

Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur Medizinischen Genomsequenzierung

Genetik und Krankheit: Versorgung
und Forschung Hand in Hand

Über genomDE

genomDE ist eine vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderte Initiative und in dessen nationale Strategie für Genommedizin eingebunden. Sie soll helfen, die Nutzung genomischer Information zum innovativen Bestandteil der Regelversorgung in Deutschland zu machen.

In genomDE arbeiten bundesweit Exzellenz-Initiativen und führende Forschungsinfrastrukturen der Genommedizin sowie einschlägige medizinische Netzwerke, Fachgesellschaften und Patientenvertretungen zusammen. Die TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. ist Koordinationsstelle von genomDE.

ZIELE

- Verbesserung der Diagnose, Behandlung und Prävention von Erkrankungen durch die Nutzung von genetischen Daten
- verbesserter Zugang von Patientinnen und Patienten zur passenden klinischen Anwendung einer Genomsequenzierung
- etablierte Strukturen in Forschung und Versorgung bestmöglich zusammenführen und Synergien nutzen
- direkte Einbeziehung einschlägiger Patientenvertretungen aus den Bereichen der Seltenen Erkrankungen und Krebs in die Projektsteuerung
- Berücksichtigung ethischer, rechtlicher und gesellschaftlicher Implikationen
- sowie Einhaltung der höchsten Regularien zu Datenschutz und Datensicherheit

FÖRDERUNG

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) fördert die Initiative genomDE seit dem 1. Oktober 2021 und einer Laufzeit bis 31. Dezember 2024 mit einem Gesamtbudget von rund 9 Millionen Euro.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Geförderte Konsortien und ihre Standorte

Das genomDE-Konsortium vereint 14 der wichtigsten bundesweiten Initiativen der Genommedizin zur Datennutzung und Sequenzierung in der Medizin. Neben führenden medizinischen Netzwerken und Fachgesellschaften sind auch die betroffenen Patientenverbände mit ihren besonderen Anliegen in das Projekt eingebunden. Das NSG (Nationales Steuerungsgremium) der Medizininformatik-Initiative nimmt als 15. Kooperationspartner teil.



Berlin

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.
- Koordinationsstelle von genomDE, c/o TMF e. V.
- Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE Charité)

Bonn

- Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV)
- DFG-Kompetenzzentren für Hochdurchsatzsequenzierung – Next Generation Sequencing (DFG-NGS)
- Zentrum für Seltene Erkrankungen – Zentrum für Klinische Genomdiagnostik (ZSE-ZKGD)

Heidelberg

- Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
- NCT – MASTER, DKFZ
- German Human Genome Phenome Archive (GHGA)

Kiel

- TMF e. V. – Arbeitsgruppe Medizinische Bioinformatik und Systemmedizin (AG BioSysMed)

Köln

- Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs (DK)
- Nationales Netzwerk Genomische Medizin – Lungenkrebs (nNGM-Lungenkrebs)

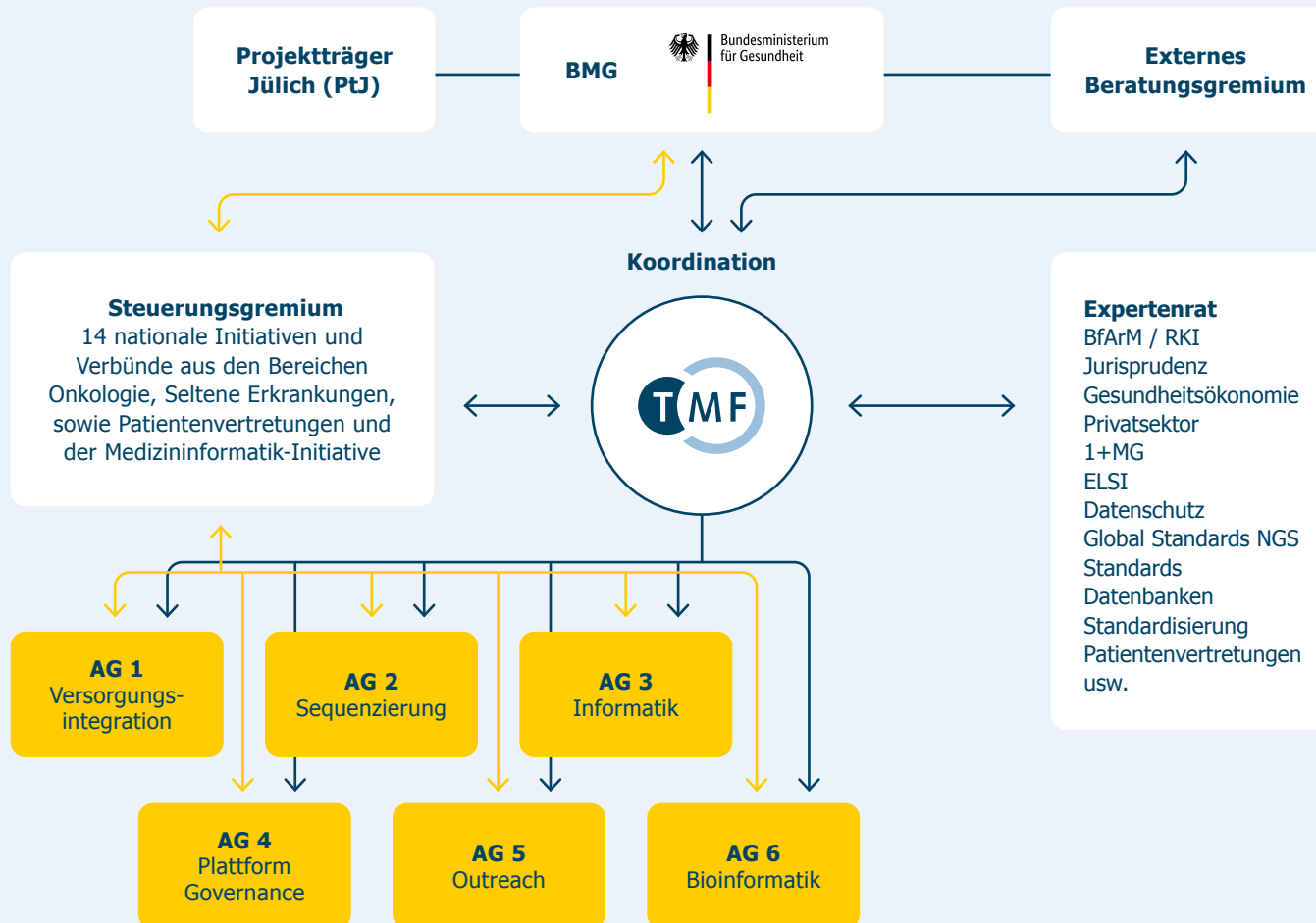
Sankt Augustin

- Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik (FIT)

Tübingen

- Deutsches Netzwerk für Personalisierte Medizin (DNPM/ZPM)
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V. (GfH)
- Medizininformatik-Initiative – Nationales Steuerungsgremium (NSG)

Projektstruktur



Erläuterungen

Steuerungsgremium

- Das Steuerungsgremium bildet die „Allianz der Initiativen“ ab, die sich hinter dem Projekt genomDE versammelt haben
- Das Steuerungsgremium setzt zur Vorbereitung seiner Entscheidungen fachliche Arbeitsgruppen (AGs) ein, die alle notwendigen Inhalte für genomDE erarbeiten

Arbeitsgruppen

- AG1 Versorgung-integration
 - AG2 Sequenzierung
 - AG3 Informatik
 - AG4 Plattform Governance
 - AG5 Outreach
 - AG6 Bioinformatik
- **Im Expertenrat** werden weitere beigeordnete Expertinnen und Experten sowie die Patientenvertretungen in die gemeinsame Arbeit eingebunden. Insbesondere sollen hierüber Personen und Institutionen in die Arbeiten einbezogen werden, die für genomDE relevante Expertise haben.
 - Das Steuerungsgremium kann aus seinem Kreis **Task Forces** berufen, um kurzfristig gemeinsame Positionen auszuarbeiten, aufzubereiten und im Namen des Steuerungsgremiums von genomDE nach außen zu kommunizieren.
 - Die **TMF als Koordinationsstelle** ist unter anderem für die Abstimmung von organisatorischen Aufgaben und die Öffentlichkeitsarbeit zuständig.
 - Das **Externe Beratungsgremium** berät den Fördermittelgeber BMG bei der Steuerung des Pilotprojektes.

Über die TMF

Die TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. steht für Forschung, Vernetzung und Digitalisierung in der Medizin. Sie ist die Dachorganisation der medizinischen Verbundforschung in Deutschland, im Rahmen derer Spitzenforscherinnen und -forscher Wissen austauschen, gemeinsam Ideen und Konzepte entwickeln und die Zukunft der medizinischen Forschung im digitalen Zeitalter gestalten.



Kontakt:

Koordinationsstelle genomDE
c/o Geschäftsstelle TMF e. V.

Charlottenstraße 42
10117 Berlin

Tel.: +49 (30) 22 00 24 70
Fax: +49 (30) 22 00 24 799
info@tmf-ev.de
www.tmf-ev.de

Bildnachweis:

Deutsches Netzwerk
© iStock | LuckyTD

Gestaltung:

publicgarden GmbH

Weitere Informationen:



genomDE



TMF e. V.



BMG

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages