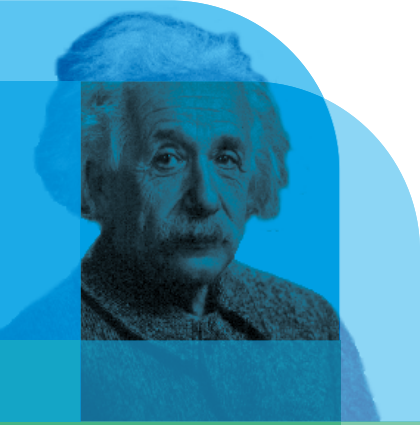




VISION ZERO HERBSTARBEITSTAGUNG

PROGRAMMBROSCHÜRE



WE CANNOT SOLVE
OUR PROBLEMS
WITH THE SAME
THINKING WE USED
WHEN WE CREATED
THEM. ALBERT EINSTEIN

VISION ZERO
HERBST-
ARBEITSTAGUNG
25. OKT. 2022
BERLIN

**SEHR GEEHRTE DAMEN UND HERREN, LIEBE
UNTERSTÜTZER UND FREUNDE VON VISION ZERO,**

wir begrüßen Sie sehr herzlich zu unserer diesjährigen Herbstarbeitstagung in der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften im Raum „Einstein“, in diesem Jahr mit dem Schwerpunkt Lungenkrebs.

Worum geht es uns bei der Herbstarbeitstagung? Wir möchten die strategischen Schwerpunkte für 2023 besprechen. Einsteins Motto „We cannot solve our problems with the same thinking we used when we created them“ ist wahrlich passend. Wir müssen bei der Vorsorge, Prävention, Präzisionsdiagnostik und Therapiekonzepten in der Tat umdenken – hin zu intelligenten Präventionskonzepten und weg vom „Reparaturbetrieb Medizin“.

Das scheint uns beim Beispiel Lungenkrebs im Moment besonderer Aufmerksamkeit wert. Neue Verfahren für das Screening von Hochrisikopatienten und immer präzisere und bessere Therapien bieten erhebliches Potential für patientenrelevante Fortschritte. Welchen Hintergrund müssen wir beim Lungenkrebs beachten und wo sind die relevanten Stellschrauben?

Wir wissen, warum die allermeisten Fälle von Lungenkrebs entstehen - durch das Rauchen. Wir wissen, dass wir therapeutisch sehr erfolgreich sein können - bei früherer Diagnosestellung. Wir haben auch für Patienten in fortgeschrittenen Stadien viel anzubieten - Präzisionsonkologie und Immuntherapie.

Was tun wir von all dem landesweit? Nichts, nicht viel oder nicht genug wären hier wohl treffende Beschreibungen. Hier müssen wir gemeinsam erheblich mehr Nachdruck und intelligente Lösungen entwickeln, und getreu einer Vision Zero einige große und viele kleine Steine umdrehen. Zigaretten werden weiterhin beworben und sind in Deutschland viel zu billig. Vision Zero fordert einen Präventionseuro auf jede Schachtel Zigaretten. Das CT Screening sollte sofort und flächendeckend eingeführt werden. Die Therapienetzwerke und Datenverbünde müssen umgehend Regelversorgung werden.

Was wir vor allem auch benötigen, ist eine engmaschige Kooperation, eine digitale Vernetzung mit einer einheitlichen Sprache wie „GOLD“ zwischen allen an der Versorgung der Patienten beteiligten Kliniken und niedergelassenen Onkologen, auf der Basis einer hochqualifizierten, zentralisierten molekularen Diagnostik. Dem raschen Ausbau digitaler Netzwerke gehört die Zukunft, wenn wir einen großen Schritt in Richtung Vision Zero bei der Bekämpfung des Lungenkarzinom machen wollen.

Deshalb: herzlichen Dank, dass Sie nach Berlin gekommen sind. Wie wollen den heutigen Tag nutzen, um Ihre Ideen und Meinungen einzufangen und gemeinsam mit Ihnen die Roadmap für eine künftige Strategie „Rote Karte dem Lungenkrebs“ in Form eines White-Papers zu erarbeiten. Welche anderen Themen und Dinge sind Ihnen wichtig? Gemeinsam können wir diese Ergebnisse der heutigen Arbeitstagung nutzen, um vor allem auch bei den Kompetenz- und Entscheidungsträgern im gesundheitspolitischen Berlin mit Nachdruck dafür zu werben, diese für alle wichtigen Forderungen hier und jetzt zu realisieren.

**FÜR DEN VORSTAND UND
WISSENSCHAFTLICHEN
BEIRAT VON VISION ZERO:**

DANIEL BAHR
München

RUTH HECKER
Essen

MICHAEL VON BERGWELT
München

GEORG RALLE
München

CHRISTOF VON KALLE
Berlin

MICHAEL HALLEK
Köln

HAGEN PFUNDNER
Grenzach-Wyhlen

PROGRAMM
HERBST-
ARBEITSTAGUNG
25. OKT. 2022
BERLIN

13.30 UHR **QUICK-LUNCH**
Eintreffen der Teilnehmer

14.30 UHR **BEGRÜSSUNG**

D. Bahr, München

EINLEITENDE IMPULSE FÜR DIE ARBEITSTAGUNG

M. Hallek, Köln: Es gibt nichts Gutes außer man tut es – rote Karte dem Lungenkrebs

H. Pfundner, Grenzach-Whylen: jetzt die Chancen nutzen, die moderne Präzisionsdiagnostik und innovative Therapiekonzepte bieten

C. von Kalle, Berlin: jeden Stein herumdrehen und konsequent vom Patienten aus denken

15.00 UHR **WORKSHOP 1:**
PRIMÄRE PRÄVENTION

Chairs: R. Hecker, Essen und M. von Bergwelt, München

IMPULSVORTRÄGE

K. Schaller, Heidelberg: Entwicklung des Rauchverhaltens und Maßnahmen zur Tabakkontrolle in Deutschland im europäischen Vergleich – die Sicht des DKFZ

T. Effertz, Hamburg: Effektivität von Verfahren zur primären Prävention (Preis für Tabakprodukte, Werbeverbot, Entwöhnungsmaßnahmen, Strategie der Tabakindustrie.)

Diskussion: Konsensfähigkeit des Konzeptes, Strategien zur Möglichkeit der politischen Umsetzung, Organisation einer Stiftung, Struktur und Arbeit des wissenschaftlichen Beirats, Konzentration auf Schlüsselprojekte

C. Neumann, Niederwiesa: Die Forderungen von Vision Zero: Erheben eines Präventions-Euro: 1 Euro pro Packung Zigaretten (bzw. vergleichbare Erzeugnisse) nicht als Steuererhöhung, sondern zur Errichtung und Finanzierung einer Stiftung, die Präventionsprojekte finanziert und wissenschaftlich begleitet/evaluiert.

Vollständiges Werbeverbot für Tabakprodukte zum nächstmöglichen Zeitpunkt

16.15 UHR **WORKSHOP 2:**
FRÜHERKENNUNG

Chair: H.-P. Schlemmer, Heidelberg

Grußwort: T. Blum, Berlin

Niedrigdosis CT-Screening in Europa – Status quo und Wege zur Implementierung

IMPULSVORTRÄGE

J. Vogel-Claussen, Hannover: Ziele und Implementierung der HANSE-Studie

J. Keller, Erlangen: Status quo der Umsetzung des CT-Screenings in Deutschland

F. Klauschen, München: Mehr Biopsie-Diagnostik bei radiologisch positiven Screening Befunden: Qualitätsstandards

definieren, Screening-Programme mit Hilfe von KI erfolgreich gestalten?

Diskussion: Strategie der zentralen Auswertung – zentrales Register oder dezentrales Datenmodell, Einheitlichkeit der Datensätze, KI-gestützte Auswertungen, genomische Analysen von Probenbiopsien, sowie paralleles Liquid-Biopsy Programm zur Etablierung von prädiktiven Biomarkern, Auswahl der geeigneten Zentren, Zusammenarbeit mit Screening-Zentren, Finanzierung über Stiftung

C. VON KALLE, BERLIN: Die Forderungen von Vision Zero

Zentrale, bundesweite Auswertung/Digitalisierung der Daten von Beginn des Verfahrens unter Zusammenführung von klinischen, epidemiologischen und bildgebenden Verfahren

Implementierung eines Procedere, um kontinuierlich Innovationen in das Programm einfließen zu lassen (lernendes System), mit dem Ziel, die Früherkennung personalisierter zu gestalten (noch präzisere Selektion der Patienten).

17.30 UHR PAUSE

17.45 UHR

WORKSHOP 3:
MOLEKULAR-GESTEUERTE THERAPIE

Chairs: M. Hallek, Köln und C. von Kalle, Berlin

IMPULSVORTRÄGE

J. Wolf, Köln: Wo stehen wir in der Implementierung der personalisierten Lungentherapie in Deutschland: Übersicht und Defizite, Zusammenfassung aktueller Initiativen (MASTER, nNGM, ZPM/DNPM, HBOC-Konsortium, genomDE, Modellvorhaben nach §64), Beitrag der Politik: Modellvorhaben, genomDE

A. Kron, Köln: Herausforderungen und Chancen für den Lungentherapiepatienten sowie Haupthindernisse: fehlende Absicherung für nNGM-Strukturen, Überbordender Datenschutz, fehlender einheitlicher Datenstandard, heterogene IT-Architektur, Real World Datennutzung (fehlende Akzeptanz durch IQWiG/GBA)

A. Essenwanger, L. Lysyakova, Berlin: Die aktuelle Situation: fehlende, einheitliche Datenstandards, heterogene IT-Architektur, Real World Datennutzung? Unser Vorschlag für ein lösungsorientiertes, effizientes Digitalisierungskonzept: GOLD

DISKUSSION: Hindernisse und Stolpersteine:

Überbordender Datenschutz statt Patientenschutz, fehlende Datenstandards, heterogene Architektur, Real World Datennutzung (Akzeptanz durch GBA/IQWiG?), wie können die nNGM-Strukturen für alle Patienten in Deutschland zugänglich gemacht werden und Strukturen nachhaltig ins Gesundheitssystem integrieren? Nutzung gemeinsamer Datenstrukturen (GOLD) verpflichtend?

Datenschutz durch bundeseinheitliche Behörde effizienter gestalten, Runder Tisch mit GBA/IQWIG/Krankenkassen (Nutzung der nNgmReal World Daten im Sinne einer Evidenz-generierenden Versorgung), Neuregelung der off-Label Verordnungen als Konsequenz aus der molekularen Diagnostik im Sinne des Patienten.

B. Söhlke, Köln und C. von Kalle, Berlin:
Die Forderungen von Vision Zero

Nachhaltige Verankerung der nNGM Struktur im Gesundheitssystem

Schaffung von Anreizen für die Erfassung aller Lungenkrebspatienten

Unterstützung beim weiteren Ausbau der zentralen Evaluation incl. Akzeptanz der Real World Data Analysen durch IQWIG//GBA (bzw. gemeinsame Weiterentwicklung)

Einrichtung der Präventionsstiftung zum nächstmöglichen Zeitpunkt

19.00 UHR **TAKE-HOME-MESSAGE**, Zusammenfassung der Ergebnisse und Diskussion der Vision Zero Themenschwerpunkte 2023
M. Hallek, Köln, J. Wolf, Köln, B. Söhlke, Köln, C. von Kalle, Berlin

ANSCHLIESSEND GET-TOGETHER

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN UND INTERVIEWS ZUM THEMA VISION ZERO LUNGENKREBS

„ATEMBERAUBENDE FORTSCHRITTE!“

Professor Dr. Michael Hallek zufolge sind die Behandlungsmöglichkeiten beim Lungenkrebs heute deutlich besser als noch vor wenigen Jahren. Allerdings haben längst nicht alle Patient:innen Zugang zu moderner Diagnostik und Therapie. Ein Gespräch über wissenschaftliche Fortschritte und strukturelle Hürden.

Herr Professor Hallek, was macht den Lungenkrebs zu einer so besonderen Krebserkrankung?

Professor Hallek: Unter anderem, dass er bei etwa 80 Prozent der Patient:innen erst sehr spät entdeckt wird und dann inoperabel ist. Noch vor wenigen Jahren hatten wir für dieses Krankheitsstadium nur eingeschränkt wirksame medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten, und bis heute verbinden viele Menschen den Lungenkrebs mit einer sehr schlechten Prognose. Damit sind wir bei einer weiteren Besonderheit. Wir haben bei kaum einer Krebserkrankung solche Fortschritte erzielt, wie beim Lungenkrebs, und sehen heute Überlebensraten, die bis vor kurzem undenkbar waren.

Welche Therapien sind dafür verantwortlich?

Im Wesentlichen sind das sogenannte zielgerichtete Therapien, die zum Einsatz kommen, wenn das Tumorstadium auf bestimmte genetische Mutationen zurückgeht, sowie Immuntherapien, die das körpereigene Immunsystem gegen den Krebs aktivieren. Während Patient:innen mit metastasiertem Lungenkrebs unter einer Chemotherapie nur eine mittlere Lebenserwartung von etwa neun Monaten haben, sehen wir unter zielgerichteten Therapien und Immuntherapien sehr oft Verläufe von mehreren Jahren. Für uns Ärzt:innen ist das geradezu atemberaubend.

PROF. DR. MICHAEL HALLEK

Direktor Klinik I für Innere
Medizin Uniklinikum Köln und CIO
Aachen Bonn Köln Düsseldorf



Ist das Potenzial dieser Therapien damit ausgereizt?

Keineswegs. Wir untersuchen derzeit beispielsweise, inwieweit Kombinationen von zielgerichteten und Immuntherapien oder die Verabreichung der Medikamente in einer bestimmten Reihenfolge das Überleben weiter verbessern. Darüber hinaus identifizieren wir immer wieder neue Mutationen, die ein Krebswachstum auslösen, und suchen nach zielgerichtet wirksamen Medikamenten dagegen. Und auch im Bereich der Immuntherapie wird weiter geforscht, beispielsweise am Einsatz modifizierter Immunzellen gegen den Krebs, die sogenannte CAR-T-Zelltherapie. Das Potenzial dieser Ansätze ist noch längst nicht erschöpft.

Worin sehen Sie die größten Herausforderungen in der Behandlung des Lungenkrebs?

Die erwähnten Fortschritte betreffen eine bestimmte Unterform der Erkrankung, nämlich den nichtkleinzelligen Lungenkrebs. Auf ihn gehen zwar rund 85 Prozent aller Diagnosen zurück, aber es gibt eben auch noch andere Formen. Und da sind wir trotz aller Forschungen noch immer auf die klassischen Therapien beschränkt: auf die Operation, sofern sie noch infrage kommt, auf die Strahlentherapie und die Chemotherapie. Beim nichtkleinzelligen Lungenkrebs sehe ich eine der größten Herausforderungen darin, die Fortschritte auch zu den Patient:innen zu bringen.

Was heißt das?

Es müssen wirklich alle Patient:innen, bei denen dies sinnvoll ist, molekulargenetisch auf krebsverursachende Mutationen hin untersucht werden – denn nur so können wir sie einer zielgerichteten Therapie zuführen. Hier gibt es deutlichen Nachholbedarf, denn eine derartige Diagnostik wird längst nicht immer durchgeführt. Darüber hinaus ist die Behandlung von Lungenkrebs mittlerweile sehr komplex geworden. Die Betreuung der

INTERVIEW MIT PROF. DR. MICHAEL HALLEK

Patient:innen sollte daher so organisiert werden, dass molekulargenetische Diagnostik und Therapieentscheidung in einem spezialisierten Zentrum erfolgen. Die Sektorentrennung, wie wir sie in Deutschland nun mal haben, kann sich da als Hindernis erweisen. Und schließlich sind wir auch bei der klinischen Forschung ins Hintertreffen geraten, etwa was die Durchführung von Studien der Phase I und der frühen Phase II angeht. Sie sind für manche Patient:innen die einzige Chance, frühzeitig an innovative Therapien zu kommen, werden derzeit aber bevorzugt in anderen Ländern durchgeführt. Ich wünsche mir daher, dass die Politik bürokratische Hürden bei der Genehmigung von Studien abbaut und der klinischen Forschung einen höheren Stellenwert eingeräumt als dies zuletzt der Fall war.

Heißt das zusammengefasst, dass Patient:innen in anderen Ländern unter Umständen schneller an innovative Krebstherapien kommen als in Deutschland?

Dafür gibt es leider Beispiele. So erfolgte etwa die Einführung von Imatinib zur Behandlung von Blutkrebs in den zentral organisierten skandinavischen Ländern deutlich schneller und umfassender als in Deutschland. Bei uns gab es stattdessen einen Wettbewerb zwischen den alten und dieser neuen Therapie, und es blieb dem einzelnen Arzt überlassen, was er verordnete. In der Folge stiegen bei uns auch die Überlebenskurven der Patient:innen langsamer an. Ein weiteres Beispiel: Beim Lungenkarzinom wurde eine molekulargenetische Diagnostik für Mutationen am EGFR-Gen und die darauf aufbauende Behandlung in Frankreich aufgrund zentraler Vorgaben um Jahre schneller eingeführt als hierzulande. So etwas macht betroffen.

Lassen Sie uns noch etwas weiter in die Zukunft blicken.

Was ist ‚the next big thing‘ in der Onkologie?

Aus meiner Sicht werden es die Digitalisierung und die künstliche Intelligenz sein. Schnelle Fortschritte auf dieser Grundlage sehe ich beispielsweise in der Histologie, wo wir damit Gewebeschnitte treffsicher untersuchen können. Dann rechne ich damit, dass Algorithmen bei der radiologischen Diagnostik, bei Chirurgie und Bestrahlung zum Einsatz kommen und Therapieentscheidungen unterstützen – gerade bei so komplexen Erkrankungen, wie dem nichtkleinzelligen Lungenkrebs. Und wir werden dank Digitalisierung und KI die Möglichkeit haben, ungeheuer große Mengen an Gesundheitsdaten zu analysieren und Wissen daraus zu generieren. Die Welt der Computational Cancer Biology wird wie ein hochauflösendes Mikroskop für Zusammenhänge sein, die wir bislang nicht einmal erahnen. Meiner Ansicht nach gehört diesem Bereich die Zukunft, als junger Forscher würde ich mich dort engagieren.

Das Interview führte Günter Löffelmann.

„MASSNAHMENPAKET GEGEN DEN LUNGENKREBS“

Professor Dr. Jürgen Wolf ist Ärztlicher Leiter des Centrums für Integrierte Onkologie (CIO) in Köln und Sprecher des nationalen Netzwerks Genomische Medizin (nNGM). Hier sagt er, wie wir den Lungenkrebs von seinem Spitzenplatz bei der Krebssterblichkeit vertreiben können.

Herr Professor Wolf, der Lungenkrebs gilt als schwer zu behandeln. Wie steht es um die ‚Vision Zero‘ bei dieser Erkrankung?

Professor Wolf: Deutlich besser als es vielleicht erscheint, denn wir haben etliche Stellschrauben, um daran zu drehen. 80 bis 85 Prozent der Lungenkrebserkrankungen sind auf das Rauchen zurückzuführen; das heißt, wir könnten viele Fälle durch primärpräventive Maßnahmen verhindern. Weiter haben wir derzeit die Situation, dass 80 Prozent der Patienten bei der Diagnosestellung bereits in einem unheilbaren Stadium sind. Das heißt, wir müssen – und können – auch die Früherkennung verbessern. Und drittens haben wir heute Therapien zur Verfügung, die gegenüber der Chemotherapie deutliche Überlebensvorteile erzielen. Nun müssen wir dafür sorgen, dass Patienten, die von diesen Therapien profitieren, auch Zugang dazu erhalten.

Wie sollte die Primärprävention gestaltet werden?

Eine gute Vorlage dafür liefert die Strategie des Deutschen Krebsforschungszentrums, der Deutschen Krebshilfe und des Aktionsbündnisses Nichtraucher für ein tabakfreies Deutschland bis 2040. Darin sind zehn Maßnahmen formuliert, die unbedingt umgesetzt werden sollten.

Sie sprachen auch die Früherkennung an. Welche Option gibt es dazu?

Große Studien haben gezeigt, dass wir Lungenkrebs bei über 50-jährigen Raucherinnen und Rauchern mit regelmäßigen Computertomografien relativ früh erkennen können, und dass dadurch sowohl die Lungenkrebs-spezifische als auch die Gesamtsterblichkeit signifikant sinkt. Für die Implementierung des CT-Screenings in Deutschland fehlt nur noch das Votum des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA.

Wie soll das Screening konkret umgesetzt werden?

Ich bin der Meinung, dass es an spezialisierten Zentren durchgeführt werden sollte. Nur so ist eine hohe Qualität und Sicherheit der Diagnostik gewährleistet, die gerade bei diesen Patienten mit oftmals unspezifischen Veränderungen im Lungen-CT essenziell ist. Auch könnten diese Programme dann an wissenschaftliche Projekte wie die Entwicklung ergänzender Tests zum Frühnachweis von Biomarkern im Blut gekoppelt werden, um mittelfristig das Screening gezielter durchführen zu können. Und ich würde mir wünschen, dass das Screening bei der Zielgruppe beworben wird, beispielsweise durch die GKV.

Lassen Sie uns noch über Menschen mit fortgeschrittenem Lungenkrebs sprechen. Wie bekommen sie Zugang zu innovativen Therapieoptionen?

Wir sprechen hier in erster Linie über Menschen mit nichtkleinzelligen Lungenkarzinomen, auf die allerdings rund 85 Prozent aller Fälle von Lungenkrebs entfallen. Damit sie von Innova-



PROF. DR. JÜRGEN WOLF
Ärztlicher Leiter des Centrums für integrierte Onkologie (CIO) in Köln und Sprecher des nationalen Netzwerks Genomische Medizin (nNGM).

tionen profitieren können, müssen ihre Tumoren bereits vor der Erstlinientherapieentscheidung ausführlich molekulargenetisch analysiert werden. Trotz Leitlinienempfehlung werden aber circa ein Drittel der Betroffenen noch immer nicht getestet und nicht alle getesteten erhalten die bestmögliche Therapie.

Wie kann man das Problem lösen?

Diese neue Art der Krebsmedizin braucht eine engmaschige Kooperation zwischen allen an der Versorgung beteiligten Parteien. Darauf ist unser sektorales System aber nicht angelegt. Deswegen haben wir das nationale Netzwerk Genomische Medizin (nNGM) Lungenkrebs geschaffen, in dem sich spezialisierte Netzwerkzentren mit Netzwerkpartnern aus allen Sektoren zusammenschließen. Die Zentren stellen ihr wissenschaftliches Know-how zur Verfügung und leisten eine zentralisierte molekulare Diagnostik, geben Therapieempfehlungen und evaluieren die Therapie, die Netzwerkpartner übernehmen die wohnortnahe Versorgung. Wir sollten solche Netzwerke ausbauen, ihnen gehört die Zukunft. Wenn wir dann noch die in Deutschland überbordenden Datenschutzregelungen im Sinne der Patienten auf ein vernünftiges Niveau zurückführen, dann haben wir auch beim Lungenkrebs einen deutlichen Schritt hin zur Vision Zero gemacht.

„WIR KÖNNTEN VIEL MEHR LEBENSJAHRE RETTEN!“

Unser Bild vom Lungenkrebs als eine Erkrankung der Raucher:innen ist unvollständig. Das sagt Bärbel Söhlke, die selbst nie rauchte und mit 50 Jahren im Stadium IV erkrankte. Aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen kämpft sie dafür, dass alle Patient:innen, bei denen dies sinnvoll ist, Zugang zu einer molekulargenetischen Diagnostik und der darauf aufbauenden, zielgerichteten Therapie erhalten.

Frau Söhlke, als Sie Ihre Diagnose bekamen, hatten Sie eine Lebenserwartung von einigen Monaten. Das ist nun fast 14 Jahre her. Alles andere, als ein typischer Verlauf für eine Lungenkrebspatientin, oder?

Bärbel Söhlke: Eine Zeitlang sah es tatsächlich sehr schlecht aus. Diverse Chemotherapien und Rezidive wechselten sich ab, Metastasen tauchten auf. Die Wende kam erst, als man entdeckte, dass meine Erkrankung auf eine bestimmte Mutation zurückging, die man mit einem damals neuen Medikament zielgerichtet behandeln konnte. Ich erhalte es nun seit fast zehn Jahren und bin rezidivfrei. Das ist ganz sicher nicht die Regel, aber wir könnten solche Verläufe öfter sehen.

Sie sprechen im Konjunktiv.

Die Krebsmedizin hat in den vergangenen zehn Jahren kaum irgendwo solche Fortschritte gemacht, wie beim Lungenkrebs. Das gilt vor allem für jene Formen, bei denen sich das Tumorstadium auf bestimmte Mutationen zurückführen lässt. Wir identifizieren immer mehr dieser Mutationen und haben bereits Arzneimittel, die zielgerichtet dagegen wirken, oder entwickeln sie gerade. Diese Therapien können das Überleben im Vergleich zu den einstigen Behandlungsstandards um ein Vielfaches verlängern – je nach Mutation um den Faktor 3 bis 7 gegenüber der



BÄRBEL SÖHLKE
Patientenvertreterin

Chemotherapie. Aber dieser Fortschritt kommt längst noch nicht bei all jenen an, die davon profitieren würden.

Wer würde denn profitieren?

Das sind vor allem Patient:innen, die kaum oder gar nie geraucht haben, und die oftmals auch relativ früh erkranken. Die große Mehrheit der Ärzt:innen denkt bei Lungenkrebs immer noch an den 71-jährigen starken Raucher. Dieses Bild ist nicht falsch, aber unvollständig. Unter den Menschen, die sich an unsere Selbsthilfeorganisation Zielgenau e.V. wenden, sind viele Frauen von Anfang 30 bis Mitte 50; Frauen, die mitten im Beruf stehen, die schulpflichtige Kinder haben. Der jüngste Patient, den ich persönlich getroffen habe, war ein 18-jähriger Abiturient. Er saß im Warteraum einer Klinik neben mir, hatte Lungenkrebs im Endstadium und war Träger einer der erwähnten Mutationen. Die Zahl dieser jüngeren Patient:innen, die nie geraucht haben und therapierbare Mutationen haben, ist alles andere als gering und Studien deuten darauf hin, dass ihre Zahl steigt. Man könnte daher enorm viele Lebensjahre retten, wenn man diese Menschen einer molekulargenetischen Diagnostik und der darauf aufbauenden zielgerichteten Therapie zuführen würde.

Und das passiert nicht?

Nicht in dem Umfang, in dem es passieren müsste. Ich war gerade an der Auswertung einer Umfrage unter rund 100 Ärzt:innen beteiligt, die über 8000 Menschen mit Lungenkrebs behandelten. Ihren Angaben zufolge erhielten lediglich 17 Prozent der Patient:innen mit nichtkleinzelligen Lungenkarzinomen eine zielgerichtete Therapie, es sollten aber etwa 30 Prozent sein. Aus der Befragung lässt sich zwar ableiten, dass die Zahl der molekulargenetischen Tests und die der Patient:innen, die zielgerichtete

Therapien erhalten, ansteigt. Dies geschieht aber so langsam, dass wir vielleicht in 20 Jahren da sind, wo wir eigentlich heute schon stehen könnten.

Was sind die Gründe für diese Unterversorgung?

Zum einen frage ich mich, ob nicht schon auf dem Weg zur Diagnose wertvolle Zeit verloren geht – weil eben viele Ärzt:innen bei symptomatischen Menschen im mittleren Lebensalter nicht an Lungenkrebs denken. Auch das Bild, dass man bei Lungenkrebs eh nicht mehr viel machen kann, ist immer noch vorhanden, und selbst in Fachkreisen ist man sich bisweilen nicht bewusst, welches Potenzial in der personalisierten Krebsdiagnostik und –therapie steckt. Und schließlich braucht es Expertenwissen, um dieses Potenzial auch auszuschöpfen. Das ist in Deutschland zwar in spezialisierten Zentren vorhanden, aber es gibt immer noch Einrichtungen, die Lungenkrebs nach überholten Standards [Wecken Sie das Interesse Ihrer Leser mit einem passenden Zitat aus dem Dokument, oder verwenden Sie diesen Platz, um eine Kernaussage zu betonen. Um das Textfeld an einer beliebigen Stelle auf der Seite zu platzieren, ziehen Sie es einfach.] behandeln. Patient:innen, die nicht ausreichend informiert sind und sich selbst um eine optimale Diagnostik und Therapie bemühen können, haben dann das Nachsehen.

Wie kommen wir zu einer besseren Versorgung?

Es gibt viele Bereiche, in denen man ansetzen müsste. Wir erleben es bei Zielgenau e.V. beispielsweise immer wieder, dass Patient:innen von einem Arzt zum anderen laufen, weil sie so verunsichert sind und nicht wissen, an wen sie sich am besten wenden. Das heißt, wir brauchen mehr zielgruppengerechte Informationen für die Betroffenen und ein Gesundheitssystem,

das sie dorthin führt, wo sie am besten aufgehoben sind. Weiter ist es extrem wichtig, dass Diagnostik und Therapieempfehlung in spezialisierten Zentren erfolgen, die Umsetzung der Therapie dann wohnortnah. Wie so eine Kooperation hervorragend funktionieren kann, zeigt das nationale Netzwerk genomische Medizin. Und schließlich wünschen wir uns, dass Betroffene leichter Zugang zu innovativen Therapien bekommen, zum einen durch eine schnellere Zulassung, zum anderen aber auch schon vorher, nämlich durch die Möglichkeit zur Teilnahme an Studien in einem frühen Stadium der klinischen Entwicklung, also in den Phasen I und II.

Welchen Vorteil hätte dies für die Patient:innen?

Ich beobachte seit Jahren, dass Patient:innen in den USA an vielen solchen Studien teilnehmen können, manchmal von einer Studie in die nächste springen und genau dadurch überleben. Und ich denke immer: Solche Patient:innen würden in Deutschland sterben, weil wir kaum Studien in diesen frühen Phasen bei uns haben. Wenn sie dann in späteren Phasen doch endlich zu uns kommen, dann dauert es nochmal ein halbes Jahr länger als in anderen europäischen Ländern, bis die Studien endlich öffnen und rekrutieren können. Da hat sich Deutschland durch seine regulatorischen Hürden einen erheblichen Standortnachteil eingehandelt, der tödliche Konsequenzen hat. Hier muss die Politik aktiv werden, mehr in die Forschung investieren, regulatorische Hemmnisse abbauen und beim Datenschutz nachbessern.

Was meinen Sie mit „beim Datenschutz nachbessern“?

Wir handhaben den Datenschutz sehr viel strikter, als dies in der europäischen Datenschutzgrundverordnung vorgesehen ist. Deshalb können bei uns diagnostische und therapeutische Er-

„Wir wünschen uns, dass Betroffene leichter Zugang zu innovativen Therapien bekommen, zum einen durch eine schnellere Zulassung, zum anderen aber auch schon vorher, nämlich durch die Möglichkeit zur Teilnahme an Studien in einem frühen Stadium der klinischen Entwicklung, also in den Phasen I und II.“

kenntnisse aus der Routineversorgung kaum genutzt werden. Sie wären aber für Fragen, die sich nicht im Rahmen klinischer Studien beantworten lassen, essenziell. Nur so können wir beispielsweise herausfinden, warum manche Patient:innen auf einen bestimmten Wirkstoff ansprechen und andere nicht, was zu Resistenzen führt oder in welcher Reihenfolge oder Kombination verschiedene Wirkstoffe in einer bestimmten klinischen Situation am aussichtsreichsten sind. Das heißt, wir müssen Regelungen für eine datenschutzkonforme Nutzung von Gesundheitsdaten entwickeln und nicht immer nur den Datenschutz priorisieren.

Das war die Botschaft an die Politik, was möchten Sie den Ärzt:innen mit auf den Weg geben?

Dass sie bitte bedenken sollen, dass Menschen in jedem Alter Lungenkrebs haben können und unabhängig davon, ob sie ge-

raucht haben oder nicht. Und, dass sie diese Menschen spezialisierten Einrichtungen zuführen, und nicht gedanklich aufgeben. Ich selbst und mit mir viele andere Patient:innen haben es erlebt, dass im Moment der Diagnose eine Klappe fällt, und sie sich sagen: Das hat sowieso keinen Zweck! Das ist heute nämlich in vielen Fällen ganz anders.

Haben Sie auch eine Botschaft an die Gesellschaft als Ganzes?

Die Gesellschaft sollte aufhören, Menschen mit Lungenkrebs zu stigmatisieren. Dann wären die Betroffenen auch nicht mehr gezwungen, ihre Erkrankung geheimzuhalten. Brustkrebspatientinnen beispielsweise müssen das nicht, sie haben die Sympathie und das Mitgefühl der Gesellschaft. Es wäre uns sehr geholfen, wenn auch wir darauf bauen könnten.

Das Gespräch führte Günter Löffelmann.

HINTERGRUND:

Bärbel Söhlke bekam 2008 – im Alter von 50 Jahren – die Diagnose Lungenkrebs im Stadium 4. Sie hatte bereits drei Chemotherapien und eine Metastasenoperation hinter sich, als bei ihr 2012 – erstmals bei einer Lungenkrebspatientin in Europa – eine sogenannte ROS1-Translokation diagnostiziert. Ihre damals hoffnungslose Situation änderte sich völlig durch ein zielgerichtetes Medikament, welches umgehend eine vollständige Remission bewirkte. Unter dieser Therapie gibt es bis heute keine Anzeichen von Tumoraktivität.

„EIN NEUES DENKEN IN DER KREBSMEDIZIN“

PD Dr. Thomas Illmer, Dresden, ist stellvertretender Vorsitzender des BNHO und mit seiner onkologischen Schwerpunktpraxis Netzwerkpartner des nationalen Netzwerks Genomische Medizin (nNGM) Lungenkrebs. Seiner Ansicht nach sind solche Kooperationen künftig unverzichtbar.

Herr Dr. Illmer, welche Rolle übernimmt der niedergelassene Sektor bei der Versorgung von Patienten mit Lungenkrebs?

Dr. Illmer: Wir versorgen in erster Linie Menschen im Stadium IV der Erkrankung – das sind im ganzen Sektor etwa 8.000 bis 10.000 pro Jahr. Die Diagnose wird meist in einer Klinik gestellt, ab diesem Zeitpunkt betreuen wie sie, durchaus auch bis zu deren Tod. Dazwischen liegen heute fünf, sechs, manchmal sieben Jahre. Ein derart langes Überleben war bei Lungenkrebs im Stadium IV noch vor einem Jahrzehnt kaum denkbar.

Ein Fortschritt, den wir vor allem der Präzisionsonkologie verdanken.

Richtig. Um moderne Krebsmedikamente effektiv einzusetzen, müssen wir die Molekulargenetik des Tumors kennen. Deshalb ist es heute Konsens, dass alle Patienten mit Lungenkrebs im Stadium IV eine molekulare Diagnostik erhalten sollten. Allerdings passt diese Herangehensweise nicht mehr zu den früher üblichen Routinen, sie erfordert eine andere Infrastruktur. Und die wurde mit dem nNGM etabliert.

Wie sieht Ihre Zusammenarbeit mit dem nNGM konkret aus?

Wir stellen die Indikation zur molekularbiologischen Diagnostik im spezialisierten Netzwerkzentrum, besprechen die Befunde in molekularen Tumorboards des Netzwerks und müssen dann abwägen: Sollten wir die Patienten in unserer Praxis weiter be-

treuen – das ist dank der Methoden der modernen Onkologie bei rund 90 Prozent auch der Fall – oder ist der eine oder andere besser in einer Studie der Netzwerkzentren aufgehoben.

Und im weiteren Krankheitsverlauf ...

... können wir immer wieder auf Ressourcen der Netzwerkzentren zurückgreifen, etwa wenn es unter der Therapie zu einem Rezidiv kommt und eine neuerliche Molekulardiagnostik indiziert ist. Dieses Mitgehen mit dem Krankheitsverlauf, die wiederholten engmaschigen Abstimmungen innerhalb des Netzwerks, all dies stellt einen logistischen Aufwand dar, der allerdings notwendig ist, um die Chancen der modernen Therapien auszuschöpfen.

Diese Medizin ist ausgesprochen datengetrieben, wie funktioniert der Austausch?

Da gibt es leider einige Hürden. Eine davon ist derzeit noch die digitale Vernetzung innerhalb des Netzwerks. Das Projekt Digi-Net wurde initiiert, um hier zu guten Lösungen zu kommen. Eine weitere Hürde sehen wir in den Regelungen zum Datenschutz. Dieser ist notwendig, die Regelungen übersteigen jedoch im Einzelfall das Machbare und überfordern dann Arzt und Patient.

Wie viele niedergelassene Hämatologen/Onkologen sind Netzwerken wie dem nNGM angeschlossen?

Ich würde schätzen, ein Drittel. Und natürlich ist es das Ziel, dass es 100 Prozent werden. Denn nicht nur beim Lungenkrebs, sondern auch bei anderen Entitäten ist die Anbindung an Netzwerke ein wesentliches Kriterium für eine effektive Krebsmedizin.

Und Voraussetzung für eine Vision Zero.

Genau. Mich hat diese Idee von Anfang an angesprochen, weil sie eine Metaebene etabliert, auf der sich alle, die an der Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind, einlassen können – unabhängig von etwaigen Partikularinteressen. Ich denke, das ist eine gute Initiative, die in einigen Jahren ihre Früchte tragen wird.

Das Interview führte Günter Löffelmann.



PD DR. THOMAS ILLMER

Stellvertretender Vorsitzender des BNHO und mit seiner onkologischen Schwerpunktpraxis Netzwerkpartner des nationalen Netzwerks Genomische Medizin (nNGM) Lungenkrebs

VISION ZERO HERBST- ARBEITSTAGUNG 25. OKT. 2022 BERLIN

KONTAKT

VISION ZERO E.V.

OFFICE BERLIN

Helix Hub
Invalidenstraße 113
10115 Berlin
Tel.: 030.516 95 95 10

OFFICE MÜNCHEN

Kederbacherstraße 12
81377 München

LEITUNG DER GESCHÄFTSSTELLE

Kathrin Schmid-Bodynek
kathrin.schmid-bodynek@vision-zero-oncology.de
info@vision-zero-oncology.de
www.vision-zero-oncology.de

VORSITZENDER

Daniel Bahr, München

STELLV. VORSITZENDE

Dr. Ruth Hecker, Essen

SCHATZMEISTER

Prof. Dr. Dr. Michael von Bergwelt,
München

GENERALSEKRETÄR

Dr. Georg Ralle, München

VORSITZENDE BEIRAT

Prof. Dr. Michael Hallek, Köln
(Klinik & Forschung);
Prof. Dr. Christof von Kalle, Berlin
(Strategie & Translation);
Prof. Dr. Hagen Pfundner,
Grenzach-Wyhlen
(Biomedizin & Medizintechnik)

REDAKTION INTERVIEWS

G. Löffelmann, München
K. Wörnle, Freiburg

TAGUNGSPORT

Berlin-Brandenburgische Akademie
der Wissenschaften
Raum „Einstein“
Jägerstraße 22-23
10117 Berlin

TERMIN

Dienstag, 25.10.2022
13.30 Uhr bis ca. 19.30 Uhr

DATENSCHUTZINFORMATIONEN

Verantwortlicher im Sinne des Datenschutzrechtes für die Datenverarbeitung zur Durchführung der Veranstaltung ist der Vision Zero e. V. Im Rahmen der Veranstaltung wird Bild- und Tonmaterial in Form von Foto- und Videoaufzeichnungen durch von uns beauftragte oder akkreditierte Personen zum Zweck der Dokumentation, Öffentlichkeitsarbeit und Nachberichterstattung angefertigt. Mit der Aufnahme soll sowohl die Veranstaltung an sich, als auch die Teilnahme einzelner Personen dokumentiert werden. Weitere Informationen zum Datenschutz (insbesondere auch in Bezug auf Ihre Rechte) finden Sie unter

www.vision-zero-oncology.de/datenschutz.php

Stand: Oktober 2022

VISION ZERO WIRD UNTERSTÜTZT VON



ROTE
KARTE
DEM
KREBS



www.vision-zero-oncology.de

