

Gemeinsame Pressemitteilung der Medizininformatik-Initiative (MII) und der NUM-Plattform für Obduktionen und Pathologie (NATON)

Patienteneinwilligung zur Obduktion und Forschungsdatennutzung wird bundesweit standardisiert möglich

Broad Consent der Medizininformatik-Initiative erweitert

Berlin, 12. August 2026. Obduktionen haben eine große Bedeutung in der Medizin. Sie liefern wichtige Informationen, um die Todesursache der verstorbenen Person zu bestimmen, medizinisch relevante Risiken für Angehörige zu erkennen, die Grunderkrankungen und deren Verlauf besser zu verstehen, die klinischen Diagnosen zu überprüfen und die Behandlungsqualität zu verbessern. Patientinnen und Patienten können nun mit einer bundesweit einheitlichen Einwilligungserklärung ihr Einverständnis geben, dass im Falle ihres Versterbens während eines Klinikaufenthalts eine Obduktion durchgeführt werden darf. Außerdem können sie ihre Zustimmung erteilen, dass ihre dabei erhobenen Daten und Proben für medizinische Forschungszwecke verwendet werden dürfen. Möglich wird dies durch das neue Modul „Einwilligung zur Obduktion“, das die Plattform für Obduktionen und Pathologie (NATON) des Netzwerks Universitätsmedizin (NUM) als Ergänzung zum bundesweit eingesetzten Broad Consent der Medizininformatik-Initiative (MII) entwickelt hat. Der Broad Consent ermöglicht Patientinnen und Patienten bereits heute, ihre Gesundheitsdaten und Bioproben für die medizinische Forschung bereitzustellen. Nach der positiven Bewertung durch die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der RWTH Aachen hat das Nationale Steuerungsgremium der MII das neue Modul heute zur bundesweiten Nutzung freigegeben.

„Mit dem Einwilligungsmodul zur Obduktion schaffen wir erstmalig eine standardisierte Lösung in Deutschland, die es ermöglicht, dass Patientinnen und Patienten sich zu Lebzeiten zu der Frage positionieren, ob sie im Falle ihres Versterbens eine Obduktion wünschen und, falls ja, ob Daten und Proben aus dieser Obduktion dann auch wissenschaftlich weiter genutzt werden dürfen“, sagt Prof. Dr. Sven Zenker, Ärztlicher Leiter der Stabsstelle Medizinisch-Wissenschaftliche Technologieentwicklung und -koordination (MWTEK) und Oberarzt an der Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin am Universitätsklinikum Bonn sowie Sprecher der Arbeitsgruppe Consent der MII.

Nutzung der erhobenen Obduktionsdaten und -proben für die medizinische Forschung

Die bei Obduktionen erhobenen Daten und postmortalen Proben liefern wertvolle Erkenntnisse für ein besseres Verständnis verschiedener Erkrankungen und fördern die Weiterentwicklung von Diagnostik, Therapie und medizinischer Versorgung, die auch für die Angehörigen von Bedeutung sein könnte.

„Eine Zustimmung zur Obduktion ist vor allem für die klinische Qualitätssicherung ein echter Schritt nach vorn. Dazu kommt auch die Entlastung der Angehörigen und des klinischen Personals von den bisher erforderlichen, meist sehr emotionalen Gesprächen zur Klärung der Möglichkeit einer Obduktion unmittelbar im Kontext des Todes eines/einer Angehörigen. Und

nicht zuletzt ist das Einverständnis in die Nutzung der erhobenen Obduktionsdaten und -proben natürlich ein großer Gewinn für die Wissenschaft“, so Zenker weiter.

Patientinnen und Patienten können ihre Einwilligung zur Obduktion sowie zur Daten- und Probenbenutzung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen vollständig oder in Teilen widerrufen.

Zusammenarbeit mit NATON

Das „Obduktionsmodul“ erweitert die Einwilligungsmöglichkeit in die Forschungsdatennutzung per Broad Consent der MII und wurde von NATON, einer Forschungsinfrastruktur des NUM, in Zusammenarbeit mit der AG Consent der MII erarbeitet und abgestimmt. NATON ist ein deutschlandweiter Zusammenschluss von Universitätsklinik und Obduktionszentren, der nicht nur im Pandemiefall dazu dient, aus Obduktionen systematische und standardisierte Erkenntnisse über Krankheitserreger und für die Krankheitsversorgung zu gewinnen. Die generierten Daten und Informationen zu entnommenen postmortalen Proben werden im Nationalen Obduktionsregister (NAREG) erfasst, dass das elektronische Rückgrat von NATON bildet.

Prof. Dr. med. Benjamin Ondruschka, Direktor des Instituts für Rechtsmedizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und NATON-Koordinator: „Wir sehen dieses Modul als einen sehr wichtigen nächsten Schritt zur Stärkung der informierten Einwilligung im Rahmen des Broad Consent sowie für die systematische Erforschung vielfältiger Krankheitsentitäten. Nicht zuletzt während der COVID-Pandemie haben wir gesehen, wie nützlich die Erkenntnisse aus multizentrischen Obduktionsstudien auch für die Lebenden sein können, um Therapien für Erkrankte zu entwickeln und zu optimieren.“

Prof. Dr. med. Peter Boor, Ph.D., Oberarzt am Institut für Pathologie der Uniklinik RWTH Aachen und NATON-Koordinator, ergänzt: „Die Zusammenarbeit von Obduktionszentren ist besonders wichtig, um ausreichend Daten und Probenmaterial für die Beantwortung von einer großen Breite an relevanten, medizinischen Fragen sammeln zu können. Wir freuen uns, dass das neue Modul im Broad Consent künftig dazu beitragen wird.“

Unterstützend eingebracht haben sich bei der Erarbeitung des Moduls von NATON auch Patientenvertretungen. Ruth Biller, Vorstandsvorsitzende des ARVC-Selbsthilfe e.V., die sich für Patientinnen und Patienten mit der seltenen Herzmuskelerkrankung ARVC (Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie) sowie für deren Angehörige einsetzt: „Obduktionen können Menschenleben retten, weil die exakte Feststellung der Todesursache helfen kann, zum Beispiel im Falle einer familiären Erkrankung weitere gefährdete Familienmitglieder zu identifizieren und vorbeugende Maßnahmen zu ergreifen. Aus Sicht der Patientenvertretungen ist das Obduktionsmodul deshalb ausgesprochen zu begrüßen.“

Pressekontakt:

Sophie Haderer, Tel.: +49 30 2200 24732, Mobil: +49 173 4054214, E-Mail: presse@medizininformatik-initiative.de

NATON-Projektmanagement, E-Mail: info@naton.network

Über die Medizininformatik-Initiative (MII)

Die MII ist ein deutschlandweites Innovationsprojekt, das medizinische Daten aus der Versorgung nutzbar macht – für die Forschung und für eine bessere Patientenversorgung. Dabei arbeiten Universitätskliniken, Forschungseinrichtungen und Partner aus der Praxis eng zusammen, um den digitalen Wandel in der Medizin voranzutreiben. Koordiniert wird die MII von der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V., gemeinsam mit dem Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD) und dem Medizinischen Fakultätentag der Bundesrepublik Deutschland e. V. (MFT). Das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) fördert die MII mit insgesamt über 500 Millionen Euro.

Die MII baut seit 2018 Dateninfrastrukturen an den Universitätskliniken auf. Anhand vielfältiger Anwendungsfälle – von der Intensiv- bis zur Krebsmedizin – demonstrierten die MII-Partner bereits den Mehrwert ihrer IT-Lösungen in der Praxis. Im Fokus der Ausbau- und Erweiterungsphase (2023-2027) steht eine erweiterte Zusammenarbeit zwischen den Universitätskliniken und deren Kooperation mit neuen Partnern, insbesondere auch aus der regionalen Versorgung.

Ein wichtiger Baustein dieser Infrastruktur ist das Forschungsdatenportal für Gesundheit (FDPG). Es soll allen Forschenden als zentrale Anlaufstelle dienen, wenn sie Daten und Bioproben der Universitätsmedizin nutzen wollen.

Ergänzend fördert das BMFTR im Rahmen der MII sieben Digitale FortschrittsHubs Gesundheit (2021-2029). Ihre Aufgabe ist es, die Pionierarbeit der Unikliniken in weitere Bereiche des Gesundheitssystems einzubringen: von der ambulanten Versorgung in Praxen bis zur Rehabilitation und Nachsorge.

Über das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) und NATON

Im NUM organisieren Forschende gemeinsam bundesweite Daten- und Methoden-Plattformen, damit sie medizinische Daten und Bioproben standortübergreifend nutzen, Studien durchführen und so neue Erkenntnisse schneller in die Versorgung bringen können. Das Nationale Obduktionsnetzwerk NATON bildet die NUM-Plattform für Obduktionen und Pathologie.

Weitere Informationen:

- Broad Consent der MII: <https://www.medizininformatik-initiative.de/de/mustertext-zur-patienteneinwilligung>
- NUM-Infrastruktur NATON: <https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/plattformen/naton>