

connect

DAS NCT MAGAZIN



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG

Sonderdruck zum 33. Deutschen Krebskongress
Patientenzentriertes Gesundheitsmanagement »
Individuelle Datenräume für jeden Patienten



dkfz.
DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT



Patientenzentriertes Gesundheitsmanagement



Individuelle Datenräume für jeden Patienten

Unter der Leitung des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) und des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) in Heidelberg entwickeln Ärzte und Wissenschaftler ein System mit dem Projektnamen DataBox. Es soll Patientendaten sammeln und diese zur Verfügung stellen. Aus einer Big-Data-Analyse erhoffen sich die Beteiligten neue Diagnosemethoden und Behandlungskonzepte. Das Projekt startete im Januar 2018 und wird mit rund 4.000 Lungenkrebspatienten durchgeführt.

Laborwerte, Röntgenbilder, DNA-Sequenzierungen. Täglich fallen bei Millionen von Menschen in Deutschland gesundheitsrelevante Daten an – ob beim Hausarzt, Spezialisten oder im Krankenhaus. Allerdings gibt es kein System, das diese Informationen an einer zentralen Stelle sammelt und auch im Nachhinein verfügbar macht: „Bislang ist es nahezu unmöglich, sich über die durchgeführten medizinischen Maßnahmen und insbesondere den Erfolg für den Patienten ein umfassendes Bild zu machen“, sagt Professor Christof von Kalle. Er ist geschäftsführender Direktor des NCT und leitet die Abteilung Translationale Onkologie am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg.

Laut dem Mediziner ergibt sich diese unbefriedigende Situation vor allem daraus, dass Patienten zwischen den verschiedenen Sektoren der Gesundheitsversorgung wechseln, etwa zwischen der ambulanten und stationären oder zwischen verschiedenen Trägern. Nur selten würden die Daten

bereichsübergreifend ausgetauscht, geschweige denn für den Patienten zusammen geführt. Und in der Regel fehlen meist weitere Informationen, wenn die Mediziner die Therapie des Patienten geschlossen haben.

Dieser Zustand ist nicht nur für die behandelnden Ärzte und die Forschung ungünstig, sondern insbesondere für die Patienten selbst. Denn die Information und Erfahrung aus der letzten Behandlungsschritt stehen oft für die Behandlung des nächsten gleich gelagerten Falls nicht zur Verfügung. Und hier wären solche Aufzeichnungen enorm wertvoll: Blutwerte, Krankheitsverläufe, Erfolge und Misserfolge von Therapien. Je mehr Daten zur Verfügung stehen, umso eher lassen sich daraus Schlüsse ziehen.

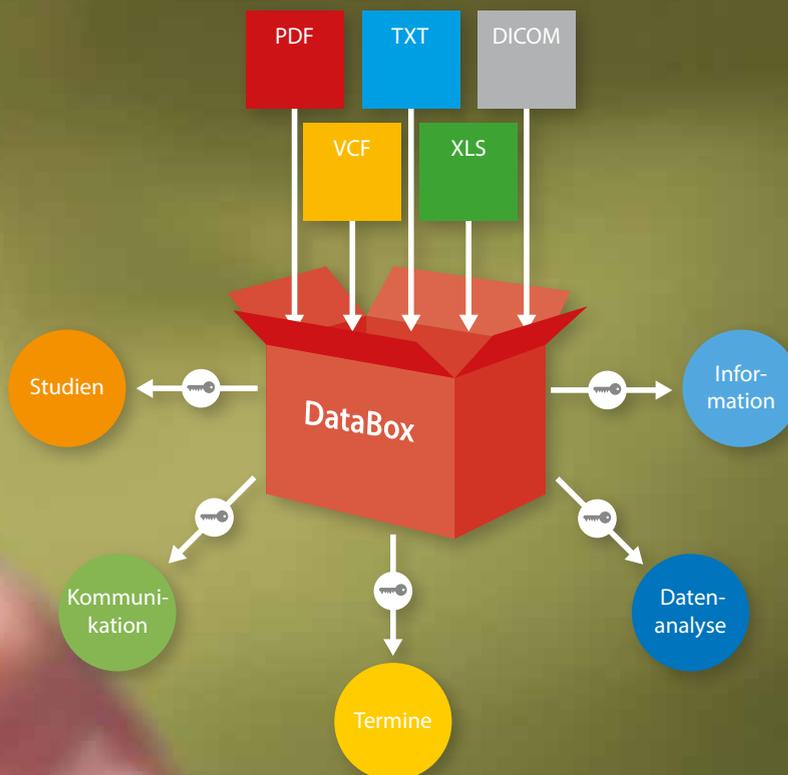
Speichern und analysieren

Hier setzt DataBox an: Der Patient besitzt alle Rechte an seinen Daten und mit seiner Zustimmung werden durch das DataBox-Projekt digitale, gesundheitsrelevante Informationen

zusammengeführt, gespeichert und verfügbar gemacht. Für den Patienten dient das als transparenter und sicherer Informationsservice, auf den er ganz komfortabel über das Internet zugreifen kann. Die Ärzte haben es leichter, die vollständigen Krankheitsgeschichten nachzuvollziehen. Und der Patient kann Forschern erlauben, die tägliche anfallende Datenflut zu nutzen und daraus kostbare Informationen abzuleiten – mit dem Ziel, bessere Diagnosemethoden und Therapien zu entwickeln.

Laut Daniela Richter, wissenschaftliche Koordinatorin des NCT Heidelberg, könnten entsprechende Softwareprodukte den Arzt unterstützen, Therapieentscheidungen zu treffen. Daneben könnten in Zukunft weiterentwickelte Softwaredienste zusätzliche Erkenntnisse für den Patienten und die Therapieentwicklung zur Verfügung stellen, die man bislang nicht finden konnte. Aus ihnen lassen sich etwa Indikatoren für gewisse Krankheiten bestimmen, Risikogruppen identifizieren oder Wahrschein-

In die DataBox kann der Patient über mobilen Zugriff, E-Mail oder Webseite alle seine medizinischen Daten selber einpflegen. Er entscheidet, was hinein soll und wer auf seine Daten Zugriff hat. Über die DataBox wird der Patient zukünftig auch seine Termine verwalten oder auf klinische Studien und Informationsangebote aufmerksam gemacht werden, sofern er dies wünscht. Nimmt der Patient an Studien oder Forschungsprogrammen teil, können seine Daten in übergreifenden Analysen ausgewertet werden.



lichkeiten abschätzen, inwiefern eine Therapie bei einem Patienten anschlagen wird oder eben nicht. Letztlich dienen diese Erkenntnisse sowohl der Prävention, der Diagnose als auch der konkreten Therapie.

Das Konzept sieht vor, dass der Patient dabei gewissermaßen die zentrale Position einnimmt: Er ganz alleine ist Herr über seine Daten und kontrolliert, wer welche Informationen zu sehen bekommt. So kann er zum Beispiel mittels verschiedener Softwareanwendungen seine Daten für innovative Forschungsprojekte bereitstellen. „Auf diesem Weg ermöglichen wir ihm, aktuelle medizinische und technologische Entwicklungen in Anspruch zu nehmen“, sagt Richter. „Wenn man alles transparent gestaltet, dann stehen die meisten Patienten dem sehr offen gegenüber. Sie möchten, dass man ihre Daten für Forschungsvorhaben verwendet.“ Und genau zu diesem Zweck könne man über DataBox auch nach Abschluss einer Behandlung mit dem Patienten in Kontakt treten.

Projektstart 2018

Ausgeführt wird die Initiative von einem Konsortium unter der Federführung des NCT. Mit an Bord sind das Softwarehaus SAP, Siemens Healthineers sowie die Krankenkassen Techniker und Barmer. Die verschiedenen Beteiligten können unterschiedliche Expertisen beisteuern, was nötig ist, um die intelligenten Systeme zu entwickeln und dann auch anzuwenden und zu testen. Das ehrgeizige Vorhaben wird sowohl vom Gesundheits- als auch vom Forschungsministerium des Bundes unterstützt.

Offiziell läuft das Projekt seit dem 1. Januar 2018 mit einer 18-monatigen Pilotphase mit bis zu 4.000 Lungenkrebspatienten, die innerhalb des nationalen Netzwerks Genomische Medizin (nNGMs) behandelt werden. Bei dieser Krebsart sind die molekularen Marker sehr eindeutig, was nichts anderes bedeutet, als dass sich aus der Datenanalyse relativ zuverlässig Schlüsse ziehen lassen. „Die Zusammenführung von Daten ist in diesem Fall besonders wertvoll für den

Patienten, weil sogleich Auswirkungen zu spüren sind“, erklärt Richter. Das könnte etwa eine individuell optimierte Therapie sein.

In dieser ersten Etappe richten die Entwickler für jeden teilnehmenden Patienten einen geschützten Datenraum ein, wo dieser sich jederzeit über Vorgeschichte und den aktuellen Stand seiner Behandlung informieren kann. Im nächsten Schritt wollen die Beteiligten die DataBox routinemäßig in den klinischen Alltag integrieren. Die Chancen dafür, dass das wie angestrebt funktioniert, stehen gut: „Der Gesundheitsstandort Deutschland ist hervorragend positioniert, um solche zukunftsweisenden Anwendungen zu entwickeln und sie in die Praxis zu bringen“, ist sich von Kalle sicher. Für ihn ist die Digitalisierung eine Chance, die Gesundheit der Menschen erheblich zu verbessern. Man müsse sie aber auch selbst gestalten – mit DataBox passiert das jetzt.

Dr. Janosch Deeg

DAS NCT: STARK DURCH STARKE PARTNER

Im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg bündeln das Universitätsklinikum Heidelberg und das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) ihre Kräfte zum Wohle der Patienten. Die Deutsche Krebshilfe fördert das NCT Heidelberg als Onkologisches Spitzenzentrum.



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG

Das **Universitätsklinikum Heidelberg** ist eines der bedeutendsten medizinischen Zentren in Deutschland. Die Medizinische Fakultät zählt zu den international renommierten biomedizinischen Forschungseinrichtungen. Gemeinsames Ziel ist die Entwicklung innovativer Diagnostik und Therapien sowie die rasche Umsetzung für den Patienten. Klinikum und Fakultät beschäftigen rund 13.000 Mitarbeiter, beinahe 4.000 Studenten werden ausgebildet. In mehr als 50 klinischen Fachabteilungen mit fast 2.000 Betten werden jährlich rund 65.000 Patienten vollstationär, 56.000 mal Patienten teilstationär und mehr als 1.000.000 mal Patienten ambulant behandelt.

dkfz.

DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT

Das **Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ)** ist mit mehr als 3.000 Mitarbeitern die größte biomedizinische Forschungseinrichtung in Deutschland. Über 1.000 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler erforschen im DKFZ, wie Krebs entsteht, erfassen Krebsrisikofaktoren und suchen nach neuen Strategien, die verhindern, dass Menschen an Krebs erkranken. Das DKFZ wird zu 90 Prozent vom Bundesministerium für Bildung und Forschung und zu zehn Prozent vom Land Baden-Württemberg finanziert und ist Mitglied in der Helmholtz-Gemeinschaft deutscher Forschungszentren.



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Die **Deutsche Krebshilfe** wurde 1974 von Dr. Mildred Scheel gegründet. Ziel der gemeinnützigen Organisation ist es, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Die Deutsche Krebshilfe ist der wichtigste private Geldgeber auf dem Gebiet der Krebsforschung in Deutschland.

NCT Heidelberg

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:

Dr. Friederike Fellenberg
Im Neuenheimer Feld 460
69120 Heidelberg
T: +49 (0) 6221 56 36434
E-Mail: connect@nct-heidelberg.de.de

Dies ist eine Sonderausgabe
des NCT Magazin *Connect*

Wiedergabe und Nachdruck von
Inhalten dieser Ausgabe sind nur
mit Genehmigung der Redaktion
erlaubt.

**Verantwortliche im Sinne des
Presserechts** Prof. Dirk Jäger,
Prof. Christof von Kalle

Redaktion Dr. Friederike Fellenberg

ISSN 2509-971X

Bilder Titel: 123rf.com, Rancz Andrei;
Gestaltung und Produktion
Unit Werbeagentur GmbH, Weinheim
Druck Dietz Druck, Heidelberg

Für eine bessere Lesbarkeit der Texte wird
auf die Verwendung beider Geschlechts-
formen verzichtet. Damit ist keine Bevorzu-
gung eines Geschlechts verbunden.



www.nct-heidelberg.de



NATIONALES CENTRUM
FÜR TUMORERKRANKUNGEN
HEIDELBERG

getragen von:
Deutsches Krebsforschungszentrum
Universitätsklinikum Heidelberg
Thoraxklinik-Heidelberg
Deutsche Krebshilfe

dkfz.

DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG