%) als Hemmnisse angegeben. Als Ergänzung nannte ein Experte organisatorische Probleme.

These 11: Expertensysteme werden routinemäßig angewendet, die genetische Informationen und klinische Daten integrieren und durch Abgleich mit Wissensdatenbanken am point of care Entscheidungsunterstützung bei Diagnose und Therapie bieten.

Zeit- und Kostendruck erfordern die schnelle Verfügbarkeit von Informationen in der Gesundheitsversorgung. Dadurch gewinnen Systeme an Bedeutung, die Informationen schnell aufbereiten und noch am Arbeitsplatz zur Verfügung stellen. Die These sucht Antworten, wann diese Systeme soweit etabliert sein werden, dass sie routinemäßig eingesetzt werden können.

Über ein Drittel der Befragten (34%) verfügte über spezielles Fachwissen zu diesem Thema, 56% waren nicht unmittelbar damit befasst. Nur 15% der Experten sahen diese Entwicklung in den nächsten Jahren bis 2013 auf uns zukommen. Die Mehrheit war der Ansicht, dass die in der These genannten Expertensysteme erst im Zeitraum von 2014-19 (41%) oder sogar erst nach 2019 (39%) realistisch sind. Nur sehr wenige (4%) hielten diese Entwicklung für unrealistisch. Diese verfügten über keine speziellen Fachkenntnisse. Fast alle Teilnehmer (98%) meinen, dass sich die Nutzung derartiger Expertensysteme hauptsächlich in der Universitätsmedizin auswirkt. Hauptsächliche Auswirkungen in der fachärztlichen Versorgung sahen 73% der Experten und nur ein knappes Viertel (23%) erwartete diese auch in der allgemeinmedizinischen Versorgung. Als Faktoren, die die Entwicklung hemmen oder verzögern, wurden von den meisten Teilnehmern (66%) technische angegeben. In Runde 1 wurden dagegen Standards und Normen am meisten genannt (60%). In Runde 2 hielt diese die Hälfte (50%) für hemmend, ebenso wie die Akzeptanz bei Heilberufen. Etwa die Hälfte nannte ethische, rechtliche Aspekte (52%) und Standards und Normen (48%). Die Akzeptanz bei Patienten spielt in diesem Zusammenhang nach Ansicht von 37% der Teilnehmer eine Rolle. Ein Drittel (33%) nannte die Versorgungsfinanzierung als möglichen hemmenden Faktor.

These 12: Expertensysteme werden routinemäßig eingesetzt, die durch Abgleich mit Datenbanken genetische, proteomische, metabolische Patientendaten sowie individuelle Umwelteinflüsse und Lebensumstände in diagnostische Fragestellungen einbeziehen und die Ergebnisse visualisiert darstellen.

Rund 4000 Erkrankungen lassen sich auf ein einzelnes Gen zurückführen. An der Mehrzahl der Erkrankungen sind jedoch mehrere Gene und verschiedene Faktoren beteiligt. Wissenschaftler versuchen mit mathematischen Modellen, Einflussgrößen vorherzusagen und zu visualisieren, z.B. mit Hilfe von 2D- oder 3D-Simulationen. Die These ermittelt, ob in absehbarer Zeit Systeme in der Gesundheitsversorgung eine Rolle spielen werden, die in der Lage sind, die verschiedenen am Krankheitsbild beteiligten Faktoren zu berücksichtigen und für den Arzt in graphischer Form zur Entscheidungsunterstützung aufzubereiten.

Fast ein Drittel (32%) der Befragten befasste sich unmittelbar mit diesem Gebiet, 60% verfügten über kein tiefer gehendes Fachwissen dazu. Über die Hälfte der Experten (52%) sah die routinemäßige Nutzung von Expertensystemen zur Visualisierung genomischer Einflüsse noch nicht unmittelbar bevorstehen: Sie hielt sie erst nach 2019 für realistisch. Ein Teil der Befragten erwartete diese Entwicklung bereits im Zeitraum von 2014-19. Lediglich 4% hielten sie schon im Zeitraum davor möglich. Diese gaben alle an, über kein spezielles Fachwissen zum Thema zu verfügen. Weitere 4% der Teilnehmer glaubten, dass die genannten Expertensysteme nie routinemäßig genutzt werden. Technische Faktoren wurden von der Mehrheit der Experten (66%) als möglicherweise hemmend oder verzögernd für die Entwicklung genannt. Etwa die Hälfte gab ethische, rechtliche Aspekte und Akzeptanz bei Patienten (je 52%) sowie Standards und Normen und Akzeptanz bei Heilberufen (je 50%) als Hemmnisse an. Auch die Versorgungsfinanzierung (45%) sowie die Forschungsfinanzierung (39%) wurden von vielen Respondern als potenziell entwicklungshemmend angesehen.

4.3.5 Thesengruppe 4: Öffentliche Gesundheitspflege

Mit der Nutzung genomischer Informationen sind Hoffnungen auf eine frühzeitige Erkennung oder Vorbeugung von Krankheiten verbunden. Die Thesengruppe 4 geht der Frage nach, welche Auswirkungen dies auf das Gesundheitsmanagement von Bürgern und Öffentlichkeit hat und welche IT-Systeme dazu zum Einsatz kommen.

These 13: Systeme werden weit verbreitet angewendet, die den Patienten aktiv in sein Krankheitsmanagement einbinden und ihn automatisch benachrichtigen, wenn auf seine genetischen und klinischen Daten abgestimmte neue Informationen oder Erkenntnisse verfügbar sind.

Bei der Früherkennung und Vorbeugung spielt die Einbindung des Patienten eine immer größere Rolle. These 13 untersucht, ob IT-Systeme zum Einsatz kommen, die den Patienten aktiv in sein Gesundheitsmanagement einbinden und sicherstellen, dass ihn neu verfügbares Wissen zu seiner Erkrankung unmittelbar erreicht.

Auf diesem Fachgebiet war knapp ein Drittel (32%) der Umfrageteilnehmer besonders fachkundig, 62% hatten sich selbst nicht vertiefend damit auseinandergesetzt. Nur 6% der Responder glaubten, dass die genannten Systeme schon in den nächsten Jahren bis 2013 weit verbreitet angewendet werden. Die meisten erwarteten diese Entwicklung erst nach 2019 (47%), viele auch im Zeitraum von 2014-19 (36%). Nur wenige (11%) glaubten nicht daran, dass diese Systeme jemals zum Einsatz kommen. Interessant ist, dass wesentliche Auswirkungen auf allen drei Gebieten der ärztlichen Versorgung erwartet werden, sowohl in der Universitätsmedizin (65%) als auch besonders in der allgemeinmedizinischen (72%) und der

fachärztlichen Versorgung (77%) (Abbildung 10). Der Hauptfokus auf die fachärztliche Versorgung kristallisierte sich erst in Runde 2 und kann aufgrund der geringeren Gesamtteilnehmerzahl in dieser Runde auch artefaktbedingt sein. Ein Großteil der Experten (68%) war der Ansicht, dass die Akzeptanz bei den Patienten diese Entwicklung verzögern oder verhindern kann. An zweiter Stelle wurden ethische, rechtliche Aspekte genannt (62%). Etwa die Hälfte der Teilnehmer sah Hemmnisse in der Akzeptanz bei den Heilberufen (51%), bei der Versorgungsfinanzierung sowie bei Standards und Normen (je 49%). Technische Faktoren hielten 45% der Experten für eine Hürde für die Entwicklung. Als weiteren Kommentar zu dieser Entwicklung äußerte ein Experte, dass der Patient in Deutschland nicht als mündiger Bürger angesehen werde.

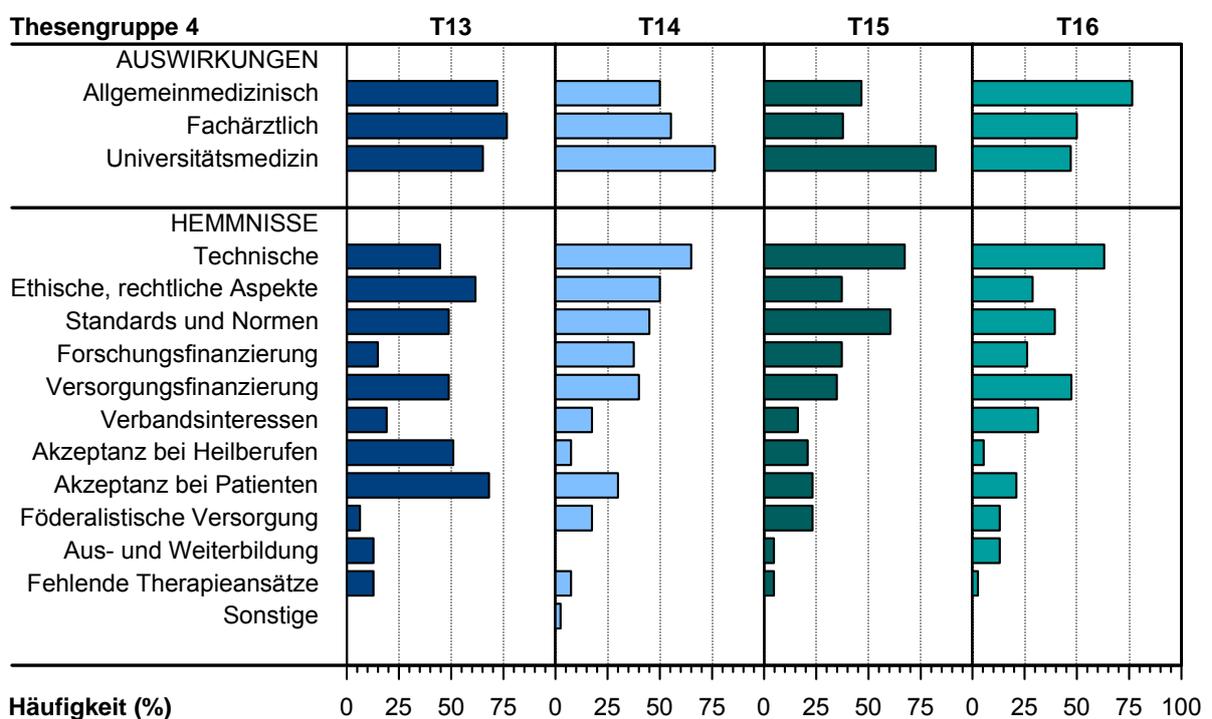


Abbildung 10: Auswirkungen auf die ärztliche Versorgung und Hemmnisse, die die Entwicklung verzögern oder verhindern in Thesengruppe 4

These 14: Zur Vorbeugung von Epidemien/Pandemien werden an öffentlichen Plätzen mit Sensoren Keime erfasst, IT-gestützt in real-time analysiert und bei Gefahr an ein nationales Überwachungssystem gemeldet.

Obwohl in den modernen Industrienationen die meisten lebensbedrohlichen Infektionskrankheiten inzwischen eine untergeordnete Rolle spielen, ist die Angst davor nach wie vor groß – sei es aufgrund der Möglichkeit bioterroristischer Anschläge oder der Entstehung neuer gefährlicher Keime wie HIV oder der Vogelgrippe. Einige Nationen, wie zum Beispiel Taiwan, sind deshalb dazu übergegangen, an öffentlichen Plätzen Überwachungssensoren zu

installieren, die Keime analysieren und dadurch Gefahren frühzeitig erkennen und melden können. Die These erforscht, wie wahrscheinlich es ist, dass derartige Systeme in naher Zukunft auch in Deutschland eingesetzt werden.

Nur ein kleiner Teil der Experten der Delphi-Befragung arbeitete auf diesem Gebiet (14%). Die Mehrheit (78%) gab an, über keine speziellen Fachkenntnisse dazu zu verfügen. Systeme zur Keimanalyse und zur Überwachung und Vorbeugung von Epidemien/Pandemien wurden von den meisten Respondern (51%) erst nach 2019 erwartet. Nur sehr wenige hielten diese Entwicklung schon im Zeitraum von 2008-2013 für realistisch (4%) und etwa ein Fünftel von 2014-19 (21%). Diese Zeiträume wurden ausschließlich von Experten ohne spezielle Fachkenntnisse genannt. Auch unter den 23% der Teilnehmer, die nicht daran glaubten, dass die genannten Systeme jemals zum Einsatz kommen, hatte keiner vertiefte Fachkenntnisse angegeben. Hauptsächlichste Auswirkungen in der ärztlichen Versorgung wurden von den meisten Befragten (76%) in der Universitätsmedizin gesehen. Gut die Hälfte (55%) erwartete diese auch in der fachärztlichen sowie die Hälfte in der allgemeinmedizinischen Versorgung. Technische Faktoren wurden bei dieser Entwicklung am häufigsten als entwicklungshemmend angegeben (65%). Danach folgten ethische, rechtliche Aspekte (50%) sowie Standards und Normen (45%). Ein Teil der Experten war der Ansicht, dass auch die Versorgungsfinanzierung (40%), die Forschungsfinanzierung (38%) sowie die Akzeptanz bei Patienten (30%) die Entwicklung möglicherweise hemmen oder verzögern. Weitere von einzelnen Fachleuten genannte Hürden sind organisatorische Probleme, politische Interessen sowie die mit der Entwicklung verbundenen hohen Kosten.

These 15: Techniken werden angewendet, die Daten aus heterogenen Quellen integrieren, 3D visualisiert darstellen und durch Abgleich der geographischen Verbreitung frühzeitig vor dem Ausbruch von Epidemien/Pandemien warnen.

Bereits heute existieren Register, die Daten zu meldepflichtigen Infektionskrankheiten sammeln, um im Falle einer Epidemie/Pandemie frühzeitig eingreifen zu können. Wissenschaftler entwickeln geographische Informationssysteme, die diese Informationen sammeln und zusammenfügen, um die geographische Ausbreitung darstellen zu können. These 15 untersucht, welche Bedeutung diese hochentwickelten IT-Systeme zur Vorbeugung in den nächsten Jahren spielen werden.

Etwa ein Viertel (26%) der Delphi-Teilnehmer gab an, auf diesem Gebiet fachkundig zu sein, 68% hatten sich nicht vertiefend damit befasst. Fast die Hälfte der Experten (47%) sah den Einsatz geographischer Informationssysteme zur Vorbeugung von Epidemien/Pandemien erst nach 2019 auf uns zukommen. Knapp ein Drittel (31%) hielt dies schon im Zeitraum von 2014-19 für realistisch. Nur ein geringer Teil (16%) erwartete die Entwicklung schon im Zeit-

raum bis 2013. Die Mehrheit der Teilnehmer stimmte überein, dass sie sich hauptsächlich in der Universitätsmedizin bemerkbar machen wird (82%), knapp die Hälfte (48%) meinte, dass sie auch die allgemeinmedizinische Versorgung betrifft und 38% sahen hauptsächlich Auswirkungen in der fachärztlichen Versorgung. Mit Abstand die meisten Experten (67%) sahen technische Faktoren als Hemmnis für diese Entwicklung, gefolgt von Standards und Normen (60%). Ethische, rechtliche Aspekte und die Forschungsfinanzierung hielten je 37% der Responder sowie 35% die Versorgungsfinanzierung als relevantes Hemmnis. Auch organisatorische Probleme und politische Interessen wurden ergänzend je einmal genannt.

These 16: Die Nahrungsmittelkette wird z.B. bezüglich der Erreger durchgehend überwacht (stable to table) – Ärzte müssen völlig neue Zusammenhänge aus Ernährung und Umwelt in ihre Entscheidungen und damit in ihre Datenbasis einbeziehen.

Genetische Untersuchungen spielen bei der Analyse und Behandlung von Zoonosen eine immer wichtigere Rolle und erfordern Transparenz bei den bisher getrennten Berichtswesen der Aufsichtsbehörden und der behandelnden Ärzte. Ähnliche Entwicklungen sind in der Umweltmedizin möglich. Dadurch müssen Ärzte ganz neue Zusammenhänge in ihrer Diagnostik berücksichtigen, welche die medizinische Dokumentation erheblich beeinflussen werden. Mit der These soll geklärt werden, ob und wann entsprechende Entwicklungen in Deutschland erwartet werden.

Nur wenige Delphi-Teilnehmer arbeiteten auf diesem Gebiet und verfügten über spezielles Fachwissen dazu (16%). Die Mehrheit befasste sich nicht unmittelbar mit diesem Thema (76%). Die Entwicklung wurde von den meisten Respondern (45%) erst nach 2019 erwartet. Wenige sahen sie schon bis 2013 (15%) auf uns zukommen – allerdings etwa ein Drittel der Fachleute. Etwa je ein Fünftel der Experten hielt die Entwicklung im Zeitraum von 2014-19 für realistisch (19%) beziehungsweise nie (21%). Die große Mehrheit der Experten (76%) war der Ansicht, dass die genannten Zusammenhänge in der Diagnostik vor allem in der Allgemeinmedizin eine Rolle spielen (76%). Die Hälfte sah auch wesentliche Auswirkungen auf die allgemeinmedizinische Versorgung (50%) und fast die Hälfte (46%) in der Universitätsmedizin. Mit Abstand die meisten Teilnehmer gaben technische Faktoren als Hemmnisse an (63%). Knapp die Hälfte (47%) hielt auch die Versorgungsfinanzierung und 39% Standards und Normen für potenziell entwicklungshemmend. Mit 32% war auch die Anzahl derer relativ hoch, die Verbandsinteressen als Faktor nannten, die die Entwicklung hindern oder verzögern können. Ethische und rechtliche Aspekte wurden an fünfter Stelle genannt (29%). Einzelne Fachleute ergänzten unter Hemmnisse organisatorische Probleme, Industrieinteressen und Globalisierung, die Kosten auf Seiten der Hersteller für die Überwachung sowie die Logistik, die in keinem ausgewogenen Kosten-Nutzen-Verhältnis stehen.

4.3.6 Zusammenfassung der Thesengruppen

Insgesamt zeigt sich ein Trend, dass die Entwicklungen im Bereich Diagnostik und Therapie früher erwartet werden als in den übrigen Bereichen der Thesengruppen (Abbildung 11). Allein die Verwendung elektronischer Patientenakten, die die Dokumentation genomischer Daten integrieren, wird auch in jüngerer Zeit gesehen. Im Bereich der Öffentlichen Gesundheitspflege kommen nach Meinung der Experten die genannten IT-Systeme durchgängig erst nach 2019 zum Einsatz. Besonders im Hinblick auf die Vorbeugung von Infektionskrankheiten ist der Anteil derer sehr hoch, die meinen, dass die beschriebenen Entwicklungen im deutschen Gesundheitswesen nie Realität werden (Abbildung 6 d).

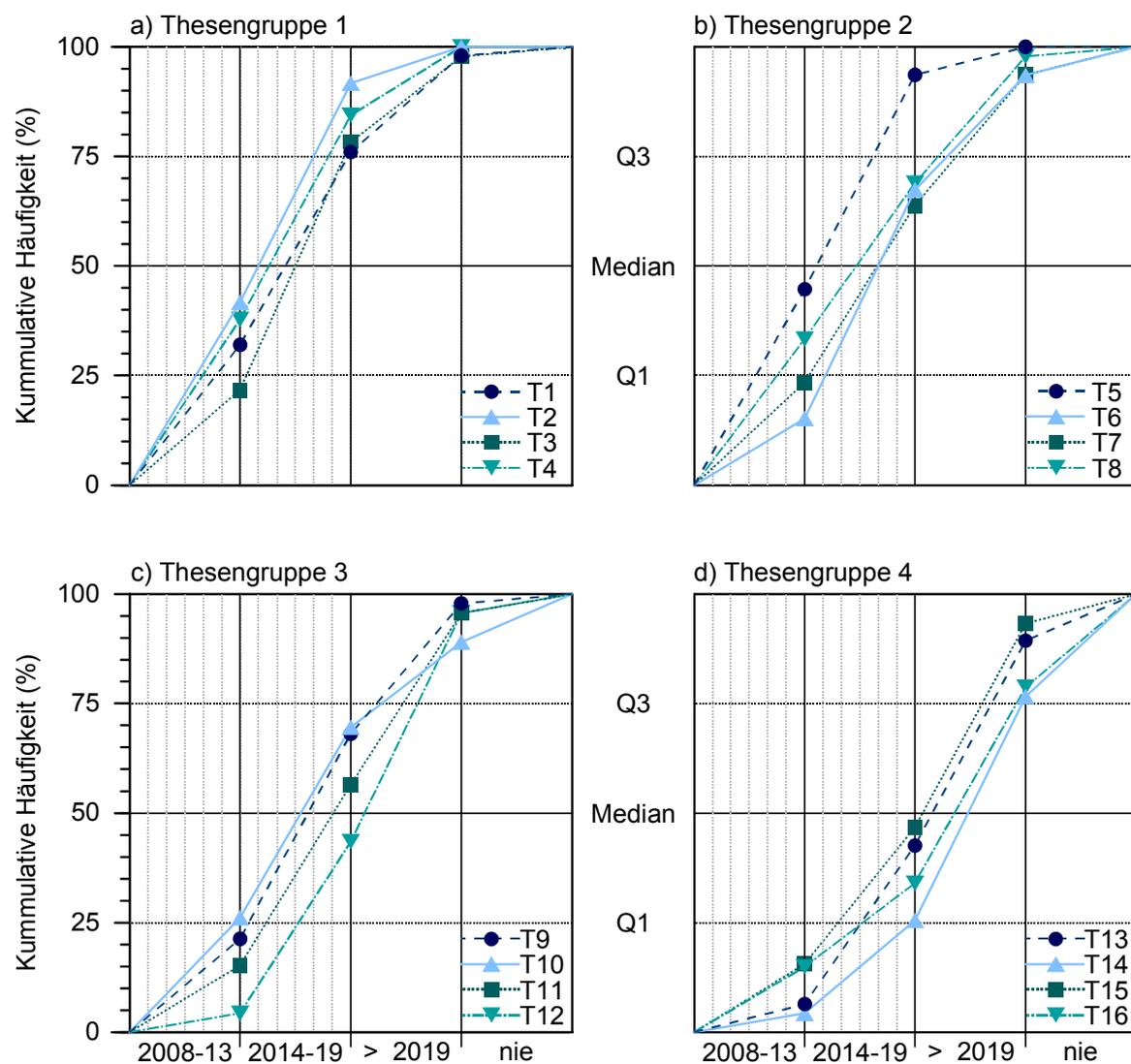


Abbildung 11: Mittlere Einschätzung des Zeitraums, ab der die Thesen für realistisch gehalten werden, anhand des Medians. Je näher die Quartile Q1 und Q3 beieinander liegen, desto mehr deckt sich die Einschätzung der Experten.

Besonders einig in Bezug auf die zeitliche Realisierung der These zeigen sich die Experten im Hinblick auf den Einsatz von entscheidungsunterstützenden Systemen zur Vorhersage der systemischen Auswirkungen von Therapien (These 3). Diese werden etwa in den nächsten 10 Jahren erwartet. Abbildung 12 zeigt den Grad der Einigkeit der Experten zur zeitlichen Einschätzung der Thesenrealisierung. Deutlich sprechen sich die Experten auch dafür aus, dass die IT-gestützte Keimerfassung und -Analyse in real-time an öffentlichen Plätzen zur Vorbeugung von Epidemien/Pandemien erst nach 2019 oder gar nicht realistisch ist (These 14). Große Uneinigkeit herrscht unter Fachleuten, wann populationsbezogene Biobankregister umfassende genetisch-epidemiologische Studien zur Korrelation genotypischer und phänotypischer Daten ermöglichen (These 8). Aber auch die Meinungen, ob Ärzte in Zukunft hinsichtlich von Zoonosen neue Zusammenhänge in Diagnostik und Therapie berücksichtigen müssen, liegen besonders weit auseinander (These 16). Diese Entwicklung ist unter allen Thesen die einzige, die sich nach Ansicht der meisten Experten hauptsächlich auf die allgemeinmedizinische Versorgung auswirkt.

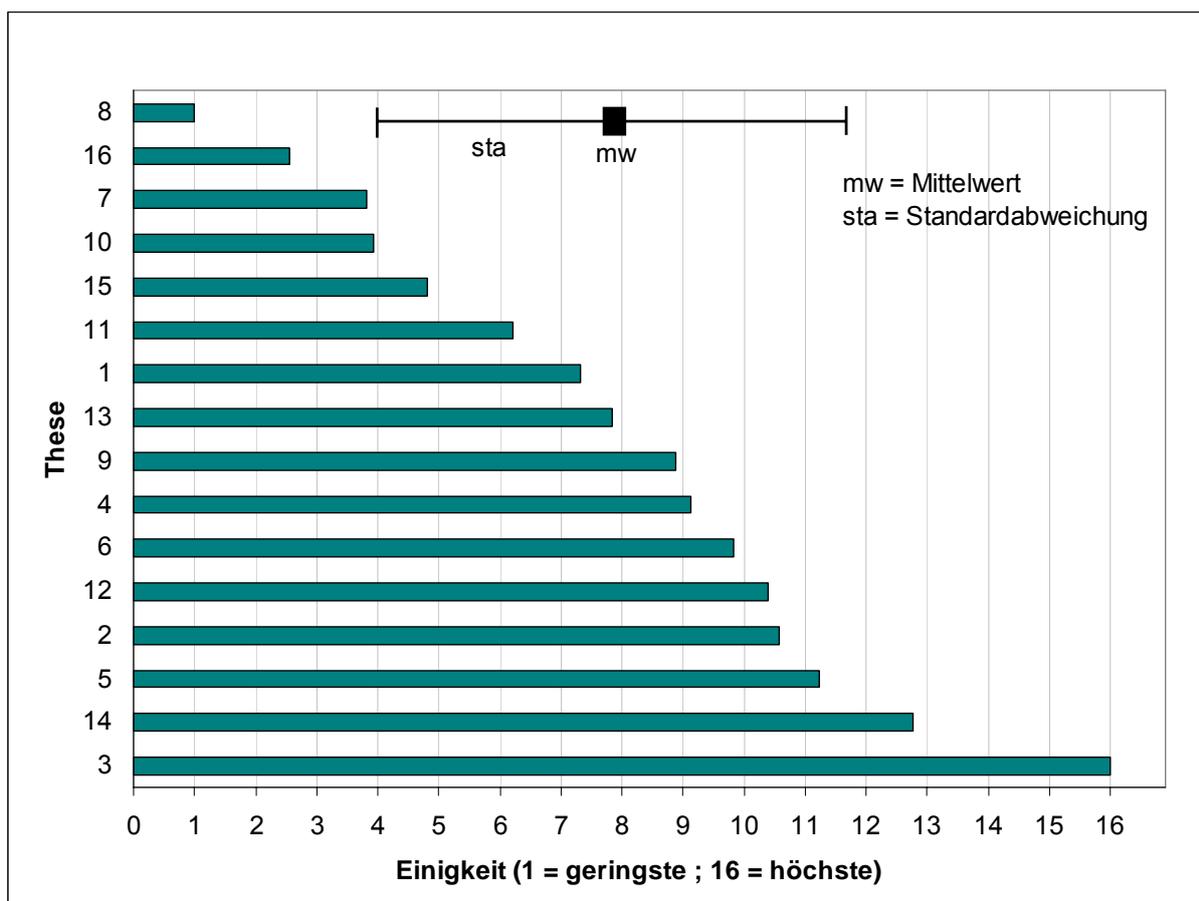


Abbildung 12: Einigkeit der Experten zum Zeitraum der Realisierung der Thesen

Insgesamt gewinnen die Auswirkungen in der allgemeinmedizinischen Versorgung in der Öffentlichen Gesundheitspflege im Vergleich zu den übrigen Thesengruppen eine relativ hohe Bedeutung. Die überwiegende Zahl der Entwicklungen macht sich nach Einschätzung

der Studienteilnehmer jedoch vor allem in der Universitätsmedizin bemerkbar. Dies zeigt sich vor allem bei der Thesengruppe Medizinische Dokumentation. Im Bereich Diagnostik und Therapie spielen auch die Auswirkungen in der fachärztlichen Versorgung eine große Rolle.

Die Hauptthemnisse für die Entwicklungen werden insgesamt am häufigsten bei ethischen, rechtlichen Faktoren gesehen. Abbildung 13 zeigt die Reihenfolge der Häufigkeit der Nennungen über alle Thesen. Bei Betrachtung der jeweiligen Thesengruppen fallen jedoch einige Besonderheiten ins Auge. Ethische, rechtliche Faktoren werden besonders häufig in der Thesengruppe Medizinische Dokumentation als Hemmnis angegeben. Auch wenn diese ebenfalls bei Diagnostik und Therapie eine große Rolle spielen, zeigt sich hier, dass in dieser Gruppe auch die Versorgungsfinanzierung sowie fehlende Therapieansätze vergleichsweise häufig genannt werden. Auffallend ist auch die Einschätzung zur Aus- und Weiterbildung in dieser Thesengruppe: Etwa ein Fünftel nennt dies als Faktor, der die jeweilige Entwicklung hemmen oder verzögern kann, während er in den übrigen Gruppen kaum eine Rolle spielt. These 1, die sich auf die Entwicklung der nicht-ärztlichen genetischen Diagnostik bezieht, bildet jedoch eine Ausnahme. Technische Faktoren erhalten in der Thesengruppe Öffentliche Gesundheitspflege und zum Teil auch bei der Klinischen Entscheidungsunterstützung als Hemmnis besonderes Gewicht. Die föderalistische Versorgung, also die starke Trennung zwischen ambulanter hausärztlicher und fachärztlicher Versorgung sowie der stationären Versorgung in Kliniken wurde insgesamt von den wenigsten Fachleuten als hemmend eingestuft.

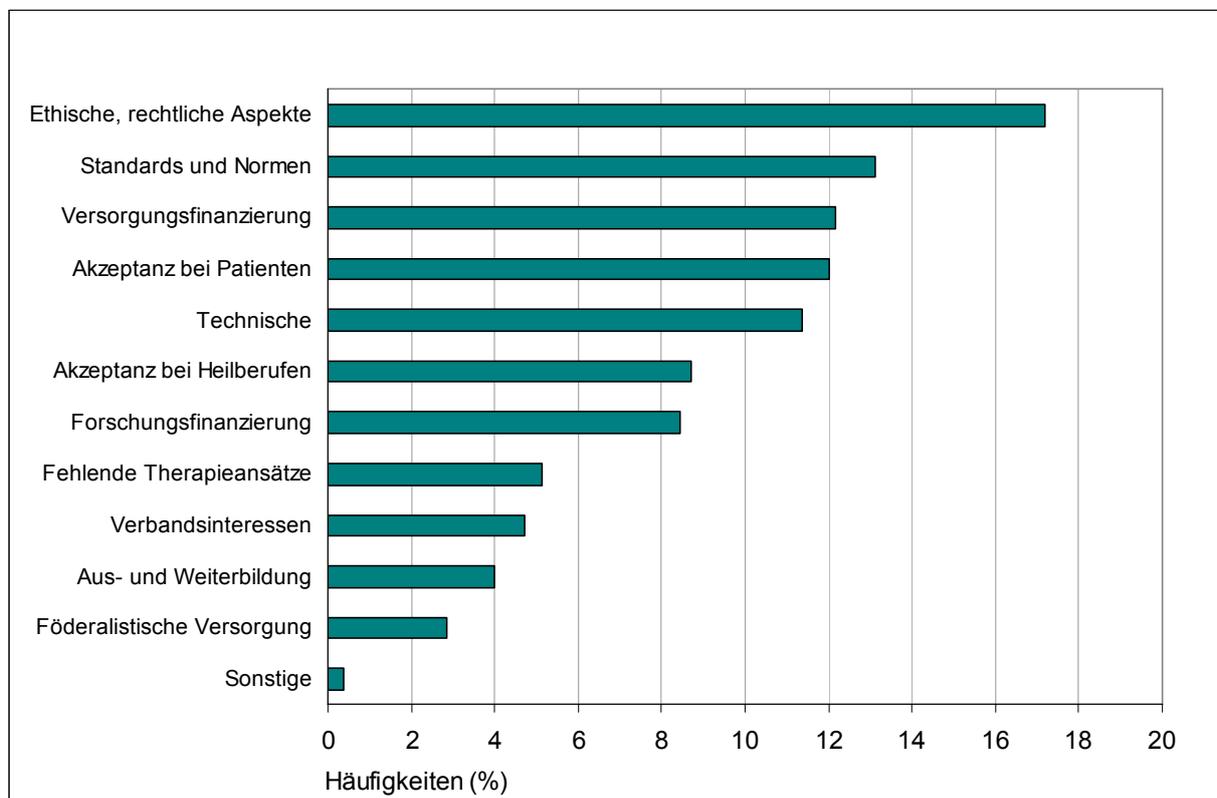


Abbildung 13: Hemmnisse nach Anteil der Nennung bezogen auf die Gesamtanzahl der Antworten

4.4 Konsequenzen für die Ausbildung von IT-Managern am Beispiel des Göttinger Curriculums für Medizinische Informatik

Im folgenden Kapitel werden die Konsequenzen der erforschten Entwicklungen an der Schnittstelle zwischen BI und MI für die Ausbildung von IT-Managern am Beispiel des Göttinger Curriculums für Medizinische Informatik untersucht. Zunächst wird dazu die Einbettung der Studienrichtung in den Studiengang Angewandte Informatik dargestellt. Anschließend wird das aktuelle Curriculum für Medizinische Informatik vorgestellt. Im folgenden Schritt werden die bestehenden Ansätze zur Abbildung der Entwicklungen im Studium beschrieben.

Aus der formalisierten Zuordnung der Entwicklungen zu Kompetenzfeldern von IT-Managern im Gesundheitswesen werden schließlich Empfehlungen zur Revision des Göttinger Curriculums Medizinische Informatik abgeleitet.

4.4.1 Die Studienrichtung Medizinische Informatik im Studiengang Angewandte Informatik

Die Studienrichtung Medizinische Informatik der Göttinger Universitätsmedizin ist integraler Bestandteil des Studiengangs Angewandte Informatik des Zentrums für Informatik. Dieser Studiengang bietet neben der Medizinischen Informatik weitere sieben Anwendungsfächer der Informatik an: Bioinformatik, Wirtschaftsinformatik, Wissenschaftliches Rechnen, Ökoinformatik/Waldökosysteme, Geoinformatik, Neuroinformatik/Computational Neuroscience und

Recht der Informatik (Abbildung 14). Die enge Verknüpfung der Informatik mit den Anwendungsfächern ist eine Besonderheit des Göttinger Studienganges. Die starke Praxisorientierung wird zusätzlich durch ein sechswöchiges Praktikum in einem Industriebetrieb, oder in einem Forschungs- oder Ausbildungsinstitut unterstrichen. In sechs Semestern führt das Studium der Angewandten Informatik zum Abschluss des Bachelor of Science (B. Sc.). Seit dem Wintersemester 2003/2004 wird ein Masterstudiengang angeboten, der in vier Semestern die weitere fachliche Vertiefung und Spezialisierung ermöglicht und mit dem Mas-



Abbildung 14: Studienrichtungen der Angewandten Informatik (<http://www.informatik.uni-goettingen.de/studies.htm>)

ter of Science (M. Sc.) abgeschlossen wird. An das Master-Studium kann eine Promotion zum Dr. rer. nat. (*rerum naturalium*) auf der Basis der Promotionsordnung der mathematisch-naturwissenschaftlichen Fakultäten oder ein gleichwertiger PhD-Abschluss (*Doctor of Philosophy*) angeschlossen werden. Das mathematisch-naturwissenschaftliche Promotionskolleg GAUSS (Georg-August University School of Science) bietet zahlreiche interdisziplinäre PhD-Programme, darunter auch die beiden Informatik-bezogenen Programme „*Programme for Computer Science (PCS)*“ und „*Programme for Environmental Informatics (PEI)*“.

Die einzelnen Anwendungsfächer können optional als Studienschwerpunkt gewählt werden. Neben den Anwendungen der Informatik vermittelt das Informatikstudium substantielle Kenntnisse in der praktischen, theoretischen und technischen Informatik.

Tabelle 6: Inhalte der praktischen, theoretischen und technischen Informatik im Göttinger Studiengang Informatik nach Hogrefe, <http://www.informatik.uni-goettingen.de/html/img/pool/Informatik2009ok.pdf>

Praktische Informatik	Theoretische Informatik	Technische Informatik
<ul style="list-style-type: none"> • Datenbanken, Betriebssysteme 	<ul style="list-style-type: none"> • Formale Sprachen und Automatentheorie 	<ul style="list-style-type: none"> • Entwurf und Architektur hochintegrierter Schaltungen
<ul style="list-style-type: none"> • Modellbildung und Systemanalyse 	<ul style="list-style-type: none"> • Logik, Theorie der Berechenbarkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Mikroprogrammierung
<ul style="list-style-type: none"> • Systementwurf 	<ul style="list-style-type: none"> • Komplexitätstheorie 	<ul style="list-style-type: none"> • Rechnergestütztes Entwerfen und Konstruieren (CAD)
<ul style="list-style-type: none"> • Softwaretechnik und Softwareproduktionsumgebungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Algorithmentheorie 	<ul style="list-style-type: none"> • Computer Integrated Manufacturing (CIM)
<ul style="list-style-type: none"> • Programmier- und Dialogsprachen 	<ul style="list-style-type: none"> • Theorie verteilter Systeme und Netztheorie 	<ul style="list-style-type: none"> • Rechnernetze und Telekommunikation
<ul style="list-style-type: none"> • Verteilte Systeme und Betriebssysteme 	<ul style="list-style-type: none"> • Theorie der Programmverifikation 	<ul style="list-style-type: none"> • Rechnerorganisation und Parallelrechner
<ul style="list-style-type: none"> • wissensbasierte und Expertensysteme 	<ul style="list-style-type: none"> • formale Semantik und formale Spezifikation 	<ul style="list-style-type: none"> • Robotik
<ul style="list-style-type: none"> • Künstliche Intelligenz (KI) und Mustererkennung 	<ul style="list-style-type: none"> • Theorie konkurrierender Prozesse 	<ul style="list-style-type: none"> • Betrieb von Rechenzentren
<ul style="list-style-type: none"> • Graphische Datenverarbeitung 	<ul style="list-style-type: none"> • Theorie der Datenstrukturen 	<ul style="list-style-type: none"> • Messung, Modellierung und Bewertung von Rechensystemen

Das Bachelor-Studium gliedert sich in zwei Studienabschnitte, die Orientierungsphase und das Hauptstudium. Erst ab dem zweiten Semester kommt das Anwendungsfach hinzu. Jede Studienrichtung setzt sich aus dem Wahlpflichtblock der Angewandten Informatik und dem Anwendungsfach zusammen. Bei der Studienrichtung Medizinische Informatik sind dies der Wahlpflichtblock Medizinische Informatik sowie das Anwendungsfach Gesundheitswesen.

Eine Studienrichtung kann auf dem Zeugnis vermerkt werden, wenn in dem betreffenden Fach Module aus dem Wahlpflichtblock und Module aus passenden Anwendungsfächern im Umfang von je mindestens 21 Credit Points erbracht worden sind und auch die Bachelorarbeit in diesem Fachbereich angefertigt wurde. Insgesamt müssen im Bachelor-Studium 120 Credit Points erbracht werden.

1. Studienabschnitt: Orientierungsphase					
1. Fachsemester	Informatik I (9)	Programmierkurs (3)	Mathematik für Studierende der Informatik I (9)	Diskrete Mathematik (9)	
2. Fachsemester	Informatik II (9)	Allgemeines Programmierpraktikum (6)	Mathematik für Studierende der Informatik II (9)	Anwendungsfach (6)	
2. Studienabschnitt: Hauptstudium					
3. Fachsemester	Informatik III (9)	Telematik (4)	Datenbanken (4)	Diskrete Stochastik (9)	Anwendungsfach/ Angewandte Informatik (6)
4. Fachsemester	Informatik IV (6)	Theoretische Informatik (4)	Software-technik I (4)	Schlüsselkompetenzen (3)	Anwendungsfach/ Angewandte Informatik (12)
5. Fachsemester	Fachpraktikum I (6)	Formale Systeme (4)	Betriebssysteme (4)	Proseminar (4)	Anwendungsfach/ Angewandte Informatik (13)
6. Fachsemester	Forschungsbez. Praktikum (5)	Wahlmodule (11/5)		Bachelorarbeit (12)	Anwendungsfach/ Angewandte Informatik (0/6)

Abbildung 15: Empfohlener Aufbau des Bachelor-Studiums im Studiengang Angewandte Informatik der Universität Göttingen (<http://www.informatik.uni-goettingen.de/studies/general/bsc.htm>). In Klammern ist die Anzahl der erforderlichen Credit Points für die jeweiligen Module angegeben.

Im Master-Studium müssen in der jeweiligen Studienrichtung Module aus dem Wahlpflichtblock und aus den passenden Anwendungsfächern im Umfang von je mindestens 24 Credit Points erbracht worden sein, um sie auf dem Zeugnis vermerken lassen zu können. Zudem muss auch die Masterarbeit in diesem Fachbereich geschrieben werden. Zur Sicherung des Praxistransfers der theoretischen Inhalte ist ein Praktikum oder eine forschungsbezogene Projektarbeit in der Industrie oder einer wissenschaftlichen Einrichtung vorgesehen. Im Master-Studium werden insgesamt 180 Credit Points erbracht.

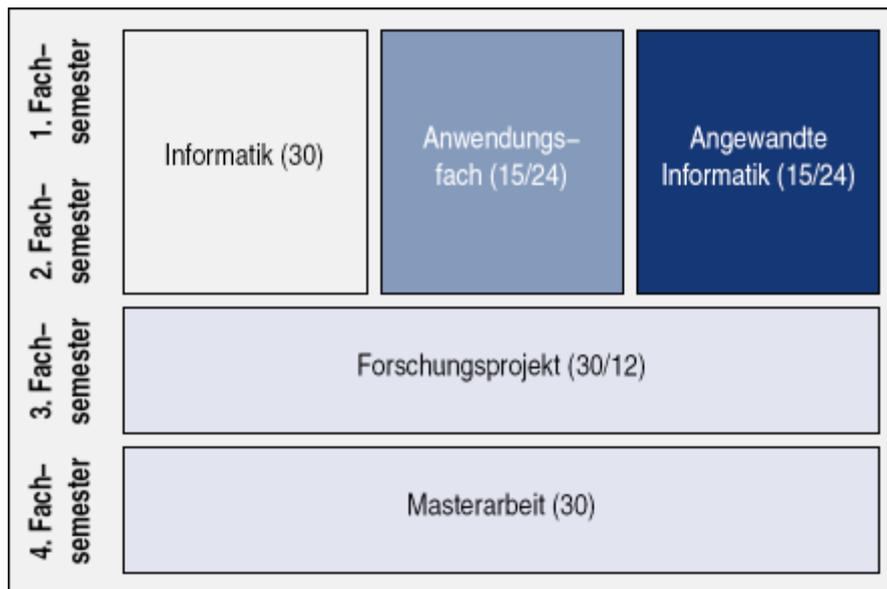


Abbildung 16: Empfohlener Aufbau des Master-Studiums im Studiengang Angewandte Informatik der Universität Göttingen (<http://www.informatik.uni-goettingen.de/studies/general/msc.htm>). In Klammern ist die Anzahl der erforderlichen Credit Points für die jeweiligen Module angegeben.

Die Studienrichtung Medizinische Informatik – Health Information Officer (HIO) orientiert sich an dem international konsentierten Medizin-Informatik-Curriculum der IMIA. Seit Oktober 2002 wird es in die Workgroup 1 „*Health and Medical Informatics Education*“ der IMIA eingebracht, um den internationalen Studierendenaustausch und eine moderne Ausrichtung auf Biomedizin zu fördern. Schwerpunkt des Curriculums ist das strategische und operationale IT-Management. Die Studierenden werden darauf vorbereitet, verantwortliche Aufgaben zu übernehmen und nach einigen Jahren erfolgreicher Praxiserfahrung auch die Rolle eines *Chief Information Officers im Gesundheitswesen* (CIO-Health) auszufüllen. Das Bachelor-Studium vermittelt die Grundlagen der Entwicklungen und Anwendungen in der Medizinischen Informatik, der Organisation und des Managements im Gesundheitswesen sowie die naturwissenschaftlich-medizinischen Grundlagen der Biomedizin (Tabelle 7).

Das Master-Studium bietet vertiefende Veranstaltungen zu den im Bachelor-Studium angebotenen Inhalten und ermöglicht damit eine weitere Spezialisierung innerhalb des Fachbereiches Medizinische Informatik (Tabelle 8). Durch ein externes Praktikum in einem Industriebetrieb oder eine forschungsbezogene Projektarbeit, die in eine Masterarbeit mündet, kann der individuell gewählte thematische Schwerpunkt weiter ausgebaut und praktisch angewendet werden.

Tabelle 7: Module und Veranstaltungen des Curriculums Medizinische Informatik im Bachelor-Studium

Bachelor		
Modul	Veranstaltungen	Modulumfang (CP, SWS¹)
Wahlpflichtblock Medizinische Informatik		
Grundlagen der Medizinischen Informatik	Entwicklung und Potenziale der Medizinischen Informatik* Medizinische Dokumentation* Datenschutz und Datensicherheit	9 (6)
Biosignalverarbeitung	Telemedizin und assistierende Gesundheitstechnologien* Computerunterstützte Chirurgie	5 (3)
Life-Cycle Management I	Medizinische und administrative Entscheidungsmodelle IT-Controlling Grundlagen des Projektmanagements	9 (5)
Wahlpflichtblock Gesundheitssystem		
Grundlagen der Biomedizin	Grundlagen der Biomedizin I Grundlagen der Biomedizin II	6 (4)
Organisation im Gesundheitswesen	Versorgungssysteme auf dem globalen Gesundheitsmarkt* Organisationen und Personengruppen im Gesundheitswesen* Qualitäts- und Risikomanagement*	9 (6)
Aktuelle Themen im Gesundheitswesen	Anwendungssysteme im Gesundheitswesen Elektronische Patientenakte und Patientenmanagement	6 (4)

¹Semesterwochenstunden

*Wahlpflichtfächer für Studierende der Humanmedizin

Etlche Lehrveranstaltungen des Curriculums für Medizinische Informatik werden auch als Wahlfächer von Studierenden der Humanmedizin im Rahmen von Wahlpflichtangeboten besucht. Darüber hinaus kann im Rahmen einer 5-jährigen beruflichen Weiterbildung nach dem Studium das Zertifikat Medizinische Informatik von der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie sowie von der Deutschen Gesellschaft für Informatik erworben werden. Nach 3-jähriger Fortbildung kann für Mediziner die Zusatzbezeichnung Medizinische Informatik der Ärztekammer Niedersachsen vergeben werden.

Tabelle 8: Module und Veranstaltungen des Curriculums Medizinische Informatik im Master-Studium

Master		
Modul	Veranstaltung	Modulumfang (CP, SWS¹)
Wahlpflichtblock Medizinische Informatik		
Marktanalyse	Marktanalyse eines IT-Marktes I	8 (6)
	Marktanalyse eines IT-Marktes II	
Aktuelle Themen der Medizinischen Informatik	Entwicklungslinien der Medizinischen Informatik	10 (4)
	Journal Club I	
	Journal Club II	
Bildgebung und Visualisierung	Virtual Reality in der Medizin	5 (3)
	Bildgebende Systeme	
eHealth	Software Engineering für medizinische Systeme	4 (2)
	Telematikplattform im deutschen Gesundheitswesen	
Anwendungsfach Gesundheitssystem		
Arbeitsmethoden in der Gesundheitsforschung	Kollaborative Arbeitsmethoden in der Forschung	8 (3)
	Grundlagen der wissenschaftlichen Projektarbeit	
Management im Gesundheitswesen	Facility Management von Kliniken	6 (3)
	Wissensmanagement	
Medizinische Versorgung und Public Health	Personalisierte Medizin*	7 (4)
	Grid-Technologien in der Wissenschaft	
Lifecycle Management II	Ökonomische Aspekte bei IT-Investitionen im Gesundheitswesen	7 (6)
	Spezielle Aspekte des IT-Projektmanagements im Gesundheitswesen	

¹Semesterwochenstunden

*Wahlpflichtfach für Studierende der Humanmedizin

4.4.2 Berücksichtigung der Entwicklungen zwischen BI und MI in der Studienrichtung Medizinische Informatik

Die Abteilung Medizinische Informatik hat in den vergangenen Jahren kontinuierlich wesentliche Entwicklungen in der Biomedizinischen Informatik in ihre Forschungs- und Lehraktivitäten integriert. In zahlreichen Veranstaltungen und Projekten gewinnen Studierende der Göttinger Studienrichtung Kenntnisse und praktische Erfahrungen in medizinischen und technologischen Entwicklungen und den damit verbundenen Aspekten in der Forschung und Anwendung. Mit dem Ziel, den inter- und multidisziplinären Austausch mit thematisch angrenzenden oder überschneidenden Fachbereichen zu fördern und die Einflüsse der Personalisierten Medizin stärker zu berücksichtigen, hat die Abteilung Medizinische Informatik in den letzten Jahren einige kooperative Veranstaltungen initiiert: Seit dem Wintersemester 2006 hat sie im Bachelor-Studium eine Veranstaltung der Molekularen Medizin zu den Grundlagen der Zellbiologie in ihr Curriculum eingebunden. In der Vorlesung „Biomedizin I“ wird das Verständnis für komplexe biomedizinische Prozesse sowie für die Verarbeitung

biomedizinischer Informationen geschaffen. Darauf aufbauend führt die Vorlesung „Biomedizin II“ in die zwei wichtigsten zukünftigen Therapiefelder ein, molekularmedizinische und chirurgische minimal invasive Methoden. Sie vermittelt ihre Grundlagen und beschreibt die rechtlichen und inhaltlichen Entwicklungslinien.

Im Master-Studium baut die Veranstaltung „Personalisierte Medizin“ auf den molekularbiologischen Grundlagen auf. Sie wird seit Sommersemester 2008 gemeinschaftlich von den Abteilungen Medizinische Informatik, Bioinformatik, Genetische Epidemiologie, Klinische Pharmakologie in Zusammenarbeit mit der Abteilung für Allgemein- und Viszeralchirurgie sowie innerhalb des Studiengangs für Molekulare Medizin angeboten. Die Vorlesung vermittelt Ziele, Methoden, Anwendungen und Entwicklungen einer personalisierten Medizin und führt in die damit in Zusammenhang stehenden rechtlichen und ethischen Aspekte ein. Sie richtet sich an Studierende der Medizin, Molekularen Medizin, Bioinformatik, Medizinischen Informatik und wird von der Landesärztekammer als Fortbildungsveranstaltung für Ärzte anerkannt. Darüber hinaus wird die Veranstaltung von Doktoranden des DFG-Graduiertenkollegs „Zur Bedeutung von Polymorphismen in der Onkologie“ wahrgenommen. Die Konzepte der Personalisierten Medizin werden anhand eines aktuellen konkreten Forschungsprojektes der Universitätsmedizin veranschaulicht. Die klinische Forschergruppe 179 (DFG) untersucht die Response- und Toxizitätsprädiktion für die Therapie von Patienten mit lokal fortgeschrittenem Rektumkarzinom des unteren und mittleren Rektumdrittels²¹⁰. Die Abteilung Medizinische Informatik ist am Teilprojekt 8 „Biostatistik, IT-Infrastruktur und Datenmanagement“ beteiligt und sorgt dort für das Datenmonitoring und Datenmanagement. Dazu zählen die Erfassung und die Bereitstellung der Studiendaten am Studienzentrum, die Erstellung elektronischer „*case report forms*“ für neue Daten, die Verarbeitung der Daten, der Aufbau einer IT-Infrastruktur zur Vernetzung der Teilprojekte nach dem Grundkonzept der TMF, die Entwicklung eines web-basierten Daten-Eingabe-Systems sowie die Schulung der Mitarbeiter der Teilprojekte. Darüber hinaus berät die Abteilung die Forschergruppe methodisch bei SOPs und Datenschutzfragen.

Die Abteilung Medizinische Informatik war schon früh in der Erforschung der Anforderungen von Grid-Infrastrukturen für die Biomedizin sowie deren Bedeutung für integrierte Infrastrukturen in der Forschung und Versorgung eingebunden²¹¹⁻²¹³. Seit 2004 beteiligt sich die Abteilung an dem Aufbau einer nationalen Grid-Infrastruktur für die biomedizinische Forschung in Deutschland im Rahmen der D-Grid-Initiative. Ziel des BMBF-geförderten Verbundprojektes MediGRID war, am Beispiel biomedizinischer Forschung die Anwendbarkeit und Relevanz von GRID-Diensten in der Medizin und in den Lebenswissenschaften zu zeigen. In den vier methodischen Modulen Middleware, Ontologie-Werkzeuge, Ressourcenfusion und eScience wurde eine Grid-Infrastruktur erarbeitet. Diese wurde in beispielhaften Anwendungen aus

den Fachbereichen Bildverarbeitung, Biomedizinische Informatik, Klinische Forschung erprobt. MediGRID hat darüber hinaus auch das FORUM-Grid initialisiert, in dem alle deutschen Grid-Projekte in der Biomedizin zusammenarbeiten. Diese Initiative führte zur Einwerbung der Internationalen Health-Grid-Konferenz 2009 nach Deutschland. Das FORUM wird nun von der TMF weiter betrieben. Die Förderung des Projektes MediGRID ist Anfang 2009 ausgelaufen. In dem Folgeprojekt Services@MediGRID²¹⁴ entwickelt die Abteilung Medizinische Informatik Geschäftsmodelle für Grid-Computing in der Medizin. Die kommerzielle Nutzung von Grid-Services soll den Aufbau einer nachhaltigen Infrastruktur sichern. MediGRID ist unter anderem in die Projekte MedINFOGrid (Bildverarbeitung), PneumoGrid (Schlafforschung) und dem Gap-SLCS eingebunden, das den Einsatz so genannter Short Lived Credentials (SLC) in D-Grid zur Nutzerauthentifizierung erproben und implementieren soll. Darüber hinaus ist es Gründungsmitglied des zentralen Nachfolgeprojektes WissGrid, welches die Nachhaltigkeit für die verschiedenen akademischen Grid-Communities, wie Astronomie, Hochenergiephysik, Klimaforschung und Literaturwissenschaften sicher stellen soll²¹⁵.

Verschiedene an der D-Grid-Initiative beteiligte Göttinger Institute gestalten gemeinsam ein fakultätsübergreifendes Seminar zu Grid-Anwendungen in der Wissenschaft, welches seit 2007 in das Curriculum für Medizinische Informatik integriert ist. Zu den Veranstaltern zählen die Staats- und Universitätsbibliothek Göttingen (SUB), die Gesellschaft für wissenschaftliche Datenverarbeitung (GWDG), die Physik, das Zentrum für Informatik, die Bioinformatik der Universität Göttingen und die Abteilung Medizinische Informatik, die mit ihrem MediGrid Projekt vertreten ist. Im Seminar werden verschiedene Aspekte des Forschungswerkzeugs Grid dargestellt und diskutiert. Neben Konzepten, Funktionalität und technischen Aspekten werden auch Anwendungen und neue Forschungsmöglichkeiten in den Lebens-, Natur-, Geistes- und Kulturwissenschaften beleuchtet. Das Seminar spiegelt die interdisziplinäre Kollaboration im Grid-Computing der D-Grid-Initiative und gleichzeitig der daran teilnehmenden Göttinger Grid-Projekte. Im Grid-Praktikum, welches ergänzend im Curriculum der Kerninformatik angeboten wird, können die Kenntnisse durch praktische Programmieranwendungen vertieft werden. Die enge Kollaboration der Göttinger Grid-Projekte führte zum Aufbau des Grid-Ressourcen-Zentrums Goe-Grid in Göttingen²¹⁶. Das am 13. Mai 2008 offiziell eröffnete Zentrum bündelt die Ressourcen der am Wissenschaftsstandort Göttingen ansässigen Grid-Projekte und stellt Hochleistungs-Rechencluster mit umfangreichen Speicherkapazitäten bereit. Sie bilden die zentrale technische Basis für die künftige digitale Wissenschaftsinfrastruktur und -kommunikation. Nutzer können weltweit in einem virtuellen Netzwerk arbeiten, in dem das Grid die Zuteilung eines freien Prozessors sowie das Auffinden und Abspeichern der genutzten Daten übernimmt.

In einem Projekt zur „Visualisierung medizinischer Daten in einer personalisierten Medizin“ wird die visuelle Informationsaufbereitung komplexer biomedizinischer Daten mit Hilfe aktueller Technologien, Grid-Computing und 3D-Visualisierungsmethoden erforscht und für die Anwendbarkeit im Gesundheitssystem getestet.

Die Biomaterialverwaltung der Medizinischen Informatik unterstützt Firmen und Universitäten bei der Durchführung qualitativ hochwertiger und datenschutzkonformer klinischer Studien. Sie garantiert Datensicherheit und Nachvollziehbarkeit von Änderungen nach den Richtlinien von Good Clinical Practice (GCP) sowie die Pseudonymisierung der Patientendaten.

Neben diesen genannten Veranstaltungen und Forschungsarbeiten, die direkt die Ergebnisse der genomischen Forschung einbeziehen, verfügt die Abteilung über wesentliches Know-how bei der rechtskonformen Übermittlung zwischen Daten aus der Forschung und aus der Versorgung und entwickelt in diesem Rahmen Registerlösungen für die Forschung und Versorgung. Diese Projektarbeiten fokussieren zwar nicht auf die Berücksichtigung genomischer Daten, sind jedoch durch die generischen Lösungsansätze übertragbar. Zudem berücksichtigen sie die Einbeziehung des Bürgers und Patienten in die Entscheidungsprozesse. Die aktive Unterstützung der Betroffenen gilt als wichtige Voraussetzung für die präventive Medizin, in der genomische Daten eine immer größere Rolle spielen.

Die Studierenden arbeiten in der Regel schon am Anfang des Studiums im Rahmen von Praktika oder Bachelor- und Masterarbeiten oder auch als studentische oder wissenschaftliche Hilfskräfte in den Forschungsprojekten der Abteilung mit. Dadurch setzen sie sich von Beginn an mit den aktuellen Forschungsthemen und zukünftigen Entwicklungen in der Biomedizinischen Informatik auseinander. Gleichzeitig wird so der praxisorientierte Ansatz des Studiums unterstützt.

4.4.3 Empfehlungen für eine Revision des Curriculums

Die bis jetzt gültigen *IMIA recommendations* – nach denen auch das Curriculum für Medizinische Informatik gestaltet wurde - geben einen Rahmen für die Entwicklung von Curricula für die Ausbildung in *health* und *medical informatics* vor. Sie berücksichtigen sowohl die Ausbildungsanforderungen der Gesundheitsberufe als auch die der *health* und *medical information specialists*. Die *IMIA recommendations* unterscheiden drei Kompetenzbereiche:

1. Formales Wissen und Fähigkeiten in Mathematik, Biometrie und Informatik
2. Kenntnisse in Medizin, Gesundheitswesen und Biowissenschaften
3. Angewandte Methoden und Technologien für die Informationsverarbeitung in der Medizin und im Gesundheitswesen

Für die Zielgruppe des Curriculums für Medizinische Informatik sind weitere Kompetenzfelder Voraussetzung für das erfolgreiche Management von Gesundheitseinrichtungen. HIOs müssen die Bedeutung von Technologien und Entwicklungen in ihrem ethischen, rechtlichen, sozialen, gesellschaftspolitischen und ökonomischen Kontext beurteilen können. Diese müssen bei der Entwicklung von IT-Strategien, beim Implementierungsmanagement, beim Portfoliomanagement, beim Life-Cycle-Management und beim Service-Management berücksichtigt werden. WU, CHEN UND GREENES²¹⁷ schlagen auf Basis verschiedener Studien zum Thema eine Systematik zur Klassifizierung von Kompetenzen für das Management von Gesundheitstechnologien für IT-Experten vor. Sie unterscheiden zwischen „Übersicht über die Organisation im Gesundheitswesen“, „Aufbau von externen Wissensnetzwerken“, „Integration von Gesundheitstechnologien“ sowie „Management und zwischenmenschliche Fähigkeiten“.

Abbildung 17 zeigt ein Modell der erweiterten Kompetenzbereiche für HIOs, das auf den generellen Kernkompetenzen für Medizinische Informatiker aufbaut. In dem Schichtenmodell bilden jeweils die inneren Kreise die Kompetenzvoraussetzung für den äußeren Kreis.

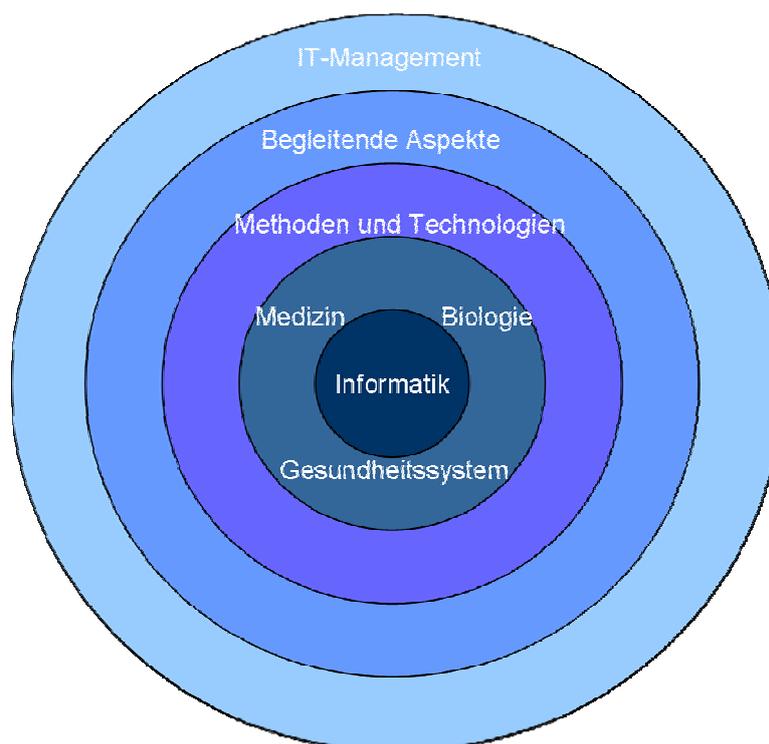


Abbildung 17: Schichtenmodell für die aufeinander aufbauenden Kompetenzbereiche von HIOs

Viele dieser Kompetenzen basieren auf einer generischen Methodik und lassen sich auf das Management von genomischen Informationen übertragen. Dennoch müssen auch neue Aspekte im strategischen IT-Management berücksichtigt werden⁴: Diese gewinnen auf den verschiedenen Kompetenzebenen der Ausbildung besondere Bedeutung oder müssen

zusätzlich berücksichtigt werden. Aus diesen Entwicklungen werden im Folgenden Empfehlungen für strukturelle, inhaltliche und operative Änderungen an dem aktuellen Curriculum abgeleitet.

Strukturelle Empfehlungen

Die technische, biomedizinische, aber auch die besonders sensible soziale, gesellschafts- und gesundheitspolitische Bedeutung der Entwicklungen an der Schnittstelle zwischen BI und MI erfordern bei vielen Aufgaben die verstärkte Zusammenarbeit eines multidisziplinären Teams. Im IT-Management von Gesundheitseinrichtungen, aber auch bei der Mitarbeit an nationalen oder internationalen ehealth-Infrastrukturen im Rahmen von Fachverbänden oder bei Behörden und Ministerien ist die Fähigkeit, die jeweils andere Kultur zu verstehen und kollaborativ Lösungen zu erarbeiten, von zentraler Bedeutung. Häufig müssen Lösungsstrategien zusammen mit Medizinern und weiteren Angehörigen der Gesundheitsberufe, Bioinformatikern, Ethikern, Rechtswissenschaftlern und Betriebswirtschaftlern erarbeitet werden. Neben dem interdisziplinären Austausch innerhalb der Anwendungsbereiche der Biomedizinischen Informatik und den Lebenswissenschaften wie Medizin, Molekulare Medizin und Biologie ist darüber hinaus ein Austausch mit anderen Fachbereichen wie Sozialwissenschaften, Betriebswirtschaft oder Rechtswissenschaft wünschenswert. Hierzu können entweder gemeinsame Veranstaltungen entwickelt oder auch externe Veranstaltungen in das Curriculum eingebunden werden, an denen Studierende der verschiedenen Fachbereiche teilnehmen. Vor allem im Bachelor-Studium sollten sich die Veranstaltungen der verschiedenen Studienrichtungen im Studiengang Angewandte Informatik stärker überlappen, um mehr Wahlmöglichkeiten für die Studierenden zu schaffen. Zum Master-Studium sollte der Wechsel zwischen den Anwendungsfächern in den Lebenswissenschaften erleichtert werden und ebenfalls durch überlappende Veranstaltungsangebote eine individuelle Karriereplanung ermöglicht werden.

Die Anordnung der Strahlen in der Abbildung 14 wird derzeit infolge der aktuellen Entwicklungen in den Lebenswissenschaften diskutiert. Aufgrund der zahlreichen Synergien zwischen BI und MI, aber auch von BI, MI und Neuroinformatik²¹⁸ - entsprechend des europäischen Förderansatzes (siehe S. 60) – empfiehlt sich folgende Neusortierung: BI, Neuroinformatik und MI sollten als Anwendungsfächer der Biomedizinischen Informatik gekennzeichnet sein und nebeneinander stehen. Aufgrund der Management-Ausrichtung der Göttinger Studienrichtung Medizinische Informatik überschneiden sich auch einige Themen mit der Wirtschaftsinformatik – wie zum Beispiel die Bereitstellung von Accounting und Billing-Diensten innerhalb von Grid-Services. Demnach sollte der Strahl Wirtschaftsinformatik ebenfalls direkt neben der MI angeordnet sein. In diesem Modell ist der Strahl Wissenschaftliches Rechnen zwischen Bioinformatik und Ökoinformatik angesiedelt. Allerdings gibt es

auch erhebliche Synergien dieses Fachbereiches mit der Neuroinformatik, so dass eine Sortierung in unmittelbarer Nähe alternativ möglich ist. Hier stößt das eindimensionale Modell an seine Grenzen, da für einige Fachbereiche je nach Anwendungsbereich verschiedene Zuordnungen möglich sind. Dies gilt auch für die Bioinformatik, die sowohl zum biologischen naturwissenschaftlichen Bereich als auch in der translationalen Forschung zum medizinischen Bereich gezählt werden kann.

WU ET AL. stellen die zentrale Bedeutung von Wissen und Fähigkeiten im Bereich der Gesundheitsversorgung sowie von zwischenmenschlichen Fähigkeiten heraus, die mehr als technische Fähigkeiten zählen, um Partnerschaften im Hinblick auf Informationstechnologien in der Gesundheitsversorgung zu bilden²¹⁷. Sie heben hervor, dass die Voraussetzung für die Bildung kollaborativer Partnerschaften auf der Fähigkeit der Experten von Informationssystemen beruht, ihre Partner in der Gesundheitsversorgung zu überzeugen, dass sie ihre Ziele, ihr Anliegen, ihre Sprache und Prozesse verstehen und ihnen helfen, ihre Ziele zu erreichen.

Das bedeutet im Hinblick auf die Synergien zwischen BI und MI, dass HIOs über fundiertes Wissen zu Grundlagen und Methoden der Bioinformatik, Genomischen und Molekularen Medizin verfügen müssen und die verschiedenen Kulturen frühzeitig einander ausgesetzt werden sollten. Neben dem Besuch gemeinsamer Veranstaltungen zählt dazu die Zusammenarbeit in gemeinsamen Forschungsprojekten, der Austausch in Form von Praktika oder im Rahmen von Abschlussarbeiten. Zusammen mit der Medizin und der Molekularen Medizin wurden dazu im Curriculum für Medizinische Informatik bereits einige erfolgreiche Ansätze implementiert, wie etwa die Grundlagenvorlesung „Biomedizin I“ gemeinsam mit der Molekularen Medizin, die Wahlveranstaltungen für Mediziner im Curriculum für MI oder auch die Vergabe von Abschlussarbeiten oder Praktika an Studierende der Medizin oder Molekularen Medizin. Diese Ansätze sollten weiter ausgebaut werden, insbesondere in Bezug auf die Themen der Genomischen und Molekularen Medizin und deren Unterstützung durch Informationstechnologien. Die Zusammenarbeit mit der Bioinformatik, insbesondere mit der medizinisch orientierten Abteilung an der Universitätsmedizin, muss erst noch aufgebaut werden. Außer in der Veranstaltung zur Personalisierten Medizin, die im letzten Jahr nicht von Studierenden der Bioinformatik genutzt wurde, sind derzeit keine gemeinsamen Veranstaltungen für Studierende der Bioinformatik und der Medizinischen Informatik im Curriculum vorgesehen. Von den betroffenen Abteilungen sollte eine verstärkte Zusammenarbeit in Form von der gemeinsamen Betreuung von Abschluss- und Forschungsarbeiten an der Schnittstelle zwischen BI und MI realisiert werden.

Die untersuchten Entwicklungen lassen erwarten, dass durch die molekularbiologische Diagnostik, die damit verbundenen Analysen und dabei anfallenden erheblichen Datenvolumina die Bildung spezialisierter Zentren und Services zu erwarten sind, wie etwa Expertenzentren,

Biomaterialbanken, Klinische Studienzentren, die speziell oder zu einem großen Teil mit der Analyse und dem Management genomischer Daten befasst sind. Das Curriculum sollte diese Entwicklung aufgreifen und die fachliche Ausrichtung auf das Management genomischer Daten ermöglichen. Neben den bereits genannten Ansätzen sollte diese Spezialisierung durch einen Studierendenaustausch mit fachlich entsprechend ausgerichteten Programmen unterstützt und die dort erworbenen CP im Curriculum anerkannt werden. Auch Kooperation mit von internationalen Universitäten angebotene Summer Schools zu speziellen Themen in der Biomedizinischen Informatik, wie zum Beispiel aus den Anwendungsgebieten *translational informatics*, *decision support*, *molecular imaging* oder *public health* sind dazu sinnvoll - sowohl im Rahmen des Master-Studiums als auch für PhD-Programme.

Inhaltliche Konsequenzen

Die inhaltlichen Konsequenzen werden entsprechend der zeitlichen Einordnung und Bedeutung der Entwicklung in der klinischen Anwendung priorisiert. Die Priorisierung erfolgt unter Gesichtspunkten des IT-Managements - nicht unter Forschungsaspekten. Sie gibt die Detailtiefe an, mit der die genomischen Aspekte der Entwicklung im Curriculum adressiert werden sollten. Die dahinter liegende generische Entwicklung kann hingegen eine deutlich höhere Priorität haben, die hier jedoch nicht Gegenstand der Untersuchung ist. Da im Rahmen der Hochschulausbildung die Forschung eine wesentliche Rolle spielt, bedeutet eine niedrige Priorisierung nicht unbedingt, dass die Integration als Forschungsthema ins Curriculum nicht sinnvoll ist. Bei den niedrig priorisierten Themen handelt es sich oftmals um Themen, die zunächst keinen zwingend notwendigen Bestandteil des Curriculums für IT-Manager bilden, das Curriculum aber um bestimmte Forschungsaspekte bereichern können und zukunftsorientierte fachliche Spezialisierungen ermöglichen. Sie sollten deshalb frühestens im Master-Studium oder auch erst im PhD-Studium vertieft werden. Die Ergebnisse der Literaturanalyse sowie der Delphi-Studie zeigen, dass folgende Themen in der Ausbildung von HIOs berücksichtigt werden müssen:

Medizinische Diagnostik und Therapie

- Grundlagen der Zellbiologie, Genetik, Molekularbiologie, Physiologie und Pathophysiologie als wesentliche Voraussetzung zum Verständnis der biomedizinischen Forschung, Diagnostik und Therapie (Priorität hoch)
- Grundlagen der statistischen Biometrie als Basis für die Entscheidungsfindung bei der Erforschung von Krankheitsursachen, Verbreitungswegen und Umwelteinflüssen (genetische Epidemiologie), bei der Untersuchung der genetischen Komponenten von Erkrankungen und zur Ermittlung von Risikofaktoren zur Prädiktion, Prävention und gezielter Therapie sowie zur Bewertung des Nutzen-Risiko-Verhältnisses (Priorität hoch)

- Systembiologische Prozesse in Diagnostik und Therapie (Priorität mittel)
- Vermittlung biomedizinischer Methoden und Techniken, wie gendiagnostische und molekulardiagnostische Verfahren, inklusive molekularer Bildgebung (Priorität hoch)

Medizinische Dokumentation

- Einbindung von genomischen Daten aus gendiagnostischen Befunden – auch externer - in elektronische Patientenakten (Priorität hoch)
- Ontologien, Standards und Normen genomischer Daten und die Bedeutung einer korrekten Wissensrepräsentation für die Nutzung der Informationen in der klinischen Versorgung (Priorität hoch)
- Vorbereitung der elektronischen Dokumentation auf die Verwendung in integrierten Forschungs- und Versorgungsstrukturen (Priorität hoch)
- Aufbau qualitativ hochwertiger Forschungsdatenbanken für klinische Studien (nach GCP), die eine Zusammenführung von Genotypdaten und Phänotypdaten sowie weitere Annotierung erlauben (Priorität mittel)
- Datenmanagement von Biomaterialbanken und Biobankregister (Priorität mittel)
- Sicherheitsinfrastrukturen und Datenschutzkonzepte aufgrund des besonders hohen Risikos der Reidentifikation (Priorität hoch)
- Technologien für skalierbare Systeme wie Grid, High-Performance oder Cloud-Computing zur Berücksichtigung des mit genomischen Daten und Analysen verbundenen enormen Speicher- und Prozessorbedarfs (Priorität hoch)

Klinische Entscheidungsunterstützung

- Aufbau und Einbindung von Medizinischen Wissensdatenbanken, wie z.B. Arzneimitteldiensten auf Basis genetischer Informationen (Priorität mittel/niedrig)
- Aufbau von Infrastrukturen für den Austausch von genomischen Daten mit externen Service-Zentren (Priorität mittel)
- Echtzeit-Verfahren zur Entscheidungsunterstützung am Point-of-care (Priorität mittel/niedrig)
- Modellierung und Visualisierung (Priorität mittel/niedrig)

Öffentliche Gesundheitspflege

- Einbindung des Bürgers/Patienten in sein Gesundheitsmanagement (*Consumer health informatics*) (Priorität mittel/niedrig)

- Echtzeit-Analyse-Systeme zur Vorbeugung von Epidemien/Pandemien (Priorität niedrig)
- GIS Frühwarnung vor Epidemien/Pandemien (Priorität niedrig)
- Überwachung der Nahrungsmittelkette zur Vorbeugung von Zoonosen (Priorität niedrig)

Als Querschnittsthemen sollten die begleitenden ethischen, rechtlichen, sozialen, gesellschaftspolitischen und ökonomischen Aspekte der Entwicklungen an der Schnittstelle zwischen BI und MI im Curriculum verankert werden. Diese sollten im Kontext der Technologien und Entwicklungen mit behandelt werden, sofern sie nicht bereits durch generische methodische Kurse abgedeckt sind (z.B. Gesundheitsökonomie).

Viele der Themen können aufgrund des dahinter liegenden generischen Konzeptes in bereits bestehende Veranstaltungen eingebunden werden. Diese müssen nur leicht modifiziert und um die neuen Aspekte im Kontext genomischer Daten erweitert werden. Bei den stark methodisch orientierten Veranstaltungen ist keine spezielle Anpassung nötig, da hier ein inhaltlicher Transfer geleistet werden kann. Bis auf wenige Ausnahmen sind deshalb keine zusätzlichen Veranstaltungen notwendig. Aus den oben genannten Themen und ihrer Priorisierung werden in Tabelle 9 und 10 Empfehlungen für inhaltliche Änderungen am aktuellen Curriculum für Medizinische Informatik abgeleitet.

Im Bachelor-Studium sollten die Grundlagen für das Verständnis molekularbiologischer Prozesse und ihre Bedeutung für die biomedizinische Forschung und Anwendung vermittelt werden. Darüber hinaus müssen die damit verbundenen Datentypen und ihre speziellen Anforderungen - z.B. an den Datenschutz - als wesentlicher Bestandteil der Informationsverarbeitung in der Medizinischen Informatik verstanden werden. Darauf aufbauend sollten im Master-Studium die Anwendungsgebiete, die begleitenden Aspekte von Informationstechnologien im Zusammenhang mit genomischen und molekularen Daten und ihre Auswirkungen auf das Tätigkeitsfeld des HIOs vertieft werden.

Tabelle 9: Empfehlungen für Änderungen des Curriculums für Medizinische Informatik im Bachelor-Studium

Bachelor		
Modul/Veranstaltungen	Aktuelle Lernziele	Empfehlungen
Wahlpflichtblock Medizinische Informatik		
<p>Grundlagen der Medizinischen Informatik</p> <p>Entwicklung und Potenziale der Medizinischen Informatik</p> <p>Medizinische Dokumentation</p> <p>Datenschutz und Datensicherheit</p>	<p>Die Studierenden beschreiben wichtige Anwendungsfelder, Strukturen und Arbeitsabläufe der Medizinischen Informatik in der klinischen Medizin und verstehen deren generische Elemente. Sie können die theoretischen Grundlagen der Wissensrepräsentation in der Medizin erläutern und verstehen deren Bedeutung für das Management und die Verfügbarkeit von Wissen für ärztliche Entscheidungen. Die Studierenden sind in der Lage, Normen sowie ethische und rechtliche Grundlagen verschiedener Anwendungsfelder der Medizinischen Informatik darzulegen und zu erörtern. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vermittlung von Ontologien Terminologien und Kommunikationsstandards zur Speicherung und zum Austausch genomischer Daten • Behandlung spezieller Aspekte des Datenschutzes und der Datensicherheit im Kontext genomischer Informationen
<p>Biosignalverarbeitung</p> <p>Telemedizin und assistierende Gesundheitstechnologien</p> <p>Computerunterstützte Chirurgie</p>	<p>Die Studierenden beherrschen die Grundlagen der Biosignalverarbeitung und der Bildgebung und können ihre Bedeutung und ihren Einsatz in der Medizin, der Telemedizin und bei assistierenden Gesundheitstechnologien beschreiben. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.</p>	<p>Aktuell keine</p>
<p>Life-Cycle Management</p> <p>Medizinische und administrative Entscheidungsmodelle</p> <p>IT-Controlling</p> <p>Grundlagen des Projektmanagements</p>	<p>Die Studierenden beherrschen die Grundlagen des Projektmanagements sowie verschiedene Projektmanagement Tools und können sie anwenden. Sie können die Dauer und Charakteristika der Lebenszyklen von Anwendungssystemen in der Medizin beschreiben und verstehen deren Bedeutung für die Projektplanung bei Auswahl, Implementierung, Entwicklung und Ablösung. Sie kennen das repräsentative Entscheidungsverhalten verschiedener Personengruppen aus Medizin und Management und sind in der Lage, dieses in die Projektplanung einzubeziehen. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.</p>	<p>Keine (generisch)</p>
Anwendungsfach Gesundheitssystem		
<p>Grundlagen der Biomedizin</p> <p>Grundlagen der Biomedizin I</p> <p>Grundlagen der Biomedizin II</p>	<p>Die Studierenden lernen die Grundlagen der Zellbiologie, Genetik, Molekularbiologie, Physiologie und Pathophysiologie kennen und verstehen deren Bedeutung für die biomedizinische Forschung, Diagnostik und Therapie. Sie lernen aktuelle Entwicklungen in der Medizin kennen und sind in der Lage diese zu bewerten. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung</p>	<p>Aufteilung der Themen auf fünf Grundlagenveranstaltungen: Biomedizin I: Zellbiologie Biomedizin II: Medizinische Grundlagen Biomedizin III: Technische Entwicklungen in der Medizin Biomedizin IV: Genetik und molekularbiologische Entwicklungen. Skizzierung aktueller Entwicklun-</p>

	der Studienrichtung Medizinische Informatik.	gen an der Schnittstelle zwischen BI und MI inklusive Zoonosen und <i>biosurveillance</i> sowie ihren ethischen und rechtlichen Begleitaspekten Biomedizin V: Fehlermanagement in der Biomedizin (inklusive Grundlagen der statistischen Biometrie) Insgesamt Schwerpunkt auf Vermittlung der Grundlagen als Voraussetzung der Einschätzung von Entwicklungen und Trends in der Biomedizin und ihrer kritischen Bewertung.
Organisation im Gesundheitswesen Versorgungssysteme auf dem globalen Gesundheitsmarkt Organisationen und Personengruppen im Gesundheitswesen Qualitäts- und Risikomanagement im Gesundheitswesen	Die Studierenden können Organisationen, Berufsgruppen und Strukturen im Gesundheitswesen beschreiben sowie Beispiele internationaler Gesundheitssysteme nennen und deren Entstehung darlegen. Die Studierenden sind in der Lage, Methoden und rechtliche Aspekte des Qualitätsmanagements in der klinischen Versorgung darzustellen und verstehen deren Bedeutung für die Gesundheitsversorgung. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.	Berücksichtigung besonderer Aspekte des Qualitäts- und Risikomanagements bei genomischen Daten.
Aktuelle Themen im Gesundheitswesen Anwendungssysteme im Gesundheitswesen Elektronische Patientenakte und Patientenmanagement	Die Studierenden kennen die Grundlagen aktueller Themen im Gesundheitswesen und können sie im fachlichen und gesellschaftlichen Kontext beurteilen. Die Studierenden können unterschiedliche Informationssysteme in der klinischen Praxis beschreiben und verstehen deren Bedeutung für einen integrierten Informationsaustausch. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.	Berücksichtigung der zukünftigen Einbindung genomischer Informationen in die EPA und ihre Auswirkungen auf die Vernetzung von Forschung und Versorgung und von verschiedenen Versorgungsinstitutionen untereinander.

Tabelle 10: Empfehlungen für Änderungen des Curriculums für Medizinische Informatik im Master-Studium

Master		
Modul/Veranstaltungen	Aktuelle Lernziele	Empfehlungen
Wahlpflichtblock Medizinische Informatik		
Marktanalyse Marktanalyse I Marktanalyse II	Die Studierenden beschreiben die Methoden einer Marktanalyse, können sie anwenden sowie die Ergebnisse schriftlich und mündlich darstellen. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.	Produkte am Markt können auf genomische Dienstleistungen erweitert werden z.B. gendiagnostische Tests. Ethische und rechtliche Aspekte müssen dann in das Pflichtenheft übernommen werden.
Aktuelle Themen der Medizinischen Informatik Entwicklungslinien der Medizinischen Informatik Journal Club I Journal Club II	Die Studierenden wissen, wie sich die wichtigsten Themen der Medizinischen Informatik entwickeln und können sie durch eigene Literaturrecherche kritisch aufarbeiten und präsentieren. Die Studierenden beurteilen aktuelle Forschungsthemen und Veröffentlichungen der Biomedizinischen Informatik und sind in der Lage, diese kritisch zu diskutieren und zu präsentieren. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.	Kontinuierliche Einbindung der Entwicklungen an der Schnittstelle zwischen MI und BI
Bildgebung und Visualisierung Virtual- reality in der Medizin Bildgebende Systeme	Die Studierenden haben vertiefte Kenntnisse über Art und Aufbau von bildgebenden Systemen in der Medizin und beurteilen Grundlagen des Virtual Realitys in der Medizin und verstehen ihre Funktionsweise. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.	Berücksichtigung der Entwicklungen in der molekularen Bildgebung: Funktion und Anwendungsgebiete
eHealth Software Engineering für medizinische Systeme Telematikplattform im deutschen Gesundheitswesen	Die Studierenden beschreiben und verstehen verschiedene Methoden und Herausforderungen der Software-Entwicklung mächtiger medizinischer Anwendungssysteme. Sie sind in der Lage Komponenten der Telematik-Infrastrukturen im deutschen Gesundheitswesen zu beschreiben und kritisch zu beurteilen. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.	Aktuell noch keine
Anwendungsfach Gesundheitssystem		
Arbeitsmethoden in der Gesundheitsforschung Kollaborative Arbeitsmethoden in der Forschung Grundlagen der wissenschaftlichen Projektarbeit	Die Studierenden beschreiben Methoden, Aufbau und Ziele kollaborativer, IT-unterstützter Arbeitsorganisationen und verstehen ihre Bedeutung im globalen Forschungs- und Gesundheitsmarkt. Sie beschreiben die Methoden zur Bearbeitung wissenschaftlicher Projekte und können deren Ergebnisse präsentieren. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.	Vermittlung der besonderen Bedeutung kollaborativer Arbeitsmethoden im Kontext molekulardiagnostischer Verfahren in der Forschung und Anwendung

<p>Management im Gesundheitswesen</p> <p>Facility Management von Kliniken</p> <p>Wissensmanagement</p>	<p>Die Studierenden beschreiben die kaufmännischen und informationstechnologischen Methoden des Infrastruktur-Managements von Gesundheitsversorgeinrichtungen. Sie beschreiben Methoden sowie technische, organisatorische und menschliche Aspekte von Wissensmanagement und verstehen ihre Bedeutung als Produktions- und Wettbewerbsfaktor im Bereich Life Sciences/Health Care. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.</p>	<p>Mit zunehmendem Faktenwissen nimmt die Bedeutung der automatisierten Informationsauswertung und –bereitstellung zu, wie zum Beispiel der automatisierten Literaturanalyse. Derzeit ist hier noch die größte Dynamik in der BI zu beobachten. Mit zunehmender Einbindung molekularer Informationen in die klinische Anwendung gewinnt sie jedoch auch in der MI an Bedeutung und muss beim Wissensmanagement berücksichtigt werden.</p>
<p>Medizinische Versorgung und Public Health</p> <p>Personalisierte Medizin</p> <p>Grid-Technologien in der Wissenschaft</p>	<p>Die Studierenden beschreiben verschiedene Aspekte des Forschungswerkzeugs Grid. Sie beschreiben die Grundlagen von Zielen, Methoden, Anwendungen und Entwicklung einer Personalisierten Medizin und Public Health. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.</p>	<p>Ergänzende Veranstaltung zu Klinischen Studien, dem damit verbundenen Datenmanagement und ihrer Bedeutung für die genetische Epidemiologie und Public Health. Dabei spezielle Berücksichtigung genetischer Daten</p>
<p>Lifecycle Management II</p> <p>Ökonomische Aspekte bei IT-Investitionen im Gesundheitswesen</p> <p>Spezielle Aspekte des IT-Projektmanagements im Gesundheitswesen</p>	<p>Die Studierenden beschreiben die betriebswirtschaftlichen Grundlagen zum ökonomischen Einsatz von Informationstechnologien im Gesundheitswesen und verstehen Einsatz- und Entwicklungs-Potenziale der IT-Systeme. Modul ist obligatorisch für die Zertifizierung der Studienrichtung Medizinische Informatik.</p>	<p>Ausweitung auf ökonomische Aspekte des Einsatzes molekular- und gendiagnostischer Verfahren im Gesundheitswesen</p>

Operationale Empfehlungen

Wie auch in der Medizinischen Informatik variieren die Anwendungsgebiete innerhalb der Bioinformatik erheblich. Auch hier sollten deshalb die Curricula nach der späteren beruflichen Ausrichtung gestaltet sein. Danach entscheidet sich auch, ob die Bildung einer gemeinsamen Studienrichtung Biomedizinische Informatik mit den beiden Schwerpunkten Bioinformatik und Medizinische Informatik als sinnvoll erachtet wird. Diese erscheint nur dann sinnvoll, wenn beide Fachbereiche auf die klinische Anwendung ihrer Forschungen ausgerichtet sind. Derzeit sind beide Bioinformatik-Abteilungen weniger anwendungs- als forschungsorientiert. Dies gilt in besonderem Maße für die Bioinformatik der biologischen Fakultät, aber auch für die der Universitätsmedizin.

Deshalb wird für das Göttinger Curriculum folgender Ansatz empfohlen: Beide Studienrichtungen sollten beibehalten werden, jedoch sollte die Annäherung der beiden Kulturen gefördert und die Durchlässigkeit erhöht werden. So sollten die Grundlagen der Biologie und Biomedizin in einer gemeinsamen Veranstaltung vermittelt werden, da sie die gemeinsame Basis für das Verständnis sowohl biologischer als auch biomedizinischer Prozesse bilden. Darüber hinaus sollten ausgewählte Veranstaltungen in den jeweiligen Curricula gegenseitig

anerkannt werden und den Studierenden die Möglichkeit einer weiteren fachlichen Orientierung bieten. Eine Möglichkeit ist zum Beispiel die Anerkennung der Vorlesungen „Molekulare Datenbanken“ des Curriculums der Studienrichtung Bioinformatik für die Studienrichtung Medizinische Informatik. Diese vermittelt wesentliche Hintergründe und Ansätze zur Wissensrepräsentation von genomischen Daten. Mittelfristig bietet sich auch die Vorlesung „Systembiologie“ der Bioinformatik an. In Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Biometrie und Biomedizinische Statistik, dem Genetisch epidemiologischen Methodenzentrum (GEM)²¹⁹ und der Abteilung Klinische Pharmakologie²²⁰ sollte als weiterer Schritt eine Grundlagenvorlesung zur Biometrie im Bachelor-Studium und eine vertiefende Veranstaltung zu klinischen Studien im Master-Studium in das Curriculum integriert werden. Grundsätzlich ist es wünschenswert, die Vorlesungen speziell auf die Zielgruppe „Biomedizinische Informatiker“ auszurichten. Aufgrund der begrenzten Ressourcen von Zeit, Geld und Personal ist dies in der Regel jedoch nicht möglich. Deshalb sollte zunächst versucht werden, bereits bestehende Veranstaltungen in das Curriculum zu integrieren. Gegebenenfalls muss überlegt werden, bestehende Veranstaltungen so zu modifizieren, dass sie aus Grundlagen- und vertiefenden Lehrveranstaltungen besteht. So könnten Studierende der Informatik nur die Grundlagenteile besuchen, während zum Beispiel Mediziner oder auch Mathematiker mit Fachrichtung genetische Epidemiologie mehr fachliche Detailtiefe vermittelt bekommen. Um die neue Einbindung verschiedener Anwendungsbereiche nach der Systematik von Shortliffe auch nach außen widerzuspiegeln, wird empfohlen, den Namen der Studienrichtung Medizinische Informatik in „Biomedizinische Informatik“ zu ändern.

Eine Limitierung für die Erweiterung des Curriculums und die Vertiefung einzelner fachlicher Themen im Rahmen des Master-Studiums stellt der bisherige Ansatz des modularen Aufbaus der Curricula dar. Demnach müssen Module mindestens aus 5 CP bestehen, was gerade bei kleineren Studiengängen zu einer erheblichen Einschränkung der Wahlfreiheit der Veranstaltungen führt. Ein pragmatischer Ansatz hierzu ist, Veranstaltungen mit allgemeinen methodischen und speziellen fachlichen Inhalten in unterschiedlicher Zusammensetzung in den Modulen anzubieten.

In einem zunehmend globaler werdenden Gesundheitsmarkt, spielt auch der internationale Austausch für die Studierenden eine erhebliche Rolle. Um diesen zu fördern, sollte die Abteilung gezielte Kooperationen zum Studierendenaustausch aufbauen – sowohl auf *graduate* (Master, PhD) als auch auf *post-graduate* Ebene. Hierzu bieten sich zum Beispiel die Universität von Victoria oder die John Hopkins Universität und auf PhD und *post-graduate* Ebene auch einige Harvard-Institute an, zu denen bereits Kontakte bestehen. Zum Aufbau dieser Kooperationen sollte zunächst für 2011 eine *summer school* mit einer Partneruniversität zu einem bestimmten Thema organisiert werden. Darauf aufbauend sollte gemeinsam mit der

Partneruniversität überlegt werden, wie und auf welcher Ebene ein Studierendenaustausch zunächst sinnvoll erfolgen kann. Gemeinsam sollten dann Veranstaltungen im Curriculum für Medizinische Informatik ausgewählt werden, um sie im Rahmen des Austauschs anzubieten. Diese müssten dann in Englisch angeboten werden.

Strategischer Ansatz

Kurzfristig sollte eine verstärkte Zusammenarbeit sowohl in der Forschung als auch in der Lehre zwischen den beiden Fachrichtungen Bioinformatik und Medizinische Informatik an der Universitätsmedizin aufgebaut werden. Gleichzeitig sollte dabei auch ein enger Schulterchluss mit den klinischen Zentren (z. B. Herzzentrum²²¹) gesucht werden. Mit zunehmender Etablierung dieser neuen Ausrichtung sollte mittelfristig das Angebot eines gemeinsamen Curriculums das Ziel sein. Aufgrund der hervorragenden Möglichkeiten im Umfeld der Universitätsmedizin können darin verschiedene Karrierepfade, sogenannte „tracks“ zu Anwendungsgebieten in der Biomedizinischen Informatik angeboten werden. Die Grundlagen der Informatik, der Biomedizin und der Überblick zu den verschiedenen Anwendungsgebieten sollte in einem gemeinsamen Kerncurriculum vermittelt werden. Darauf aufbauend könnten weitere fachliche Spezialisierungen angeboten werden. Zusätzlich zum *track* „HIO“ könnte zum Beispiel zusammen mit der Bioinformatik, dem Zentrum für Biometrie und Biomedizinische Statistik, dem GEM und der Klinischen Pharmakologie unter Einbindung des Instituts für klinische Studien²²² ein weiterer Studienzweig *public health informatics* angeboten werden, der die besonderen Aspekte der Informationsverarbeitung genomischer Daten in der öffentlichen Gesundheitspflege berücksichtigt und ihre zukünftige wachsende Bedeutung in diesem Bereich. Unter der Projektleitung der medizinischen Bioinformatik stellt die Bildung eines weiteren *tracks* zu *translational bioinformatics* eine sinnvolle Ergänzung des Göttinger Studienangebots in Biomedizinischer Informatik dar.

Als erster Schritt zur Realisierung wird zunächst die Bildung einer Projektgruppe unter Beteiligung der Abteilungen des Zentrums für Informatik, Statistik und Epidemiologie vorgeschlagen, die sich in regelmäßigen Abständen (z.B. monatlich) trifft und gemeinsam Ansätze möglicher Kooperationen in Forschung und Lehre diskutiert und festlegt. Hierbei sollten auch die internationalen Empfehlungen der IMIA berücksichtigt werden, sobald sie in einer aktualisierten Fassung erschienen sind. Neben der gegenseitigen Anerkennung oder dem gemeinsamen Angebot von Lehrveranstaltungen empfiehlt sich als initiales Projekt zum Beispiel ein gemeinsames PhD-Programm „*Biomedical Informatics*“ im Rahmen des GAUSS-Programms aufzusetzen. Eine andere Möglichkeit ist die Beantragung eines interdisziplinären Graduiertenkollegs zu bestimmten Themen der Personalisierten Medizin²²³ bei der DFG, in dessen Rahmen auch der Studierendenaustausch sowie eine summer school mit einer Partneruniversität gefördert werden könnte. Die Projektgruppe wird als wesentliche Voraussetzung für

den interdisziplinären Ansatz in einem umfassenden Curriculum für Biomedizinische Informatik angesehen. Sie setzt die Akzeptanz aller Beteiligten voraus, die die weitere Entwicklung der Curriculumgestaltung tragen und voranbringen müssen. In jedem Fall sollte deshalb auch von Anfang an der Dekan für Forschung und Lehre der Universitätsmedizin, die Dekanin der Mathematischen Fakultät sowie der Leiter des Zentrums für Informatik und der Dekan des Zfl in die strategische Entwicklung eingebunden werden und diese mittragen. Sobald diese ersten Ansätze gefestigt sind und gemeinsame Projekte erfolgreich realisiert wurden, können weitere Abteilungen in die Entwicklung einbezogen werden.

In Zusammenarbeit mit den Fachgesellschaften (GI, GMDS, Ärztevertretungen) und unter Berücksichtigung der neu aufgelegten *IMIA recommendations* sollte mittel- bis langfristig von der Projektgruppe auch das Thema Weiterbildung für Angehörige der Gesundheitsberufe angegangen werden. Mit zunehmender Nutzung von Informationstechnologien im Gesundheitswesen ist eine rechtzeitige Einbindung und Vorbereitung aller Beteiligten unbedingt erforderlich und stellt die wesentliche Bedingung zur Akzeptanz der neuen Technologien dar.

5 Diskussion

Die vorliegende Studie zeigt im Wesentlichen drei Hauptergebnisse (Tabelle 11), die nachfolgend diskutiert werden:

1. Die Einbeziehung genomischer Daten in die klinische Anwendung wirkt sich in den kommenden 10 bis 15 Jahren erheblich auf die IT-Infrastrukturen im Gesundheitswesen aus.
2. Diese Entwicklungen sind zwar weltweit in zahlreichen Projekten abgebildet, jedoch noch unzureichend in den Ausbildungskonzepten für Biomedizinische Informatik verankert.
3. Das Göttinger Curriculum für Medizinische Informatik hat in den letzten Jahren bereits einige der aktuellen Entwicklungen integriert, muss jedoch jetzt zügig weiter angepasst werden, um die Studierenden auf ihre künftigen Aufgaben als IT-Manager vorzubereiten.

1. Auswirkungen auf die IT-Infrastrukturen

In den kommenden Jahren werden vor allem Microarray-Technologien in die Routine-Diagnostik Einzug halten. Der erhebliche Preisverfall gendiagnostischer Verfahren in den vergangenen Jahren macht diese auch aus gesundheitsökonomischer Sicht für den klinischen Einsatz attraktiv¹¹⁹. Hier spielen besonders Genexpressionsanalysen eine Rolle: Sie ermöglichen die Identifikation von prädiktiven Biomarkern, die Früherkennung von Krankheiten und dienen zur Klassifikation von Krankheiten und zur Überwachung des Therapieerfolges. Dabei kommen auch molekulare bildgebende Verfahren zum Einsatz, die mit hochauflösenden Technologien die Abbildung von Strukturen auf molekularer Ebene ermöglichen, wie bei der Genexpression. Da die meisten Krankheiten, darunter auch die großen Volkskrankheiten wie Diabetes, Bluthochdruck und Herz-Kreislaufkrankungen, polygenetisch und multifaktoriell bedingt sind, müssen neben den genetischen Faktoren weitere wie Lebensstil und Umwelteinflüsse in der Diagnostik berücksichtigt werden. Die Erforschung des Beitrags der beteiligten Faktoren zur Krankheitsentstehung soll eine personalisierte Medizin ermöglichen, die die Prädiktion, Prävention und gezieltere Therapie von Erkrankungen ermöglicht. Die Notwendigkeit der Berücksichtigung verschiedener Faktoren auf unterschiedlichen Ebenen führt in der Bioinformatik zur Erforschung der sogenannten *-omics*-Wissenschaften, wie *genomics*, *proteomics*, *metabolomics* und weitere. Ihr komplexes Zusammenspiel wird mit systembiologischen Forschungsansätzen und Methoden der *computational biology* und *computational medicine* zur Modellierung und Simulation von Zellprozessen erforscht. Die *pharmacogenomics* nutzt diese Ansätze zur Identifikation von Ansatzpunkten für die Arzneimittelentwicklung. Daneben wird hierzu auch die molekulare

Bildgebung genutzt. Zur Erforschung der Prozesse der Krankheitsentstehung sind große Kohortenstudien erforderlich. In der klinischen Forschung werden mit *highthroughput*-Verfahren große genetisch epidemiologische Studien durchgeführt. Zur Unterstützung dieser Forschungsarbeiten werden derzeit in vielen Ländern, aber auch auf lokaler Ebene zahlreiche Biobanken aufgebaut, die neben dem Biomaterial auch Daten zum persönlichen Lebensumfeld des Studienteilnehmers speichern. Die elektronische Dokumentation von Patientendaten in Versorgungsinstitutionen soll diese Arbeiten unterstützen. Hierzu gibt es in den USA bereits einige erfolgreiche Ansätze, wie zum Beispiel in den Mayo-Kliniken²²⁴. EPAs müssen deshalb neben der Einbeziehung genomischer Daten auf integrierte Forschungs- und Versorgungsstrukturen ausgelegt sein.

Die Verwendung genomischer Daten in der klinischen Forschung und Anwendung stellt besondere Anforderungen an die Qualität des Studienmaterials und der exakten Wissensrepräsentation. Diese ist Voraussetzung für die Nutzung der Informationen in klinischen Dokumentations- und Informationssystemen und die Kommunikation von Daten zwischen den verschiedenen Akteuren in der Gesundheitsversorgung. Deshalb bildet die Vermittlung von Terminologien, Kodierung und Klassifikationen eine Grundanforderung in der medizinischen Ausbildung²²⁵. Die EPA schafft die wesentliche Voraussetzung für die Einbindung patienten-spezifischer Informationen in entscheidungsunterstützende Systeme. Derzeit wird an biomedizinischen Wissensdatenbanken und Web-Services gearbeitet, die patientenspezifische genetische Daten mit phänotypischen Informationen verbinden und gezielte Entscheidungsunterstützung bieten, wie etwa bei der Auswahl und Dosierung von Arzneimitteln.

In der öffentlichen Gesundheitspflege werden genomische Informationen zunehmend zur Identifikation von Keimen verwendet. Forscher arbeiten an Systemen zur Früherkennung und Überwachung von Epidemien oder Pandemien im Rahmen von bioterroristischen Anschlägen oder Infektionskrankheiten wie SARS, Grippe oder HIV.

Mit der Speicherung und Kommunikation von genetischen Patientendaten sind in der klinischen Anwendung besondere ethische und rechtliche Aspekte verbunden, wie das erhöhte Risiko der Reidentifikation, potenzielle Diskriminierung aufgrund von Befunden oder psychische Belastung des Patienten oder seiner Familienangehörigen durch die Diagnose. Diese Aspekte müssen bei Planung und Implementierung von IT-Infrastrukturen berücksichtigt werden – nicht nur im Hinblick auf die technischen Aspekte wie spezielle Datensicherheitsinfrastrukturen, sondern auch im Hinblick auf die damit verbundene psychosozialen und gesellschaftspolitischen Aspekte.

Tabelle 11: Übersicht der Hauptergebnisse der vorliegenden Studie

Hauptergebnisse der Studie	
Thema	Ergebnisse
Auswirkungen auf die IT-Infrastrukturen	<ul style="list-style-type: none"> • Berücksichtigung neuer Datentypen • Zunehmende Nutzung der EPA • Aufbau von integrierten Forschungs- und Versorgungsinfrastrukturen • Aufbau spezieller Datenschutzinfrastrukturen • Wachsende Bedeutung entscheidungsunterstützender Systeme • Berücksichtigung besonderer Datenvolumina bei Speicher- und Prozessorleistungen • Einbeziehung ethischer und rechtlicher Aspekte • Zunehmendes Management von Biomaterial- und Klinischen Studienbanken
Abbildung der Entwicklungen in den Ausbildungskonzepten der Biomedizinischen Informatik	<ul style="list-style-type: none"> • Themen in internationalen Projekten ausreichend adressiert, jedoch vor allem in Deutschland unzureichend in der Ausbildung verankert • Ausbildung in Biomedizinischer Informatik weltweit sehr heterogen, deshalb internationale Harmonisierung nötig • Aufbau von Experten Know-how mit übergreifendem Wissen in den Anwendungsfeldern der Biomedizinischen Informatik nötig • Einbindung aller Beteiligten der Gesundheitsberufe erforderlich • Interdisziplinäre Vernetzung und multidisziplinärer Austausch bereits im Studium erforderlich • Insbesondere Kooperationen in Ausbildung zwischen BI und MI sinnvoll
Konsequenzen für das Göttinger Curriculum für Medizinische Informatik	<ul style="list-style-type: none"> • Stärkere Integration von Aspekten der Wissensrepräsentation genomischer Daten, Molekularen Bildgebung, Klinischen Studien, ökonomischen Aspekten molekulardiagnostischer Verfahren sowie langfristig Entscheidungsunterstützung und public health • Weitere Förderung des interdisziplinären Austauschs unter den Studierenden • Verstärkte Kooperation mit der Bioinformatik der Universitätsmedizin • Ausbau der Kooperation innerhalb des Zentrums für Informatik, Statistik und Epidemiologie sowie einigen klinischen Abteilungen • Konkreter Umbau des aktuellen Curriculums in MI in einen Studiengang für Biomedizinische Informatik mit verschiedenen tracks zu speziellen Anwendungsfeldern • Erhöhung der Durchlässigkeit innerhalb der Studienrichtungen durch gegenseitige Anerkennung von Veranstaltungen • Ausweitung des Ausbildungsangebotes auf weitere Angehörige der Gesundheitsberufe und weitere Ausbildungsstufen

Die Delphi-Studie zeigt, dass die Einbindung genetischer Informationen in klinische Anwendungen die IT-Infrastrukturen in der Gesundheitsversorgung in den kommenden 10 bis 15 Jahren maßgeblich verändern wird. Vor allem in der Diagnostik und bei der geeigneten Therapieauswahl werden genetische Informationen künftig eine erhebliche Rolle spielen. Chip-Arrays und Sequenzierung werden in vielen Bereichen bereits in den kommenden Jahren zur Routinediagnostik zählen, aber auch molekulare bildgebende Verfahren werden zunehmend angewendet. Mittelfristig werden auch erste klinische Anwendungen systembiologischer Verfahren zum Einsatz kommen. Durch die verstärkte Nutzung - auch nicht-ärztlicher Gentests muss sich die fachärztliche, aber auch die universitätsmedizinische Versorgung darauf einrichten, dass Patienten mit bereits bestehenden gendiagnostischen Ergebnissen ärztliche Beratung oder Hilfe suchen. Die Medizinische Dokumentation muss deshalb unmittelbar auf die Archivierung und Bereitstellung genetischer Informationen eingerichtet sein. Der Umfang dieser Daten, die Verwendung für weitere Analysen sowie deren Aufbereitung für die klinische Entscheidungsunterstützung machen eine elektronische Dokumentation erforderlich. Diese muss in den nächsten 10 Jahren soweit vorbereitet sein, dass sie auch die Bereitstellung genetischer Informationen für klinische Studien ermöglicht.

In den kommenden 10 bis 15 Jahren sind zunehmend vernetzte Infrastrukturen in der Forschung und Versorgung zu erwarten, wodurch die Grenze zwischen Forschung und Versorgung immer stärker verschwimmt. Neben Biobanken wird schwerpunktmäßig die fachärztliche und universitätsmedizinische, aber auch die allgemeinmedizinische Versorgung erheblich zur weiteren Erforschung des genomischen Beitrags bei Krankheitsentstehung und -verlauf beitragen. Mittel- bis langfristig werden Systeme zum Einsatz kommen, die die vielfältigen Patientendaten aus heterogenen Quellen analysieren, mit medizinischen Wissensdatenbanken abgleichen und mit Methoden der *computational medicine* wie Modellierung und Visualisierung am *point of care* Entscheidungsunterstützung bieten. Die Nutzung genomischer Informationen zur Krankheitsvorbeugung im Bereich Öffentliche Gesundheitspflege scheint in Deutschland im Vergleich zu den USA weniger thematisiert zu werden. Sowohl Technologien zur Einbindung des Patienten in sein Krankheitsmanagement als auch solche zur Früherkennung und Prävention von Infektionskrankheiten und bioterroristischen Anschlägen werden erst nach 2019 erwartet. Besonders das Thema Zoonosen und dessen Auswirkungen auf den Versorgungsprozess scheint in Deutschland erst seit jüngerer Zeit ins Bewusstsein zu rücken: Die Experten sind sich bei dieser These besonders uneinig, wann und ob sie in der Gesundheitsversorgung eine Rolle spielt. Sie stimmen jedoch überein, dass die Keimerfassung an öffentlichen Plätzen in Deutschland frühestens in 10 Jahren Realität wird – wenn nicht später oder auch gar nicht. Die Erfassung molekularer Daten mit Sensoren

und deren Integration in Analysesysteme des Öffentlichen Gesundheitswesens steht noch am Anfang. Aufkommende Epidemien oder Pandemien wie z.B. Vogelgrippe oder Schweinegrippe können sich dabei jedoch als Motor erweisen, diese Entwicklungen zu beschleunigen.

Insgesamt erwarten die befragten Experten der Delphi-Studie Entwicklungen in den Bereichen Diagnostik und Therapie sowie Medizinische Dokumentation früher als bei den Themen Klinische Entscheidungsunterstützung und Öffentliche Gesundheitspflege. Hier zeigt sich, dass derzeit zwar die diagnostischen Systeme recht weit vorangeschritten sind, jedoch häufig entsprechende Therapien fehlen. In diesem Zusammenhang ist auffällig, dass die meisten Experten trotz sinkender Preise für gendiagnostische Analysen die Versorgungsfinanzierung als Hemmnis ansehen. Dies mag zum einen mit der bisher in den meisten Fällen noch schwachen statistischen und damit diagnostischen Aussage gendiagnostischer Tests zusammenhängen, zum anderen mit den oft fehlenden therapeutischen Konsequenzen. Beide Faktoren bilden jedoch eine wichtige Voraussetzung für die sinnvolle Verwendung genomischer Informationen in der Medizinischen Dokumentation zum Zweck der Gesundheitsversorgung und für die klinische Entscheidungsunterstützung. In der Medizinischen Dokumentation spielen diese Daten deshalb vorerst hauptsächlich für die klinische Forschung eine Rolle. Doch auch die Nutzung der elektronischen Datenerhebung bei klinischen Studien wird nicht von allen Forschern positiv beurteilt und schreitet nur langsam voran²²⁶. Hinzu kommt, dass für den klinischen Einsatz noch eine Reihe von weiteren Aufgaben gelöst werden müssen: Vor allem ethische und rechtliche Aspekte, fehlende Standards und Normen, die Versorgungsfinanzierung, die Akzeptanz bei Patienten sowie technische Faktoren sehen die Experten der Delphi-Studie in dieser Thesengruppe als entwicklungshemmend an. Bei der klinischen Entscheidungsunterstützung wurde zusätzlich auch relativ häufig die Akzeptanz der Heilberufe als hemmender Faktor genannt. Die insgesamt zurückhaltende Einschätzung der Experten im Hinblick auf die Thesen zur klinischen Entscheidungsunterstützung mag mehrere Gründe haben, wie schlechte Erfahrungen mit der ersten Generation entscheidungsunterstützender Systeme, die Sorge vor einer zu naturwissenschaftlichen Diagnostik ohne Berücksichtigung individueller Patientenbedürfnisse oder auch das Bewusstsein um die Schwierigkeit, die zahlreichen Informationen aus heterogenen Quellen für die klinische Nutzung sinnvoll zu verknüpfen. Die Erwartungen an den Einfluss von entscheidungsunterstützenden und Experten-Systemen Anfang der 70er Jahre als auch an die Bedeutung von Elektronischen Gesundheitsakten haben sich im Nachhinein jedenfalls als überoptimistisch erwiesen²²⁷.

Insgesamt wird als häufigster hemmender Faktor ethische und rechtliche Aspekte genannt. Er kommt besonders in der Medizinischen Dokumentation zum Tragen. Der Umgang mit genetischen Informationen wirkt sich auf das Persönlichkeitsrecht und die informationelle

Selbstbestimmung des Patienten und seiner Familienangehörigen aus und kann weitreichende psychosoziale und gesellschaftspolitische Konsequenzen mit sich bringen, wie psychische Belastungen oder Diskriminierung aufgrund einer Diagnose. Insbesondere die prädiktive Diagnostik wirft Fragen auf, wie die nach dem informierten Einverständnis (*informed consent*), dem Recht auf Nicht-Wissen und dem Datenschutz bis hin zu versicherungs- und arbeitsrechtlichen Fragen⁶⁸. Vor allem im Rahmen von klinischen Studien bei der Korrelation von genotypischen mit phänotypischen Merkmalen ist eine Reidentifikation häufig schon aufgrund weniger Merkmale möglich, weshalb abgesehen vom besonderen technischen Datenschutz spezielle Regelungen des Gesetzgebers erforderlich sind¹⁶⁵. In wieweit diese greifen und in der Lage sind, zu überzeugen und Vertrauen zu schaffen, wirkt sich unmittelbar auf die Akzeptanz der Patienten aus, ihre Daten für die weitere Verwendung bereitzustellen. Die Brisanz dieses Themas zeigt sich auch daran, dass sich die Experten sehr uneinig sind, wann populationsbezogene Biobankregister umfassende genetisch-epidemiologische Studien zur Korrelation genotypischer und phänotypischer Daten ermöglichen. Zudem erfordert die Interpretation genomischer Analyseergebnisse in der Regel speziell ausgebildete Fachleute. Die Unterscheidung zwischen pathogenisch relevanten und funktionell neutralen Veränderungen stellt bei der Sequenzierung kompletter Genome eine große Herausforderung dar. Zwangsläufig werden dabei auch genetische Risiken sichtbar, die nicht im direkten Blickwinkel der Diagnostik lagen und dem Träger bisher unbekannt waren. Dabei stellt sich die Frage, wie man mit derartigen Zufallsbefunden umgeht – sowohl im Hinblick auf die damit verbundenen vielfältigen Folgeuntersuchungen als auch auf die damit verbundenen Konsequenzen für den Patienten¹⁶⁷. Im Hinblick auf die damit verbundenen ethischen und rechtlichen Konsequenzen gehen ROPERS UND ULLMANN davon aus, dass spätestens diese Entwicklung eine Konzentration der genetischen Krankenversorgung auf große klinisch-genetische Zentren erzwingt⁹⁰.

In der Vorbereitungsphase der Delphi-Studie forderten einige Experten ein neues Berufsbild, den sogenannten „Theoretischen Mediziner“, der in der Lage ist, zwischen Spezialisten und Patienten zu vermitteln. Seine Aufgabe ist es, komplexe Zusammenhänge dem Laien verständlich zu machen und dabei auch die persönliche Situation des Patienten zu berücksichtigen. Die bisherigen Ärzte sind auf diese Aufgabe nicht vorbereitet – weder im Umgang mit der Diagnostik als auch in der Interpretation und Vermittlung der Ergebnisse. Dies spiegelt sich auch in der relativ häufigen Nennung der Aus- und Weiterbildung als hemmender Faktor in der Thesengruppe Diagnostik und Therapie wider. Insgesamt wird deutlich, dass Personalisierte Medizin und die dafür genutzten Informationstechnologien kein rein naturwissenschaftliches oder technisches Thema sind, sondern neben der wissens- und evidenzbasierten Medizin vor allem auch ethische und rechtliche sowie die individuellen Lebensumstände des Patienten mit einbeziehen muss.

In der Rangliste der genannten Hemmnisse stehen Standards und Normen nach ethischen und rechtlichen Aspekten an zweiter Stelle. Die einheitliche Festlegung von Terminologien, Vokabularen, Klassifikationen und Ontologien bilden die Grundvoraussetzung für eine exakte Wissensrepräsentation. Sie gelten als ein wesentliches Aufgabengebiet für die Zusammenarbeit zwischen BI und MI^{67, 125, 140}. Obwohl hier schon einige positive Ansätze zu verzeichnen sind, wie MIAME, MAGE, die Arbeiten der MGED und HL7, sind weitere Arbeiten nötig, um die Qualität der Informationen auf den Standard zu bringen, wie er für die klinische Nutzung unabdingbar ist. Anschließend müssen medizinische Wissensdatenbanken aufgebaut werden, entsprechende Analysewerkzeuge entwickelt und der Zugriff zu diesen Informationen bereitgestellt werden.

Die Ergebnisse der Delphi-Studie stimmen mit den Entwicklungen überein, die sich im Rahmen der Literaturanalyse bereits abzeichneten. Auch wenn in der Studie nur ein kleiner Teil der Grundgesamtheit der Experten erfasst wurde, die in ihrem beruflichen Umfeld mit den Themen an der Schnittstelle zwischen BI und MI befasst sind und damit keine empirisch statistische Evidenz bietet, wird dadurch die Validität ihrer Aussage bestätigt.

2. Abbildung in Ausbildungskonzepten für Biomedizinische Informatik

Die Verwendung genomischer Daten in der klinischen Forschung und Anwendung und ihr komplexes Zusammenspiel erfordern eine enge Zusammenarbeit interdisziplinärer Fachbereiche. In der Biomedizinischen Informatik rücken dadurch besonders die bisher stark forschungsorientierte Bioinformatik und die anwendungsorientierte Medizinische Informatik zusammen. In den USA und auch in Europa werden die Entwicklungen an der Schnittstelle zwischen BI und MI seit einigen Jahren in zahlreichen Projekten und Initiativen adressiert, wie BISTI, dem CTSA-Consortium, BIOINFOMED, INFOBIOMED und weiteren. Hier lassen sich jedoch unterschiedliche Ansätze in den USA und Europa verfolgen: In den USA sind aufgrund der Förderstrategie der NIH Forschungs- und Ausbildungsinitiativen eng miteinander verknüpft. Das führt zu einer schnelleren und flexibleren Anpassung an aktuelle Entwicklungen. Viele Universitäten in den USA haben in den vergangenen Jahren ihre Curricula in Biomedizinischer Informatik neu ausgerichtet¹⁷¹. Studiengänge oder Studienrichtungen mit verschiedenen Anwendungsbereichen und Schwerpunkten in Bioinformatik, Medizinischer Informatik, Medizinischer Bildung oder *public health informatics* werden unter dem übergeordneten Konzept des *biomedical* oder *health Informatics Training* angeboten. Auch in Kanada sind im Zuge dieser Entwicklungen zahlreiche Programme entstanden²²⁸. In Europa werden Ausbildungs- und Forschungsinitiativen getrennt voneinander finanziert – abgesehen von einigen unterstützenden Aktivitäten wie die Förderung von Austauschprogrammen oder Studien zur Aus- und Weiterbildung wie im Rahmen von INFOBIOMED oder SYMBIOMATICS. In Europa ist die Ausbildung in Medizinischer Informatik stärker an formale

Konzepte gebunden, wie das Reizensburger Protokoll von 1973 oder auch die IMIA Recommendations aus dem Jahr 2000. Studiengänge in Bioinformatik und Medizinischer Informatik werden voneinander getrennt angeboten.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass die Curricula für das gleiche Programm, wie etwa Master-Programme in Medizinischer Informatik, weltweit erhebliche Unterschiede aufweisen⁵⁰. Diese zeigen sich in unterschiedlichen Kursnamen, Kursinhalten und den vermittelten Kompetenzen. Die starke Verknüpfung von Forschung und Ausbildung in den USA bietet den Vorteil einer hohen Flexibilität und Dynamik, beinhaltet jedoch gleichzeitig auch die Gefahr eines Wildwuchses an Programmen, deren formale und konzeptionelle Basis unzureichend geklärt ist. Bis heute ist die Ausbildung in Medizinischer Informatik in Nordamerika viel stärker an die Forschungsausrichtung einzelner Institute angelehnt als an einheitliche Ausbildungsgrundlagen und damit sehr viel diverser als in Europa.

Zudem werden international unterschiedliche Ansätze in der Ausbildung verfolgt: In den USA werden aufgrund des Ausbildungssystems die meisten Studiengänge in Biomedizinischer Informatik erst auf *graduate level* angeboten. Viele Programme sind an die medizinische Ausbildung angegliedert und bauen als Master-Programm darauf auf. Sie richten sich an Mediziner oder andere Angehörige der Gesundheitsberufe, wie das BMI-Programm der Harvard-Universität. Daneben existieren Programme, die an die Naturwissenschaften oder Ingenieurwissenschaften angelehnt sind, wie das BIG-Programm im Rahmen von MEMP. Obwohl die meisten Fakultäten ihr Ausbildungsangebot an Informatik-Anwendungen in den letzten Jahren erweitert haben, sind wirklich integrierte Curricula nach wie vor selten, die eine breite Ausbildung in den Anwendungsbereichen der Biomedizinischen Informatik vermitteln und sich an Teilnehmer mit unterschiedlichen fachlichen Hintergründen richten - wie zum Beispiel das Programm der Columbia Universität⁴⁷. SHORTLIFFE bewertet die Heterogenität der fachlichen Hintergründe sowie Ausbildungsstufen der Studierenden in den Kursen als positiv und bereichernd – auch wenn sie in der Praxis nicht ganz einfach zu handhaben ist⁴⁹. Der Ansatz der Columbia Universität, ergänzende Grundlagenkurse anzubieten, die je nach fachlichem Hintergrund wahrgenommen werden können, ermöglicht die fachliche Angleichung und damit die Erweiterung der Zielgruppe. Gleichzeitig wird dadurch der multidisziplinäre Austausch gefördert.

In Deutschland ist die Ausbildung in Medizinischer Informatik eng an die Informatik-Studiengänge angegliedert. Daneben werden Grundlagen des Faches im Medizinstudium im Rahmen des Querschnittsbereichs Q1 Epidemiologie, Medizinische Biometrie und Medizinische Informatik vermittelt, die durch Wahllehrveranstaltungen vertieft werden können. Die Bioinformatik-Studiengänge sind in der Regel entweder an die biologischen Fakultäten angelehnt oder ebenfalls an die Informatik-Studiengänge.

Beide Ansätze bieten Vor- und Nachteile: Während einige Programmdirektoren die Schwierigkeit beklagen, Mediziner und Naturwissenschaftlern die Informatik nahezubringen⁴⁹, haben nach Erfahrung der Göttinger Abteilung für Medizinische Informatik die meisten Studierenden der Informatik wenig Interesse an den biomedizinischen, naturwissenschaftlichen Grundlagen. Je nach Berufsfeld und Tätigkeitsschwerpunkt sind beide Ansätze sinnvoll. Auch in den USA sprechen sich einige Forscher dafür aus, die Ausbildung in Biomedizinischer Informatik nicht auf die Lebenswissenschaften zu beschränken, sondern auch an die Informatik-Curricula anzugliedern²²⁹. Unabhängig vom jeweiligen Ansatz heben PATEL ET AL. die Wichtigkeit für das Instruktionsdesign von Curricula in *biomedical* und *health informatics* hervor, zunächst die konzeptionelle Basis der Informatik in Grundlagen und Methoden-Kursen zu vermitteln und erst in zweiter Linie ihre breite Anwendung in biomedizinischen Anwendungsfeldern, angefangen von *molecular biology*, *genomics*, *biomedical imaging* bis hin zu *clinical care* und *public health*²³⁰. In Deutschland steht der Angliederung an das Medizinstudium dessen Länge entgegen. Eine zusätzliche substanzielle Informatik-ausbildung würde das Studium weiter ausdehnen und sicherlich viele davon abhalten.

Mit den AMIA 10x10 und 20x20 Programmen wird in den USA intensiv das Thema Weiterbildung in Biomedizinischer Informatik mit ergänzenden Kursen zu bestimmten Fachbereichen und aufkommenden Entwicklungen für Berufstätige aus verschiedenen Fachbereichen im Gesundheitswesen und den Lebenswissenschaften ermöglicht. Dieses Thema ist in Deutschland bisher unzureichend adressiert. Bislang stehen nur wenige Möglichkeiten der beruflichen Weiterbildung in Biomedizinischer Informatik zur Verfügung: Das Zertifikat Medizinischer Informatiker der GI und der GMDS im Rahmen einer 5-jährigen beruflichen Weiterbildung sowie die Zusatzbezeichnung Medizinische Informatik der Ärztekammer Niedersachsen in einer 3-jährigen beruflichen Weiterbildung für Mediziner. Das private Institut für Informationstechnologien im Gesundheitswesen²²⁹ bietet seit jüngerer Zeit in Kooperation mit der Donau-Universität Krems einen postgradualen berufsbegleitenden Masterstudiengang „IT im Gesundheitswesen“ an, der über fünf Semester geht und sich neben Hochschulabsolventen auch an weitere Berufsgruppen wendet.

Insgesamt sind die Programme in Biomedizinischer Informatik in den USA sehr viel stärker auf Bedürfnisse des Arbeitsmarktes ausgerichtet als in Europa. Sie wenden sich an Studierende mit diversen fachlichen Hintergründen auf unterschiedlichen Ausbildungsebenen sowie an verschiedene Berufsgruppen im Gesundheitswesen. Darüber hinaus umfassen die Programme der renommierten Universitäten, wie Harvard-MIT und Columbia University, auch spezielle Programme in Bioinformatik, die in das Gesamtkonzept der Biomedizinischen Informatik eingebettet sind. In Deutschland haben in den vergangenen Jahren einige Curricula für Medizinische Informatik Kurse in Bioinformatik aufgenommen. Integrierte Program-

me zwischen MI und BI gibt es derzeit jedoch noch nicht. Mit der Internationalisierung der Hochschullandschaft können sie jedoch in Zukunft einen entscheidenden Wettbewerbsfaktor bilden.

Im Zusammenhang mit den weltweit bestehenden und entstehenden Aus- und Weiterbildungsformen stellt die Initiative der IMIA WG1, die Curricula in Biomedizinischer Informatik zu harmonisieren und die IMIA recommendations zu aktualisieren, einen wichtigen Schritt dar. Die Herausforderung dabei ist, die jeweils benötigten Kerninhalte und Kernkompetenzen für unterschiedliche Berufsgruppen (z.B. Mediziner, Pflegeberufe, Dokumentare, Medizinische Informatiker, Bioinformatiker), verschiedene Rollen (z.B. Forscher, IT-Manager, IT-Anwender), die Anwendungsbereiche (Bioinformatik, Bildgebung, Medizinische Informatik und *public health*) auf unterschiedlichen Ausbildungsstufen (z.B. *undergraduate*, *graduate*) und mit unterschiedlichen Abschlüssen (*Certificate*, *Diploma*, *Bachelor*, *Master*, *PhD*) zu definieren.

Die Kooperation in interdisziplinären Programmen von Bioinformatik und Medizinischer Informatik hielten alle amerikanischen Ausbildungsexperten grundsätzlich für sinnvoll. Dennoch zeigen die Erfahrungen der nordamerikanischen Programme, dass Kooperationen aufgrund der unterschiedlichen Kulturen von BI und MI sich nicht einfach realisieren lassen. Sowohl in Nordamerika als auch in Europa haben sich BI und MI unabhängig voneinander entwickelt und haben deshalb ihre eigene Ansicht, welche Grundlagen und Methoden benötigt werden^{47, 125}: So wundert es nicht, dass US-amerikanische Ansätze beim Aufbau von integrierten Curricula für Biomedizinische Informatik von sogenannten „*culture clashes*“ berichteten. Trotz der kulturellen Unterschiede müssen beide Fachrichtungen bei der Lösung von Problemen in der Biomedizinischen Informatik eng zusammenarbeiten. Der frühe Austausch zwischen den beiden Kulturen stellt deshalb eine wesentliche Voraussetzung für die notwendige und fachlich produktive Zusammenarbeit dar. Als weitere Limitationen zur Realisierung derartiger Programme erwiesen sich in den Experten-Interviews Zeit, finanzielle und personelle Ressourcen, aber auch der Mangel an interdisziplinär geschulten Dozenten. Die gezielte Förderung spezieller Programme durch die NLM wirkt diesen Faktoren – zumindest teilweise – entgegen. Die Aussicht auf Fördergelder stellt gleichzeitig eine hohe Motivation für die Schaffung interdisziplinärer Curricula dar. In Deutschland gehen derartige Programme in der Regel auf die Eigeninitiative einzelner Personen oder Fakultäten zurück. Sie müssen aus Fakultätsmitteln bezahlt werden und haben es damit ungleich schwerer, die nötige Rückendeckung der Fakultät für die Umsetzung zu erhalten. Auch wenn es aufgrund der limitierenden Faktoren nicht immer möglich ist, eigene Programme mit genau auf die Zielgruppe abgestimmten Kursen anzubieten, sollte in jedem Fall ein Austausch – etwa durch die Einbindung bereits existierender externer Kurse – ermöglicht werden. Dies erachteten die Aus-

bildungsexperten für wichtiger als die Inhalte der Kurse. Die enge Zusammenarbeit zwischen BI und MI bildet die Grundlage für die erfolgreiche Unterstützung einer wissens- und evidenzbasierten personalisierten Medizin durch Informationstechnologien.

Der multidisziplinäre Charakter der Biomedizinischen Informatik und die Notwendigkeit, diese in der Ausbildung widerzuspiegeln, wird inzwischen weltweit erkannt^{227, 231, 232}. Eine Studie im Rahmen von SYMBIOMATICS weist jedoch darauf hin, dass in Trainingsprogrammen selten vermittelt wird, wie man in multidisziplinären Umgebungen zusammenarbeitet²³². Auch der Bedarf an Wissenschaftlern, die die Anwendungsgebiete von Informationstechnologien in der Biomedizin überblicken, – angefangen von der Grundlagenforschung („*bench*“) bis hin zur klinischen Anwendung („*bedside*“) – wächst. Ebenso die mit Anwendungen der Biomedizinischen Informatik verbundenen psychologischen, sozialen sowie ethischen und rechtlichen Faktoren müssen Bestandteil der Curricula in Biomedizinischer Informatik sein. Einige Experten warnen deshalb davor, die Ausbildung zu technisch anzulegen^{141, 227, 233}. Gleichzeitig wird klar, dass es nicht möglich ist, fundiertes Wissen und Fähigkeiten in der Informatik und in zahlreichen Anwendungsfeldern wie Bioinformatik, *public health informatics* und *clinical informatics* in einem einzigen Programm für Medizinische Informatik zu vermitteln²³⁴. Das ACMI kommt zu dem Schluss, dass Programme in Biomedizinischer Informatik aus den Grundlagen der Informatik und mindestens einem Anwendungsfeld in der Biomedizin oder im Gesundheitsbereich bestehen sollten¹⁷². Derzeit entstehen weltweit neue Forschungs- und Anwendungsfelder in Biomedizinischer Informatik und *health informatics*, die mit wachsendem Bedarf an verschiedenen Informationstechnologien verbunden sind. Dieser Verbreiterung des Fachgebietes muss mit flexiblen Ausbildungskonzepten begegnet werden. Einerseits müssen Spezialisten ausgebildet werden, die vertiefte Kenntnisse in bestimmten Anwendungsbereichen besitzen, zum anderen werden Experten benötigt, die die Übersicht über die verschiedenen Anwendungsgebiete behalten und in der Lage sind, komplexe IT-Landschaften aufzubauen und zu managen. Die Pflege und der Betrieb dieser Systeme erfordern zusätzlich Fachleute, was zunehmend auch die Bedeutung der nicht-akademischen Aspekte des Fachbereiches hebt²³⁵. Eine kanadische Studie empfiehlt eine Ausrichtung der Curricula nach den unterschiedlichen Karrierezielen der Studierenden²³⁶. Auch innerhalb der Berufsfelder machen sich Entwicklungen bemerkbar und müssen mit flexiblen Konzepten bedient werden. Die Meinungen, ob BI und MI in gemeinsamen Programmen unterrichtet werden sollten, gehen unter den Experten auseinander. Einige favorisieren aufgrund der unterschiedlichen historischen Entwicklung und wissenschaftlichen Ausrichtung eine getrennte Ausbildung¹²⁵. Andere sehen Biomedizinische Informatik als eine Disziplin, die einheitlich mit den verschiedenen Anwendungsfeldern repräsentiert werden sollte²³⁷.

Ein großes Problem für die Schaffung interdisziplinärer Programme stellt in Deutschland bisher deren Finanzierung und die nachhaltige Sicherung von Lehrkräften dar, die für derartige Programme entsprechend ausgebildet sind. Viele Abteilungen verfügen nur über wenige Festangestellte, die den Lehrbetrieb sichern müssen. Wissenschaftliche Mitarbeiter aus drittmittelfinanzierten Forschungsprojekten arbeiten meistens nur für wenige Jahre in einem Forschungsprojekt und sind nicht für die Lehre vorgesehen – obwohl häufig gerade dieser Personenkreis inhaltlich zur Vermittlung aktueller Entwicklungen beitragen kann. Darüber hinaus werden Lehrleistungen in der Regel nur anerkannt, wenn sie sich an Studierende der eigenen Fakultät richten. Hier sind deutsche und aber auch europäische Förderinstitutionen gefordert, die Ausbildung stärker in ihren Forschungsentwicklungsprogrammen zu verankern.

3. Konsequenzen für das Göttinger Curriculum Medizinische Informatik

Eine sachkundige Analyse, was die aktuellen Aufgaben von Biomedizinischen Informatikern sind und welche sie in fünf bis zehn Jahren bewältigen müssen, bildet die wesentliche Grundlage für die Identifikation von Kompetenzen in Biomedizinischer Informatik und die daraus folgende Curriculum-Gestaltung²³⁰.

IT-Manager müssen durch die Entwicklung in Richtung einer Personalisierten Medizin in den nächsten zehn bis fünfzehn Jahren neue Aspekte und Services beim Aufbau klinischer IT-Infrastrukturen berücksichtigen.

Kurzfristig benötigen HIOs Kenntnisse zu:

- neuen Arten von Informationen, die in der Medizinischen Dokumentation und in klinischen Informationssystemen berücksichtigt werden müssen
- diagnostischen Systemen, mit denen die Daten generiert werden und die in die IT-Infrastrukturen eingebunden werden müssen.
- Standards und Normen zur Speicherung und Kommunikation genomischer Daten
- Auswirkungen der anfallenden Datenvolumina und ihrer Analysen auf Speicher- und Prozessorleistungen
- Technologien, um skalierbare Infrastrukturen zur kontinuierlichen Erweiterung der Kapazitäten und zum kurzfristigen Abfangen von Lastspitzen aufbauen zu können, wie zum Beispiel Grid-Services
- der Bedeutung von klinischen Studien für die genetisch-epidemiologische Gesundheitsforschung und wie sie diese mit Informationstechnologien unterstützen können
- speziellen Themen des Datenschutzes im Zusammenhang mit genomischen Daten

- ethischen und rechtlichen Aspekten der Verwendung und Dokumentation genomischer Daten und deren Bedeutung für die Akzeptanz bestimmter Entwicklungen und Technologien im Gesundheitswesen

Mittelfristig (5 bis 10 Jahre) benötigen HIOs Kenntnisse zu:

- systembiologischen Prozessen und die Einbindung derartiger diagnostischer Technologien in die IT-Landschaft
- dem Aufbau und Management qualitativ hochwertiger (GCP-angelehnte) Forschungsdatenbanken für klinische Studien, die eine Zusammenführung von Genotypdaten und Phänotypdaten sowie weitere Annotierung erlauben, darunter auch Biomaterialbanken und Biobankregister
- dem Aufbau von Infrastrukturen für den Austausch von genomischen Daten mit externen Service-Zentren

Mittel- bis langfristig (über zehn Jahre) benötigten HIOs Kenntnisse zu:

- Aufbau und Einbindung von Medizinischen Wissensdatenbanken, wie z.B. Arzneimitteldiensten auf Basis genetischer Informationen
- Echtzeit-Verfahren zur Entscheidungsunterstützung am Point-of-care
- Modellierung und Visualisierung genomischer Daten zur Entscheidungsunterstützung
- Einbindung des Bürgers/Patienten in sein Gesundheitsmanagement (*Consumer health informatics*)
- Echtzeit-Analyse-Systeme zur Vorbeugung von Epidemien/Pandemien
- GIS zur Frühwarnung vor Epidemien/Pandemien
- Überwachung der Nahrungsmittelkette zur Vorbeugung von Zoonosen

Die Göttinger Abteilung für Medizinische Informatik hat bereits einige dieser Entwicklungen im Rahmen von interdisziplinären Veranstaltungen in ihr Curriculum aufgenommen, wie die Grundlagen der Molekularbiologie und molekulardiagnostische Verfahren, die Entwicklungen der Personalisierten Medizin und ihre begleitenden Aspekte sowie unterstützende Technologien wie Grid. Darüber hinaus bietet sie ein exzellentes Forschungsumfeld, in dem praktische Erfahrungen und Kenntnisse in speziellen Themen der Biomedizinischen Informatik wie Grid-Computing, Datenschutz und Datenmanagement bei klinischen Studien oder Visualisierung vertieft werden können. Einige Themen der aktuellen und zukünftigen Entwicklungen sollten jedoch noch weiter ausgebaut werden, wie Wissensrepräsentation von genomischen Daten, Molekulare Bildgebung, Klinische Studien sowie ökonomische Aspekte molekular-

diagnostischer Verfahren und langfristig auch Entscheidungsunterstützung und *public health*. Zusätzlich sollte der Studierendenaustausch auf internationaler Ebene gefördert sowie das Angebot an interdisziplinären Veranstaltungen erweitert werden. Dazu bietet sich in erster Linie eine verstärkte Kooperation mit der Bioinformatik der Universitätsmedizin an, aber auch mit den übrigen Abteilungen des Zentrums für Informatik, Statistik und Epidemiologie. Kurzfristig sollten gemeinsame Veranstaltungen, die gegenseitige Einbindung und Anerkennung von Veranstaltungen in den jeweiligen Curricula sowie ein gemeinsames PhD-Programm realisiert werden. Mittel- bis Langfristig sollte von diesen gemeinsam unter Einbindung weiterer klinischer Abteilungen unter dem Dach der Biomedizinischen Informatik verschiedene Studienschwerpunkte wie HIO, *translational bioinformatics* und *public health* angeboten werden.

6 Schlussfolgerung

Die Entwicklungen in der Personalisierten Medizin wirken sich erheblich auf die Grundlagen und Aufgabengebiete der Biomedizinischen Informatik aus. Als Folge müssen die Ausbildungsgrundlagen neu definiert werden. In den vergangenen Jahren wurden auf internationaler Ebene die Voraussetzungen für eine engere Zusammenarbeit von BI und MI in Forschung und Ausbildung geschaffen. Dadurch sind in den letzten Jahren zahlreiche interdisziplinäre Programme der beiden Fachgebiete BI und MI entstanden. Hier gilt es, auf internationaler Ebene für verschiedene Berufsfelder eine gemeinsame Grundlage des Fachbereiches der Biomedizinischen Informatik zu finden. Die derzeitige Aktualisierung der IMIA recommendations schafft in diesem Zusammenhang einen wichtigen Beitrag zur Sicherung der Qualität in der Ausbildung.

Deutschland bietet mit seinen zahlreichen Lehrstühlen für Medizinische Informatik und Bioinformatik gute Voraussetzungen für die Einbindung der internationalen Entwicklungen in die Ausbildung. Allerdings müssen jetzt Maßnahmen ergriffen werden, um die Ausbildung darauf auszurichten und dem erheblichen Bedarf an qualifizierten Informatikern mit übergreifenden Kenntnissen in BI und MI im Gesundheitswesen entsprechen zu können. Die IT-Landschaft im Gesundheitswesen wird in den kommenden fünf bis zehn Jahren infolge der aktuellen Entwicklungen an der Schnittstelle zwischen BI und MI neue Anforderungen an das IT-Management stellen. Das Göttinger Curriculum für Medizinische Informatik spiegelt bereits heute einige dieser Anforderungen sowie Ansätze der internationalen Diskussion zur Entwicklung der Biomedizinischen Informatik in seiner Ausbildung von IT-Managern wider. Um die Konvergenz zwischen BI und MI vollständig abbilden und das Ausbildungsangebot an Anwendungsfeldern in der Biomedizinischen Informatik erweitern zu können, ist eine stärkere interfakultäre Zusammenarbeit mit der Bioinformatik und innerhalb des Zentrums für Informatik, Statistik und Epidemiologie sowie einiger klinischer Abteilungen erforderlich. Langfristiges Ziel sollte das Angebot eines Studiengangs für Biomedizinische Informatik mit Studienschwerpunkten zu verschiedenen Anwendungsbereichen sein.

Insgesamt fügen sich die Ergebnisse der Studie in das Bild der aktuellen internationalen Diskussion und den Entwicklungen zur Anpassung der Ausbildungsgrundlagen in der Biomedizinischen Informatik. Sie zeigen, dass eine kontinuierlicher Abgleich der Entwicklungen in der Biomedizin und ihrer Auswirkungen auf die Rollen und das Arbeitsumfeld von Biomedizinischen Informatikern notwendig ist, um rechtzeitig Maßnahmen für die Neuausrichtung der Curricula vornehmen zu können. Hier empfiehlt sich ein gemeinsamer Ansatz der Fachorganisationen wie AMIA, IMIA und EFMI. Dieser muss die nationalen und internationalen Erfahrungen sammeln und reflektieren, um eine weltweit gemeinsame Ausbildungsgrundlage zu

schaffen, die etwa alle drei bis fünf Jahre an aktuelle Anforderungen angepasst wird. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie unterstreichen, dass sowohl auf internationaler, als auch auf nationaler und lokaler Ebene eine Revision der derzeit gültigen Ausbildungsempfehlungen und Curricula zügig durchgeführt werden muss, um Studierende der Biomedizinischen Informatik auf die Herausforderungen in ihrem künftigen Arbeitsumfeld vorzubereiten. Mit der Umsetzung der in dieser Studie gegebenen konkreten Empfehlungen zur Fortentwicklung des bestehenden Curriculums für Medizinische Informatik sollte unmittelbar begonnen werden. Die ersten Schritte, wie die gegenseitige Anerkennung von Veranstaltungen zwischen den Studienrichtungen BI und MI sowie weiteren Anwendungsfächern, ein Großteil der inhaltlichen Anpassungen sowie die Arbeiten der Projektgruppe des Zentrums für Informatik, Statistik und Epidemiologie sollten innerhalb eines Jahres abgeschlossen sein. Innerhalb eines weiteren Jahres sollte die Umstellung auf einen Studiengang in Biomedizinischer Informatik mit verschiedenen *tracks* erfolgt sein.

Die zahlreichen Diskussionen mit Experten im Zusammenhang mit der Studie sowie deren Ergebnisse lassen den Eindruck entstehen, dass die meisten Themen zwar in der Forschung adressiert sind, die Folgen dieser Entwicklungen für Versorgung und öffentliches Gesundheitswesen bisher jedoch kaum bewusst sind. Dies gilt sowohl für den Umgang mit hochvolumigen miteinander verknüpften Daten und ihre Auswirkungen auf die ärztliche Entscheidung sowie die damit verbundenden klinischen Versorgungsstrukturen als auch auf die daraus resultierenden ethischen und rechtlichen Anforderungen. Hier sind dringend Ansätze für die Weiterbildung aller Berufsgruppen im Gesundheitswesen erforderlich, deren Grundlagen durch weitere Analysen gesichert werden müssen. Auch die gesundheitsökonomischen Aspekte der skizzierten Entwicklungen müssen im Rahmen von sorgfältigen Kosten-Nutzen-Analysen näher untersucht werden, auch wenn die damit verbundenen ethischen und rechtlichen Aspekte eine pauschale Bewertung häufig unmöglich machen. Gesundheitsökonomische Studien können jedoch zur Transparenz der Interessenlage der verschiedenen Beteiligten, wie Ärzte, Industrie oder Patienten beitragen und so eine Grundlage für adäquate Entscheidungen in der Gesundheitsversorgung und der Infrastrukturen schaffen.

Literatur

1. Lander ES, Linton LM, Birren B, et al. Initial sequencing and analysis of the human genome. *Nature*. Feb 15 2001;409(6822):860-921.
2. Venter JC, Adams MD, Myers EW, et al. The sequence of the human genome. *Science*. Feb 16 2001;291(5507):1304-1351.
3. Wagener C. *Molekulare Medizin. klinikarzt*. 2003;32(1):p. 9.
4. Sax U, Hamer B. *Molekularmedizin und Bioinformatik In: Johner C, Haas P, eds. Praxishandbuch IT im Gesundheitswesen: Hanser Verlag; 2009:293-306.*
5. Hamer B, Sax U. Konsequenzen der personalisierten Medizin für das IT-Management im Gesundheitswesen. *GMS Med Inform Biom Epidemiol (Internet-Ausgabe)*. 2008;08gmds194:204-206.
6. Collins FS, McKusick VA. Implications of the Human Genome Project for medical science. *Jama*. Feb 7 2001;285(5):540-544.
7. <http://www.bisti.nih.gov/CompuBioDef.pdf>. Zugriff am 20.05.2009.
8. Kiehntopf M, Böer K. *Biomaterialbanken - Checkliste zur Qualitätssicherung: MvV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft; 2008.*
9. Kim HK, Biggs SJ, Schloerb DW, et al. Continuous shared control for stabilizing reaching and grasping with brain-machine interfaces. *IEEE Trans Biomed Eng*. Jun 2006;53(6):1164-1173.
10. Jackson MM, Mason SG, Birch GE. Analyzing trends in brain interface technology: a method to compare studies. *Ann Biomed Eng*. May 2006;34(5):859-878.
11. Istrate D, Castelli E, Vacher M, Besacier L, Serignat JF. Information extraction from sound for medical telemonitoring. *IEEE Trans Inf Technol Biomed*. Apr 2006;10(2):264-274.
12. Istrate D, Vacher M, Serignat JF. Generic implementation of a distress sound extraction system for elder care. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc*. 2006;1:3309-3312.
13. Parkka J, Ermes M, Korpipaa P, Mantjarvi J, Peltola J, Korhonen I. Activity classification using realistic data from wearable sensors. *IEEE Trans Inf Technol Biomed*. Jan 2006;10(1):119-128.
14. Kaspar M. *Analyse von Werkzeugen zur CDA-Erstellung: Der Entwicklungsprozess eines CDA-Dokumentes: Vdm Verlag Dr. Müller; 2008.*
15. <http://de.wikipedia.org/wiki/Biomedizin>. Zugriff am 12.10.2007 und 20.01.2009.
16. <http://www.vbio.de>. Zugriff am 20.01.2009.
17. <http://grants.nih.gov/grants/guide/pa-files/PAR-05-023.html>. Zugriff am 13.09.07.
18. Nagata S, Taira H, Hall A, et al. Synthesis in *E. coli* of a polypeptide with human leukocyte interferon activity. *Nature*. Mar 27 1980;284(5754):316-320.

19. Collins FS, Patrinos A, Jordan E, Chakravarti A, Gesteland R, Walters L. New goals for the U.S. Human Genome Project: 1998-2003. *Science*. Oct 23 1998;282(5389):682-689.
20. Pahwa R, Chatila T, Pahwa S, et al. Recombinant interleukin 2 therapy in severe combined immunodeficiency disease. *Proc Natl Acad Sci U S A*. Jul 1989;86(13):5069-5073.
21. Committee for Proprietary Medicinal Products (CPMP). Position Paper on Terminology in Pharmacogenetics. Zugriff am 18.09.07.
22. Roden DM, George AL, Jr. The genetic basis of variability in drug responses. *Nat Rev Drug Discov*. Jan 2002;1(1):37-44.
23. Moon H, Ahn H, Kodell RL, Baek S, Lin CJ, Chen JJ. Ensemble methods for classification of patients for personalized medicine with high-dimensional data. *Artif Intell Med*. Aug 22 2007.
24. Paul C. Ludolf Krehl und der medizinische Personalismus. *Heidelberger Jahrbücher* 6; 1962:207-210.
25. Krehl L. *Pathologische Physiologie*. Vol 13. Auflage; 1930.
26. Dickinson AM. Biobanks and registries for HSCT research: potential for future individualized medicine. *Int J Immunogenet*. Jun 2006;33(3):153-154.
27. Jiang S. Adoptive cell therapy using regulatory T cells as individualized medicine to promote clinical transplantation tolerance. *Discov Med*. Dec 2006;6(36):239-242.
28. Volk HD, Sawitzki B, Kern F, Hoflich C, Sabat R, Reinke P. Immunomodulatory therapies: challenges of individualized therapy strategies. *Ernst Schering Found Symp Proc*. 2006;4:59-68.
29. Semple CJ, Dunwoody L, Sullivan K, Kernohan WG. Patients with head and neck cancer prefer individualized cognitive behavioural therapy. *Eur J Cancer Care (Engl)*. Jul 2006;15(3):220-227.
30. Bundgaard-Nielsen M, Holte K, Secher NH, Kehlet H. Monitoring of peri-operative fluid administration by individualized goal-directed therapy. *Acta Anaesthesiol Scand*. Mar 2007;51(3):331-340.
31. Wielenga J, Smit B, Merkus M, Kok J. Individualized developmental care in a Dutch NICU: short-term clinical outcome. *Acta Paediatr*. Sep 10 2007.
32. Vandenberg KA. Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: a practice guideline. *Early Hum Dev*. Jul 2007;83(7):433-442.
33. van der Pal SM, Maguire CM, Cessie SL, et al. Staff opinions regarding the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Early Hum Dev*. Jul 2007;83(7):425-432.

34. Ades PA. Individualized preventive care in cardiac rehabilitation: adapted from AACVPR Award of Excellence Lecture, Charleston, WVa, October, 2006. *J Cardiopulm Rehabil Prev.* May-Jun 2007;27(3):130-134.
35. Suhonen R, Valimaki M, Katajisto J, Leino-Kilpi H. Hospitals' organizational variables and patients' perceptions of individualized nursing care in Finland. *J Nurs Manag.* Mar 2007;15(2):197-206.
36. Suhonen R, Schmidt LA, Radwin L. Measuring individualized nursing care: assessment of reliability and validity of three scales. *J Adv Nurs.* Jul 2007;59(1):77-85.
37. Basu A, Meltzer D. Value of information on preference heterogeneity and individualized care. *Med Decis Making.* Mar-Apr 2007;27(2):112-127.
38. Baker JN, Barfield R, Hinds PS, Kane JR. A process to facilitate decision making in pediatric stem cell transplantation: the individualized care planning and coordination model. *Biol Blood Marrow Transplant.* Mar 2007;13(3):245-254.
39. Dietel M. Predictive medicine: incipient reality or fata morgana? *J Pathol.* Aug 2007;212(4):353-355.
40. Mancini M, Cisternino A, Tavolini IM, Dal Moro F, Bassi P. Predictive medicine in non-malignant urological disorders. *World J Urol.* Feb 2004;21(6):369-376.
41. Schmitz-Drager BJ, Malats N, Bassi P. Predictive medicine in urology. *World J Urol.* Feb 2004;21(6):365-368.
42. Valet G. Predictive medicine by cytomics: potential and challenges. *J Biol Regul Homeost Agents.* Apr-Jun 2002;16(2):164-167.
43. Kansal AR, Trimmer J. Application of predictive biosimulation within pharmaceutical clinical development: examples of significance for translational medicine and clinical trial design. *Syst Biol (Stevenage).* Dec 2005;152(4):214-220.
44. Gupta S, Jain S, Brahmachari SK, Kukreti R. Pharmacogenomics: a path to predictive medicine for schizophrenia. *Pharmacogenomics.* Jan 2006;7(1):31-47.
45. Shortliffe EH, Perreault L. *Medical Informatics: Computer Applications in Health Care and Biomedicine.* New York: Springer-Verlag; 2000.
46. Shortliffe EH, Cimino J. *Biomedical Informatics: Computer Applications in Health Care and Biomedicine.* New York: Springer-Verlag; 2006.
47. Johnson SB, Friedman RA. Bridging the gap between biological and clinical informatics in a graduate training program. *J Biomed Inform.* Feb 2007;40(1):59-66.
48. <http://www.nlm.nih.gov/ep/grantsbir.html>. Zugriff am 22.05.2009.
49. Shortliffe EH. Persönliches Interview auf dem AMIA Symposium; 2006.
50. Huang QR. Competencies for graduate curricula in health, medical and biomedical informatics: a framework. *Health Informatics J.* Jun 2007;13(2):89-103.

51. Moehr JR. English Translation of the Minutes of the Invitational Workshop Goals, Methods and Contents for Education in Medical Informatics. In: Haux R, McCray A, Kulikowsky C, eds. Yearbook of Medical Informatics 2004: Schattauer; 2004:210-219.
52. Moehr JR. The Quest for Identity of Health Informatics and for Guidance to Education in it - The German Reizensburg Conference of 1973 Revisited. In: Haux R, McCray A, Kulikowsky C, eds. Yearbook of Medical Informatics. Stuttgart: Schattauer; 2004:200-209.
53. <http://www.gi-ev.de/>. Zugriff am 28.02.2009.
54. <http://www.gmds.de/>. Zugriff am 28.02.2009.
55. Fuller S, Braude RM, Florance V, Frisse ME. Managing information in the academic medical center: building an integrated information environment. Acad Med. Oct 1995;70(10):887-891.
56. Protti D, Fisher P. Evolution of the Program at the University of Victoria. In: van Bemmel JH, McCray A, eds. IMIA Yearbook of Medical Informatics 1996. Stuttgart: Schattauer; 1996:135-139.
57. Anonymous. Recommendations of the International Medical Informatics Association (IMIA) on education in health and medical informatics. Methods Inf Med. Aug 2000;39(3):267-277.
58. NIH Roadmap for Medical Research. <http://nihroadmap.nih.gov/>. Zugriff am 01.03.2009.
59. Shortliffe EH, Johnson SB. Medical Informatics Training and Research at Columbia University. In: Haux R, McCray A, eds. IMIA Yearbook of Medical Informatics Stuttgart: Schattauer; 2002:173-180.
60. Hersh W. The Full Spectrum of Biomedical Informatics Research and Education at OHSU. In: Haux R, Kulikowski C, eds. IMIA Yearbook of Medical Informatics 2005. Stuttgart: Schattauer; 2004:167-172.
61. Aronsky D, Aliferis CF, Johnson KB, Lorenzi N, Miller RA. Biomedical Informatics Training Program at Vanderbilt University. In: Haux R, McCray A, Kulikowsky C, eds. Yearbook of Medical Informatics. Stuttgart: Schattauer; 2004:165-174.
62. <http://bmi.stanford.edu>. Zugriff am 01.11.2008.
63. <http://www.informatik.uni-goettingen.de/main.htm>. Zugriff am 20.02.2009.
64. <http://www.bioinf.med.uni-goettingen.de/>. Zugriff am 20.12.2008.
65. <http://www.gobics.de/department/>. Zugriff am 20.12.2008.
66. <http://www.medigrid.de/>. Zugriff am 20.12.2008.
67. Maojo V, Martin-Sanchez F, Billhardt H, Iakovidis I, Kulikowski C. Establishing an agenda for biomedical informatics. Methods Inf Med. 2003;42(2):121-125.

68. Hucho F, Brockhoff K, Van den Daele W, et al. Gentechnologiebericht - Analyse einer Hochtechnologie in Deutschland. München: Elsevier; 2005.
69. Schmidtke J, Müller-Röber B, Van den Daele W, et al. Gendiagnostik in Deutschland - Status quo und Problemerkundung. Limburg an der Lahn: Forum W - Wissenschaftlicher Verlag; 2007.
70. <http://scholar.google.de/>. Zugriff am 20.02.2009.
71. <https://cbmi.med.harvard.edu/>. Zugriff am 31.08.2008.
72. <http://hst.mit.edu/>. Zugriff am 31.08.2008.
73. <https://www.i2b2.org>. Zugriff am 20.02.2009.
74. Hamer B. The Developments of Computational Medicine and its Impact on Medical Informatics Curricula – Options for the Collaboration of Academic Members in IMIA. Vortrag auf dem IMIA Academic Meeting, 11. November 2006, Washington, DC, USA; 2006.
75. <http://www.dbmi.columbia.edu/>. Zugriff am 20.02.2008.
76. Breiner S, Cuhls K, Jaeckel G, et al. Deutscher Delphi-Bericht zur Entwicklung von Wissenschaft und Technik; 1993.
77. Breiner S. Deutsche Delphi-Studie zur Entwicklung von Wissenschaft und Technik. 1995.
78. Cuhls K, Blind K, Grupp H, et al. Delphi'98-Umfrage. Studie zur globalen Entwicklung von Wissenschaft und Technik: Zusammenfassung der Ergebnisse: ISI, Karlsruhe; 1998.
79. Häder M. Delphi-Befragungen. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag; 2002.
80. Evasys. www.evasys.de. Zugriff am 15.01.2009.
81. Lin L, Shen S, Tye A, et al. Diverse Splicing Patterns of Exonized Alu Elements in Human Tissues. *PLoS Genetics*. 2008;4(10):e1000225.
82. Mitchell PS, Parkin RK, Kroh EM, et al. Circulating microRNAs as stable blood-based markers for cancer detection. *Proceedings of the National Academy of Sciences*. July 29, 2008 2008;105(30):10513-10518.
83. Lawrie CH, Gal S, Dunlop HM, et al. Detection of elevated levels of tumour-associated microRNAs in serum of patients with diffuse large B-cell lymphoma. *Br J Haematol*. May 2008;141(5):672-675.
84. Greenbaum D, Luscombe NM, Jansen R, Qian J, Gerstein M. Interrelating different types of genomic data, from proteome to secretome: 'oming in on function. *Genome Res*. Sep 2001;11(9):1463-1468.
85. Kitano H. Computational systems biology. *Nature*. Nov 14 2002;420(6912):206-210.
86. Kitano H. Systems biology: a brief overview. *Science*. Mar 1 2002;295(5560):1662-1664.

87. <http://www.bmbf.de/pub/systembiologie.pdf>. Zugriff am 01.02.2009.
88. Collins CD, Purohit S, Podolsky RH, et al. The application of genomic and proteomic technologies in predictive, preventive and personalized medicine. *Vascul Pharmacol*. Nov 2006;45(5):258-267.
89. <http://www.roche.de>. Zugriff am 01.02.2009.
90. Ropers H, Ullmann R. Neue Technologien für Genomforschung und Diagnostik. In: Schmidtke Jea, ed. *Gendiagnostik in Deutschland - Status quo und Problemerkundung*. Limburg an der Lahn: Forum W - Wissenschaftlicher Verlag; 2007:21-31.
91. Margulies M, Egholm M, Altman WE, et al. Genome sequencing in microfabricated high-density picolitre reactors. *Nature*. Sep 15 2005;437(7057):376-380.
92. HeliScope™ Single Molecule Sequencer. <http://www.helicosbio.com/>. Zugriff am 01.02.2009.
93. <http://www.nature.com/ng/qoty/index.html>. Zugriff am 01.02.2009.
94. The thousand-dollar genome. *EMBO Rep*. 2007;8(10):900-903.
95. <https://www.23andme.com/>. Zugriff am 01.02.2009.
96. <http://www.decode.com/>. Zugriff am 01.02.2009.
97. Levy S, Sutton G, Ng PC, et al. The diploid genome sequence of an individual human. *PLoS Biol*. Sep 4 2007;5(10):e254.
98. Chakravarti A. Population genetics--making sense out of sequence. *Nat Genet*. Jan 1999;21(1 Suppl):56-60.
99. A haplotype map of the human genome. *Nature*. Oct 27 2005;437(7063):1299-1320.
100. Second phase of HapMap project completed. *Pharmacogenomics*. 2007;8(11):1489-1491.
101. Nannya Y, Taura K, Kurokawa M, Chiba S, Ogawa S. Evaluation of genome-wide power of genetic association studies based on empirical data from the HapMap project. *Hum Mol Genet*. Oct 15 2007;16(20):2494-2505.
102. Freimer N, Sabatti C. The human phenome project. *Nat Genet*. May 2003;34(1):15-21.
103. Golub TR, Slonim DK, Tamayo P, et al. Molecular classification of cancer: class discovery and class prediction by gene expression monitoring. *Science*. Oct 15 1999;286(5439):531-537.
104. Haferlach T, Bacher U, Kohlmann A, Schnittger S, Kern W, Haferlach C. Microarray-Genexpressionsanalysen in der Leukämiediagnostik. *Med Klin*. 2006;101:908-914.
105. Armstrong SA, Staunton JE, Silverman LB, et al. MLL translocations specify a distinct gene expression profile that distinguishes a unique leukemia. *Nat Genet*. Jan 2002;30(1):41-47.
106. Heidecker B, Hare JM. The use of transcriptomic biomarkers for personalized medicine. *Heart Fail Rev*. Mar 2007;12(1):1-11.

107. Guenther R, Krenn V, Häuptl T. Expressionsanalysen bei der rheumtoiden Arthritis. *Z Rheumatol.* 2008;67(1):17-24.
108. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/omim/>. Zugriff am 01.02.2009.
109. Becker G. Imaging Critical as Biomarkers Drive Personalized Medicine. *RSNA News*; 2007.
110. Tempany CM, McNeil BJ. Advances in biomedical imaging. *Jama.* Feb 7 2001;285(5):562-567.
111. Hengerer A, Newiger H, F K. Molecular Imaging - Bildgebung für die molekulare Medizin. In: Niederlag W, Lemke H, Semmler W, Bremer C, eds. *Molecular Imaging. Vol 01.* Dresden: Health Academy; 2006:15-37.
112. Rösch F, Gründer G, Schreckenberger M, Dannhardt G. Radiopharmazeutische Entwicklungen für die Molekulare Bildgebung von Prozessen im Zentralen Nervensystem. In: Niederlag W, Lemke H, Semmler W, Bremer C, eds. *Molecular Imaging. Vol 01.* Dresden: Helath Academy; 2006:38-53.
113. Kies P, Schäfers M. Molekulare Bildgebung als Herausforderung und Chance für Diagnostik und Therapie kardiovaskulärer Erkrankungen. In: Niederlag W, Lemke H, Semmler W, Bremer C, eds. *Molecular Imaging. Vol 01.* Dresden: Helath Academy; 2006:54-67.
114. Hehenberger M, Chatterjee A, Reddy U, Hernandez J, Sprengel J. IT solutions for imaging biomarkers in biopharmaceutical research and development. *IBM Systems Journal.* 2007;46(1).
115. <http://www.ebi.ac.uk/>. Zugriff am 20.12.2008.
116. Parkinson H, Sarkans U, Shojatalab M, et al. ArrayExpress--a public repository for microarray gene expression data at the EBI. *Nucleic Acids Res.* Jan 1 2005;33(Database issue):D553-555.
117. Wheeler DL, Barrett T, Benson DA, et al. Database resources of the National Center for Biotechnology Information. *Nucleic Acids Res.* Jan 2007;35(Database issue):D5-12.
118. Benson DA, Karsch-Mizrachi I, Lipman DJ, Ostell J, Wheeler DL. GenBank. *Nucleic Acids Res.* Jan 2008;36(Database issue):D25-30.
119. Butte AJ. Translational bioinformatics: coming of age. *J Am Med Inform Assoc.* Nov-Dec 2008;15(6):709-714.
120. <http://www.nig.ac.jp/index-e.html>. Zugriff am 01.06.2009.
121. Patrinos GP, Brookes AJ. DNA, diseases and databases: disastrously deficient. *Trends in Genetics.* 2005;21(6):333-338.
122. Mitchell JA, McCray AT, Bodenreider O. From phenotype to genotype: issues in navigating the available information resources. *Methods Inf Med.* 2003;42(5):557-563.

123. Louie B, Mork P, Martin-Sanchez F, Halevy A, Tarczy-Hornoch P. Data integration and genomic medicine. *J Biomed Inform.* Feb 2007;40(1):5-16.
124. Butte AJ, Kohane IS. Creation and implications of a phenome-genome network. *Nat Biotechnol.* Jan 2006;24(1):55-62.
125. Maojo V, Kulikowski CA. Bioinformatics and medical informatics: collaborations on the road to genomic medicine? *J Am Med Inform Assoc.* Nov-Dec 2003;10(6):515-522.
126. Englbrecht CC, Han M, Mader MT, Osanger A, Mayer KFX. Curated databases and their role in clinical bioinformatics. In: Haux R, McCray A, Kulikowsky C, eds. *Yearbook of Medical Informatics.* Stuttgart: Schattauer; 2004:121-143.
127. Brazma A, Hingamp P, Quackenbush J, et al. Minimum information about a microarray experiment (MIAME)-toward standards for microarray data. *Nat Genet.* Dec 2001;29(4):365-371.
128. Taylor CF, Paton NW, Lilley KS, et al. The minimum information about a proteomics experiment (MIAPE). *Nat Biotechnol.* Aug 2007;25(8):887-893.
129. Orchard S, Taylor C, Hermjakob H, Zhu W, Julian R, Apweiler R. Current status of proteomic standards development. *Expert Rev Proteomics.* Aug 2004;1(2):179-183.
130. Orchard S, Hermjakob H, Binz PA, et al. Further steps towards data standardisation: the Proteomic Standards Initiative HUPO 3(rd) annual congress, Beijing 25-27(th) October, 2004. *Proteomics.* Feb 2005;5(2):337-339.
131. Rubin DL, Lewis SE, Mungall CJ, et al. National Center for Biomedical Ontology: advancing biomedicine through structured organization of scientific knowledge. *Omics.* Summer 2006;10(2):185-198.
132. Ashburner M, Ball CA, Blake JA, et al. Gene ontology: tool for the unification of biology. The Gene Ontology Consortium. *Nat Genet.* May 2000;25(1):25-29.
133. Glaser J, Henley DE, Downing G, Brinner KM, Personalized Health Care Workgroup of the American Health Information C. Advancing Personalized Health Care through Health Information Technology: An Update from the American Health Information Community's Personalized Health Care Workgroup. *J Am Med Inform Assoc.* July 1, 2008 2008;15(4):391-396.
134. Payne PR, Johnson SB, Starren JB, Tilson HH, Dowdy D. Breaking the translational barriers: the value of integrating biomedical informatics and translational research. *J Investig Med.* May 2005;53(4):192-200.
135. Brett D, Rechid R, Schultz C, Kantchev T, Pivovarov M, Shtatland T. Welche Anforderungen stellen molekulare Bildgebung und molekulare Medizin an DICOM und PACS? In: Niederlag W, Lemke HU, Semmler W, Bremer C, eds. *Molecular Imaging.* Vol 01. Dresden: Health Academy; 2006:68-76.

136. Hoffman MA. The genome-enabled electronic medical record. *J Biomed Inform.* Feb 2007;40(1):44-46.
137. Adida B, Kohane IS. GenePING: secure, scalable management of personal genomic data. *BMC Genomics.* 2006;7:93.
138. Charting a Course for the 21st Century: NLM's Long Range Plan 2006-2016. http://www.nlm.nih.gov/pubs/plan/lrp06/NLM_LRP2006_PRINT.pdf. Zugriff am 25.2.2007.
139. Mayo Clinic takes a giant step towards information-based medicine. IBM On Demand Business <ftp://ftp.software.ibm.com/software/solutions/pdfs/MayoFinal10-18.pdf>. Zugriff am 22.05.2009.
140. Kohane IS. Bioinformatics and clinical informatics: the imperative to collaborate. *J Am Med Inform Assoc.* Sep-Oct 2000;7(5):512-516.
141. Kulikowski CA, Kulikowski CW. Biomedical and health informatics in translational medicine. *Methods Inf Med.* 2009;48(1):4-10.
142. <http://www.geenivaramu.ee/>. Zugriff am 07.02.2009.
143. <http://www.ukbiobank.ac.uk/>. Zugriff am 07.02.2009.
144. <http://ki.se/>. Zugriff am 07.02.2009.
145. <http://www.p3gconsortium.org/>. Zugriff am 07.02.2009.
146. Gieger C, Wichmann HE. Biobanken in der genetisch-epidemiologischen Forschung - Beispiel KORA-gen. *it - Information Technology.* 2007;49(6):381-387.
147. <http://www.popgen.de/>. Zugriff am 07.02.2009.
148. <http://www.helmholtz-muenchen.de/KORA>. Zugriff am 07.02.2009.
149. Simon W, Paslack R, Robiński J, Goebel W, Krawczak M. Biomaterialbanken - Rechtliche Rahmenbedingungen: MvV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft; 2006.
150. Schütze L, H. S. Elektronische Verordnung im Krankenhaus - Elektronische Verordnungssysteme im Vergleich Krankenhauspharmazie 2007;28(8):328-342.
151. Altman RB. PharmGKB: a logical home for knowledge relating genotype to drug response phenotype. *Nat Genet.* Apr 2007;39(4):426.
152. Shabo A, Dotan D. The seventh layer of the clinical-genomics information infrastructure. *IBM Systems Journal.* 2007;46(1):57-67.
153. Synergies between Medical Informatics and Bioinformatics: Facilitating genomic Medicine for Future Healthcare <http://bioinfomed.isciii.es/Bioinfomed/The%20White%20Paper/results/White%20Paper.pdf>. Zugriff am 01.03.2009.
154. Hamer B, Sax U, Rienhoff O. Options of Addressing Biomedical Aspects in Medical Informatics Curricula Paper presented at: International conference addressing Information Technology and Communications in Health (ITCH), 2007; Victoria, BC, Canada.

155. Badia RM, Bubak M, Danelutto M, et al. Perspectives on Grid Computing. 2009.
156. Maojo V, Martin-Sanchez F. Public Health Implications of Bioinformatics. In: Haux R, McCray A, Kulikowsky C, eds. Yearbook of Medical Informatics. Stuttgart: Schattauer; 2004:137-143.
157. Goh CS, Gianoulis TA, Liu Y, et al. Integration of curated databases to identify genotype-phenotype associations. BMC Genomics. 2006;7:257.
158. Reis BY, Kirby C, Hadden LE, et al. AEGIS: a robust and scalable real-time public health surveillance system. J Am Med Inform Assoc. Sep-Oct 2007;14(5):581-588.
159. Tsui FC, Espino JU, Dato VM, Gesteland PH, Hutman J, Wagner MM. Technical description of RODS: a real-time public health surveillance system. J Am Med Inform Assoc. Sep-Oct 2003;10(5):399-408.
160. Freifeld CC, Mandl KD, Reis BY, Brownstein JS. HealthMap: global infectious disease monitoring through automated classification and visualization of Internet media reports. J Am Med Inform Assoc. Mar-Apr 2008;15(2):150-157.
161. <http://www.fernuni-hagen.de/epigrid/>. Zugriff am 07.02.2009.
162. Clements AC, Pfeiffer DU. Emerging viral zoonoses: Frameworks for spatial and spatiotemporal risk assessment and resource planning. Vet J. Aug 19 2008.
163. <http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/1741.php>. Zugriff am 07.02.2009.
164. <http://www.zoonosen.net>. Zugriff am 07.02.2009.
165. Kohane IS, Altman RB. Health-information altruists--a potentially critical resource. N Engl J Med. Nov 10 2005;353(19):2074-2077.
166. Heinrichs B. Ethische Aspekte der Regulierung prädiktiver Tests. In: Schmidtke J, Müller-Röber B, Van den Daele W, et al., eds. Gendiagnostik in Deutschland - Status quo und Problemerkundung. Limburg an der Lahn: Forum W -Wissenschaftlicher Verlag 2007:165-177.
167. Kohane IS, Masys DR, Altman RB. The incidentalome: a threat to genomic medicine. Jama. Jul 12 2006;296(2):212-215.
168. Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik. Deutsches Ärzteblatt. 2003;100(19):A 1297-1305.
169. Brändle C, Reschke D, Wolff G. Metaanalyse der Diskussion um den genetischen Exzeptionalismus. In: Schmidtke J, ed. Gendiagnostik in Deutschland - Status quo und Problemerkundung. Limburg an der Lahn: Forum W - Wissenschaftlicher Verlag; 2007:123-142.
170. <http://www.bisti.nih.gov/>. Zugriff am 28.05.2009
171. Friedman CP, Altman RB, Kohane IS, et al. Training the next generation of informaticians: the impact of "BISTI" and bioinformatics--a report from the American College of Medical Informatics. J Am Med Inform Assoc. May-Jun 2004;11(3):167-172.

172. Friedman CP, Ozbolt JG, Masys DR. American College of Medical Informatics. Toward a new culture for biomedical informatics: report of the 2001 ACMI symposium. *J Am Med Inform Assoc.* 2001(8):519-526.
173. Zerhouni E. Medicine. The NIH Roadmap. *Science.* Oct 3 2003;302(5642):63-72.
174. <http://ctsaweb.org/>. Zugriff am 18.03.07.
175. <http://www.nlm.nih.gov/ep/GrantTrainInstitute.html>. Zugriff am 04.12.2008.
176. <http://www.amia.org>. Zugriff am 01.03.2009.
177. Tarczy-Hornoch P, Markey MK, Smith JA, Hiruki T. Bio*Medical informatics and genomics medicine: Research and training. *J Biomed Inform.* Feb 2007;40(1):1-4.
178. <http://www.amia.org/gen-wg>. Zugriff am 06.12.2008.
179. <http://www.amia.org/edu-wg>. Zugriff am 06.12.2008.
180. <http://www.amia.org/10x10>. Zugriff am 17.10.2008.
181. <http://bioinfomed.isciii.es/>. Zugriff am 02.12.2008.
182. <http://www.infobiomed.org/>. Zugriff am 07.12.2008.
183. <http://www.infobiomed.net/symposium/index.html>. Zugriff am 14.12.2008.
184. <http://www.symbiomatics.org>. Zugriff am 14.12.2008.
185. SYMBIOmatics. Synergies in Medical Informatics and Bioinformatics. White Paper. <http://www.symbiomatics.org/files/ra/wp9/SYMBIOmatics%20White%20Paper.pdf>. Zugriff am 01.06.2009.
186. <http://cordi.europa.eu/fp7/ict/>. Zugriff am 20.12.2008.
187. EFMI. <http://www.EFMI.org>. Zugriff am 06.12.2008.
188. Engelbrecht R, Geissbuhler A, Lovis C, Mihalas GI. *Connecting Medical Informatics and Bio-Informatics.* Vol 116. Amsterdam: IOS Press; 2005.
189. <http://195.134.125.141/wgedu/>. Zugriff am 06.12.2008.
190. Hovenga EJ, Mantas J. *Global Health Informatics Education.* Vol 109. Amsterdam: IOS Press; 2004.
191. Mantas J. Future trends in Health informatics - Theoretical and practical -. In: Hovenga EJS, Mantas J, eds. *Global Helth Informatics Education.* Vol 109. Amsterdam: IOS Press; 2004:114-127.
192. Zvarova J. Symposium on "biomedical informatics and biomedical statistics education". *Methods Inf Med.* 2006;45(3):281-282.
193. <http://www.eubuero.de/arbeitsbereiche/infrastrukturen/esfri>. Zugriff am 20.12.2008.
194. Gesundheitsforschungsrat (GFR) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF). Roadmap für das Gesundheitsforschungsprogramm der Bundesregierung. http://www.bmbf.de/pub/roadmap_Gesundheitsforschung07_lang.pdf. Zugriff am 22.05.2009.
195. <http://www.ngfn.de/>. Zugriff am 20.12.2008.

196. <http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/723.php>. Zugriff am 01.03.2009.
197. http://www.bmbf.de/foerderungen/677_1201.php. Zugriff am 01.02.2009.
198. <http://www.hiww.org/us.html>. Zugriff am 17.10.2008.
199. http://www.imi.med.uni-erlangen.de/lehre/ausbildung_medinf.htm. Zugriff am 01.06.2009.
200. Trampisch HJ. Praxis-, Studien- und Forschungsführer Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie. 2. Auflage ed. Stuttgart: Gustav Fischer Verlag; 1995.
201. Institut für Informationstechnologien im Gesundheitswesen. <http://www.johnerinstitut.de/>. Zugriff am 01.06.2009.
202. Douglas JV, Hovenga EJ. Health and medical informatics competencies: call to participate in updating the IMIA recommendations. *Methods Inf Med.* 2002;41(2):86-88.
203. <http://imiawged.pbwiki.com/HarmonizingCompetencies>. Zugriff am 20.12.2008.
204. <http://www.bmbf.de/de/3336.php>. Zugriff am 14.11.2008.
205. <https://www.countway.harvard.edu>. Zugriff am 17.10.2008.
206. <http://lhncbc.nlm.nih.gov/>. Zugriff am 24.10.2008.
207. <http://www.clinicaltrials.gov>. Zugriff am 17.10.2008.
208. <http://www.ncbcs.org/>. Zugriff am 22.5.2009.
209. <http://www.tmf-ev.de>. Zugriff am 15.01.2008.
210. Ghadimi BM, Grade M, Difilippantonio MJ, et al. Effectiveness of gene expression profiling for response prediction of rectal adenocarcinomas to preoperative chemoradiotherapy. *J Clin Oncol.* Mar 20 2005;23(9):1826-1838.
211. Rienhoff O, Sehrt D, Hamer B. Grids, Kompetenznetze, Gesundheitstelematik - Chancen für eine integrierte Infrastruktur. *Dtsch Arztebl* 2004;101(25):A 1791-1797.
212. Rienhoff O, Hamer B. eScience, D-Grid, Lösungsarchitektur - Auswirkungen der aktuellen Initiativen auf die Medizinische Informatik. *mdi.* 2004;6(2):69-71.
213. Rienhoff O, Hamer B. Vernetzung in den Gesundheitswissenschaften. *wissenschaftsmanagement special.* 2004;1:16-17.
214. <http://services.medigrid.de/>. Zugriff am 24.03.2009.
215. <http://www.mi.med.uni-goettingen.de/forschung.htm>. Zugriff am 21.05.2009.
216. Schwardmann U. Grid-Technologie in Göttingen - Beiträge zum Grid-Ressourcen-Zentrum GoeGrid. *GWGD-Bericht Nr. 74;* 2009:1-95.
217. Wu JH, Chen YC, Greenes RA. Healthcare technology management competency and its impacts on IT-healthcare partnerships development. *Int J Med Inform.* Feb 2009;78(2):71-82.
218. Wiemer J, Schubert F, Granzow M, et al. Informatics united: exemplary studies combining medical informatics, neuroinformatics and bioinformatics. *Methods Inf Med.* 2003;42(2):126-133.

219. <http://www.genepi.med.uni-goettingen.de/>. Zugriff am 03.05.2009.
220. <http://regulus.pharbp.med.uni-goettingen.de/klinpharm/klinpharm.htm>. Zugriff am 03.05.2009.
221. <http://www.herzzentrum-goettingen.de/>. Zugriff am 03.05.2009.
222. <http://www.ifs-goettingen.de/>. Zugriff am 03.05.2009.
223. http://www.dfg.de/forschungsfoerderung/koordinierte_programme/graduiertenkollegs/index.html. Zugriff am 13.04.2009.
224. <http://www.mayoclinic.org/>. Zugriff am 03.04.2009.
225. Engelbrecht R, Ingenerf J, Reiner J. Educational standards -- terminologies used. *Stud Health Technol Inform*. 2004;109:95-113.
226. Prokosch HU, Ganslandt T. Perspectives for medical informatics. Reusing the electronic medical record for clinical research. *Methods Inf Med*. 2009;48(1):38-44.
227. van Bommel JH. Medical informatics is interdisciplinary avant la lettre. *Methods Inf Med*. 2008;47(4):318-321.
228. Covvey HD, Kushniruk A, Fenton S. The State of Health Informatics Education in Canada. *Healthcare Information Management & Communications Canada*. 2006;20(2):44-47.
229. Kane MD, Brewer JL. An information technology emphasis in biomedical informatics education. *J Biomed Inform*. Feb 2007;40(1):67-72.
230. Patel VL, Yoskowitz NA, Arocha JF, Shortliffe EH. Cognitive and learning sciences in biomedical and health instructional design: A review with lessons for biomedical informatics education. *J Biomed Inform*. Feb 2009;42(1):176-197.
231. Demiris G. Interdisciplinary innovations in biomedical and health informatics graduate education. *Methods Inf Med*. 2007;46(1):63-66.
232. van Mulligen EM, Cases M, Hettne K, et al. Training multidisciplinary biomedical informatics students: three years of experience. *J Am Med Inform Assoc*. Mar-Apr 2008;15(2):246-254.
233. Altman RB, Balling R, Brinkley JF, et al. Commentaries on "Informatics and medicine: from molecules to populations". *Methods Inf Med*. 2008;47(4):296-317.
234. Knaup P, Haag M, Leven FJ, Dickhaus H. Challenges in the evolution of the medical informatics program at heidelberg/heilbronn (Germany). *Methods Inf Med*. 2009;48(1):66-75.
235. Hersh W. Who are the informaticians? What we know and should know. *J Am Med Inform Assoc*. Mar-Apr 2006;13(2):166-170.
236. Covvey HD, Zitner D, Bernstein R, MacNeill JE. The development of model curricula for Health Informatics. *Medinfo*. 2001;10(Pt 2):1009-1013.

237. Johnson SB. A framework for the biomedical informatics curriculum. AMIA Annu Symp Proc. 2003:331-335.

Anhang

Abkürzungsverzeichnis

ACGT	Basen Adenin, Cytosin, Guanin und Thymin
ACMI	American College of Medical Informatics
AG ITQM	Arbeitsgruppen der TMF für IT-Infrastruktur und Qualitätsmanagement
AHIC.....	American Health Information Community
AMIA.....	American Medical Informatics Association
CGH	Comparative Genomische Hybridisierung
B. Sc.....	Bachelor of Science
BI	Bioinformatik
BIG	Bioinformatics and Integrative Genomics
Biomarker	Biologische Marker
BISTI	Biomedical Information and Technology Initiative
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMI	Biomedizinische Informatik, Biomedical Informatics
BSML.....	Bioinformatic Sequence Markup Language
C ₂ B ²	Center for Computational Biology and Bioinformatics
CAD.....	Computer Aided Design
CBMI	Center for Biomedical Informatics
CDISC	Clinical Data Interchange Standards Consortium
CG	Clinical Genomics
CIM.....	Computer Integrated Manufacturing
CIO	Chief Information Officer
CIO-Health	Chief Information Officer im Gesundheitswesen
CP	Credit Points
CPOE	Computerized provider-order-entry systems
CTSA.....	Clinical and Translational Science Awards
DBMI	Department of Biomedical Informatics
DDBJ.....	DNA Data Bank of Japan
DFG.....	Deutsche Forschungsgemeinschaft
DLR	Deutsche Luft- und Raumfahrtgesellschaft
DNS.....	Desoxyribonukleinsäure
DNA.....	Deoxyribonucleic acid
EBI.....	European Bioinformatics Institute
EC	Europäische Kommission
EFMI.....	European Federation for Medical Informatics

EMBL..... European Molecular Biology Laboratory
 ESFRI..... European Strategy Forum for Research Infrastructure
 EuroMISE Centre ... European Centre of Medical Informatics, Statistics and Epidemiology
 Evasys..... Education Survey Automation Suite
 FLI Friedrich-Löffler-Institut
 GAUSS..... Georg-August University School of Science
 GCP Good Clinical Practice
 GEM Genetisch epidemiologisches Methodenzentrum
 Gematik..... Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH
 GEO Gene Expression Omnibus
 GI..... Gesellschaft für Informatik e.V.
 GIS Geographische Informationssysteme
 GMDS..... Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V.
 GO..... Gene Ontology
 GPS..... General Proteomics Standards
 GWDG..... Gesellschaft für wissenschaftliche Datenverarbeitung
 HGP..... Humanes Genomprojekt
 HIO Health Information Officer
 HL7 Health Level 7
 HMI..... Health and Medical Informatics
 HMS Harvard Medical School
 HST Harvard-MIT Division of Health Sciences and Technology
 i2b2..... Informatics for Integrating Biology & the Bedside
 IAIMS..... Integrated Advanced Information Management Systems
 ICT..... Information and Communication Technologies
 IMIA International Medical Informatics Association
 k.A. keine Angabe
 KFR Kommission für Rechenanlagen
 KI Künstliche Intelligenz
 M. Sc. Master of Science
 M.D..... Medical Doctor
 MAGE..... MicroArray and Gene Expression
 MAGE-ML..... MAGE-Mark-up Language
 MAGE-OM..... MAGE-Object Model
 MEMP..... Medical Engineering and Medical Physics
 MGED..... Microarray and Gene Expression Society

MI Medizinische Informatik
 MIAME..... Minimum Information About a Microarray-Experiment
 MIAPE Minimum Information About a Proteomics Experiment
 MIE Medical Informatics Europe
 mRNA..... messenger RNA
 miRNA MicroRNA
 MIT Massachusetts Institute of Technology
 Molmed..... Molekulare Medizin
 mRNA..... Messenger-RNA
 NCBC National Center for Biomedical Computing
 NCBO National Center for Biomedical Ontology
 NCBI..... National Center for Biotechnology Information
 NCRR National Center for Research Resources
 NGFN Nationales Genomforschungsnetz
 NIDCD National Institute on Deafness and Other Communication Disorders
 NIG National Institute of Genetics
 NIH National Institutes of Health
 NML..... National Library of Medicine
 NoE Network of Excellence
 OMIM..... Online-Mendelian Inheritance in Man
 P3G Public Population Project
 PACS..... Picture Archiving and Communication System
 PCR..... Polymerase Chain Reaction
 PCS Programme for Computer Science
 PDMS Peer data management systems
 PEI..... Programme for Environmental Informatics
 PharmGKB Pharmacogenomics and Pharmacogenetics Knowledge Base
 PHC..... Personalized Health Care Workgroup
 PhD Doctor of Philosophy
 PSI-MI Proteomics Initiative-Molecular Interactions
 PSI-MS Proteomics Initiative-Mass Spectrometry
 Q1..... Querschnittsbereich 1
 rer. nat. rerum naturalium
 RSNA Radiology Society of North America
 S.M. Master of Science Abschluss des MIT
 SAB Scientific Advisory Board
 SIG Special Interest Group

SLC Short Lived Credentials
SNOMED..... Systemized Nomenclature of Medicine
SNP Single Nucleotide Polymorphism
SSA Specific Support Action
SUB Staats- und Universitätsbibliothek
TMF e.V..... Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze
VBIO..... Verband Biologie, Biowissenschaften & Biomedizin
VHitG Verband der Hersteller von IT-Lösungen für das Gesundheitswesen e.V.
WG Workgroup
WP..... Workpackage
Zfl Zentrum für Informatik

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die Konvergenz von Medizinischer Informatik und Bioinformatik und ihr Einfluss auf das klinische Datenmanagement auf dem Weg zur Personalisierten Medizin.	10
Abbildung 2: Anzahl der in PubMed gelisteten Publikationen, die die Termini <i>molecular medicine</i> , <i>genomic medicine</i> , <i>personalized medicine</i> oder <i>individualized medicine</i> im jeweiligen Veröffentlichungsjahr im Titel nennen.	14
Abbildung 3: Vereinfachtes Schema des Prozesses vom Genotyp zum Phänotyp. Umweltfaktoren können den Prozess von der DNA zur klinischen Ausprägung an jeder Stelle verstärken oder abschwächen.	34
Abbildung 4: Anzahl der EMBL Einträge (Stand 1. März 2009)	42
Abbildung 5: Überwiegende Beschäftigung der Teilnehmer in Runde 2.	73
Abbildung 6: Zeitraum, ab dem die jeweiligen Thesen für realistisch gehalten werden.	75
Abbildung 7: Auswirkungen auf die ärztliche Versorgung und Hemmnisse, die die Entwicklung verzögern oder verhindern in Thesengruppe 1	77
Abbildung 8: Auswirkungen auf die ärztliche Versorgung und Hemmnisse, die die Entwicklung verzögern oder verhindern in Thesengruppe 2.	80
Abbildung 9: Auswirkungen auf die ärztliche Versorgung und Hemmnisse, die die Entwicklung verzögern oder verhindern in Thesengruppe 3.	84
Abbildung 10: Auswirkungen auf die ärztliche Versorgung und Hemmnisse, die die Entwicklung verzögern oder verhindern in Thesengruppe 4.	87
Abbildung 11: Mittlere Einschätzung des Zeitraums, ab der die Thesen für realistisch gehalten werden, anhand des Medians	90
Abbildung 12: Einigkeit der Experten zum Zeitraum der Realisierung der Thesen.	91
Abbildung 13: Hemmnisse nach Anteil der Nennung bezogen auf die Gesamtanzahl der Antworten.	92
Abbildung 14: Studienrichtungen der Angewandten Informatik	93
Abbildung 15: Empfohlener Aufbau des Bachelor-Studiums im Studiengang Angewandte Informatik der Universität Göttingen.	95
Abbildung 16: Empfohlener Aufbau des Master-Studiums im Studiengang Angewandte Informatik der Universität Göttingen.	96

Abbildung 17: Schichtenmodell für die aufeinander aufbauenden Kompetenzbereiche
von HIOs 102

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Häufige multifaktoriell bedingte Störungen	40
Tabelle 2:	NLM geförderte Ausbildungsprogramme für Biomedizinische Informatik in 2008	55
Tabelle 3:	Ausbildung in Medizinischer Informatik an Universitäten in Deutschland und Österreich.....	62
Tabelle 4:	Ausbildung in Bioinformatik an Universitäten in Deutschland.....	63
Tabelle 5:	Besuchte Programme und Einrichtungen in den USA	68
Tabelle 6:	Inhalte der praktischen, theoretischen und technischen Informatik im Göttinger Studiengang Informatik	94
Tabelle 7:	Module und Veranstaltungen des Curriculums Medizinische Informatik im Bachelor-Studium.....	97
Tabelle 8:	Module und Veranstaltungen des Curriculums Medizinische Informatik im Master-Studium	98
Tabelle 9:	Empfehlungen für Änderungen des Curriculums für Medizinische Informatik im Bachelor-Studium	108
Tabelle 10:	Empfehlungen für Änderungen des Curriculums für Medizinische Informatik im Master-Studium	110
Tabelle 11:	Übersicht der Hauptergebnisse der vorliegenden Studie.....	117

Glossar

Das folgende Glossar wurde bewusst auf Verständlichkeit in einem multidisziplinären Umfeld in der Biomedizinischen Informatik ausgelegt. Für wissenschaftlich korrekte Definitionen der Begriffe wird auf die einschlägige Fachliteratur verwiesen.

Annotation	Computergestützte Vorhersage von Gen- oder Proteinsequenzen
DNA.....	Träger der Erbinformation bei allen Lebewesen und DNA-Viren
DNA-Sequenzierung	Verfahren, um Art und Reihenfolge der Nukleotidbasen auf der DNA nachzuvollziehen
Biobanken	Stoffliche Sammlung an biologischem Material wie DNA-, Blut- oder Gewebeproben zusammen mit Hintergrundinformationen
<i>bioimaging informatics</i>	Anwendungsfeld der Biomedizinischen Informatik, welches bildgebende Verfahren einsetzt (auf der Ebene von Geweben und Organen)
Bioinformatik, <i>bioinformatics</i>	Interdisziplinäre Wissenschaft, die Probleme aus den Lebenswissenschaften mit theoretischen computergestützten Methoden löst
Biomarker	Objektiv messbare Indikatoren für biologische oder pathobiologische Prozesse oder Reaktionen auf pharmakologische Behandlungen
Biomedizin.....	Forschung und Anwendung an der Schnittstelle von Humanmedizin und Biologie
Biomedizinische Informatik.....	Forschung und Anwendung von Methoden der Informationswissenschaften und Informatik in Anwendungsbereichen der Biomedizin
Chromosom.....	Struktur im Zellkern, die aus DNA und Proteinen besteht und damit die Erbinformation enthält
<i>clinical informatics</i>	Anwendungsfeld der Biomedizinischen Informatik in der Patientenversorgung und medizi-

nischen Forschung (auf der Ebene von Individuen und Organismen)

Comparative Genomische Hybridisierung	Zytogenetische Methode aus einer Kombination von Fluoreszenzmikroskopie und digitaler Bildanalyse, die zur vergleichenden Analyse von unbalancierten Chromosomenveränderungen genutzt wird
<i>computational Biology</i>	Die Entwicklung und Anwendung von datenanalytischen Methoden, mathematischen Modellen und Simulationstechniken zur Erforschung von biologischen, Verhaltens- und sozialen Systemen.
<i>computational Medicine</i>	Die Entwicklung und Anwendung von datenanalytischen Methoden, mathematischen Modellen und Simulationstechniken in der Biomedizin
Epigenomik, <i>epigenomics</i>	Bereich der Bioinformatik, der erforscht, wie sich das Genom, die Genfunktion und die Genregulation durch äußere Umwelteinflüsse verändern
Epidemiologie.....	Wissenschaft zur Untersuchung der Ursachen und Folgen von gesundheitsbezogenen Variablen in menschlichen Bevölkerungsgruppen sowie der Faktoren, die diese Verteilung beeinflussen
Exons	Funktionale Abschnitte auf der mRNA, die beim Spleißen erhalten bleiben und in eine Aminosäuresequenz übersetzt werden
Gene	Abschnitte auf der DNA die die Baupläne für Proteine und andere Bausteine kodieren
Genetischer Code	Regel, nach der die Nukleotidbasen der DNA bei der Proteinbiosynthese in Aminosäuren übersetzt werden
Genetischer Exzeptionalismus	Herausragende rechtliche und ethische Stellung der genetischen Informationen

Genexpression	Biosynthese von RNA und Proteinen auf Basis der genetischen Information
Genomik, genomics.....	Bereich der Bioinformatik, der die Gesamtheit der Gene untersucht
Genotypisierung	Bestimmung der individuellen Merkmale einer Person auf DNA-Ebene (genetischer Fingerabdruck)
Forensik.....	Schnittstelle zwischen Kriminalistik, Rechtsmedizin und Naturwissenschaften
Genomische Medizin.....	Bereich der medizinischen Forschung und Anwendung, der genetische Informationen als Basis für Diagnostik und Therapie nutzt
genomweiten Assoziationsstudien	Studien, die für eine Reihe über das ganze Genom verteilter SNPs eine krankheitsspezifische Korrelation ermitteln
Kandidaten-Gene	Gene, von denen man annimmt, dass sie mit einer Krankheit in Verbindung stehen
Genotyp.....	Genetische Ausstattung eines Organismus
Gentranskripte.....	Primärabschriften (mRNAs) von Genen
<i>health informatics</i>	Forschung und Anwendung von Methoden der Informationswissenschaften und Informatik in Anwendungsbereichen der Biomedizin und im Gesundheitswesen, häufig synonym mit <i>biomedical informatics</i> verwendet
Hochdurchsatz-Technologien.....	Automatisierte Verfahren in der molekularen Diagnostik
Humanes Genomprojekt	Internationales Projekt zur Entschlüsselung der Basenabfolge der menschlichen DNA
Individualisierte Medizin	Eine im weiteren Sinne individuumzentrierte Gesundheitsforschung und –versorgung, häufig auch im Kontext „Individualisierter Therapie“ oder „Individualisierter Versorgung“ verwendet

Introns	Nicht-funktionale Abschnitte auf der mRNA, die beim Spleißen entfernt werden
Junk-DNA	Repetitive DNA-Sequenzen im menschlichen Genom
Nukleotid	DNA oder RNA-Baustein bestehend aus einem Zucker, einem Phosphat und einer Base
Massenspektrometrie	Verfahren zum Messen des Masse-zu-Ladung-Verhältnisses, in der Biologie vor allem in der Proteomik und Metabolomik zur Feststellung der Identität und chemischen Zusammensetzung der Moleküle verwendet.
Medizinische Informatik.....	siehe <i>medical informatics</i>
<i>medical informatics</i>	„the scientific field that deals with biomedical information, data and knowledge – their storage, retrieval, and optimal use for problem-solving and decision-making“ ⁴⁶ , häufig synonym mit <i>biomedical informatics</i> oder <i>health informatics</i> verwendet.
Metabolomik, <i>metabolomics</i>	Bereich der Bioinformatik, der die Stoffwechselprodukte von Organismen erforscht
Microarrays.....	Molekulardiagnostisches System, das mehrere gleichartige biologische Proben (z.B. DNA, mRNA oder Proteine) auf einem Trägermaterial bindet
MicroRNAs	Kurze nicht-kodierende RNA-Moleküle, die bei der Genregulation eine Rolle spielen
Molekulare Bildgebung.....	Signalgebendes Verfahren, das die Abbildung von Strukturen auf molekularer Ebene ermöglicht
Molekulare Medizin	Verbindet die Inhalte und Fragestellungen der Experimentellen Medizin mit den Methoden der Molekular- und Zellbiologie sowie der Genomik

mRNA.....	Primärabschrift der DNA, die in Polypeptide oder andere Bausteine übersetzt wird
Mutation.....	Genvariation, die mit einer Häufigkeit unter 1% in der Bevölkerung auftritt
Ontologie.....	Explizite Beschreibung einer Wissensdomäne, die ein allgemeines Vokabular und ein gemeinsames Verständnis definiert sowie die Beziehungen der Einheiten untereinander beschreibt
Personalisierte Medizin	Die Einbeziehung individueller genetischer Merkmale in Diagnose und Therapie mit dem Ziel, die Krankheitsentstehung zu verhindern oder verzögern sowie Krankheiten früh zu erkennen und gezielter behandeln zu können
Personalistische Medizin.....	Von Ludolf Krehl Anfang des 20. Jahrhunderts geprägter medizinischer Ansatz, der neben den medizinisch naturwissenschaftlichen Grundlagen zur Krankheitsentstehung und –verlauf wieder stärker die Persönlichkeit des Menschen in den Vordergrund stellt
Phänotyp	Äußeres Erscheinungsbild, d.h. morphologische, physiologische und psychologische Merkmale und Eigenschaften.
Pharmakogenetik	Untersucht die Beziehung zwischen interindividuellen Variationen in der DNA-Sequenz und der Medikamentenwirkung
Pharmakogenetische Tests.....	Klinischer Test, der individuelle genetische Unterschiede im Stoffwechsel und in der Reaktion auf Arzneimittel aufdeckt
Pharmakogenomik	Anwendung genomischer Forschungsansätze in der Arzneimittel-Entwicklung, häufig synonym mit Pharmakogenetik verwendet
Polymerase Chain Reaction.....	Biotechnologisches Verfahren zur Vervielfältigung von Nukleotidsequenzen

Polymorphismus.....	Genvariation, die häufiger als 1% in einer Population auftritt
Polypeptid.....	„Kleines Protein“, bis etwa 100 Aminosäuren
post-genomische Ära	Zeit nach Entschlüsselung des menschlichen Genoms im Rahmen des Humanen Genomprojektes
Populationsgenetik.....	Erforschung die Verteilung von Genfrequenzen in Populationen unter dem Einfluss von Evolutionsfaktoren
Präimplantationsdiagnostik	Diagnostik bei künstlicher Befruchtung an den Zellen in den ersten Tagen nach der Befruchtung
Pränataldiagnostik.....	Vorgeburtliche Diagnostik zur Früherkennung von Krankheiten und Fehlentwicklungen des Fetus
Präventive (<i>preventive</i>) Medizin	Alle medizinischen Maßnahmen, die den Ausbruch einer Krankheit verhindern oder verzögern
Prädiktive (<i>predictive</i>) Medizin	Statistische Verfahren oder Biomarker, nach denen Wahrscheinlichkeitsaussagen über Krankheitsverläufe getroffen werden können
<i>public health informatics</i>	Anwendungsfeld der Biomedizinischen Informatik in der Öffentlichen Gesundheitspflege (auf der Ebene von Populationen und Arten)
Protein.....	Aus Aminosäuren aufgebaute Makromoleküle
Proteomik, proteomics.....	Erforscht die Proteine eines Organismus, z.B. wann welche Proteine wo im Organismus produziert werden, deren räumliche Struktur, Interaktionen sowie die Rolle in zellulären Stoffwechselwegen
Strukturelle und funktionale Genomik	Erforschung von Struktur und Funktion der Gene
Single Nucleotide Polymorphism (SNP).....	Häufigste Form von Polymorphismus, bei dem nur ein einziges Basenpaar variiert

Systembiologie.....	Fachbereich, der versucht die komplexen Interaktionen einzelner Faktoren zu erfassen, um biologische Systeme in ihrer Gesamtheit zu verstehen
Transkription.....	Vorgang bei der Proteinbiosynthese, bei der die Basensequenz der DNA komplementär als RNA abgeschrieben wird
Transkriptomik, <i>transcriptomics</i>	Analysiert die mRNA in der Zelle
Translation.....	Vorgang bei der Proteinbiosynthese, bei der die Basen der mRNA in eine Aminosäuresequenz übersetzt werden
Translationale Forschung.....	Forschung, die auf die klinische Anwendung von Wissen aus der Bioinformatik abzielt

Teilnehmerliste der Experteninterviews in den USA

- Martha Gray, Ph.D., *Professor of Medical and Electrical Engineering sowie Electrical Engineering and Computer Sciences, Director Harvard-MIT Division of Health Sciences and Technology (HST)*
- Julie Greenberg, Ph.D., *Director of Education and Academic Affairs, HST Division*
- Robert Greenes, M.D., Ph.D., *Professor of Health Sciences and Technology, Director Research Training Program in Biomedical Informatics, HST*
- Issac Kohane, M.D., Ph.D., *Lawrence J. Henderson Associate Professor of Health Science and Technology, Director Bioinformatics and Integrative Genomics Training Program, HST, Director of Countway Library*
- Pete Szolovits, Ph.D., *Professor of Health Sciences and Technology, MIT Site Director, Biomedical Informatics Training Program, HST*
- Susan Churchill, Ph.D., *Executive Director, i2b2 NCBC*
- Alexa McCray, *Deputy Director of Countway Library*
- Ted Shortliffe, *Rolf H. Scholdager Professor and Chair Department of Biomedical Informatics (DBMI,) Professor Department of Medicine, Professor Department of Computer Science Columbia University, Deputy Vice President for Strategic Information Resources, Columbia University Biomedical and Health Information Services (CUBhis), seit 2007 Dekan des University of Arizona College of Medicine - Phoenix*
- Stephen Bennett Johnson, Ph.D., *Associate Professor Departement for Biomedical Informatics, Director of the graduate degree program in Biomedical Informatics, Columbia University, Director of Informatics for the Cancer Center at the Columbia-Presbyterian Medical Center*

Interviewleitfaden für die Experteninterviews in den USA

1. When has the program been founded or how has it been developed?
2. How is it funded (institution, amount)?
3. How much does it cost for the students?
4. For which kind of degree is the program shaped? (Bachelor/Master/PhD)
5. Which job positions should the graduates achieve?
6. Are students with bachelor degrees in other programs permitted to join the master courses?
7. How long takes the study program?
8. How many faculties are involved? Which?
9. Do you think that the different stakeholders recognized the need of collaboration in order to address certain research topics or did they rather act due to funding requirements?
10. What experiences have you made with involving different disciplines in the program?
11. Which kind of backgrounds do the students have?
12. How do you manage potential overlap in the courses, because of the different backgrounds?
13. Is there an exchange/collaboration with other Programs? If yes, which, how and why?
14. If no, is it intended or would you consider it as a useful option? If no, why not?
15. If yes, in which range would you consider an exchange for useful? (local, national, international)
16. Would you consider that students of all application domains/disciplines in biomedical informatics should share a common set of core skills?
17. If no, why? If yes, which? (methodological/theoretical, computational/biosciences)
18. Do you consider educational guidelines in general for useful?
19. Do you think that your research area is sufficiently represented in biomedical education? If not, what is lacking?

20. Which biomedical informatics applications will affect clinical practice most and how?

a) In general

- within the next 10 years
- within the next 20 years?
- long-term (over 20 years)?

b) In your research area

- within the next 10 years
- within the next 20 years?
- long-term (over 20 years)?

21. When do you suggest will these applications become standard in clinical practice from your point of view?

a) In general

- within the next 10 years
- within the next 20 years?
- long-term (over 20 years)?

b) In your research area

- within the next 10 years
- within the next 20 years?
- long-term (over 20 years)?

22. In which clinical areas will they mainly be applied?

Teilnehmerliste der Expertenworkshops der Delphi-Studie

- PD. Dr. Günter Bergmann, Vorstand Krankenversorgung, Universitätsmedizin Göttingen
- Dr. Werner Bröcker, Programmdirektor DFG, Leiter der Gruppe Wissenschaftliche Geräte und Informationstechnik
- Dr. med. Dorothee Dengler, Fachärztin für Allgemeinmedizin
- Prof. Dr. med. Heyo Eckel, von 1990 bis 2006 Präsident der Ärztekammer Niedersachsen, seit 2006 Ehrenpräsident der Ärztekammer
- Prof. Dr. Cornelius Frömmel, Vorstand Forschung und Lehre, Universitätsmedizin Göttingen
- Dr. Jürgen Garschke, Leiter Klinisches Rechenzentrum Universitätsklinikum Jena
- Dr. Peter Gocke, Geschäftsbereichsleiter Informationstechnologie, Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
- Prof. Dr. med. Gerd Hasenfuß, Direktor Abteilung Kardiologie und Pneumologie, Universitätsmedizin Göttingen
- Prof. Dr. Gerhard Hellige, Studiendekan der Universitätsmedizin Göttingen (bis Ende 2008)
- Dr. Johannes Janssen, Programmdirektor DFG, Gruppe Wissenschaftliche Geräte und Informationstechnik, Gruppe Chemie und Verfahrenstechnik
- Prof. Dr. Dr. phil. Uwe Koch-Gromus, Dekan der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg und Vorstandsmitglied des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
- Prof. Dr. med. Peter Mildenerger, Klinik und Poliklinik für Radiologie, Universitätsklinikum Mainz, AG Informationstechnologie der Deutschen Röntgengesellschaft e.V. (DRG)
- Prof. Dr. Ulrich Sax, Leiter des CIOffice Medizinische Forschungsnetze der Abteilung Medizinische Informatik, Universitätsmedizin Göttingen, seit 2009 Geschäftsbereichsleiter Informationstechnologie, Universitätsmedizin Göttingen
- Dr. Silke Schmidt, Leiterin AG Telemedizin/Versorgungsforschung, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Prof. Dr. Thomas Tolxdorff, Direktor Institut für Medizinische Informatik, Universitätsmedizin Berlin
- Udo Timmermann, Leiter Klinikrechenzentrum Universitätsklinikum Freiburg

- Dr. Bernhard Rassmann, Geschäftsbereichsleiter Informationstechnologie, Universitätsmedizin Göttingen (bis Ende 2008)
- Prof. Dr. Dr. Herbert Witte, Direktor Institut für Medizinische Statistik, Informatik und Dokumentation, Universität Jena
- Prof. Dr. Edgar Wingender, Direktor Abteilung Bioinformatik, UMG, Geschäftsführer Biobase

Leitfragen für die moderierten Expertenworkshops zur Delphi-Studie

Einfluss der „Personalisierten Medizin“ auf IT-Infrastrukturen und deren Management im deutschen Gesundheitswesen

Schlüsselfrage:

- Welche Auswirkungen hat die personalisierte Medizin auf die IT-Infrastrukturen und deren Management im Gesundheitswesen?

Definition „Personalisierte Medizin“:

- Personalisierte Medizin beschreibt die Einbeziehung individueller genetischer Eigenschaften in Diagnose und Therapie mit dem Ziel, die Krankheitsentstehung zu verhindern oder verzögern sowie Krankheiten früh zu erkennen und gezielter behandeln zu können.

Leitfragen:

- Welche Verfahren der personalisierten Medizin kommen in den nächsten 15 in der deutschen Gesundheitsversorgung zum Einsatz?
- Wie wirkt sich ihr Einsatz auf die Gesundheitsversorgung aus? Sind die Auswirkungen in den Bereichen allgemeinärztlicher, fachärztlicher Versorgung sowie Universitätsmedizin unterschiedlich?
- Wie ändert sich die IT-Infrastruktur für die folgenden Bereiche?
 - a) Individuelles/Krankheitsmanagement
 - b) Institutionelles Management
 - c) Public Health Management
- Wie wird biomedizinisches Wissen für Gesundheitsversorgungseinrichtungen verfügbar gemacht?
- Unterscheiden sich die drei Versorgungssektoren hinsichtlich Zugang und Verfügbarkeit biomedizinischen Wissens?
- Welche Aspekte des IT-Managements ändern dadurch ihre Bedeutung?
- Welche Konsequenzen ergeben sich daraus für die Ausbildung zukünftiger IT-Manager?

Fragebogen der Delphi-Studie^{vi}

EvaSys	Delphi-Studie	
Georg-August-Universität Göttingen Abteilung Medizinische Informatik	Robert-Koch-Str. 40 37099 Göttingen	

Markieren Sie so: Bitte verwenden Sie einen Kugelschreiber oder nicht zu starken Filzstift. Dieser Fragebogen wird maschinell erfasst.
Korrektur: Bitte beachten Sie im Interesse einer optimalen Datenerfassung die links gegebenen Hinweise beim Ausfüllen.

Delphi-Umfrage zum Einfluss der personalisierten Medizin auf das IT-Management im deutschen Gesundheitswesen

Wir freuen uns, dass Sie an unserer Delphi-Umfrage zum Einfluss der personalisierten Medizin auf das IT-Management im Gesundheitswesen teilnehmen.

Die aus vier Expertenworkshops abgeleiteten Thesen sind in vier Themenfelder unterteilt: Diagnostik und Therapie, Medizinische Dokumentation, Klinische Entscheidungsunterstützung sowie öffentliche Gesundheitspflege (consumer health, public health). Jedes Feld enthält vier Thesen. Zu jeder These sollen Zeitraum der Realisation, Auswirkungen auf die Bereiche der Gesundheitsversorgung sowie hemmende Faktoren beurteilt werden. Zusätzlich bitten wir Sie, zu jeder Aussage ihre eigene Fachkenntnis einzuschätzen: ja heißt, Sie arbeiten auf dem betreffenden Gebiet oder haben darauf gearbeitet und lesen Primärliteratur zum Thema, nein meint, Sie kennen das Thema aus Gesprächen mit Fachleuten, haben sich aber selbst nicht vertiefend damit auseinander gesetzt. Jedes Themenfeld nimmt eine Seite in Anspruch. Im Freitextfeld können Sie zu jeder These Ihre Antworten ergänzen oder kommentieren.

Zu statistischen Zwecken erheben wir zunächst einige soziometrische Daten. Ihre Aussagen bleiben aufgrund des TAN-Verfahrens anonym und können Ihnen nicht persönlich zugeordnet werden.

Geschlecht
Alter (in Jahren)

männlich
 < 50
 weiblich
 50-60
 > 60

Überwiegende Beschäftigung (in Industrie, Hochschule oder öffentlichem Dienst)

Forschung
 Medizinische Dienstleistung (z.B. Pathologie)
 Unmittelbare Krankenversorgung
 Öffentliches Gesundheitswesen, Management
 Sonstiges

F602U0P1PL0V0 2008-03-09, Seite 1/10

MUSTER

^{vi} Bei dem abgebildeten Fragebogen handelt es sich um die vom System Evasys automatisch generierte PDF-Version. Der verschickte online-Fragebogen war inhaltlich identisch, hatte aber ein anderes Layout.

Diagnostik und Therapie**These 1:****Mindestens 10% der Bürger nutzen in ihrem Leben mindestens einmal nicht-ärztliche Gentest-Angebote.**Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja neinAb welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

These 2:**Gendiagnostische Verfahren wie Chip-Arrays, PCR und Sequenzierung zählen für onkologische, kardiovaskuläre und neurologische Erkrankungen sowie Infektionskrankheiten zur Routineanalytik.**Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja neinAb welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

These 3:**Zur Therapieentscheidung werden Systeme eingesetzt, die auf Basis genetischer, proteomischer und weiterer molekularer Daten die systemischen Auswirkungen von Therapien vorhersagen können.**Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Diagnostik und Therapie [Fortsetzung]

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für 2008-2013 2014-2019 nach 2019
realistisch? nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus?
(Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

These 4:

Molekulare bildgebende Systeme werden bei schwerwiegenden Erkrankungen wie Krebs, Herz-Kreislauf- und neurologischen Erkrankungen (z.B. Alzheimer, Epilepsie) standardmäßig zur Therapieüberwachung eingesetzt.

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser ja nein
These?

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für 2008-2013 2014-2019 nach 2019
realistisch? nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus?
(Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

Medizinische Dokumentation**These 5:**

Ein Viertel aller Versorgungsinstitutionen verwenden elektronische Patientenakten, die die Dokumentation genetischer Daten ermöglichen.

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

These 6:

Fünzig Prozent aller klinischen Patientenstudien untersuchen als eine Hauptzielgröße auch genetische oder genomische Daten.

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

These 7:

Genetische und genomische Daten werden rechtskonform mit dem deutschen Datenschutz zwischen verschiedenen Forschungs- und Versorgungsinstitutionen ausgetauscht.

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Medizinische Dokumentation [Fortsetzung]

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für 2008-2013 2014-2019 nach 2019
realistisch? nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus?
(Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

**These 8:
Populationsbezogene Biobankregister ermöglichen umfassende genetisch-epidemiologische Studien zur Korrelation genotypischer und phänotypischer Daten.**

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser ja nein
These?

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für 2008-2013 2014-2019 nach 2019
realistisch? nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus?
(Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

Klinische Entscheidungsunterstützung

These 9:

Auskunftsdienste sind weit verbreitet in klinische Entscheidungssysteme eingebunden, die unter Berücksichtigung genetischer Faktoren des Patienten Arzneimittelinteraktionen überprüfen und individuelle Vorschläge zur Arzneimitteltherapie machen.

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

These 10:

Die zunehmende Einbeziehung genetischer Informationen in Diagnose und Therapie führt zur Entstehung genetischer Expertenzentren.

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

These 11:

Expertensysteme werden routinemäßig angewendet, die genetische und klinische Daten integrieren und durch Abgleich mit Wissensdatenbanken am point of care Entscheidungsunterstützung bei Diagnose und Therapie bieten.

Klinische Entscheidungsunterstützung [Fortsetzung]

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch	<input type="checkbox"/> fachärztlich	<input type="checkbox"/> Universitätsmedizin
---	---------------------------------------	--

Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="checkbox"/> Technische	<input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche	<input type="checkbox"/> Standards und Normen
<input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung	<input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung	<input type="checkbox"/> Verbandsinteressen
<input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen	<input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten	<input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung
<input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung	<input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze	<input type="checkbox"/> Sonstiges

Ergänzungen oder Kommentare:

**These 12:
Expertensysteme werden routinemäßig eingesetzt, die genetische, proteomische und metabolische Patientendaten sowie individuelle Umweltfaktoren und Lebensumstände in diagnostische Fragestellungen einbeziehen und die Ergebnisse visualisiert darstellen.**

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch	<input type="checkbox"/> fachärztlich	<input type="checkbox"/> Universitätsmedizin
---	---------------------------------------	--

Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich)

<input type="checkbox"/> Technische	<input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche	<input type="checkbox"/> Standards und Normen
<input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung	<input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung	<input type="checkbox"/> Verbandsinteressen
<input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen	<input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten	<input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung
<input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung	<input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze	<input type="checkbox"/> Sonstiges

Ergänzungen oder Kommentare:

Öffentliche Gesundheitspflege

These 13:

Systeme werden weit verbreitet angewendet, die den Patienten aktiv in sein Gesundheitsmanagement einbeziehen und ihn automatisch benachrichtigen, wenn auf seine genetischen und klinischen Daten bezogene neue Informationen verfügbar sind.

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

These 14:

Zur Vorbeugung von Epidemien/Pandemien werden an öffentlichen Plätzen mit Sensoren Keime erfasst, IT-gestützt in real-time analysiert und bei Gefahr an ein nationales Überwachungssystem gemeldet.

Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein

Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie

Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
| Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich) | | |
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |

Ergänzungen oder Kommentare:

These 15:

Techniken werden angewendet, die Daten aus heterogenen Quellen integrieren, 3D-visualisiert darstellen und durch Abgleich der geographischen Verbreitung frühzeitig vor dem Ausbruch von Epidemien/Pandemien warnen.

Öffentliche Gesundheitspflege [Fortsetzung]

- Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein
- Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie
- Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)
- | | | |
|---|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
|---|---------------------------------------|--|
- Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich)
- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |
- Ergänzungen oder Kommentare:

These 16:
Die Nahrungsmittelkette wird auf Verunreinigungen wie Keime durchgehend überwacht (stable to table) - Ärzte müssen damit neue Zusammenhänge mit Ernährung und Umwelt in ihre Entscheidung und Dokumentation einbeziehen.

- Haben Sie spezielle Fachkenntnisse zu dieser These? ja nein
- Ab welchem Zeitraum halten Sie die These für realistisch? 2008-2013 2014-2019 nach 2019
 nie
- Auf welche Bereiche der ärztlichen Versorgung wirkt sich die Entwicklung hauptsächlich aus? (Mehrfachnennung möglich)
- | | | |
|---|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> allgemeinmedizinisch | <input type="checkbox"/> fachärztlich | <input type="checkbox"/> Universitätsmedizin |
|---|---------------------------------------|--|
- Welche Faktoren können diese Entwicklung verhindern oder verzögern? (Mehrfachnennung möglich)
- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Technische | <input type="checkbox"/> Ethisch, rechtliche | <input type="checkbox"/> Standards und Normen |
| <input type="checkbox"/> Forschungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Versorgungsfinanzierung | <input type="checkbox"/> Verbandsinteressen |
| <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Heilberufen | <input type="checkbox"/> Akzeptanz bei Patienten | <input type="checkbox"/> Föderalistische Versorgung |
| <input type="checkbox"/> Aus- und Weiterbildung | <input type="checkbox"/> Fehlende Therapieansätze | <input type="checkbox"/> Sonstiges |
- Ergänzungen oder Kommentare:

Öffentliche Gesundheitspflege [Fortsetzung]

Erwarten Sie weitere hier nicht angesprochene Entwicklungen durch die personalisierte Medizin, die zu wesentlichen Veränderungen im Gesundheitswesen führen?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Rohdaten der Delphi-Studie

Thesengruppe 1	These 1			These 2			These 3			These 4														
	Runde 1		Runde 2																					
FACHKENNTNIS	nein	ja	k.A. alle	nein	ja	k.A. alle	nein	ja	k.A. alle															
	61	14	0 75	41	9	0 50	46	29	0 75	33	15	2 50	50	24	1 75	26	18	6 50	48	25	2 75	31	15	4 50
ZEITRAUM																								
2008-13	17	5	0 22	12	4	0 16	19	17	0 36	13	7	0 20	9	8	0 17	3	6	1 10	18	10	0 28	10	7	0 17
2014-19	31	3	0 34	18	4	0 22	18	6	0 24	16	8	0 24	19	9	1 29	16	10	0 26	17	11	1 29	15	6	0 21
> 2019	11	3	0 14	10	1	0 11	8	6	0 14	4	0	0 4	19	7	0 26	7	2	0 9	10	4	0 14	5	2	0 7
nie	2	3	0 5	1	0	0 1	0	0	0 0	0	0	0 0	1	0	0 1	0	0	1 1	0	0	0 0	0	0	0 0
Keine Angabe	0	0	0 0	0	0	0 0	1	0	0 1	0	0	2 2	2	0	0 2	0	0	4 4	3	0	1 4	1	0	4 5
AUSWIRKUNGEN																								
Allgemeinmedizinisch	28	7	0 35	9	2	0 11	6	16	0 22	3	4	0 7	8	11	0 19	0	6	0 6	7	3	0 10	1	3	0 4
Fachärztlich	42	10	0 52	28	8	0 36	32	23	0 55	26	13	0 39	27	20	1 48	19	14	2 35	30	18	1 49	26	10	0 36
Universitätsmedizin	31	12	0 43	21	6	0 27	41	24	0 65	30	12	0 42	45	20	1 66	26	15	1 42	41	23	1 65	27	14	0 41
Keine Angaben	1	0	0 1	3	0	0 3	3	0	0 3	0	0	2 2	1	0	0 1	0	0	4 4	4	0	1 5	1	0	4 5
HEMNMISSE																								
Technische	7	4	0 11	6	1	0 7	9	5	0 14	10	5	0 15	16	6	1 23	8	7	0 15	28	7	1 36	16	4	0 20
Ethische, rechtliche Aspekte	55	9	0 64	34	8	0 42	23	16	0 39	19	9	0 28	22	12	1 35	14	12	2 28	6	7	1 14	7	4	0 11
Standards und Normen	14	1	0 15	11	4	0 15	13	3	0 16	7	7	0 14	9	8	1 18	9	8	0 17	10	6	1 17	10	7	0 17
Forschungsfinanzierung	6	1	0 7	4	1	0 5	11	4	0 15	7	6	0 13	18	9	1 28	6	6	0 12	20	5	1 26	8	5	0 13
Versorgungsfinanzierung	18	1	0 19	12	1	0 13	32	21	0 53	20	9	0 29	23	13	1 37	13	7	1 21	34	16	1 51	22	11	0 33
Verbandsinteressen	10	1	0 11	3	3	0 6	8	3	0 11	0	3	0 3	6	3	0 9	2	3	0 5	3	3	0 6	1	2	0 3
Akzeptanz bei Heilberufen	15	5	0 20	9	3	0 12	9	6	0 15	5	5	0 10	12	8	0 20	7	5	0 12	5	3	0 8	5	2	0 7
Akzeptanz bei Patienten	27	7	0 34	21	5	0 26	10	4	0 14	7	4	0 11	13	6	1 20	8	6	1 15	3	5	1 9	5	2	0 7
Föderalistische Versorgung	5	0	0 5	1	1	0 2	5	1	0 6	2	0	0 2	5	1	1 7	1	2	0 3	1	0	1 2	3	2	0 5
Aus- und Weiterbildung	5	1	0 6	4	2	0 6	7	8	0 15	5	5	0 10	10	7	0 17	5	5	0 10	12	0	0 12	7	3	0 10
Fehlende Therapieansätze	27	9	0 36	12	5	0 17	21	15	0 36	15	7	0 22	17	7	1 25	8	5	0 13	9	8	1 18	9	5	0 14
Sonstige	1	2	0 3	1	0	0 1	2	1	0 3	0	0	0 0	1	0	0 1	0	0	1 1	0	2	0 2	0	1	0 1
Keine Angaben	2	0	0 2	2	0	0 2	2	0	0 2	2	0	2 4	2	1	0 3	1	0	4 5	6	0	1 7	1	0	4 5

Thesengruppe 2	These 5			These 6			These 7			These 8														
	Runde 1		Runde 2																					
	nein	ja	k.A. alle	nein	ja	k.A. alle																		
FACHKENNTNIS	41	33	1 75	17	31	2 50	46	26	3 75	30	17	3 50	41	31	3 75	26	20	4 50	42	32	1 75	28	18	4 50
ZEITRAUM																								
2008-13	13	18	0 31	8	13	0 21	13	8	0 21	4	3	0 7	6	8	1 15	5	5	1 11	5	16	0 21	4	10	1 15
2014-19	20	8	0 28	6	17	0 23	12	11	0 23	13	10	1 24	17	13	1 31	10	8	1 19	14	10	1 25	10	5	1 16
> 2019	8	6	0 14	2	1	0 3	13	3	2 18	9	3	0 12	11	6	0 17	8	6	0 14	19	3	0 22	11	2	0 13
nie	0	1	0 1	0	0	0 0	6	4	0 10	2	1	0 3	6	4	0 10	2	1	0 3	3	3	0 6	1	0	0 1
Keine Angabe	0	0	1 1	1	0	2 3	2	0	1 3	2	0	2 4	1	0	1 2	1	0	2 3	1	0	0 1	2	1	2 5
AUSWIRKUNGEN																								
Allgemeinmedizinisch	24	19	1 44	6	11	0 17	4	7	0 11	3	1	0 4	12	13	0 25	11	9	0 20	6	9	0 15	3	2	1 6
Fachärztlich	32	24	1 57	13	25	0 38	13	9	1 23	9	6	0 15	22	18	0 40	19	13	0 32	12	10	0 22	6	5	1 12
Universitätsmedizin	38	30	1 69	15	30	0 45	39	23	2 64	27	16	1 44	34	27	0 61	23	19	2 44	36	29	1 66	26	17	2 45
Keine Angaben	1	0	0 1	1	0	2 3	6	2	1 9	2	1	2 5	7	2	1 10	2	1	2 5	6	2	0 8	2	3	2 4
HEMNMISSE																								
Technische	19	20	1 40	6	9	0 15	10	7	0 17	3	5	1 9	8	11	0 19	1	3	1 5	16	8	0 24	2	7	0 9
Ethische, rechtliche Aspekte	30	23	1 54	11	18	0 29	31	13	0 44	21	8	0 29	33	24	0 57	20	17	1 38	28	21	0 49	20	12	1 33
Standards und Normen	25	24	1 50	7	20	0 27	17	9	0 26	6	4	1 11	22	17	0 39	14	12	0 26	22	15	0 37	14	6	1 21
Forschungsfinanzierung	0	3	0 3	0	0	0 0	24	17	1 42	14	9	1 24	4	5	0 9	4	4	1 9	17	17	0 34	13	10	1 24
Versorgungsfinanzierung	14	14	1 29	6	12	0 18	9	2	0 11	5	5	0 10	4	5	0 9	4	3	0 7	14	5	0 19	2	3	0 5
Verbandsinteressen	11	8	0 19	2	3	0 5	10	3	0 13	1	3	0 4	11	10	0 21	4	4	0 8	8	5	0 13	4	0	0 4
Akzeptanz bei Heilberufen	15	12	0 27	6	13	0 19	5	1	0 6	3	1	1 5	10	4	0 14	5	3	0 8	9	3	0 12	3	3	1 7
Akzeptanz bei Patienten	21	13	1 35	6	16	0 22	17	11	0 28	13	9	1 22	20	17	0 37	11	12	1 24	18	10	0 28	13	5	0 18
Föderalistische Versorgung	6	4	1 11	1	4	0 5	3	0	0 3	2	0	0 2	5	3	0 8	3	2	0 5	9	0	0 9	5	1	0 6
Aus- und Weiterbildung	4	4	0 8	3	3	0 6	1	2	0 3	1	3	0 4	0	3	0 3	2	3	0 5	3	1	0 4	2	1	0 3
Fehlende Therapieansätze	3	3	0 6	2	5	0 7	8	2	0 10	6	3	0 9	4	2	0 6	1	0	1 2	8	1	0 9	1	2	0 3
Sonstige	0	3	0 3	0	0	0 0	0	1	0 1	0	0	0 0	3	2	0 5	0	0	0 0	2	3	0 5	0	0	0 0
Keine Angaben	1	1	0 2	1	1	2 4	4	3	2 9	3	1	2 6	3	1	1 5	2	1	2 5	5	1	0 6	2	3	2 7

Thesengruppe 3	These 9			These 10			These 11			These 12															
	Runde 1		Runde 2	Runde 1		Runde 2	Runde 1		Runde 2	Runde 1		Runde 2													
	nein	ja	k.A. alle	nein	ja	k.A. alle	nein	ja	k.A. alle	nein	ja	k.A. alle	nein	ja	k.A. alle										
FACHKENNTNIS	58	15	2 75	27	20	3 50	56	17	2 75	31	14	5 50	45	26	4 75	28	17	5 50	52	18	5 75	30	16	4 50	
ZEITRAUM																									
2008-13	8	4	0 12	4	6	0 10	17	6	0 23	7	5	0 12	5	4	0 9	3	4	0 7	3	4	1 8	2	0	0 2	
2014-19	20	4	2 26	12	9	1 22	21	8	1 30	14	5	1 20	5	20	0 25	8	9	2 19	18	5	0 23	10	8	0 18	
> 2019	22	6	0 28	9	5	0 14	13	0	0 13	8	1	0 9	11	17	0 28	14	4	0 18	22	7	2 31	16	7	1 24	
nie	5	1	0 6	1	0	0 1	4	3	0 7	2	2	1 5	4	4	0 8	2	0	0 2	7	2	1 10	1	1	0 2	
Keine Angabe	3	0	0 3	1	0	2 3	1	0	1 2	0	1	3 4	1	0	4 5	1	0	3 4	2	0	1 3	1	0	3 4	
AUSWIRKUNGEN																									
Allgemeinmedizinisch	28	7	2 37	14	7	1 22	13	2	0 15	4	3	0 7	15	8	1 24	5	5	0 10	15	5	1 21	7	7	0 14	
Fachärztlich	39	11	1 51	17	15	0 32	26	9	0 35	19	5	0 24	23	16	1 40	17	14	1 32	26	10	2 38	17	11	0 28	
Universitätsmedizin	47	14	0 61	23	19	0 42	48	14	1 63	30	10	1 41	39	21	2 62	24	17	2 43	43	14	2 59	27	15	1 43	
Keine Angaben	4	1	0 5	2	0	2 4	6	3	1 10	0	3	4 7	4	4	2 10	3	0	3 6	8	3	3 14	1	1	3 5	
HEMNMISSE																									
Technische	19	8	1 28	9	6	0 15	13	2	0 15	4	2	0 6	22	14	1 37	14	8	1 23	23	11	0 34	17	11	1 29	
Ethische, rechtliche Aspekte	29	8	1 38	11	9	0 20	25	8	0 33	20	4	0 24	25	13	1 39	15	7	2 24	23	7	2 32	19	3	1 23	
Standards und Normen	29	8	1 38	14	7	0 21	16	5	0 21	11	3	0 14	24	12	2 38	16	6	0 22	29	8	1 38	16	6	0 22	
Forschungsfinanzierung	11	2	0 13	3	5	0 8	20	4	1 25	7	5	1 13	13	9	1 23	6	6	1 13	18	6	1 25	8	9	0 17	
Versorgungsfinanzierung	23	9	2 34	12	12	1 25	26	6	0 32	13	5	1 19	20	17	0 37	8	6	1 15	22	8	2 32	10	10	0 20	
Verbandsinteressen	18	3	1 22	6	8	0 14	18	5	0 23	10	4	0 14	9	5	0 14	4	2	0 6	9	3	1 13	2	2	0 4	
Akzeptanz bei Heilberufen	25	10	2 37	15	11	0 26	14	4	0 18	11	5	0 16	14	17	0 31	12	10	1 23	16	10	2 28	12	10	0 22	
Akzeptanz bei Patienten	19	5	1 25	9	10	0 19	10	4	0 14	10	7	0 17	10	10	0 20	10	7	0 17	13	6	1 20	16	7	0 23	
Föderalistische Versorgung	6	1	1 8	2	0	0 2	12	0	0 12	3	1	0 4	10	3	1 14	3	1	0 4	8	0	1 9	2	0	0 2	
Aus- und Weiterbildung	14	2	0 16	3	4	0 7	8	1	0 9	3	3	0 6	10	6	0 16	4	4	0 8	9	4	0 13	3	3	0 6	
Fehlende Therapieansätze	9	1	0 10	2	6	0 8	10	1	0 11	5	1	1 7	5	4	0 9	4	2	0 6	7	2	0 9	1	0	0 1	
Sonstige	2	1	0 3	1	0	0 1	3	1	0 4	1	0	0 1	2	1	0 3	1	0	0 1	1	1	0 2	1	0	0 1	
Keine Angaben	4	0	0 4	2	0	2 4	7	2	1 10	0	3	4 7	3	2	2 7	1	0	3 4	8	2	2 12	2	1	3 6	

Thesengruppe 4	These 13			These 14			These 15			These 16															
	Runde 1		Runde 2																						
	nein	ja	k.A. alle	nein	ja	k.A. alle																			
FACHKENNTNIS	45	27	3 75	31	16	3 50	59	10	6 75	39	7	4 50	55	15	5 75	34	13	3 50	65	6	4 75	38	8	4 50	
ZEITRAUM																									
2008-13	2	6	0 8	1	2	0 3	6	1	0 7	2	0	0 2	6	3	0 9	3	4	0 7	8	1	0 9	4	3	0 7	
2014-19	8	10	0 18	10	7	0 17	6	1	0 7	10	0	0 10	15	5	0 20	9	5	0 14	18	1	1 20	8	1	0 9	
> 2019	26	6	0 32	14	7	1 22	26	4	1 31	18	5	1 24	28	5	1 34	16	4	1 21	24	2	1 27	17	2	2 21	
nie	9	5	0 14	5	0	0 5	20	4	3 27	8	2	1 11	4	2	1 7	3	0	0 3	13	2	1 16	8	2	0 10	
Keine Angabe	0	0	3 3	1	0	2 3	1	0	2 3	1	0	2 3	2	0	3 5	3	0	2 5	2	0	1 3	1	2	0 3	
AUSWIRKUNGEN																									
Allgemeinmedizinisch	29	15	1 45	19	11	1 31	27	3	1 31	17	2	0 19	25	8	1 34	16	4	1 21	41	3	2 46	20	4	2 26	
Fachärztlich	24	17	0 41	20	12	1 33	20	3	0 23	18	3	0 21	17	5	1 23	10	6	1 17	23	2	2 27	13	3	1 17	
Universitätsmedizin	25	15	0 40	15	12	1 28	28	3	0 31	24	4	1 29	32	8	2 42	25	12	0 37	25	2	1 28	13	2	1 16	
Keine Angaben	5	6	2 13	5	0	2 7	17	4	5 26	7	2	3 12	11	2	3 16	2	1	2 5	15	2	2 19	11	3	2 16	
HEMNISSE																									
Technische	20	8	1 29	10	10	1 21	32	3	0 35	21	4	1 26	31	8	0 39	20	9	0 29	26	2	2 30	19	4	1 24	
Ethische, rechtliche Aspekte	29	11	0 40	20	9	0 29	27	3	0 30	15	4	1 20	16	5	0 21	12	4	0 16	12	1	1 14	8	1	2 11	
Standards und Normen	24	11	1 36	11	11	1 23	22	2	0 24	16	2	0 18	24	8	2 34	17	9	0 26	28	2	2 32	10	4	1 15	
Forschungsfinanzierung	9	5	0 14	5	2	0 7	20	5	0 25	13	2	0 15	22	8	0 30	11	5	0 16	9	2	1 12	8	1	1 10	
Versorgungsfinanzierung	20	9	1 30	13	9	1 23	20	2	0 22	14	2	0 16	17	6	1 24	11	4	0 15	21	4	2 27	16	1	1 18	
Verbandsinteressen	16	7	1 24	6	3	0 9	12	0	1 13	6	1	0 7	11	1	1 13	6	1	0 7	21	2	0 23	10	2	0 12	
Akzeptanz bei Heilberufen	19	11	0 30	15	9	0 24	9	2	0 11	3	0	0 3	3	5	1 9	6	3	0 9	21	0	0 21	2	0	0 2	
Akzeptanz bei Patienten	28	10	0 38	21	11	0 32	14	3	0 17	10	2	0 12	7	3	1 11	8	2	0 10	8	0	1 9	6	2	0 8	
Föderalistische Versorgung	8	0	0 8	3	0	0 3	14	1	0 15	5	1	1 7	14	2	1 17	6	4	0 10	12	0	0 12	3	1	1 5	
Aus- und Weiterbildung	6	3	0 9	2	4	0 6	2	0	0 2	0	0	0 0	3	2	0 5	0	2	0 2	7	1	0 8	5	0	0 5	
Fehlende Therapieansätze	7	3	0 10	2	4	0 6	7	0	0 7	3	0	0 3	1	0	0 1	2	0	0 2	5	0	0 5	1	0	0 1	
Sonstige	1	1	0 2	0	0	0 0	5	1	0 6	1	0	0 1	3	1	0 4	0	0	0 0	3	0	0 3	1	0	0 1	
Keine Angaben	3	5	2 10	1	0	2 3	7	3	5 15	5	2	3 10	8	0	3 11	4	0	3 7	11	2	2 15	8	2	2 12	

Kurzlebenslauf

Berit Hamer, Jahrgang 1968, studierte Diplom-Biologie an den Universitäten Köln und Göttingen. Nach ihrem Studium arbeitete sie mehrere Jahre konzeptionell und redaktionell für Medienagenturen mit Schwerpunkt Bildung und Edutainment. Dort erstellte sie unter anderem Kongress-Dokumentationen für Kompetenznetze der BMBF-Förderinitiative. Seit 2003 wirkte sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin der Abteilung Medizinische Informatik der Universitätsmedizin Göttingen an der Beantragung und Projektumsetzung mehrerer medizinischer Kompetenznetze mit. Im Rahmen der D-Grid Initiative war sie wesentlich in das Projektmanagement zur Erstellung eines Anforderungskatalogs der Anwendungsgruppe Medizin/Bioinformatik eingebunden sowie nachfolgend in die Beantragung des BMBF-geförderten Projekts MediGRID. Von 2005 bis 2006 koordinierte Berit Hamer in der Abteilung Klinische Pharmakologie der Universitätsmedizin Göttingen ein Graduiertenkolleg zur „Bedeutung genetischer Polymorphismen in der Onkologie“. 2006 übernahm sie die Leitung der Lehrkoordination und Curricula-Entwicklung in der Abteilung Medizinische Informatik. Zusammen mit Prof. Dr. Ulrich Sax entwickelte und organisierte sie eine interdisziplinäre Veranstaltung zum Thema „Personalisierte Medizin“, die sich seit dem Sommersemester 2008 an Medizininformatikern, Bioinformatiker, Molekulare Mediziner und Ärzte richtet. Von Mai 2006 bis Juni 2009 promovierte Berit Hamer zum Thema „Die Konvergenz von Bioinformatik und Medizinischer Informatik - Konsequenzen für die Ausbildung von IT-Managern am Beispiel des Göttinger Curriculums Medizinische Informatik“. Seit Mitte August 2008 ist Berit Hamer Managerin für die internationale fachliche Weiterbildung der Otto Bock Healthcare GmbH.

