



**VISION ZERO**  
**BERLIN**  
**SUMMIT**  
**19./20. JUNI**  
**2023**

## ***PRESSE-STATEMENTS***

### **Prof. Dr. Christof von Kalle**

BIH Chair an der Charité und Gründungsdirektor des BIH Charité Studienzentrums,  
Vorsitzender des wiss. Beirats Vision Zero e.V.

### **VISION ZERO SUMMIT 2023 IN BERLIN – NICHT DATEN SCHÜTZEN, SONDERN PATIENTEN!**

Deutschlands industrieller Erfolg basiert auf Normung. Seit mehr als 100 Jahren haben wir aufeinander abgestimmte Maße und Komponenten, sodass Gewinde, Rohre und Papiere nach DIN zueinander passen. Die DIN-Idee mit inzwischen 34. 000 Normen ist ein erfolgreicher Exportschlager.

Aber wie sieht es bei den Gesundheitsdaten aus? Hier sind wir noch meilenweit von einer Standardisierung entfernt. Im Rahmen der VISION ZERO Initiative haben viele Expert:innen in meist ehrenamtlicher Arbeit aus allen wesentlichen existierenden krebsbezogenen Datensätzen eine übergreifende Datensprache kondensiert, den GOLD-Standard (German OncoLogical Data-Standard). Diesen gilt es jetzt so zu digitalisieren, dass die nötige technische und semantische Standardisierung erreicht werden kann.

Die akademische und kommerzielle Seite der Forschung sind hierbei gleich wichtig. Forschung und Unternehmen sind zu gemeinsamen Anstrengungen bereit, um diesen Blindflug zu beenden. Denn nur dann können Daten wirklich fließen und nur dann kann dieser Standard im Sinne der Patient:innen in der onkologischen Forschung wie auch der Versorgung genutzt werden. Unsere Patient:innen haben ein Recht darauf, dass mit ihren Daten Gutes für sie geschieht.

Die Gesetzesvorhaben der Ampelkoalition – das Digitalgesetz mit seiner Opt-out-ePA und das Gesundheitsdaten-Nutzungsgesetz mit der Stärkung des Forschungsdatenzentrums (FDZ) und der geplanten Etablierung eines Forschungs-Pseudonyms – sind eine logische Fortsetzung des vom Deutschen Ethikrat und vom Sachverständigenrat im Gesundheitswesen angemahnten Umdenkens. Es ist absurd und nicht hinnehmbar, dass wir hiesige Versorgungsdaten gar nicht erst auswerten, um dann von anderen Ländern Versorgungsdaten zu kaufen und zu beforschen.

Das muss sich ändern. Eine Datenauswertung, die den Ansprüchen an moderne Medizin und ihre Forschung genügt und gleichzeitig die Datensicherheit und die Persönlichkeitsrechte der Patient:innen wahrt, ist möglich. Wir dürfen den Bürger:innen nicht länger vorflunkern, es gäbe eine moderne, nicht digitale Medizin.



**VISION ZERO**  
**BERLIN**  
**SUMMIT**  
**19./20. JUNI**  
**2023**

Dass wir es ihnen nicht einmal zugestehen, die eigenen Daten ausdrücklich für die Forschung freizugeben, ist eigentlich ein mehrfacher Verstoß gegen verfassungsmäßige Grundrechte. Jenseits unserer Landesgrenzen versteht das ohnehin kein Mensch.

Zu einem im Wortsinn gesünderen Gleichgewicht zwischen Datensicherheit und Datenschutz durch Datennutzung gehört auch, dass wir jenen, die ein wichtiges Interesse an der Nutzung medizinischer Daten haben, keine Steine in den Weg legen. Das gilt auch für forschende Unternehmen. Die Krebsmedizin würde nur wenige Fortschritte erzielen, wenn es nicht Unternehmen gäbe, die auf der Basis von Forschungsergebnissen am Ende reale, erhältliche und wirksame therapeutische Produkte entwickelten.

Meine Schlussfolgerungen aus all dem: Datenschutz muss endlich Patientenschutz sein. Das Recht auf eine gute Datenauswertung muss denselben Stellenwert bekommen wie das Recht auf Datensicherheit. Datenfreiheit darf nicht länger Sklave von Konzepten aus den 80er-Jahren des letzten Jahrhunderts sein. Eine Datenquellen-übergreifende Pseudonymisierung muss möglich werden. Ich würde sogar sagen, dass es unbedingt über einen Treuhänder möglich sein muss, ein Pseudonym rückzuführen, wenn ein Patient oder eine Patientin das möchte. Denn was ist, wenn aus der Forschung mit „meinen“ Daten eine wichtige Diagnose oder eine neue Therapieoption resultiert? Soll mir wirklich jede Chance genommen werden, gerettet zu werden, nur, weil es der Datenschutz so will?



**VISION ZERO**  
**BERLIN**  
**SUMMIT**  
**19./20. JUNI**  
**2023**

## **Prof. Dr. Dr. h.c. Michael Baumann**

Vorstandsvorsitzender des Deutschen Krebsforschungszentrums  
Co-Vorsitzender im Strategiekreis der Nationalen Dekade gegen Krebs

### **DIE NATIONALE DEKADE GEGEN KREBS PRÄGT DIE DEUTSCHE ONKOLOGIE-LANDSCHAFT NACHHALTIG**

Nach fast der Hälfte der Laufzeit der Nationalen Dekade gegen Krebs ist es uns gelungen, wirklich innovative Strukturen aufzubauen und langfristige Perspektiven zu eröffnen, die auch über Legislaturperioden hinaus Bestand haben. Markantes Beispiel dafür ist die Erweiterung des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen als dauerhaft angelegte Institution. Die Einbindung der verschiedenen onkologischen Stakeholder in die Steuerung der Dekade hat sich etabliert; das heißt, die Akteurinnen und Akteure bringen sich mit ihren unterschiedlichen Perspektiven und Angeboten ein.

Die verschiedenen Arbeitsgruppen der Dekade haben zukunftsgerichtete Formate für die Ausschreibung von Programmen etabliert. Die Ausschreibungen der AG ‚*Große ungelöste Fragen der Krebsforschung*‘ orientieren sich am Medical Need und an der Passgenauigkeit zur deutschen Forschungslandschaft und richten sich an herausragende Konsortien, die rasch substantielle Beiträge leisten können. Zwei Verbünde haben zu Fragen der Tumorerheterogenität, klonalen Tumor-Evolution und Therapieresistenz bereits ihre Arbeit aufgenommen. Für die drei Themenbereiche Immunonkologie, Tumorumgebung, Metastasierung hat das BMBF kürzlich Ausschreibungen veröffentlicht.

Die AG ‚*Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung*‘ hat eine Ausschreibung für ein Pilotprojekt zur wissensgenerierenden Vernetzung von Forschung und Versorgung in mehreren Modellregionen auf den Weg gebracht. Der AG ‚*Prävention*‘ ist es gelungen, dieses wichtige Forschungsfeld als gleichwertig zu anderen Bereichen in der Krebsforschung zu positionieren. Vier Forschungsprojekte zur Prävention von Darmkrebs in jüngeren und künftigen Generationen haben ihre Arbeit aufgenommen. Das BMBF hat kürzlich die Ausschreibung ‚*Risikoadaptierten Krebsfrüherkennung*‘ veröffentlicht.

In strategischer Partnerschaft von DKFZ und Deutscher Krebshilfe hat der Aufbau des **Nationalen Krebspräventionszentrums** in Heidelberg begonnen, ein innovatives und nachhaltiges Vorhaben eines Comprehensive Cancer Prevention Centers. Zum Thema Prävention haben wir einen auch international sehr beachteten **Kongress** ins Leben gerufen, der 2022 bereits zum dritten Mal stattgefunden hat. Mit der **Nationalen Krebspräventionswoche**, die inzwischen auch von der Deutschen Krebsgesellschaft mitorganisiert wird, machen wir seit 2019 jedes Jahr auf einen anderen lebensstilbedingten Krebsrisikofaktor aufmerksam.



**VISION ZERO**  
**BERLIN**  
**SUMMIT**  
**19./20. JUNI**  
**2023**

Ein weiterer Schwerpunkt der Dekade gegen Krebs ist die **Patientenbeteiligung**. Patientinnen und Patienten waren von Anfang an als wichtige Stakeholder bei allen Aktivitäten der Dekade auf Augenhöhe beteiligt. Die Dekade hat vergangenes Jahr die **Allianz für Patientenbeteiligung** ausgerufen und mittlerweile über 80 Unterzeichner:innen, die sich verpflichten, Patientenbeteiligung auch langfristig zu sichern.

Ebenfalls im vergangenen Jahr fand erstmals die Konferenz für Patient:innen als Partner in der Krebsforschung statt. Ein nationaler NCT-Patientenbeirat sowie lokale Patientenbeiräte an den NCT-Standorten wurden etabliert und die **Patienten-Experten-Akademie PEAK** ins Leben gerufen. Damit ist eine wichtige Grundlage dafür gelegt worden, dass die Patientinnen und Patienten künftig die Fragestellungen sämtlicher Studien auch aus ihrer Perspektive begutachten.



**VISION ZERO**  
**BERLIN**  
**SUMMIT**  
**19./20. JUNI**  
**2023**

## **Prof. Dr. Michael Ghadimi**

Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Kinderchirurgie, Universitätsmedizin Göttingen, Präsident der DKG

### **OP DER ZUKUNFT**

Die innovativen Techniken in der onkologischen Viszeralchirurgie haben sich in den vergangenen Jahren vielfältig weiterentwickelt und unser Arbeitsumfeld verändert. Das stimmt mich auch für die Zukunft optimistisch, dass wir unsere Patientinnen und Patienten somit noch zielgerichteter und schonender behandeln können.

Eine ganz wesentliche und nicht mehr weg zu denkende Neuerung stellt hier die Entwicklung der robotischen Chirurgie dar. Diese technologische Weiterentwicklung minimal-invasiver Operationen verbindet die Vorteile der offenen Chirurgie mit denen von laparoskopisch durchgeführten Eingriffen und ist dadurch für bestimmte Operationen beiden anderen Techniken überlegen. Die wichtigsten Verbesserungen der robotischen Chirurgie im Vergleich zur konventionellen laparoskopischen Chirurgie bestehen in einer echten 3D-Visualisierung, größeren Freiheitsgraden für die Instrumentenarme, erhöhter Präzision durch Vergrößerung sowie der Ergonomie für die Chirurgeninnen und Chirurgen. Der robotischen Chirurgie stehen Patientinnen und Patienten für gewöhnlich sehr offen gegenüber – vor allem, wenn man ihnen erklärt, dass sie weiterhin von einem Menschen operiert werden, nicht von einem Roboter. Ein aktuelles Problem stellen noch die hohen Kosten des Verfahrens dar, denn die Mehrkosten werden aktuell leider nicht erstattet.

Die robotische Chirurgie entwickelt sich aktuell rasant weiter. Zusammen mit weiteren Fortschritten wie neuen Imaging- und Navigationstechniken, der Inklusion weiterer Informationsquellen direkt in den Operationssaal oder der Segmentierung von Operationen mittels Künstlicher Intelligenz wird eine echte digitale Chirurgie ermöglicht. Ein datengetriebener, kognitiver OP-Saal ist essentiell für neueste technische und didaktische Entwicklungen in der Chirurgie.

In Göttingen haben wir kürzlich das Center for Digital Surgery im Sartorius Quartier gegründet. Es beinhaltet die School of Surgery sowie den Surgical Innovation Space mit einem Fokus auf einer optimierten Ausbildung des chirurgischen Nachwuchses. Hierfür werden verschiedenen spezialisierte Tracks definiert und angeboten. Gleichzeitig wird hier innovative Forschung, die Applikation digitaler Technologien sowie die Umsetzung von Projekten mit Partnern aus der Industrie ermöglicht. Es ist bereits jetzt absehbar, wie sich das Gesicht der Chirurgie zukünftig verändern wird.



**VISION ZERO**  
**BERLIN**  
**SUMMIT**  
**19./20. JUNI**  
**2023**

## **Ulla Ohlms**

Patientenvertreterin, Vorsitzende Stiftung PATH Biobank für Brustkrebs

### **DIE SICHT VON KREBSPATIENTEN AUF DAS THEMA DIGITALISIERUNG IN DER MEDIZIN**

Krebspatienten brauchen die Digitalisierung von Gesundheitsdaten dringlicher noch als andere Kranke. Sie haben eine lebensbedrohliche Erkrankung, die auch zum Tode führen kann - manchmal, weil Papierdokumente und bürokratische Hürden ein präzises und schnelles ärztliches Handeln verhindern. Manchmal, weil sich Datenschutzverfahren für einen Kranken in der fortgeschrittenen Situation zu lange hinziehen.

Was genau wollen die Patientinnen und Patienten? Endlich die elektronische Patientenakte? Oh ja! Endlich den Ersatz von Faxen durch E-Mails? Auch das! Aber Krebspatienten wollen noch mehr, nämlich die hochwertige Digitalisierung ihrer Krankheitsdaten, die fortlaufende Annotierung ihrer Daten nach jedem Diagnose- und Therapieschritt. Sie wollen hohe Datenqualität und Interoperabilität durch gemeinsame Datensprache. Vor allem Krebspatienten mit fortgeschrittener Erkrankung träumen davon, dass ihr Datensatz in große Datenpools eingespeist werden kann. Sie wünschen sich, dass dort mit KI und Algorithmen nach anderen „Fällen“/Datensätzen mit hoher Ähnlichkeit gesucht wird. Sie wollen von Mustererkennungen profitieren. Krebspatienten wollen von erfolgreichen Therapien erfahren und therapeutische Irrwege vermeiden. Sie suchen nach der passgenauen Therapie. Je mehr Daten zusammengeführt werden, umso aussagekräftiger werden die Muster.

Krebspatienten wollen im Gegenzug durch ihre Datenspende anderen Betroffenen, bzw. Ärzten und Forscherinnen, Zugang zu ihren Daten ermöglichen. Sie wollen ihre Krankheitsdaten der Forschung zur Nachnutzung spenden. Natürlich müssen die Daten durch Anonymisierung/Pseudonymisierung geschützt werden. Aber müssen wir diese Selbstverständlichkeit immer wieder betonen? Ja, Datenmissbrauch minimieren, aber nicht Patienten vor innovativer Forschung schützen! Die Diskussion um Datenschutz ist immer noch von Risiken, Fehlern und Gefahren geprägt. Warum spielen die Chancen in Deutschland oft nur eine untergeordnete Rolle? Viele Krebskranke sagen: „Datenschutz ist etwas für Gesunde!“

Krebspatienten wollen über ihren Datenschutz selbst bestimmen. Es ist doch so einfach: Patienten, die das alles nicht wollen, sagen NEIN und wählen die Opt-out Möglichkeit.



**VISION ZERO  
BERLIN  
SUMMIT  
19./20. JUNI  
2023**

## **Prof. Dr. Rita Schmutzler**

Direktorin Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs am Universitätsklinikum Köln

### **ROTE KARTE DEM BRUSTKREBS: VOM ALLGEMEINEN ZUM GEZIELTEN BRUSTKREBS-SCREENING**

Vision Zero ist dieses Jahr ein Präventions-Summit und „Vorbeugen ist besser als heilen“ eines der Schlagworte der Tagung. Mit den neusten wissenschaftlichen Entdeckungen und Erkenntnissen sind wir soweit, diesen Worten endlich Taten folgen zu lassen. Denn wir lüften immer mehr die multifaktoriellen Ursachen der Krebsentstehung. Diese umfassen zum einen Umwelt- und Lebensstilfaktoren und zum anderen genetische Faktoren. Deren gemeinsame Untersuchung erlaubt nun erstmals eine personalisierte, d.h. individuelle Risikoprädiktion. Das Risiko ist auf Populationsebene normal verteilt, d.h. wir sehen das gesamte Spektrum von sehr niedrigem bis sehr hohem Risiko mit einer Häufung im mittleren Bereich. Gerade für die Mehrheit der Personen im mittleren Risikobereich eröffnet sich damit die Möglichkeit risiko-adaptierter Screeningprogramme als Weiterentwicklung des derzeitigen allgemeinen Screenings.

Brustkrebs ist hierfür ein Parade-Beispiel, da ein Großteil der beteiligten Risikofaktoren bekannt ist und auf deren Basis bereits zertifizierte Risikoprädiktionsprogramme zur Verfügung stehen. Diese können nun genutzt werden, um in der Allgemeinbevölkerung ein risiko-basiertes modifiziertes Mammographie-Screening anzubieten. Damit ist die Hoffnung verbunden, auf der einen Seite die Akzeptanz wie auch die Effektivität des Screenings zu erhöhen und auf der anderen Seite die Nachteile, i.e. falsch positive Befunde zu reduzieren. Im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs wurden daher bereits Konzepte erstellt und Ausschreibungen initiiert, die eine Erprobung und ggf. Einführung solcher zielgerichteten Präventionsmaßnahmen vorantreiben werden.