



vision  
zero

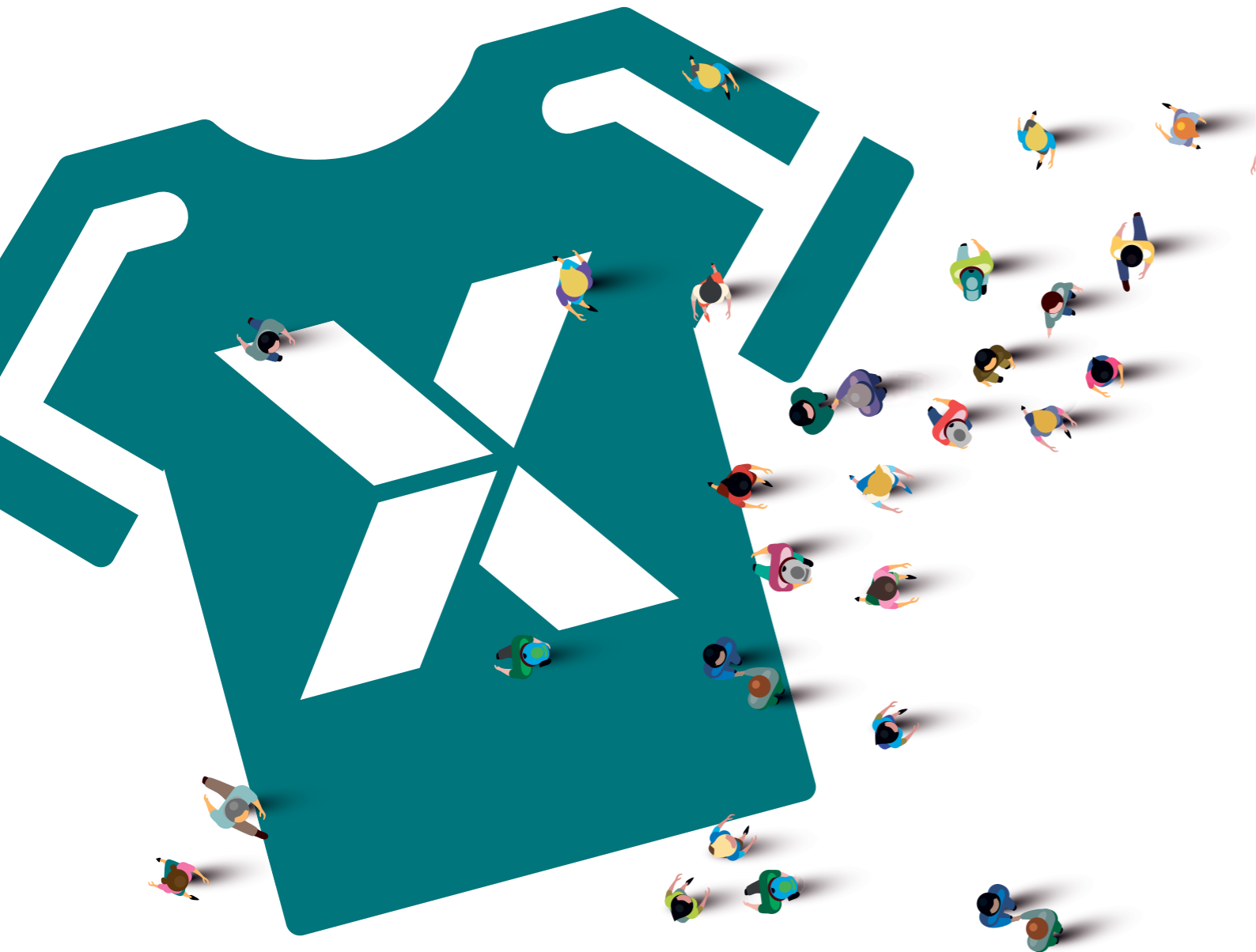
[www.vision-zero-oncology.de](http://www.vision-zero-oncology.de)



# HIGHLIGHTS VISION ZERO BERLIN SUMMIT 2022

*Gemeinsam  
gegen Krebs:*  
**PRÄVENTION  
STÄRKEN!**





## Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung

Mit klaren Prinzipien bewirken wir  
gemeinsam einen echten Kulturwandel.  
Beteiligen Sie sich!

**FÜR EINE KREBSFORSCHUNG MIT DENEN,  
DIE SIE BETRIFFT.**

Mitmachen: [dekade-gegen-krebs.de/allianz](https://dekade-gegen-krebs.de/allianz)



© Wiebke Peitz/Charité Universitätsmedizin Berlin

## Gemeinsam gegen Krebs!

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Unterstützer:innen und Freund:innen von Vision Zero,

das Coronavirus hat es uns gezeigt: Wir haben bereits eine Vision Zero: Niemand, schon gar niemand, den wir gut kennen, soll an dieser Erkrankung sterben müssen. Auch wenn sich nicht immer alle einig sind, wie das erreicht werden kann. Wir haben in der Pandemie gelernt, dass es viele unterschiedliche, große und kleine Maßnahmen in Prävention, Diagnostik und Therapie erfordert, um in diesem Kampf den „Sieg“ zu erlangen. Dabei sind auch die großen Erfindungen nichts ohne viele kleine Schritte, die sie tatsächlich zu den Menschen bringen. Der Schutz vulnerabler Personengruppen funktioniert weder mit Testen noch mit Masken noch mit Impfen allein. Wir brauchen alle und wir brauchen alles. Immer wieder. Wir müssen jeden Stein umdrehen.

Rund eine halbe Million Menschen erkranken jährlich neu an Krebs, und knapp eine Viertelmillion sterben jährlich daran. Zum Vergleich: Das sind so viele Menschen, wie in der Großstadt Aachen leben. Aber der Krebs kommt leise, das Leiden und Sterben findet im Stillen statt.

Man kann also auch hier von einer Pandemie sprechen, mit dem Unterschied, dass sie jedes Jahr wiederkommt. Und auch bei dieser Pandemie haben wir, wenn wir ehrlich sind, die gleiche Vision Zero, den Traum von null (vermeidbaren) Todesfällen. Wir wollen nicht, dass unsere Familien und Freund:innen an Krebs sterben. Alles würden wir geben, wenn sich das irgendwie verhindern ließe. Würden wir. Tun wir aber nicht.

Wie bei dem Coronavirus können auch bei Krebs langjährige Versäumnisse und Halbherzigkeiten in Prävention, Vorsorge und Digitalisierung von der medizinischen Versorgung selbst mit gewaltigem Ressourcenaufwand in Diagnostik und Therapie nur zu einem kleinen Teil aufgeholt werden. Unser

Gesundheitssystem ist immer noch zu sehr auf Reparatur im Bedarfsfall angelegt; der intelligente Blick in die Zukunft und nachhaltiges Investment in Vorsorge ist bisher unsere Sache nicht. Stattdessen feiern wir uns für gutgemeinte Modellprojekte, die oft ins Leere führen.

Daher müssen wir uns endlich intensiv mit der relevanten Frage beschäftigen: Wie können wir unser Gesundheitssystem nachhaltiger und resilienter auf die großen Herausforderungen vorbereiten? Zunächst brauchen wir Mut und ein neues Denken - ohne Stakeholder-Lobbyismus. Die Situation verlangt intelligente Konzepte - eine Vision Zero in der Onkologie, um die Zahl der vermeidbaren krebsbedingten Todesfälle Schritt für Schritt und im Idealfall gegen Null zu bringen. So banal es klingt: Vorbeugen ist besser als heilen!

Wie weit wir damit kommen, hängt im hohen Maße davon ab, wie schnell wir deutlich bessere, auf den einzelnen Patienten zugeschnittene, intelligente Präventionskonzepte, präzise Diagnostik und maßgeschneiderte Therapien erreichen. Wann werden wir endlich Patient:innendaten frühzeitig und interoperabel erheben und sie zwischen den behandelnden Ärzt:innen und Wissenschaftler:innen austauschen, um sie zu analysieren und bestmögliche Entscheidungen für unsere Patient:innen zu treffen?

„Die Digitalisierung ist der Generalschlüssel für ein innovatives Gesundheitswesen“ war – neben weiteren Schwerpunktthemen – ein wichtiger Bereich unseres diesjährigen Vision Zero Summits am 20. und 21. Juni in Berlin, zudem wir wieder zahlreiche Teilnehmer:innen begrüßen durften und der einmal mehr deutlich gemacht hat: Es ist Zeit zum Handeln. Lassen Sie uns mit Mut und Entschlossenheit für das gesundheitliche Wohl unserer Mitbürger:innen und Patient:innen arbeiten – sie haben es verdient!

Herzliche Grüße, Ihr

**Professor Dr. Christof von Kalle**  
Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats Vision Zero e.V.



## Die Neuvermessung der Onkologie

Ein zunehmendes Verständnis um molekulare Zusammenhänge, moderne Medizintechnik und digitale Datenräume machen eine radikal neue, radikal individualisierte Krebsmedizin denkbar, die über die traditionelle, reaktive Onkologie weit hinausgeht. Was ihr im Weg steht, sind weniger Grenzen des Verstehbaren und Machbaren als ein mangelnder Wille, Versorgung neu und das heißt vor allem aus Sicht der Patient:innen zu denken.

Von Philipp Grätzel von Grätz

Wir haben doch alles in Deutschland! Sofort Zugang zu neuen Therapien, freie Arztwahl, eine Krebsforschung, die viel Geld bekommt und zumindest in einigen Teilbereichen in der Champions League spielt. Stimmt alles, aber aus der Perspektive von Krebsbetroffenen sieht das doch oft etwas anders aus. Krebs wird in Deutschland noch immer vielfach zu spät diagnostiziert. Krebsprävention spielt bisher keine überragende Rolle. Und je nachdem, welche Krebserkrankung ich habe, wo ich wohne und wie ausgeprägt meine Fähigkeit ist, mich zu informieren und für meine Interessen zu kämpfen, ist das, was ich am Ende an Versorgung(squalität) bekomme, doch und immer noch recht unterschiedlich.

Viele Patient:innen rennen von Pontius zu Pilatus, bevor sie ein Zentrum gefunden haben, das sich um sie kümmert. Wenn sie es gefunden haben, rennen sie weiter von Pontius zu Pilatus, denn die Möglichkeiten einer dezentralen, digital gestützten, wohnortnahen Versorgung werden regelhaft nicht oder kaum genutzt. Die molekulare Tumordiagnostik und ihre Aufarbeitung in molekularen Tumorboards sind zwar vielerorts implementiert. Aber ob wirklich jeder und jede dazu Zugang erhält, der oder die davon profitieren würde, ist dann doch zweifelhaft – Zahlen dazu gibt es nicht, wir sind ja in Deutschland. Gravierender noch: Der Zugang zu dem, was aus der Diagnostik folgen würde – experimentelle, für die jeweilige Indikation oft nicht zugelassene, molekular gezielte Therapien – ist oft mühsam, ungeregelt, vom Engagement einzelner Ärzt:innen und Patient:innen und dem Wohlwollen einzelner Kostenträger abhängig. Auch im günstigsten Fall dauert es, bis die nötigen Formulare da sind, wo sie sein müssen – Zeit, die viele Krebsbetroffene schlicht nicht haben.

### Star-Wars-Onkologie war gestern

Perspektivwechsel. Die Krebsmedizin hat sich in den letzten Jahren stark weiterentwickelt. Zunehmend Medizingeschichte wird das simple Gut-Böse-Modell, bei dem zuvor völlig intakte Körperzellen zu einem Zeitpunkt X „entarten“ zu „bösartigen“ Zellen, die sich der Kontrolle des Körpers entziehen und bei denen es primäre Aufgabe der Therapiierenden ist, sie – mit dem Messer, mit Strahlung oder Chemotherapie – in Schach zu halten. Krebsmediziner:innen gehen heute von einem komplexeren Modell aus, bei dem Mutationen über oft lange Zeit akkumulieren. Auch wird bei Krebs die

immunologische Dimension mitgedacht. Krebsentstehung wird in diesem neuen Modell zu einem langjährigen, schrittweisen Geschehen, mit entsprechend vielen Möglichkeiten, präventiv zu agieren, statt nur therapeutisch zu reagieren. Die einmal ausgebrochene Krebserkrankung wiederum wird zu einer Art Fließgleichgewicht, das von den Therapeut:innen weniger die traditionelle Star-Wars-Denke als systemisch(biologisch)es Denken erfordert. Es spricht viel dafür, dass diese Transformation gerade erst in Gang kommt. Die Chancen, die sich auftun, wo die präzise molekulare Charakterisierung von Tumoren im Zeitverlauf auf weiterentwickelte, zunehmend tumorspezifische und vielleicht häufiger als bisher mRNA- und/oder zellbasierte Immuntherapien trifft, sind atemberaubend.

### Vielleicht (1)

Vielleicht behandeln wir bald Patient:innen mit soliden Tumoren mit einer Therapiesequenz, bei der eine auf die individuellen molekularen Eigenschaften des Tumors abgestimmte, gezielte Therapie nur die Vorhut bildet. Auf sie folgt eine ebenfalls auf den individuellen Tumor abgestimmte, mRNA-Impfung, die dem Immunsystem hilft, den Tumor klein zu halten oder Rezidive zu verhindern. Vielleicht entnehmen wir künftig nicht nur punktuell, sondern regelhaft und wiederholt T-Zellen, die ex-vivo gentechnisch so verändert werden, dass sie den individuellen Tumor in seinem jeweiligen Stadium optimal antagonisieren – unterstützt von tumorindividuellen mRNA-Boostern, die die schon auf den Tumor geprägte Abwehr zusätzlich auf Trab bringen bzw. für Veränderungen sensibilisieren.

Viele spannende Ansätze zur Kombination von moderner Präzisionsdiagnostik mit gezielten, molekularen Therapien und möglichst tumorspezifischen, immunologischen Strategien zielen darauf ab, schon bestehende Krebserkrankungen in ein chronisches Geschehen zu verwandeln, das bei guter Lebensqualität langfristig kontrollierbar ist. Wenn das bei möglichst vielen Tumoren zuverlässig gelänge, würde es dem Krebs einiges von seinem Schrecken nehmen. Es wäre aber noch nicht die „Vision Zero“, die manchem vorschwebt.

Die braucht zusätzlich einen massiven Ausbau der Primärprävention, vor allem aber um die Krebsfrüherkennung. Dass die Möglichkeiten noch längst nicht ausgereizt sind, ist offensichtlich. Es genügt der Blick zum Darmkrebs-Screening, wo die Teilnahmequoten in Deutschland im Vergleich zu Vorreiterländern wie den Niederlanden noch immer arg zu wünschen übriglassen. Kein Wunder, es dauerte ja auch bis zum Frühjahr 2022, bis sich erstmals eine deutsche Kranken-

„ Der entscheidende Denkfehler, den wir machen, ist der implizite Glaube, dass Krebs schicksalhaft sei und wir nichts dagegen tun können. Wenn wir für jeden Krebstoten pro Jahr ein Kreuz an die Bundesautobahnen stellen, dann stünde alle 57 Meter ein Kreuz. Es gibt immer noch diese gesamtgesellschaftliche Vorstellung, dass es nicht gelingen könne, diese Zahl drastisch zu verringern. Die Wahrheit ist: Wir versuchen es noch nicht einmal.

Professor Dr. Christof von Kalle, BIH-Charité, Berlin

„ Das Ziel der Gesundheitsforschung der nächsten Jahrzehnte muss es sein, stärker in eine präventive Medizin zu investieren. Wir müssen unsere Erkenntnisgewinne nutzen, um das Erkrankungsrisiko einzelner Menschen möglichst valide einzuschätzen, wenn diese noch nicht erkrankt sind und solange Präventionsmaßnahmen besonders sinnvoll sind. Ich sehe die Onkologie hier in einer Vorreiterrolle. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass wir die Daten, die wir haben, besser nutzen. Was wir bei Krebserkrankungen lernen, können wir am Ende auf die Diabetesprävention, die Infektionsmedizin und andere Bereiche übertragen.

**Professor Dr. Otmar Wiestler, Präsident der Hermann von Helmholtz-Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren e.V.**

kasse traute, ihren Versicherten den immunologischen Stuhltest niedrigschwellig per App und Postversand anzubieten. Der Gedanke, das zu tun, ist jetzt nicht so abwegig. Warum erst jetzt? Und warum gibt es selbst jetzt noch Leute, die daran herumörgeln?

#### **Vielleicht (2)**

Wer in Sachen Screening ein wenig mehr herumspekulieren möchte, kann sich das Lungenkrebs-Screening vornehmen, wo Deutschland bisher keine Vorreiterrolle einnimmt. Während in Ländern mit Lungenkrebs-Screening acht von zehn Lungentumoren in frühen Stadien entdeckt werden, sind in Deutschland acht von zehn in fortgeschrittenen Stadien. Das soll sich ändern, das Low-Dose-CT-Screening für Risikogruppen kommt. Die Frage ist allerdings, wie viele am Ende mitmachen, wenn die Aussicht ein operativer Eingriff am Thorax ist. Moderne Strahlentherapie, besser: Radiochirurgie, könnte hier in die Bresche springen. Wächst etwas im CT-Screening, dann könnten sekundärpräventiv tätige Radiotherapeuten den Herd mit fokussierter Einmalbestrahlung „wegbrennen“. Technisch geht das, wenn bei der bildgesteuerten Strahlenapplikation zusätzlich die Bewegung des Thorax während der Atmung anhand von Sensoren genau erfasst wird. Am Ende gibt es zwar keine pathologische Aufarbeitung. Dafür hat der Patient eine Narbe weniger.

Noch zu konventionell? Wie wäre es mit „Disease Interception“ auf Basis der Single-Cell-Analytik? Seit Rudolf Virchow sieht die Medizin die Zelle als die Grundeinheit des Lebens, und sie ist auch der Beginn jeder Krebserkrankung. Was, wenn es mit Hilfe der Single-Cell-Analytik gelänge, das komplexe molekulare Geschehen auf Ebene einer Zelle in seiner Gesamtheit zu erfassen und zu modellieren? Dann könnte es auch gelingen, krebstypische Veränderungen schon auf Ebene einzelner Zellen zu erkennen – und nicht erst dann, wenn sich ein maligner Zellhaufen in der Lungen-CT zu erkennen gibt, oder wenn sich das Nierenkarzinom mit blutigem Urin zu Wort meldet. Die Zellen müssten irgendwo herkommen, klar. Hier böten sich Blutentnahmen an, Liquid Biopsies, die Punktionen ersetzen und ein recht engmaschiges, wenig invasives Monitoring ermöglichen könnten. Wer Krebs heilen will, wird auch in einer solchen Konstellation, wenn mög-

lich, operieren oder kurativ bestrahlen. Aber natürlich wären auch hier gezielte Immuntherapien denkbar, die dem Immunsystem helfen, die Krebsvorstufe oder den frühen Tumor abzuräumen. Single-Cell-Ansätze eröffnen auch in fortgeschrittenen Tumorstadien interessante Perspektiven. Einzelzellen können zur Anzucht von personalisierten Krebs-Organoiden genutzt werden, an denen sich dann Krebstherapien auf ihre Wirksamkeit testen lassen, bevor es an den Patienten oder die Patientin geht. Die Single-Cell-Analytik kann auch viel besser als konventionelle Proteom-Analysen die Heterogenität eines Tumors modellieren, inklusive möglicher regionaler Resistenzen, die in der konventionellen Pathologie nie auffallen würden. Irgendwann in etwas fernerer Zukunft lassen sich Tumore mit diesem Ansatz vielleicht so komplett in-silico modellieren, dass es Organoid gar nicht mehr braucht, weil Therapien virtuell durchgetestet werden können.

#### **Denkblockaden lösen, stumpfes Tresordenken überwinden**

Egal ob wir über systembiologisch inspiriertes Krebsmanagement, über „Next-Generation-Prevention“ mit Einbeziehung eines breiten Spektrums an Risikofaktoren von Genom über Einzelzellproteom und Umweltfaktoren bis Verhalten oder über molekular personalisierte Sequenztherapien nachdenken – am Ende landen wir immer bei der Frage, wie sich diese Visionen konkret in der Versorgung implementieren lassen. Wie können die zahlreichen innovativen Präventions- und Behandlungsansätze, die die Krebsmedizin und die Krebsforschung hervorbringen, einerseits schnell und flächendeckend eingeführt, andererseits solide evaluiert werden?

Der Antwortdreiklang lautet Kooperation, Interdisziplinarität, Digitalisierung. Es gilt, wegzukommen von einer im 20. Jahrhundert verankerten Ideologie, wonach Gesundheitsdaten möglichst im Tresor oder hinter Stacheldraht aufzuheben seien. Ja, Gesundheitsdaten sind sensible Daten. Aber sie sind auch der Schlüssel zu – Gesundheit. Diese Schlüsselfunktion können sie nur dann erfüllen, wenn sie für jene zugänglich sind, die damit in unterschiedlichen Situationen kluge Dinge tun können, tun wollen. Universitäre Wissenschaftler:innen natürlich, die mehr über die Entstehung und Ausbreitung von Krebserkrankungen lernen wollen. Aber auch Krankenkassen, die Risikopatient:innen gezielt ansprechen wollen. Und Industrieunternehmen, die aus der realen Anwendung ihrer Medikamente oder ihrer medizin-

„ Wir können nicht auf Registerforschung warten. Die Krebsmedizin braucht aktuelle Auswertungen, die unmittelbare Analysen und Vergleiche ermöglichen. Dafür ist eine IT-Infrastruktur erforderlich, die technisch gar nicht so kompliziert ist, die aber organisiert werden muss. Dazu braucht es einen Betreiber, und es braucht eine separate Treuhandstelle, die auch der Punkt ist, an dem sich die Patientensouveränität manifestiert. Ich stelle mir vor, dass sich die Patient:innen einloggen und wie auf einer Art Kontoauszug sehen können, wer auf ihre Daten zugegriffen hat.

**Professor Dr. Thomas Berlage, Fraunhofer FIT**

technischen Prozeduren mit Hilfe von herkömmlicher Statistik und immer häufiger Maschinenlernalgorithmen viel Wissen extrahieren könnten, wenn man sie denn ließe.

Deutschland leidet hier immer noch an Denkblockaden, die dringend gelöst werden müssen. Was haben wir in der Pandemie gejamert, dass unsere medizinischen Datensätze nicht gehoben würden, dass wir uns auf Länder wie UK und Israel verließen, wenn es um die zeitnahe Analyse von Versorgungsdaten gehe. Aber dieses Gejammer ist scheinheilig, solange es Rahmenbedingungen gibt, die Unternehmen dazu zwingen, Versorgungsdatensätze für die produktbezogene Forschung oder das Training von KI-Algorithmen im Ausland einzukaufen und außerhalb der hiesigen Jurisdiktion auszuwerten, und solange Forschungsgruppenleiter:innen in den Universitäten eifersüchtig über die eigenen Datensatzkistchen wachen und darin enthaltene Juwelen erst einmal zwei Jahre lang selbst betrachten wollen, bevor sie sie widerwillig auch anderen zugänglich machen.

#### **Eine Infrastruktur für Kooperation, Transparenz und Vertrauen**

Helfen können digitale Datenräume. Denn sie schaffen Vertrauen durch Transparenz. Wer Daten in einem digitalen Datenraum zugänglich macht, für den es klare Spielregeln gibt, der erfährt, was mit den Daten passiert, der wird nicht nega-

„ Wir haben angefangen, die Daten von über 1000 Zentren, die mit unseren Systemen bestrahlen, zu analysieren, und konnten schon nach kurzer Zeit sehr viel präziser als die Leitlinien sagen, welche Strahlendosis für welchen Hirntumor und welche Patient:innen ideal ist. Das ging natürlich nicht in Deutschland, das haben wir mit einem Tochterunternehmen auf Basis von Patientendaten aus den USA gemacht – und damit dann 3000 Publikationen und Jahrzehnte an Forschung ausgehebelt.

**Stefan Vilsmeier, Brainlab AG**

tiv überrascht, der wird im besten Fall Kooperationspartner in spannenden Projekten, die anders nie zugänglich gewesen wären. Digitale Datenräume in der Onkologie ermöglichen es in Verbindung mit entsprechenden Apps und validierten Fragebögen auch, von den Patient:innen erhobene Daten zu Outcomes und zum „Versorgungserleben“ zu erheben, sie für die Forschung und für die Qualitätssicherung – Stichwort Benchmarking – auszuwerten und das Ganze ggf. mit Konsequenzen zu hinterlegen, die darauf abzielen, erkannte Defizite zu beseitigen oder das Patientenerleben zu verbessern.

Neben dieser Datendimension besitzen digitale Datenräume auch eine Versorgungsdimension, die gerade in der immer komplexer werdenden Onkologie nicht zu unterschätzen ist. Qualitativ hochwertige Krebsversorgung ist Team-sport, die konventionellen und die molekularen Tumorboards illustrieren das. Damit die Mannschaftsleistung stimmt, ist eine gewisse Zentralisierung erforderlich. Nicht umsonst bewegt sich die deutsche Versorgungslandschaft im Bereich

„ Wenn wir eine patientenbezogene Innovationskultur erreichen wollen, brauchen wir einen regulatorischen Rahmen, der diesem Ziel gewachsen ist. Wir müssen klinische Studien entbürokratisieren. Wir müssen den Einstieg in die wissensgenerierende Versorgung schaffen, und wir brauchen digitale Datenräume mit voller Patientensouveränität, die für Versorger:innen, Wissenschaftler:innen und die forschende Industrie gleichermaßen zugänglich sind.

**Professor Dr. Hagen Pfundner, Roche Pharma**

Krebs mit den Organzentren, den Nationalen Centren für Tumorerkrankungen (NCT) und den Comprehensive Cancer Centers (CCC) seit Jahren in diese Richtung.

Nun ist Zentrenbildung zwar medizinisch geboten. Für Menschen, die im Bayerischen Wald, in der Altmark oder in Schwedt wohnen, ist ein physisches Zentrum aber nicht zwangsläufig besonders attraktiv. Es ist auch gar nicht nötig: Gewebeproben lassen sich dezentral entnehmen, Gespräche telemedizinisch führen, und für die psychosoziale Betreuung sind Gemeindepfleger:innen oder andere Ansprechpartner:innen vor Ort im Zweifel ohnehin hilfreicher. Nötig ist ein ausreichend fest gewobenes Netzwerk aller für die Versorgung relevanter Akteur:innen, und ein Datenraum, innerhalb dessen sich das Wissen um den aktuellen Stand der Versorgung – „Charité inside“ oder „NCT inside“ – zentrifugal verbreitet, während gleichzeitig die Daten zentripetal zurückgespielt werden, sodass sich am Ende die Versorgung in Schwedt und in Berlin-Mitte nur dadurch unterscheidet, das im einen Fall die Oder in Sichtweite ist, im anderen Fall nicht.

#### **How to Datenraum**

Die Frage ist: Wie kommen wir zu solchen Datenräumen? Die nötigen Netzwerke sind längst am Entstehen. Die Zentren für Personalisierte Medizin in Baden-Württemberg etwa planen, in Kooperation mit den Kostenträgern Real-World-Evidenz zu genomisch personalisierten Off-Label-Therapien zu generieren und damit den Zugang zu diesen Therapien zu vereinfachen. Das auf dem Kölner Netzwerk Genomische Medizin aufsetzende, nationale Netzwerk Genomische Medizin (nNGM) hat für den Lungenkrebs Bahnbrechendes geleistet.

„ Wir reden seit Jahren darüber, dass wir die Patient:innen in den Mittelpunkt stellen. Aber das passiert nicht. Sie haben auf politischer Ebene nach wie vor eine Alibifunktion. Professionelle Patientenvertretungen, wie in anderen Ländern, gibt es in Deutschland nicht. Das müssen wir ändern. Wir brauchen ein Gesundheitswesen, das deutlich flexibler ist als heute. Wir brauchen Prävention, die direkt nach der Geburt anfängt. Und wir müssen patientenberichtete Outcome- und Experience-Daten erheben, die dann auch auswerten und daraus Konsequenzen ziehen.

**Dr. Ruth Hecker, Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V.**

Ein anderes Beispiel mit stärkerem Fokus auf digitalen Anwendungen wie Telemedizin und patientenseitigem Monitoring der Lebensqualität ist das nordbayerische DigiOnko Projekt im Bereich Brustkrebs.

Der Punkt ist aber: Wir müssen diese Projektwelt so langsam verlassen. Wenn wir ernst machen wollen mit der neuen Krebsmedizin, dann dürfen Netzwerke nicht mehr nur dann funktionieren, wenn sich dort Freunde von Freunden von Professoren, selten Professorinnen, versammeln. Es braucht eine digitale Infrastruktur, die unabhängig vom Engagement Einzelner und von Old-Boy-Netzwerken da ist und die unabhängig davon funktioniert, ob eine einzelne Einrichtung oder Person Lust hat, mitzumachen oder nicht.

Wer darüber länger als nur ein paar Sekunden nachdenkt, der landet bei der Erkenntnis, dass der Weg dorthin nur über Patientenzentrierung führen kann. Es braucht eine Instanz, die eine patientenzentrierte Infrastruktur betreibt, sich um Datensicherheit kümmert und legitime Teilnehmer:innen authentifiziert. Es braucht irgendeine Art von Institution, die relevante Tools zur Verfügung stellen kann und diese pflegt. Denn zu glauben, dass es reicht, irgendwo eine gemeinsam zugängliche Datenbank hinzustellen, dürfte etwas naiv sein. Und es braucht eine Treuhandstelle, die getrennt ist von der Institution, die die Daten zugänglich macht.

„ Wir sehen Gesundheitsversorgung als gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Deswegen ist Krebsforschung nicht nur eine Investition für jeden Einzelnen, sondern auch eine Investition in die Zukunft unseres Wohlstands und auch in die Wirtschaftskraft in unserem Land. Wir müssen mutiger sein: In der Versorgung sollten wir Kompetenzen noch stärker bündeln. Und für die Forschung müssen wir alles tun, um die Transition in die Versorgung zu fördern. Dafür gilt es, bürokratische Hürden abzubauen, damit Deutschland im internationalen Wettbewerb anschlussfähig bleibt.

Heinrich Moisa, Novartis Pharma

#### Und jetzt doch nochmal zu den Patient:innen

Die Treuhandstelle, so trocken der Begriff klingt, ist der Gravitationspunkt digitaler Datenräume. Sie ist die einzig plausible Stelle, an der sich Patientensouveränität materialisieren kann. Die Mehrheit der Patient:innen, die einfach nur medizinisch versorgt werden will, wird ihre Daten für die Versorgung uneingeschränkt freigeben. Die wahrscheinlich immer noch große Zahl an Patient:innen, die zur Forschung und zur Generierung von Real-World-Evidenz beitragen will, legt den Schalter an genau dieser Stelle, der Treuhandstelle, entsprechend um – und warum nicht auf einem Patientenportal mit sicherem Login?

Die Minderheit derer, die sehr genau wissen will, was mit ihren Daten an welcher Stelle passiert und die mitbestimmen will, wer damit arbeiten darf und wer nicht, könnte das ebenfalls über ein solches Portal tun. Dass hier auch eine sinnvolle Andockstelle für von den Patient:innen selbst generierte

„ Der technologische Fortschritt lässt Forschungsansätze realistisch werden, von denen wir bisher nur träumen konnten. Wir können zum ersten Mal quantitativ beobachten, wie eine Zelle das Genom ausliest und interpretiert – und damit die Frage stellen, welche Bedeutung das Erbgut eigentlich für eine Zelle hat. Zellen sind die Grundeinheiten des Lebens, und sie sind die Grundeinheiten der Krebsentstehung. Wenn wir das auf molekularer Ebene modellieren und mit Hilfe von Maschinenlernen/Bioinformatik auswerten und experimentell validieren, dann, glaube ich, werden wir Krebs nicht nur erfolgreicher behandeln, sondern auch viel früher erkennen können.

Professor Dr. Nikolaus Rajewsky, MDC Berlin

Daten wäre, Stichwort Patient Reported Outcome und Experience Measures, liegt auf der Hand.

Für eine solche Vision braucht es flankierende Tätigkeiten. Ohne einen standardisierten, baukastenartig nutzbaren, alle oder jedenfalls die meisten krebsrelevanten Datendomänen integrierenden Datensatz wird es nicht gehen. Wer gute Daten will, muss Dokumentationsbürokratie minimieren, sprich Doppeldokumentation vermeiden. Aus demselben Grund braucht es auch eine enge Zusammenarbeit jener, die an Forschung und Real-World-Evidenz interessiert sind mit jenen, die an der Digitalisierung der Versorgung arbeiten. Dass in Deutschland die Digitalisierung des Gesundheitswesens seit bald zwei Jahrzehnten von zwei unterschiedlichen Bundesministerien in herzlicher Konkurrenz parallel vorangetrieben wird, ist schon speziell.

Am Ende wird jede und jeder über den eigenen Schatten springen müssen. Digitale Datenräume bieten die Möglichkeit, mit Hilfe transparenter Architekturen Vertrauen zu erzeugen und es unabhängig von persönlichen Netzwerken längerfristig zu erhalten. Wenn das Ziel die patientenzentrierte, personalisierte, präventiv agierende Krebsversorgung in einem lernenden Gesundheitswesen ist, dann wird es ohne solche Datenräume nicht gehen. Dazu muss die Patientensouveränität endlich raus aus den gesundheitspolitischen Sonntagsreden – und rein in die Versorgung. Dahin wo es (manchem) wehtut.

Dieser Artikel entstand nach Gesprächen mit (in alphabetischer Reihenfolge) Thomas Berlage (Fraunhofer FIT), Ruth Hecker (Aktionsbündnis Patientensicherheit und Universitätsmedizin Essen), Heinrich Moisa (Novartis Pharma) Hagen Pfundner (Roche Pharma), Nikolaus Rajewsky (Institut für Medizinische Systembiologie, MDC Berlin), Stefan Vilsmeier (BrainLab), Christof von Kalle (Berlin Institute of Health) und Otmar Wiestler (Helmholtz-Gesellschaft). Die Gespräche dienten der Inspiration. An unzulässigen Simplifizierungen, unverzeihlichen Naivitäten und möglichen sachlichen Fehlern ist allein der Autor schuld.



Philipp Grätzel von Grätz ist Arzt und arbeitet als freiberuflicher medizinischer Fachjournalist in Berlin und ist Chefredakteur des Branchenmagazins E-HEALTH-COM

© dirk hasskarl/fotografie



© Bundesregierung/Steffen Kugler

## Kulturwandel in der Krebsforschung

Staatssekretärin Judith Pirscher über die Initiativen der Nationalen Dekade gegen Krebs im Kontext der Vision Zero

**Vision Zero:** Was können die Akteur:innen der Nationalen Dekade gegen Krebs tun, um einer Vision Zero in der Onkologie näher zu kommen?

**Judith Pirscher:** Die Präventionsforschung generiert Wissen, wie sich Krebs bereits vor seiner oder sehr früh in seiner Entstehung verhindern lässt. Ungefähr die Hälfte der Krebserkrankungen wären durch bessere Prävention und Früherkennung vermeidbar. Das heißt, in der Prävention liegt ein enormes Potenzial hin zu einer signifikanten Senkung der krebsbedingten Todesfälle – ganz im Sinne einer Vision Zero. Bei Darmkrebs beispielsweise suchen wir als Bundesministerium für Bildung und Forschung BMBF mit konkreten Fördermaßnahmen neue Wege der Prävention.

Ebenso wichtig wie die Forschung ist die Aufklärung über die gesamte Bandbreite von Möglichkeiten der Prävention. Darüber hinaus bringt der wachsende große Kreis unserer Unterstützer:innen dies den Menschen nahe. Der Vision Zero e.V. ist ein Unterstützer, der schon von Beginn an tatkräftig dabei ist. An dieser Stelle sei der herzliche Dank für die erfolgreiche Zusammenarbeit ausgesprochen. Dies gilt vor allem für den konstruktiven Austausch, auch auf dem Summit.

Wie können wir garantieren, dass neue Therapiemöglichkeiten bei Patient:innen auch schnell ankommen?

Dafür müssen wir alle Möglichkeiten effektiv nutzen, auch die digitalen. Wir haben viele Erfolg versprechende Ideen in der Krebsforschung. Wir wollen als Chancenministerium, dass sie schneller bei den Patient:innen ankommen. Daher ist

die Umsetzung von Forschungsergebnissen in konkrete Anwendungen ein zentrales Ziel der Dekade.

Wir bauen das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) aus. Forschungserfolge können hier aus dem Labor direkt in die klinische Anwendung überführt werden und Krebskranken zugutekommen, da klinische Entwicklung und Behandlung unter einem Dach stattfinden. Bürger:innen sollen überall in Deutschland die beste onkologische Versorgung erhalten. Dafür bringen wir Forschung und Versorgung näher zusammen. In Modellprojekten wird zum Beispiel untersucht, wie innovative Datennutzung und -austausch die onkologische Versorgung verbessern können. Unsere Forschungsförderung trägt ferner dazu bei, Krebserkrankungen grundlegend besser zu verstehen, um daraus neue Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln.

Die Patientenbeteiligung ist ein wichtiger Schwerpunkt der Dekade. Was ist Ihr Ziel?

Ganz klar: Ein echter Kulturwandel. Wir möchten Patient:innen stärker in die Forschung einbeziehen, damit die Forschungsergebnisse noch besser zu ihren Bedürfnissen passen. Die Bundesforschungsministerin Stark-Watzinger hat im Februar die Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung ausgerufen. Rund 80 Unterzeichnende gibt es bereits. Sie bekennen sich dazu, die Prinzipien für Patientenbeteiligung in ihren Institutionen umzusetzen.

Die Beteiligung Krebskranker in der Forschung soll die Regel werden. Als BMBF gehen wir hier beispielhaft voran: Voraussetzung für die Forschungsförderung im Rahmen der Dekade ist die Beteiligung von Patient:innen. Auch bei der Auswahl von Forschungsprojekten der Dekade entscheiden Patient:innenvertreter mit. Zudem unterstützen wir die Vernetzung und den Austausch von Patient:innenvertretungen. Auf allen Ebenen und gemeinsam mit allen relevanten Akteur:innen setzen wir uns dafür ein, dass die Patientenbeteiligung immer mehr zum Alltag wird.

Judith Pirscher ist Staatssekretärin im Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)



## Krebsforschung so wichtig wie nie

Professor Dr. Michael Baumann resümiert die bisherige Arbeit der Nationalen Dekade gegen Krebs und blickt nach vorne.

**Vision Zero:** Herr Professor Baumann, rund ein Drittel der Laufzeit der Dekade gegen Krebs ist mittlerweile verstrichen. Wo wird die Arbeit der verschiedenen Arbeitsgruppen bereits erkennbar?

**Professor Baumann:** Beginnen wir mit den Forschungsprojekten, die bereits auf den Weg gebracht worden sind: Die AG „Große ungelöste Fragen der Krebsforschung“ hat zunächst das Thema Tumorerkrankung und Resistenzentstehung in den Fokus gerückt. Mit Fortschreiten einer Krebserkrankung verändern sich Tumorzellen stetig, so dass ein Tumor letztendlich aus einer Vielzahl unterschiedlicher Zellklone mit verschiedenen Eigenschaften besteht. Dabei entwickeln die Krebszellen vielfach Resistenzen gegen zunächst wirksame Therapien. Nach einer entsprechenden Ausschreibung des BMBF werden diesen Sommer zwei große interdisziplinäre Forschungskonsortien ihre Arbeit zu diesem Thema aufnehmen. Das eine Konsortium konzentriert sich auf die häufigen Krebsarten Bauchspeicheldrüsenkrebs, Brustkrebs und Darmkrebs. Das andere untersucht Sarkome, Knochen- und Weichteiltumoren von Jugendlichen und jungen Erwachsenen als Modell für die Resistenzentwicklung. Die Forschenden wollen Einblicke in die Resistenzentstehung von Tumoren ableiten und Möglichkeiten entwickeln, wie man

Resistenzen vorbeugen oder sie gezielt mit Wirkstoffen überwinden kann.

Auch die AG Prävention hat im ersten Jahr der Dekade konkrete Vorschläge für Forschungsaktivitäten erarbeitet, die vorrangig angegangen werden sollten. Bei einer BMBF-Ausschreibung zur „Förderung von Forschungsverbänden zur Prävention von Darmkrebs in jüngeren und künftigen Generationen“ wurden vier Forschungsverbände ausgewählt, die ihre Arbeit bereits aufgenommen haben bzw. diesen Sommer starten.

Ein weiterer großer Schritt nach vorn für die Krebsforschung und die onkologische Versorgung wurde mit der Auswahl von vier Kandidaten-Standorten für das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) erreicht. Der NCT-Ausbau von bisher zwei auf insgesamt sechs Standorte ermöglicht, dass Krebspatientinnen und -patienten in Deutschland zukünftig ein deutlich erweitertes Spektrum an hochmodernen klinischen Studien zur maßgeschneiderten Diagnostik und Therapie angeboten werden kann. Die Kandidaten-Standorte haben in einer ersten Förderstufe gemeinsam mit den beiden bestehenden NCT-Standorten und dem Deutschen Krebsforschungszentrum ein strategisches Konzept für die Umsetzung eines auf ganz Deutschland ausstrahlenden Gesamt-NCT erarbeitet. Dieses soll in diesem Sommer noch final bewertet werden.

*Ein wesentliches Handlungsfeld der Dekade ist die Patientenbeteiligung, die entsprechend formulierten Prinzipien wurden von vielen Akteur:innen unterzeichnet. Warum ist Patientenbeteiligung so wichtig?*

Patientinnen und Patienten sind Experten für ihre eigene Erkrankung. Daher ist es immens wichtig, dass wir ihr Erfahrungswissen, aber auch ihre besonderen Wünsche und

Vorstellungen mit einbeziehen – nicht nur in die Versorgung, sondern auch bereits bei der Konzeption und Planung von Forschungsprojekten. Dies kann nur gelingen, wenn sie systematisch auf allen Entscheidungsebenen beteiligt sind und auch aktiv mitbestimmen können.

Um dieser Forderung Nachdruck zu verleihen, werden in der Dekade nur solche Forschungsanträge zur Förderung berücksichtigt, die eine angemessene Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowohl bei der Konzeptentwicklung als auch bei der Umsetzung von Projekten vorsehen. Um Patientenvertreter:innen bei dieser Beteiligung in Beiräten, Gremien und auch Forschungsprojekten zu unterstützen, wurde im Rahmen der NCT-Erweiterung die PEAK-Patientenakademie zur Ausbildung von Patientenexpert:innen ausgestaltet und 2021 ein erstes Pilot-Kursmodul durchgeführt. Weitere Seminare der PEAK-Akademie sind bereits geplant. Auch eine erste NCT-Patienten-Experten-Konferenz wird noch dieses Jahr stattfinden.

*Inwiefern kann die Nationale Dekade gegen Krebs zur – vielfach geforderten – Digitalisierung in der Krebsmedizin beitragen?*

Der Ausbau der Digitalisierung ist ein wichtiges Diskussions-thema sowohl als übergeordnetes Thema im Strategiekreis als auch z.B. in der Arbeitsgruppe „Große ungelöste Fragen der Krebsforschung“, wo derzeit der Einsatz von KI in der personalisierten Onkologie diskutiert wird. Das BMBF hat bereits eine Ausschreibung veröffentlicht. Die Extraktion relevanter Informationen aus den riesigen Datensätzen, die bei der Sequenzierung von Tumorgenomen anfallen, ist wegen des Volumens und der Komplexität eine große Herausforderung. Hier sind Algorithmen, die in den großen Datenmengen Zusammenhänge erkennen können, gefragt. Ein wichtiges Instrument bei der Auswertung ist die KI, also die Analyse von Daten beispielsweise mithilfe lernender Systeme.

Ein weiteres Fördermodul „Digitale FortschrittsHubs Gesundheit“ unterstützt Vorhaben, die Patientendaten aus unterschiedlichen Sektoren des Gesundheitssystems – z.B. aus Arztpraxen, örtlichen Krankenhäusern und Universitätskliniken sowie Daten der einzelnen Krankenkassen oder aus Registern – in konkreten Anwendungsfällen beispielhaft zusammenführen.

*Welche Laufzeiten haben die Studien, die im Rahmen der Dekade gefördert werden? Wann ist mit ersten Ergebnissen zu rechnen?*

Die bis jetzt bewilligten Studien werden in der Regel über fünf Jahre gefördert. Dabei ist zu bedenken, dass es sich dabei oftmals um wissenschaftlich „dicke Bretter“ handelt, die Forscherinnen und Forscher haben sich hochkomplexe Themen vorgenommen. Mit ersten publizierten Forschungsergebnissen kann voraussichtlich in schon in wenigen Jahren gerechnet werden. Doch die Translation in klinische Anwendungen wird einige Jahre länger beanspruchen.

*Worin wird die Arbeit der Dekade im verbleibenden Zeitraum bestehen?*

Für die kommenden Jahre diskutieren wir bereits eine Reihe weiterer wichtiger Forschungsaspekte, die bislang unzureichend verstanden sind. So leben heute immer mehr Menschen mit bzw. nach einer durchgestandenen Krebs-

erkrankung. Sie werden als „Survivors“ bezeichnet. Noch gibt es nicht viele Untersuchungen zu deren spezifischen gesundheitlichen Problemen. Welche Spätfolgen der Erkrankung oder auch der Therapien beeinflussen ihre Lebensqualität? Auch die Digitalisierung der Onkologie wird uns weiter beschäftigen, sowie die Frage, wie wir Ergebnisse der onkologischen Forschung effizienter in Verbesserungen für die Patientinnen und Patienten umsetzen können. Großer Forschungsbedarf besteht weiterhin im Bereich der Primärprävention: Wie können wir erreichen, dass mehr Menschen einen gesundheitsbewussten Lebensstil annehmen und damit ihr persönliches Krebsrisiko senken? Außerdem wollen wir nach Wegen suchen, um auch Menschen aus unterrepräsentierten Gruppen, etwa Migrant:innen oder Menschen in prekären Lebensverhältnissen, leichteren Zugang zu hochkarätiger onkologischer Versorgung zu ermöglichen. Nicht zuletzt arbeiten wir intensiv an Modellen, um Forschung und Versorgung in Deutschland institutionen- und sektorenübergreifend zu vernetzen.

*Inwiefern werden Initiativen, die jetzt im Rahmen der Dekade angestoßen werden, über den Dekadenzeitraum hinausweisen?*

Durch die Einbindung aller wichtigen Stakeholder in die Nationale Dekade hat das Thema Krebs in Deutschland eine starke Sichtbarkeit erlangt, die auch über ihre eigentliche Laufzeit hinaus bestehen bleiben wird. Auch die neuen Möglichkeiten der Kooperation zwischen den verschiedenen Stakeholdern, die durch die Dekade initiiert wurden, lassen sich dauerhaft verfestigen. Die Forschungsprojekte, die wir heute schon durch Ausschreibungen auf den Weg bringen konnten, werden nachhaltig Verbesserungen für die Patientinnen und Patienten erreichen. Und nicht zuletzt werden mit dem Ausbau des NCT und auch des Nationalen Zentrums für Krebsprävention starke, international kompetitive Strukturen geschaffen, die auch über die Dekade hinaus Bestand haben werden.

*Ist die Onkologie innerhalb Europas eine nationale Angelegenheit? Wo wächst Europa in der Onkologie zusammen?*

Auf der europäischen Agenda nimmt die Krebsforschung derzeit einen so prominenten Platz ein wie wahrscheinlich noch nie zuvor. Zunächst einmal ist die „Mission Cancer“ ein wesentlicher Teil von Horizon Europe, dem 9. Rahmenprogramm der EU für Forschung und Innovation. Mission Cancer soll strukturiert Forschung fördern, um das „Moonshot Goal“ zu erreichen, bis 2030 das Leben von 3 Millionen Menschen in der EU verbessert zu haben.

Der Europe's Beating Cancer Plan ist ein übergeordneter politisch-strategischer Plan, hinter dem viele Maßnahmen stecken. Einzelne Maßnahmen, beispielsweise von Horizon Europe, aber auch aus anderen EU-Programmen, dienen der Umsetzung des Plans.

Der Strategiekreis der Nationalen Dekade steht im Austausch mit den europäischen Initiativen. Unser Ziel ist, Synergien zu schaffen und die Initiativen der Dekade sinnvoll in die europäischen Initiativen einzubinden.

**Professor Dr. Michael Baumann** ist Vorstandsvorsitzender und wissenschaftlicher Vorstand des Deutschen Krebsforschungszentrums DKFZ in Heidelberg und Ko-Vorsitzender des Strategiekreises der Nationalen Dekade gegen Krebs

# Maßnahmenpaket gegen den Lungenkrebs

Professor Dr. Jürgen Wolf sagt, wie wir den Lungenkrebs von seinem Spitzenplatz bei der Krebssterblichkeit vertreiben können.

**Vision Zero:** 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 Lungenkrebskrankungen 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.

*Welche Optionen gibt es bei der Früherkennung?*

Große Studien haben gezeigt, dass wir Lungenkrebs bei über 50-jährigen Raucherinnen und Rauchern mit regelmäßigen Computertomografien relativ früh erkennen können. Weiter wurde gezeigt, 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 nicht-kleinzelligen Lungenkarzinomen, auf die allerdings rund 85 Prozent aller Fälle von Lungenkrebs entfallen. Damit sie von Innovationen 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

## Prävention muss Priorität werden

**0,41 Milliarden Euro\***

GKV-Ausgaben 2020 für Prävention im erweiterten Sinn (5,65 € pro versicherter Person)

**3 Milliarden Euro**

Vision Zero e.V. fordert auf jede verkaufte Schachtel Zigaretten eine **Präventionsabgabe von 1€** zu erheben. Das entspräche einem Präventionsbudget von rund **3 Milliarden Euro pro Jahr**.

In diesem Zusammenhang weist der Vision Zero e.V. darauf hin, dass der Staat jährliche Einnahmen aus der Tabaksteuer in Höhe von rund 15 Milliarden Euro erzielt (Stand 2021).

\*) Präventionsbericht 2021 Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen

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.



**Professor Dr. Jürgen Wolf** ist Ärztlicher Leiter des Centrums für Integrierte Onkologie (CIO), Köln, sowie Sprecher des Steering Boards und des Koordinationsteams des Nationalen Netzwerks Genomische Medizin Lungenkrebs

© Michael Wodak

© NatUlrich / fotolia.com



© Siemens Healthineers

## „Wir brauchen Gesundheitsdaten aus Deutschland!“

Am Beispiel des kommenden Lungenkrebscreenings erläutert Dr. Bernd Ohnesorge von Siemens Healthineers, wie moderne Medizintechnik die Krebsfrüherkennung verbessern kann - und welche Hürden ein falsch verstandener Datenschutz errichtet.

**Vision Zero:** Herr Dr. Ohnesorge, ein Lungenkrebs-Screening mittels CT, ist das ein guter Ansatz?

**Dr. Ohnesorge:** Unbedingt! Die moderne Computertomografie leistet Großartiges, sie kann selbst sehr kleine Läsionen hochauflösend darstellen, und das bei nur noch sehr geringer Strahlenexposition und bei Kosten, die auch im Screening-Setting vertretbar sind.

*Als Manko des CT-Screenings gilt die hohe Rate an falsch positiven Befunden. Wie lässt sich das in den Griff kriegen?*

Zunächst müssen medizinische Leitlinien definieren, welche Personengruppen mit welchen Risikoprofilen in ein CT-Screening-Programm eingeschlossen werden sollten. Auf Basis der CT-Bilddaten kommen dann 3D-Analyse- und KI-

Algorithmen zum Einsatz, die dem Arzt helfen, normale bzw. ungefährliche Strukturen von möglicherweise malignen Läsionen zu unterscheiden. Eine zusätzliche potenzielle Quelle für Informationen, die in die Bewertung einfließen, sind Laboruntersuchungen auf Tumormarker. Hier gibt es schon einige etablierte Antigen-Marker, es gibt aber auch vielversprechende Entwicklungen im Bereich der Detektion von frei zirkulierender Tumor-DNA. Und dann kommen noch die persönlichen Risikofaktoren der zu screenenden Person ins Spiel, beispielsweise die Raucherhistorie, eine etwaige berufliche Schadstoffexposition, das Lebensalter oder eine Krebserkrankung in der Familiengeschichte. Eine Künstliche Intelligenz analysiert die Daten aus all diesen Quellen, führt sie zusammen und gibt Hinweise, inwiefern ein Befund in der Bildgebung tatsächlich mit einem Krebs vereinbar ist. Diese Algorithmen, die in gewisser Weise einen ‚Digitalen Zwilling‘ der untersuchten Person für diese Fragestellung erstellen, unterstützen die Entscheidung, ob eine weiterführende Diagnostik notwendig ist oder nicht, und können unnötige Untersuchungen einsparen. Das gilt nicht nur für die Früherkennung, sondern auch für die Rezidivdiagnostik.

*Wie kommt die Künstliche Intelligenz zu ihrem Schluss?*

Die KI lernt Befundkonstellationen zu interpretieren, indem man sie mit den Daten möglichst vieler Personen trainiert, von denen auch die klinischen Ergebnisse bekannt sind. Anschließend analysiert die KI die Daten der gescreenten Person und fragt: Bei wie vielen Personen mit gleicher oder sehr ähnlicher Befundkonstellation lag tatsächlich ein Krebs vor?

*Werden derartige Technologien zum Start des CT-Lungenkrebscreenings bereits berücksichtigt?*

Die Möglichkeit, CT-Bilder durch eine KI interpretieren zu lassen, besteht bereits, parallel werden die entsprechenden Algorithmen laufend verbessert. Die Integration von Daten aus angrenzenden diagnostischen Verfahren wie beispielsweise Blutuntersuchungen und von persönlichen Risikofaktoren entwickeln wir derzeit. Diese Erweiterungen werden in wenigen Jahren zur Verfügung stehen.

*Ist unser Gesundheitssystem generell auf den Einsatz derartig moderner Technologien vorbereitet?*

Aus unserer Sicht gibt es zwei Handlungsfelder, in denen wir tatsächlich aufholen müssen. Zum einen müssen wir den Bruch zwischen ambulanter und stationärer Versorgung überwinden, um die eben skizzierte kontinuierliche Begleitung gescreenter Patient:innen sicherzustellen. Zum anderen müssen wir die Grundlagen schaffen, um bei der Digitalisierung voranzukommen. Es muss in Deutschland endlich möglich werden, Daten zu erheben und im Sinne der Patient:innen zu nutzen, auch seitens der industriellen Gesundheitswirtschaft. Um unsere Algorithmen zu trainieren, müssen wir momentan auf Patient:innendaten aus der Versorgung aus den USA und aus Asien zurückgreifen. Aus europäischen Ländern erhalten wir nur selten Daten und aus Deutschland – das muss ich leider so sagen – so gut wie nie. Dadurch stoßen wir an Grenzen. Wir können beispielsweise das Lungenkrebsrisiko einer Person aus Ostdeutschland oder aus dem Ruhrgebiet durch die einstige Kohlestaubbelastung

oder einer Person aus Südwestdeutschland durch die Radon-Exposition in Kombination mit anderen Risikofaktoren nicht mit Daten aus anderen Ländern abbilden. Das heißt, wir können unsere Algorithmen nicht auf die hiesigen Populationen abstimmen, und die Präzision der KI bleibt hinter den Möglichkeiten zurück. Der Grund ist die fragmentierte Datenschutzsituation, wie wir sie hierzulande haben.

*Sehen Sie einen Lichtstreifen am Horizont?*

Der Koalitionsvertrag macht uns Hoffnung. Darin steht beispielsweise, dass es eine elektronische Gesundheitsakte geben soll, sogar mit einer Opt-out-Logik, und dass die industrielle Gesundheitswirtschaft zu einer Leitindustrie in Deutschland werden soll. Die Einführung des Lungenkrebscreenings könnte zu einer Nagelprobe werden, wie ernst es den Regierungsparteien mit den Zielen im Koalitionsvertrag ist. Siemens Healthineers als das größte Medizintechnikunternehmen in Europa und ich persönlich als Vorsitzender der industriellen Gesundheitswirtschaft im BDI, wir nutzen unsere Kanäle, um ein Momentum aufzubauen und darauf hinzuweisen, welcher wichtigen Beitrag die Medizintechnik leisten kann, wenn es um das Wohl der Patient:innen geht.



**Dr. Bernd Ohnesorge** ist Präsident der Region Europa, Mittlerer Osten und Afrika (EMEA) bei Siemens Healthineers

© Siemens Healthineers



## Atemberaubende Fortschritte

Professor Dr. Michael Hallek zufolge lässt sich Lungenkrebs heute deutlich besser behandeln als noch vor wenigen Jahren. Allerdings haben längst nicht alle Patient:innen Zugang zu moderner Diagnostik und Therapie.

**Vision Zero:** 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.

**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.

**Welche Herausforderungen bleiben?**

Die erwähnten Fortschritte betreffen den nichtkleinzelligen Lungenkrebs. Auf ihn gehen rund 85 Prozent aller Diagnosen zurück. Bei anderen Formen sind wir noch immer auf die klassischen Therapien beschränkt: auf die Operation, sofern sie noch infrage kommt, auf die Strahlentherapie und die Chemotherapie. Beim nichtkleinzelligen Lungenkrebs ist eine der größten Herausforderungen die Fortschritte auch zu den Patient:innen zu bringen.

**Was heißt das?**

Es müssen 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 diese Diagnostik wird längst nicht immer durchgeführt. Außerdem ist die Behandlung von Lungenkrebs sehr komplex geworden. Die Betreuung der Patient:innen sollte daher so organisiert werden, dass molekulargenetische Diagnostik und Therapieentscheidung in einem spezialisierten Zentrum erfolgen. Die Sektorentrennung, wie wir sie in Deutschland 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, dass die Politik bürokratische Hürden bei der Genehmigung von Studien abbaut und der klinischen Forschung wieder einen höheren Stellenwert einräumt.

**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.

**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 Grund-

lage 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.

**Professor Dr. Michael Hallek** ist Direktor Klinik I für Innere Medizin, Universitätsklinikum zu Köln und CIO Aachen Bonn Köln Düsseldorf

## Qualitätsgesichert, mit Einladung, organisiert

Seit 2008 soll ein Screening dazu beitragen, dass schwarzer und weißer Hautkrebs frühzeitig erkannt wird. Professor Dr. Dirk Schadendorf, Essen, wünscht sich Nachbesserungen.

**Vision Zero:** Herr Professor Schadendorf, wie beurteilen Sie das Hautkrebs-Screening in Deutschland?

**Professor Schadendorf:** Laut der Pilotstudie, die der Einführung des Screenings vorausging, kann es die Sterblichkeit durch Hautkrebs tatsächlich senken. Es ist daher prinzipiell gut, dass wir ein Screening haben. Allerdings gibt es einige Defizite, sodass wir das präventive Potenzial der Maßnahme derzeit nicht ausschöpfen.

**Was kritisieren Sie?**

Wir können derzeit kaum beurteilen, inwieweit das Screening qualitativ so durchgeführt wird, wie vorgesehen, inwieweit auch die beteiligten Ärzt:innen den Versorgungspfad einhalten und inwieweit das Screening Morbidität und Mortalität tatsächlich senkt und vielleicht auch die Gesundheitskosten langfristig positiv beeinflusst.

**Wieso nicht?**

Weil wir das aus den Krankenkassen- und Krebsregisterdaten, so wie sie derzeit vorliegen, nicht herauslesen können. Die Dokumentation ist bei der Entwicklung des Screenings seitens des Gesetzgebers vernachlässigt worden, hier müssen wir dringend nachbessern. Es muss nachvollziehbar sein, wie das Screening umgesetzt wird und wie es wirkt.

**Apropos Umsetzung, zum Brust- und Darmkrebs-Screening werden die Anspruchsberechtigten eingeladen, zum Hautkrebs-Screening nicht.**

Richtig, auch das ist ein Kritikpunkt der dermatologischen Fachgesellschaften. Wir wünschen uns ein organi-

siertes Screening mit einem Einladungsverfahren. Und es sollte risikoadaptiert ausgestaltet sein. Derzeit bieten wir die Untersuchung allen Versicherten ab dem 35. Lebensjahr alle zwei Jahre an. Es gibt aber Risikogruppen, die sollten früher oder öfter gescreent werden – etwa Menschen mit sehr heller Haut, mit Krebs in der Familien- oder der eigenen Anamnese. Bei anderen könnte man die Screeningintervalle strecken. Schema F ist nicht zielführend.

**Derzeit besteht das Screening im Wesentlichen darin, dass der Arzt oder die Ärztin die Haut inspiziert. Könnte Künstliche Intelligenz das Screening verbessern?**

Ich glaube, dass uns eine stärkere Digitalisierung insgesamt voranbringen würde, wir haben in diesem Bereich einen riesigen Investitionsstau und Fachkräftemangel. Und wir sollten uns tatsächlich Gedanken darüber machen, inwieweit Algorithmen das ärztliche Handeln verbessern können, etwa auch beim Hautkrebs-Screening. Hinweise, dass ein Einsatz in diesem Bereich sinnvoll ist, gibt es durchaus. Aber zum einen brauchen wir ausreichend große prospektive Studien, um dies zu untermauern, zum anderen gibt es noch viele offene Fragen bezüglich der Zertifizierung solcher Assistenzsysteme. Eine CE-Zertifizierung, wie für Medizinprodukte üblich, reicht da nicht aus.

**Eines der wesentlichen Handlungsfelder für die Vision Zero ist die Primärprävention. Auch beim Hautkrebs?**

Unbedingt. Risikobehaftetes Verhalten spielt beim Hautkrebs eine große Rolle. Es geht darum, das Verständnis dafür breit zu streuen und die Bereitschaft für Verhaltensänderungen zu erhöhen. In Australien sind etwa die Risiken der Sonneneinstrahlung in der öffentlichen Wahrnehmung tief verankert. Das sollten wir hierzulande auch erreichen. Und dann halte ich es mittel- bis langfristig für realistisch, die Morbidität und Mortalität durch Hautkrebs deutlich zu senken.



**Professor Dr. Dirk Schadendorf** ist Direktor der Klinik für Dermatologie am Universitätsklinikum Essen

© Martin Kaiser / Medienzentrums UK Essen

# Kongressstimmen



Die Vision Zero ist eine Ambition, hinter der sich immer mehr Partner:innen versammeln und dafür einsetzen. Der Vision Zero Summit wird zu dem prägenden Termin im Jahr, bei dem sich alle Entscheider:innen aus Forschung und Wissenschaft, Versorgung und Praxis, Patientenorganisationen sowie Industrie versammeln. Alle eint das Ziel, etwas zu verändern und für die Patient:innen zu erreichen.

**Daniel Bahr** ist Bundesminister für Gesundheit a.D. und Vorstand des Vision Zero e.V.

© christiankaufmann.de



Der Einsatz gegen Krebs hat besondere Priorität für die Bundesregierung. Deshalb bin ich froh, dass sich Vision Zero für bessere Prävention, Diagnostik und Behandlung von Krebs einsetzt. Den Menschen soll künftig erspart bleiben, was Millionen vor ihnen erleiden mussten. Der Vision Zero Ansatz ist hier genau richtig – kein einziger Mensch soll mehr an Krebs sterben.

**Professor Dr. Edgar Franke**, MdB, ist Parlamentarischer Staatssekretär im Bundesministerium für Gesundheit

© BMG/Thomas Köhler (photothek)



Wir begrüßen die Initiative von Vision Zero und unterstützen das ambitionierte Ziel, mit aller Kraft daran zu arbeiten, neue Immuntherapien gegen Krebs zu entwickeln. Wenn wir die Möglichkeit sehen, einem vermeidbaren Krebstodesfall durch eine Therapie zuvorzukommen und dem Menschen mit Wissenschaft und Medizinforschung zu helfen, dann sollten wir dies auch tun.

**Professor Dr. Özlem Türeci** ist Chief Medical Officer der BioNTech SE und lehrt am Helmholtz-Institut für personalisierte Immuntherapie sowie an der Universität Mainz

© BioNTech SE



Unser Problem ist nicht, dass es zu wenig Präventionsansätze gibt, das Thema tragen viele vor sich her. Aber wir agieren sehr zersplittert, und es fehlt die gemeinsame Idee.

Wir brauchen jetzt kluge Konzepte und vor allem Bündnisse, um schlagkräftiger zu werden und auf die Politik Einfluss zu nehmen. Der Vision Zero Summit ist ein guter Ansatz dafür.

**Dr. Martina Münch** ist Leiterin des Berliner Büros des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg

© Privat



Die Vision Zero ist wichtig, weil die Lebensqualität der Patient:innen im Mittelpunkt stehen muss.

**Professor Dr. Anja Mehnert-Theuerkauf** ist Leiterin der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Leipzig

© Philip Nuernberger



Viele sagen, es sei ihnen eine Herzensangelegenheit, sich in der Kinderonkologie zu engagieren. Es wird aber bei weitem nicht das investiert, was nötig wäre, um Behandlungen für Krebserkrankungen zu finden, an denen Kinder immer noch sterben.

**Professor Dr. Stefan Pfister** ist Oberarzt für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Immunologie am Universitätsklinikum Heidelberg und Direktor des Hopp-Kindertumorzentrum (KITZ) Heidelberg

© Philip Nuernberger



Die Vision Zero kommt meinem Denken sehr entgegen, ich finde sie toll. Sie greift die Frage auf, wo man ansetzen muss, um weiterzukommen, und sie motiviert zu einem längerfristigen Denken. Ich glaube, um große Ziele zu erreichen, muss man mit solchen Visionen arbeiten.

**Rudolf Hauke** ist Vorsitzender des Patientenbeirats am DKFZ und Krebspatient

© Philipp



Es ist Konsens, dass Aufklärung und Prävention wichtig sind, gerade bei Menschen im Kindes- und jungen Erwachsenenalter und natürlich bei den Eltern. Trotzdem scheitert Prävention oft an deren Wissensstand. Das heißt, wir müssen dahin gehen, wo sich die Zielgruppen aufhalten und auch Kanäle wie Instagram und TikTok bedienen. Es geht darum, vom Reden und Forschen endlich in die Umsetzung zu kommen.

**Claudia Neumann** ist ehemalige Krebspatientin und Patientenvertreterin

© Philip Nuernberger



Um bei der Vision Zero voranzukommen, müssen wir eine Verbindung zwischen der Grundlagenforschung, der klinischen und der translationalen Forschung herstellen, um therapeutische Targets zu identifizieren und Medikamente zu entwickeln.

**Professor Dr. Christoph Zielinski** ist Ärztlicher Direktor der Wiener Privatklinik, Leiter des Central European Academy Cancer Center an der Wiener Privatklinik und Präsident der Central European Cooperative Oncology Group (CECOG)

© Christian Stemper

# Mit Immuntherapien gegen Hirntumoren

Manche primäre Hirntumoren zählen zu den bösartigsten Neoplasien des Menschen, selbst auf moderne Medikamente sprechen sie kaum oder gar nicht an. Nun wecken innovative immunologische Behandlungsstrategien neue Hoffnungen. Ein Gespräch mit Professor Dr. Michael Platten über vielversprechende Forschungsergebnisse und bürokratische Hürden, die den Fortschritt ausbremsen.

**Vision Zero:** Herr Professor Platten, welche Lebenserwartung hat ein Mensch, bei dem heute ein Glioblastom diagnostiziert wird?

**Professor Platten:** Das mediane Überleben beträgt bei diesen besonders aggressiven Tumoren etwa 15 Monate, allerdings mit einer deutlichen Streuung. Die Prognose hängt unter anderem davon ab, welches genetische Profil die Tumorzellen haben, wie alt die Patient:innen sind und ob beziehungsweise inwieweit die Tumoren reseziert werden können. Wenn die Tumorzellen sensibel gegenüber einer Chemotherapie sind, überleben mehr als 50 Prozent der Patient:innen mehr als zwei Jahre.

**Warum sind die Aussichten insgesamt so schlecht?**

Ein Problem ist, dass sich die Tumoren diffus im Gehirn ausbreiten. Je nach Lokalisation sind sie dann mehr oder weniger gut oder auch überhaupt nicht resezierbar. Ist beispielsweise der Hirnstamm befallen, kommt eine chirurgische Entfernung meist nicht infrage, weil dort lebenswichtige Funktionen angesiedelt sind und bei einem Eingriff ausfallen können. Ein weiteres Problem ist, dass sich Rezidive häufig früh nach einer anfangs wirksamen Strahlen- und Chemotherapie bilden. Die bisherigen Studien mit sogenannten zielgerichteten Therapien sind eher ernüchternd.

**Woran liegt das?**

Zum einen gelangen manche Wirkstoffe wegen der Blut-Hirn-Schranke nicht in ausreichender Menge ins Gehirn. Zum anderen sind Glioblastom-Zellen oft schon von Anfang an resistent gegenüber Chemotherapien, und wenn wir Signalwege für das Tumorstadium durch zielgerichtete Therapien ausschalten wollen, weichen Glioblastom-Zellen häufig auf andere Signalwege aus.

**Was ist mit immunologischen Ansätzen, beispielsweise der Checkpoint-Inhibition?**

Die Ergebnisse mit Checkpoint-Inhibitoren sind bislang eher enttäuschend. Glioblastome bieten weniger Angriffspunkte für das körpereigene Immunsystem als Tumoren außerhalb des Zentralnervensystems und sind noch besser in der Lage, eine Immunantwort unterdrücken.

**Trotzdem wollen Sie das Immunsystem als Waffe gegen Hirntumoren nutzen.**

Richtig. Eine unserer Strategien besteht darin, dass wir in weniger aggressiven Gliomen, die tumorspezifische Antigene produzieren, eine starke Immunantwort gegen eben diese Antigene induzieren wollen. In einer Phase-I-Studie mit 33 Patient:innen haben wir das mit Hilfe einer Vakzine versucht. Tatsächlich führte die Impfung in den allermeisten Fällen zu einer spezifischen Immunreaktion im Tumorgewebe, und nach nunmehr fünf Jahren sind noch 72 Prozent der Patient:innen am Leben, knapp 50 Prozent zeigen keine Anzeichen eines Tumorstadiums. Das sind sehr positive Signale. Die zweite Strategie zielt darauf ab, körpereigene T-Zellen zu gewinnen und gentechnologisch so zu verändern, dass sie Tumorzellen erkennen und bekämpfen. Hier sind wir aber noch in der präklinischen Phase.

**Vorausgesetzt die klinischen Studien verlaufen erfolgreich, wie sähe später die Produktion der rekombinanten T-Zellen aus?**

Ich glaube, dass wir innerhalb der nächsten zehn Jahre in der Lage sein werden, solche individualisierten Therapien innerhalb weniger Stunden dezentral direkt am Krankenbett herzustellen – von der Blutentnahme über die gentechnologische Veränderung der T-Zellen bis zu deren Reinfusion. Das könnte in komplett geschlossenen Systemen passieren, vielleicht vergleichbar wie bei einer Blutwäsche. Entwicklungen, die dies nahelegen, gibt es bereits. Möglicherweise lassen sich diese gentechnologischen Veränderungen von T-Zellen in der Blutbahn von Patient:innen durch direkte Injektion entsprechender Vektoren erreichen.

**Wo wir nun schon beim Blick in die Zukunft sind: Was ist Ihre Vision in Bezug auf den Kampf gegen Hirntumoren? Wie erfolgreich kann er sein?**

Bei Hirntumoren gibt es keine wirklich guten Möglichkeiten der Primärprävention, sie werden also weiterhin auftreten. Meine persönliche Vision ist, dass wir sie dann durch immunologische Therapien kontrollieren. Der Erfolg besteht dann darin, dass der Tumor nicht mehr aktiv ist, keine Probleme macht, und die Patient:innen eine gute Lebensqualität haben.

**Was braucht es, um dort hinzukommen?**

Wir brauchen natürlich den finanziellen Rückhalt, um die sehr aufwändigen klinischen Studien überhaupt durchzuführen. Darüber hinaus müssen wir die Regularien so effizient gestalten, dass wir Studien schneller genehmigt bekommen und mehr Patient:innen Zugang dazu erhalten. Die ganzen Regelwerke wurden ja in bester Absicht aufgestellt, um Patient:innen vor den möglicherweise negativen Konsequenzen experimenteller Therapien zu schützen. Die Betroffenen stehen aber häufig mit dem Rücken zur Wand und sehen eine Studienteilnahme als ihre vielleicht letzte Chance. Ich meine, wir sollten diesen Aspekt bei den Antrags- und Genehmigungsverfahren gerade der hochinnovativen Therapieverfahren noch besser berücksichtigen.



**Professor Dr. Michael Platten** ist Ärztlicher Direktor der Neurologischen Klinik an der Medizinischen Fakultät Mannheim, Uni Heidelberg, und Leiter der klinischen Kooperations-einheit Hirntumorimmunologie am DKFZ

© Medizinische Fakultät Mannheim

# Award für Impfung gegen Hirntumoren

Der diesjährige Vision Zero Innovationspreis geht an Dr. Theresa Bunse, Wissenschaftlerin am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg und in der Neurologischen Klinik der medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg. Professor Dr. Michael Hallek, Köln, hielt die Laudatio.

Von Günter Löffelmann

Das maligne Gliom – ein bösartiger Hirntumor – zählt bis heute zu den Krebserkrankungen mit schlechter Prognose. Die Standardtherapie, die Operation, stößt angesichts des diffusen Wachstums der Tumoren oft an Grenzen, und auch Radio-, Chemo-, Immun- und gezielte Therapien verbessern die Überlebenschancen häufig nur eingeschränkt. „Allein in Deutschland sterben pro Jahr rund 6000 Menschen an der Erkrankung“, sagte Professor Dr. Michael Hallek, Köln. Nun aber wecken neue Entwicklungen die Hoffnung auf einen therapeutischen Fortschritt. Sie beruhen wesentlich auf den Arbeiten von Dr. Theresa Bunse und ihrer Arbeitsgruppe „Immunotherapy Brain Tumor Models“ am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg.

## Spezifische Immunreaktion gegen den Tumor

Dr. Theresa Bunse beschäftigte sich bereits in ihrer Doktorarbeit damit, die molekularen Mechanismen der Entartung bei Hirntumoren zu entschlüsseln und potentielle Angriffspunkte für neue Therapiestrategien zu finden. „Unter der Leitung von Professor Dr. Michael Platten untersuchte sie damals die Möglichkeiten einer Krebsimmuntherapie, die auf das Enzym Isocitratdehydrogenase 1, kurz IDH1, abzielt“,

sagte Professor Hallek. „70 Prozent aller diffusen Gliome weisen eine Genmutation auf, die zu einer tumorspezifischen Veränderung dieses Enzyms führt. Und genau diese Veränderung wird nun als Angriffspunkt für einen neuen Impfstoff verwendet, an dessen Entwicklung Dr. Bunse maßgeblich beteiligt war.“

Professor Hallek zufolge ruft der Impfstoff eine Immunreaktion gegen jene Tumorzellen hervor, die dieses veränderte IDH1-Enzym tragen, gesunde Zellen werden dagegen nicht attackiert. „Die ersten klinischen Studienergebnisse sind mehr als erfolgversprechend“, kommentierte Professor Hallek. „Sie zeigen, dass durch die Impfung IDH1-mutationspezifische Immunzellen in das Tumorgewebe im Gehirn einwandern und in Patient:innen erfolgreiche Immunantworten hervorrufen können. Natürlich sind weitere Studien notwendig, aber die bisherigen Ergebnisse machen Hoffnung, dass das Tumorkvakzin, kombiniert mit anderen Behandlungsmaßnahmen, Gliome effektiver als bisher zurückdrängen kann.“

## Die Vision Zero braucht engagierte Forscher:innen

Wie Professor Hallek weiter ausführte, hat Dr. Bunse zahlreiche wissenschaftliche Arbeiten in hochrangigen Fachzeitschriften, wie dem renommierten Wissenschaftsjournal Nature, veröffentlicht und wurde mit diversen Preisen ausgezeichnet. „Sie erhielt unter anderem von der Bayer-Stiftung 2016 den Early Excellence in Science Award in der Kategorie Medizin sowie 2019 den Herbert-Fischer-Preis für Neuroimmunologie der Deutschen Gesellschaft für Immunologie. Und nun kommt eine weitere Auszeichnung hinzu.

„Im Namen von Vision Zero e.V. und allen Wissenschaftler:innen, die sich für eine gemeinsame Vision in der Krebsmedizin stark machen, gratuliere ich Ihnen ganz herzlich zum Vision Zero Innovationspreis 2022“, sagte Professor Hallek an Dr. Bunse gewandt. „Nur mit Hilfe von engagierten, innovativen und hingebungsvollen Forscher:innen wie Ihnen können wir das Ziel von Vision Zero erreichen, die Zahl der vermeidbaren krebserkrankten Todesfälle gegen Null zu bringen.“



# Tumorantigene im Visier

Dr. Theresa Bunse, Wissenschaftlerin am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg und in der Neurologischen Klinik der medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg, über die Forschungsarbeiten, für die sie den Vision Zero Innovationspreis erhalten hat.

**Vision Zero:** Frau Dr. Bunse, herzlichen Glückwunsch zum Innovationspreis! Wofür haben Sie ihn denn erhalten?

**Dr. Theresa Bunse:** Im Wesentlichen für die Arbeiten an einer therapeutischen Impfung gegen potentiell hochmaligne Tumoren des Gehirns. Bei einigen dieser so genannten Gliome geht das maligne Wachstum auf das Eiweißprodukt eines mutierten Gens zurück. In einer Phase-I-Studie konnten wir zeigen, dass die Vakzine das Immunsystem tatsächlich gegen dieses Genprodukt mobilisiert und entsprechend reaktive Abwehrzellen den Tumor infiltrieren können.

Wie geht es mit diesem Projekt jetzt weiter?

Wir führen gerade noch eine weitere Phase-I-Studie durch, in der Checkpoint-Inhibitoren zusammen mit der Vakzine



„Nur mit Hilfe von Forscher:innen wie Ihnen können wir die Vision Zero erreichen!“  
Professor Dr. Michael Hallek, Köln, in seiner Laudatio.  
Der Vision Zero Innovationspreis wurde 2022 erstmals vergeben.

Bild ganz links:  
Dr. Theresa Bunse,  
Johannes Boie (BILD Zeitung),  
Professor Dr. Michael Hallek

© Philip Nuernberger (2)

bei Gliom-Patient:innen geprüft werden. Wir erhoffen uns davon eine Wirkverstärkung: Die Inhibitoren sollen die tumorbedingt supprimierte Immunabwehr reaktivieren, die Vakzine eine spezifisch gegen den Tumor gerichtete Antwort induzieren. Nach Abschluss dieser Studie wollen wir in die Phase II gehen.

Was erhoffen Sie sich?

Wir hoffen natürlich, dass wir die Überlebenszeit der Patient:innen verlängern können. Die meisten der in der Phase-I-Studie behandelten Patient:innen leben mittlerweile 4-5 Jahre nach Diagnose; ein Überlebensvorteil lässt sich allerdings in einer Phase I Studie nicht belegen. Und wir hoffen auch, dass wir mit der Impfung Rezidive verhindern, vielleicht sogar den einen oder anderen Patienten heilen können.

Ein Schritt hin zur Vision Zero auch bei Gliomen?

Das ist sicher noch ein sehr weiter Weg, aber ich finde die Vision Zero sehr erstrebenswert. Bei manchen Krebserkrankungen ist sie heute schon realistisch, und ich glaube, dass sie dies für immer mehr Entitäten werden kann.



**Dr. Theresa Bunse** leitet das Team Immunotherapy Brain Tumor Models in der Klinischen Kooperationseinheit Neuroimmunologie und Hirntumorimmunologie unter der Leitung von Prof. Michael Platten am DKFZ, Heidelberg

© DKFZ, Heidelberg

# Darmkrebs-Screening 2.0

Professor Dr. Frank Kolligs sagt, was an der derzeitigen Ausgestaltung des Darmkrebs-Screenings verbessert werden sollte.

**Vision Zero:** Herr Professor Kolligs, die Corona-Pandemie hat in vielen Bereichen zu einem Rückgang der Vorsorgeuntersuchungen geführt – auch beim Darmkrebs?

**Professor Kolligs:** Mit Beginn der Pandemie ist die Zahl der Vorsorgekoloskopien und Stuhltests zunächst zurückgegangen. Aber bereits im ersten Halbjahr 2021 haben mehr Menschen das Angebot einer Vorsorgekoloskopie wahrgenommen als im ersten Halbjahr 2019.

Die Inanspruchnahme des Stuhltests ist in Deutschland niedriger als beispielsweise in den Niederlanden. Worauf ist der dortige Erfolg zurückzuführen?

In den Niederlanden wird – anders als in Deutschland – mit dem Einladungsschreiben auch gleich der Stuhltest verschickt. Dieser kann dann von den angeschriebenen Personen im frankierten Umschlag an das Labor zurückgesendet

werden. Das Testergebnis wird dann wieder direkt nach Hause geschickt. Wer auf das Anschreiben nicht reagiert, erhält ein Erinnerungsschreiben. Die Teilnahme in den Niederlanden liegt deutlich über 60 %. Über die Teilnahme in Deutschland gibt es bislang keine offiziellen Zahlen. Es ist aber zu vermuten, dass sie weit unter den Zahlen in den Niederlanden bleiben. Wenn sich das so bestätigt, sollte unbedingt nachgebessert werden.

Was sind die Hauptforderungen der DGVS-Taskforce an die zuständigen staatlichen Stellen?

Im Mittelpunkt steht eine Verbesserung des Einladungsverfahrens sowie eine risikoadaptierte Staffelung des Startalters für die Früherkennung. Momentan entsteht ein Anspruch pauschal ab dem 50. Lebensjahr. Menschen mit einer familiären Darmkrebsbelastung sind dadurch unterversorgt. Bei ihnen sollte die Vorsorge bereits deutlich vor dem 50. Lebensjahr, in Abhängigkeit vom individuellen Risiko mitunter sogar schon im dritten oder vierten Lebensjahrzehnt beginnen.



**Professor Dr. Frank Kolligs** ist Chefarzt der Inneren Medizin und Gastroenterologie am Helios Klinikum Berlin-Buch und Sprecher der Taskforce Darmkrebs der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen DGVS  
© Helios Klinikum Berlin-Buch

## Drei Organisationen, ein Ziel – die Darmkrebsvorsorge zu verbessern

Die Darmkrebsvorsorge in Deutschland gilt – teilweise – als Erfolgsgeschichte. Ein Meilenstein war die Einführung der Vorsorgekoloskopie im Jahr 2002. Dem Deutschen Krebsforschungszentrum zufolge ist sie entscheidend dafür verantwortlich, dass sowohl die Neuerkrankungsrate als auch die Sterblichkeit deutlich gesunken ist. Weitere wichtige Fortschritte waren der Ersatz des chemischen Stuhltests durch den immunologischen im Jahr 2017 sowie der Start des Einladungsverfahrens zur Darmkrebsfrüherkennung 2018. Diese stete Entwicklung geht nicht zuletzt auf das Wirken dreier Organisationen zurück.

### Stiftung LebensBlicke

Die Stiftung LebensBlicke setzt sich mit ihrem Gründer und Vorstandsvorsitzenden Professor Dr. Jürgen F. Riemann seit 1998 dafür ein, dass die Bevölkerung über die Darmkrebsfrüherkennung informiert und die Motivation zur Teilnahme gestärkt wird. Die Stiftung leistet Öffentlichkeitsarbeit in Print- und elektronischen Medien und nimmt an bundesweiten Veranstaltungen teil. Darüber hinaus gibt sie Impulse für die Forschung, unterstützt Darmkrebspatient:innen und deren Angehörige und engagiert sich für die Weiterentwicklung der Darmkrebsfrüherkennung. [www.lebensblicke.de](http://www.lebensblicke.de)

### Felix Burda Stiftung

Die Felix Burda Stiftung wurde 2001 von Dr. Christa Maar und Professor Dr. Hubert Burda gegründet und

trägt den Namen ihres 2001 an Darmkrebs verstorbenen Sohnes. Die Stiftung widmet sich ausschließlich der Prävention von Darmkrebs und gilt als wichtiger Impulsgeber in der Kommunikation zur Darmkrebsvorsorge. Herausragende Initiativen sind u.a. der jährlich stattfindende Darmkrebsmonat März, die Verleihung des Felix Burda Awards für besonderes Engagement im Sinne der Darmkrebsvorsorge sowie die Entwicklung des größten Darmmodells in Europa, das als Eventtool gemietet werden kann. [www.felix-burda-stiftung.de](http://www.felix-burda-stiftung.de)

### Netzwerk gegen Darmkrebs e.V.

Der Verein wurde 2004 mit dem Ziel gegründet, die Vorsorge, Diagnostik und Therapie von Darmkrebs durch Vernetzung relevanter Akteur:innen zu fördern. Die Projekte sollen vor allem dazu beitragen, die Darmkrebsvorsorge allen Personen mit erhöhtem Darmkrebsrisiko zugänglich zu machen und neue Erkenntnisse aus der Forschung rasch in die Anwendung zu bringen. So hat das Netzwerk gegen Darmkrebs wesentlich dazu beigetragen, die organisierte Darmkrebsfrüherkennung voranzutreiben. [www.netzwerk-gegen-darmkrebs.de](http://www.netzwerk-gegen-darmkrebs.de)

Alle drei Organisationen sind sich einig, dass die Darmkrebsvorsorge in Deutschland noch weiter verbessert werden sollte. Dies gilt insbesondere für die Ausgestaltung des Einladungsverfahrens sowie für die Anpassung von Vorsorgeleistungen an das individuelle Darmkrebsrisiko.

# Fördern statt ausbremsen

In der Kinderonkologie könnte noch viel mehr bewegt werden, als dies derzeit der Fall ist.

Professor Dr. Angelika Eggert, Berlin, über die hiesige Forschungslandschaft, zurückhaltende Pharma-Unternehmen und eine typisch deutsche Spendengesinnung.

**Vision Zero:** Frau Professor Eggert, in der Kinderonkologie liegen die Heilungsraten deutlich höher als in der Erwachsenenonkologie. Gibt es trotzdem Verbesserungsbedarf?

**Professor Eggert:** Es ist richtig, über alle Krebserkrankungen hinweg können wir mindestens acht von zehn Kindern heilen, wenn sie z.B. an Hodgkin-Lymphomen oder Wilms-Tumoren erkrankt sind sogar nahezu alle. Große Probleme bereiten uns aber Krebserkrankungen mit besonders aggressivem Wachstum, schneller Metastasierung und vor allem deren Rezidive. Manche Hirntumoren, Neuroblastome und bestimmte Varianten der akuten myeloischen Leukämie haben Heilungsraten unter 50 Prozent, als Rezidive sogar unter 10 Prozent.

Woran wird geforscht, um die Situation zu verbessern?

Ein Schwerpunkt ist die Immunonkologie, insbesondere die Forschung an CAR-T-Zell-Therapien, mit denen wir bei Leukämien bereits viel erreicht haben. Wir wollen nun prüfen, inwieweit wir sie auch bei soliden Tumoren einsetzen können. Ein weiterer Forschungsschwerpunkt ist die molekulare Onkologie. Wir haben mittlerweile die Technologien, um nicht mehr nur das Verhalten des Tumors als Ganzes zu beschreiben, sondern sogar die Eigenschaften einzelner Zellen im Tumorgewebe. So können wir herausfinden, welche Klone besonders aggressiv oder gegenüber gängigen Therapien resistent sind.

Ist die Kinderonkologie in Deutschland für eine derartige Forschung adäquat ausgestattet?

Einerseits ja. Die Expertise ist vorhanden, wir haben hochqualifizierte Arbeitsgruppen, wir haben Netzwerke, in denen die Partner gut kooperieren, und wir haben Patient:innen, die die Forschung unterstützen. Andererseits ist diese Forschung sehr teuer, und es fehlt uns an Möglichkeiten, sie im wünschenswerten Umfang zu finanzieren. Hinzu kommt, dass die Ausschreibungsbedingungen für Förderprogramme inhaltlich oft so formuliert sind, dass wir gar nicht teilnehmen können. So geschehen bei der EU Cancer Mission. Die war anfänglich dazu gedacht, vor allem die Forschung bei pädiatrischen Krebserkrankungen voranzubringen. Das hat sich dann geändert und wir wurden über die Inhalte der Ausschreibungen ausgebremst. Wer uns ernsthaft fördern will, der muss die Bedingungen auch so formulieren, dass wir uns für die Förderung bewerben können.

Was ist mit der pharmazeutischen Industrie?

Pädiatrische Krebserkrankungen sind kein sonderlich attrak-

tiver Markt für die pharmazeutische Industrie und stehen nicht in deren Fokus. Die Unternehmen sind eher zurückhaltend, was Forschung in der Kinderonkologie angeht.

Man sagt, dass auf 100 neu zugelassene Arzneimittel in der Erwachsenenonkologie eines in der pädiatrischen Onkologie kommt.

Es stimmt, 87 Prozent der Arzneimittel, die wir einsetzen, sind nicht für Kinder zugelassen. Darin sind allerdings auch alte Chemotherapeutika berücksichtigt, die wir regelmäßig verordnen, und die wir hinsichtlich ihres Wirkungs- und Nebenwirkungsprofils bestens kennen. Es hätte keinen Sinn, sie heute noch in Studien zu prüfen. Aber auch neuere Arzneimittel wurden und werden häufig nicht in der Pädiatrie geprüft, etwa mit dem Argument, dass die Erkrankung, für die sie gedacht sind, bei Kindern gar nicht vorkommt, etwa der Brustkrebs. Man könnte aber sehr wohl prüfen, ob die molekularen Targets dieser Arzneimittel auch bei Kinderkrebserkrankungen relevant sind und eine klinische Studie sinnvoll wäre. Mittlerweile ist allerdings etwas in Bewegung geraten. Es ist uns als kinderonkologische Community gelungen, uns besser mit pharmazeutischen Unternehmen zu vernetzen, in deren Advisory Boards zu gehen und deren Entwicklungspipeline frühzeitig kennenzulernen. Gegebenenfalls können wir dann darauf hinweisen, dass man bestimmte Substanzen eben auch bei Kinderkrebserkrankungen prüfen sollte. Die Situation ist noch nicht wirklich gut, aber ein bisschen besser als noch vor fünf Jahren.

Die pädiatrische Krebsforschung wird auch von der Hilfsorganisation ‚Ein Herz für Kinder‘ finanziert. Welche Rolle spielt diese Unterstützung?

Eine sehr große. Spenden fließen in Deutschland in der Regel für soziale und kulturelle Projekte. Was die Forschung angeht, herrscht bei uns die Haltung vor, dass sie Sache der öffentlichen Hand sein sollte. Das ist typisch deutsch. Man übersieht dabei, dass öffentliche Gelder nicht im notwendigen Umfang zur Verfügung stehen. Stiftungen und Organisationen wie ‚Ein Herz für Kinder‘ stoßen daher in eine Lücke. Dank ihrer Spenden können wir zusätzliche klinische Studien auf den Weg bringen, die anderweitig nicht gefördert würden.

Sie wünschen sich sozusagen auch eine andere Gesinnung in der Gesellschaft?

Ja, mehr philanthropisches Engagement. In anderen europäischen Ländern und in den USA ist dies viel weiter verbreitet als bei uns. Das St. Jude Children's Research Hospital in Memphis hat ein jährliches Spendenaufkommen von 1 Milliarde Dollar! Dort gibt es allerdings auch bessere steuerliche Rahmenbedingungen für Großspender. Ich glaube, wenn man diese Tür ein bisschen weiter öffnen würde, dann gäbe es auch bei uns eine größere Bereitschaft, in die Forschung zu investieren. Und unsere krebskranken Kinder würden davon profitieren.



**Professor Dr. Angelika Eggert** ist Direktorin der Klinik für Pädiatrie mit dem Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie an der Charité, Berlin  
© Frank Nürnberger



## Krebs bei Kindern: Roadmap für bessere Heilungschancen

Die Heilungsraten in der pädiatrischen Onkologie stagnieren seit einigen Jahren und jährlich sterben mehr als 400 Kinder und Jugendliche in Deutschland an einer Krebserkrankung. Dabei ist die Vision Zero in diesem Teilbereich der Krebsmedizin zum Greifen nahe, was zu tun ist, liegt auf der Hand. Pädiatrisch tätige Onkolog:innen wollen das nicht länger hinnehmen und schlagen einen 10-Punkte-Plan vor.

Im Kindes- und Jugendalter sind Krebserkrankungen glücklicherweise selten. Dennoch ist Krebs die häufigste tödliche Krankheit in dieser Altersgruppe. In Deutschland sind jedes Jahr ca. 2300 junge Patient:innen neu davon betroffen. Die häufigsten Krebserkrankungen sind Leukämien (34%), Hirntumoren (23%), Lymphome (12%) und Neuroblastome (8%). Da Krebszellen bei Kindern andere Eigenschaften haben, können wir aus Erkenntnissen der Erwachsenen-Onkologie oft nur wenig für die Krebstherapie bei Kindern lernen.

Dank der jahrzehntelangen Kooperation behandelnder Ärzt:innen und Forscher:innen im Rahmen vorbildlich strukturierter Behandlungsstudien gehört der Kampf gegen Krebs bei Kindern dennoch zu den Erfolgsgeschichten der Medizin: In Europa überleben heute über 82% aller Kinder und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. Aber es bleibt noch viel zu tun, denn immer noch versterben in Deutschland jedes Jahr mehr als 400 Kinder und Jugendliche an ihrer Krebserkrankung. Das müssen wir verbessern, denn auch für Kinder gilt die Vision Zero! Um sie schneller zu erreichen, schlagen wir einen strategischen 10-Punkte-Plan vor:

**Ziel 1:** Neue Medikamente, die für Karzinome des Erwachsenenalters entwickelt wurden, sind aufgrund ihrer begrenzten Wirksamkeit für die Therapie vieler kindlicher Krebserkrankungen nicht gut geeignet. Eine gezielte Krebsforschung und eigene klinische Studien für Kinder, die sich mit den besonderen Eigenschaften kindlicher Krebserkrankungen beschäftigen, sind daher unerlässlich. Hierfür sind neue Konzepte der Zusammenarbeit von pädiatrischen Krebsforscher:innen mit der Pharmaindustrie und mit den regulatorischen Behörden erforderlich.

**Ziel 2:** Die erhebliche Unterfinanzierung der Kinderonkologie im deutschen DRG-System und die daraus resultierenden Defizite haben deutschlandweit fast alle Kinderkrebszentren in wirtschaftliche Turbulenzen geführt. Im Rahmen der geplanten Entwicklung einer neuen Krankenhausvergütung für die Pädiatrie unabhängig vom bestehenden DRG-System muss hier dringend Abhilfe geschaffen werden, um die Versorgungsqualität krebskranker Kinder und Jugendlicher nicht länger zu gefährden.

**Ziel 3:** Die Möglichkeiten der Präzisionsonkologie müssen durch umfassende molekulare Analysen, möglichst auf der Ebene einzelner Zellen (durch sogenannte Single Cell Technologien) ausgeschöpft und erweitert werden, um herauszufinden, welche Moleküle in welcher Krebszelle einen bedeutenden Defekt aufweisen und sich als Zielstruktur für die Entwicklung neuer Medikamente eignen.

**Ziel 4:** Dafür müssen neue computergestützte, bioinformatische Verfahren (Künstliche Intelligenz, KI) angewendet werden, um eine schnelle und umfassende Auswertung der großen molekularen Datenmengen zu erlauben.

**Ziel 5:** Neue Methoden der effizienten präklinischen Auswahl vielversprechender Medikamente (sogenannte Drug Screening Methoden) unter Nutzung geeigneter patienten-abgeleiteter Modelle (z.B. Organoide) müssen etabliert und flächendeckend durchgeführt werden.

**Ziel 6:** Entwicklung und Einsatz vielversprechender immuntherapeutischer Ansätze (Antikörper, CAR-T-Zelltherapie) müssen nicht nur für Leukämien, sondern auch für Tumorerkrankungen vorangetrieben werden. Die regulatorischen Hürden für Herstellung und Einsatz dieser Therapien sind in Deutschland im Vergleich zu anderen europäischen Ländern und den USA derzeit überdurchschnittlich hoch und müssen dringend bundesweit vereinheitlicht und möglichst weit abgebaut werden.

**Ziel 7:** Neue Erkenntnisse zur Entstehung pädiatrischer Krebserkrankungen müssen mit innovativen molekularen Methoden gewonnen werden, um neue Präventions- oder frühe Interventionsstrategien zu entwickeln. Ebenso wichtig ist die Prävention Krebserkrankungen durch Impfungen, Screening auf genetische Disposition und Aufklärung über Risikofaktoren (Rauchen, Sonne, Ernährung etc.).

**Ziel 8:** Forschungsprogramme zur Entwicklung neuer, zuverlässiger Methoden zur Überwachung des patientenindividuellen Therapieerfolgs (Monitoring) durch Liquid Biopsies müssen etabliert werden.

**Ziel 9:** Gezielte Forschungsprogramme zur Prävention von Spätfolgen einer kindlichen Krebserkrankung werden benötigt, denn von ca. 40.000 Überlebenden einer kindlichen Krebserkrankung in Deutschland leiden fast zwei Drittel unter Spätfolgen der Erkrankung oder der Therapie.

**Ziel 10:** Interdisziplinäre Behandlungsangebote für Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs müssen an allen Krebsbehandlungszentren geschaffen werden, denn diese Altersgruppe hat besondere Anforderungen und bislang am wenigsten von den Therapiefortschritten der letzten Jahre profitiert.

**Professor Dr. Angelika Eggert**, Charité, Berlin; auf dem Vision Zero Summit vorgestellt von Professor Dr. Stefan Pfister, KITZ Heidelberg



## Synergistische Ziele, gemeinsames Handeln

Professor Dr. Thomas Seufferlein, Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft DKG, skizziert den Handlungsbedarf in der Onkologie und plädiert für eine Kooperation mit Vision Zero e.V.

**Vision Zero:** Herr Professor Seufferlein, was sind die größten Herausforderungen, die auf die Krebsmedizin zukommen?

**Professor Seufferlein:** Meiner Meinung nach haben wir es vorrangig mit drei Problemstellungen zu tun: Zum einen müssen wir unser Gesundheitssystem auf eine zunehmende Zentralisierung und Netzbildung bei der multidisziplinären Versorgung von Patient:innen mit Tumorerkrankungen vorbereiten. Sie wird notwendig aufgrund von immer komplexeren Verfahren, die immer höhere Anforderungen an die Behandler:innen stellen, aber auch aufgrund des Ärzt:innenmangels. Zweitens müssen wir darauf achten, die Qualität der Versorgung weiter zu verbessern, und dies auch in der Breite. Ein drittes Ziel ist es, die Chancen der personalisierten Medizin zu identifizieren und zu nutzen.

Was tut die DKG?

Was Zentralisierung und Qualitätssicherung angeht, sind wir mit unserem weltweit einzigartigen System der zertifizierten Zentren bereits gut vorbereitet. Mittlerweile konnte auch gezeigt werden, dass die Behandlung in diesen Zentren mit einem Überlebensvorteil für die Patient:innen einhergeht. Das ist eine schöne Bestätigung für alle, die sich für dieses System engagieren, und wird mittlerweile auch von der Politik anerkannt.

Was bedeutet politische Anerkennung?

Dass die Politik Kriterien der Zertifizierung als Grundlage für eigene Qualitätsinitiativen und strukturelle Maßnahmen heranzieht. Das ist sehr erfreulich für die Zentren, es ist aber wichtig, dass die Arbeit der zertifizierten Zentren auch in finanzieller Sicht anerkannt wird.

Um welche Kriterien handelt es sich dabei?

Grundlage für die Qualitätsanforderungen an Zentren ist das S3-Leitlinienprogramm Onkologie das von der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der AWMF getragen wird. Das Ganze ist aber keine Einbahnstraße. Denn Erkenntnisse, die wir in den Zentren gewinnen, sollen wieder in die Leitlinien einfließen. Wir generieren damit Wissen aus der Versorgung heraus. Dadurch verbessern wir die Qualität zum Beispiel auch bei jenen Fragestellungen, für die wir keine klinischen Studien durchführen können; dies setzt aber voraus, dass wir Versorgungsdaten strukturiert erfassen und analysieren. Das heißt, wir müssen uns auch bei der Digitalisierung weiterentwickeln.

Sie erwähnten noch die personalisierte Medizin.

Richtig. Welche Chancen dieser Bereich bietet, haben das nationale Netzwerk Genomische Medizin oder auch das Deutsche Netzwerk für Personalisierte Medizin gezeigt. Die DKG hat eine Arbeitsgruppe ins Leben gerufen, die die Evidenz zu personalisierten Therapiestrategien aufbereiten und das Potenzial weiter ausloten soll.

Auch der Vision Zero e.V. tritt für Digitalisierung, Personalisierung und wissengenerierende Versorgung ein. Wie beurteilen Sie die Initiativen des Vereins?

Der Verein hat sehr wichtige Aspekte in der onkologischen Versorgung aufgegriffen, insbesondere im Bereich der Prävention – einem zentralen Handlungsfeld, wenn wir die Krebssterblichkeit senken wollen. Ich halte die Vision Zero für erstrebenswert, und sie fügt sich synergistisch in die Konzepte vieler anderer Protagonisten in der Krebsmedizin ein.

Heißt das, es sollte einen engeren Schulterschluss zwischen Vision Zero e.V. und diesen Protagonisten geben?

Ich halte es für sehr sinnvoll, dass wir alle unsere Möglichkeiten nutzen. Wichtig ist, dass wir unsere Initiativen koordinieren. Vision Zero e.V. hat ganz andere Möglichkeiten und Zielgruppen als beispielsweise wir in der DKG. Aber unsere Ziele sind identisch, und wenn wir alle an einem Strang ziehen, dann können wir viel erreichen.

**Professor Dr. Thomas Seufferlein** ist Ärztlicher Direktor der Klinik für Innere Medizin I am Universitätsklinikum Ulm und Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft

## Fortschrittsbremse Bürokratie

Professor Dr. Wolfgang Knauf, Frankfurt/Main, spricht über die Rahmenbedingungen für hämatologisch-onkologische Schwerpunktpraxen.

**Vision Zero:** Herr Professor Knauf, wie schaffen es die niedergelassenen Hämatologen:innen und Onkologen:innen Innovationen rasch in die Fläche zu bringen?

**Professor Knauf:** Zum einen, indem sie sich – wie die Kolleg:innen im stationären Bereich – auf dem aktuellen Stand halten, zum anderen, indem sie kooperieren. Im Durchschnitt sind in einer onkologischen Schwerpunktpraxis drei hämatologisch-onkologische Fachärzt:innen tätig, die sich natürlich untereinander austauschen. Darüber hinaus arbeiten wir in Netzwerken.

Was bedeutet in diesem Zusammenhang die Erweiterung des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen?

Der BNHO propagiert seit langem eine Dezentralisierung, in dem Sinne, dass wir die Fläche mit mehreren ineinander greifenden Netzen abdecken. Die Entwicklung ist also ganz in unserem Sinne. Wichtig ist, dass die Vernetzung sowohl innerhalb der verschiedenen Versorgungsebenen stattfindet als auch zwischen ihnen, und dass der Informationsfluss multidirektional ist. Dadurch ist gewährleistet, dass wichti-

ge Erkenntnisse nicht nur von den Zentren zu den Kliniken und Praxen fließen, sondern dass umgekehrt Erkenntnisse aus der Versorgung in die akademische Forschung eingehen. Wir nennen das eine Wissen generierende Versorgung. Dazu starten wir demnächst zwei überregionale Pilotprojekte zur Netzbildung von Praxen mit Anbindung an das nationale Netzwerk Genomische Medizin Lungenkrebs.

Vernetzung heißt auch Digitalisierung. Wie beurteilen Sie die Rahmenbedingungen dafür?

Wenn wir mit der Digitalisierung vorankommen wollen, dann muss sie auch gefördert werden. Bislang gibt es ein Programm noch von der alten Bundesregierung, in dem rund 4 Milliarden € bereitgestellt werden – allerdings nur für Kliniken, darunter auch für jene in privater Trägerschaft. Da muss man sich schon fragen, warum der fachärztliche ambulante Sektor leer ausgeht. Hier sollte nachgebessert werden.

Was sollte gesundheitspolitisch noch verbessert werden?

Eine vereinfachte Teilnahme an klinischen Studien. Momentan wird es uns durch eine überbordende Bürokratie außerordentlich schwer gemacht, uns zu beteiligen. Wenn wir daran nicht arbeiten, werden wir klinische Studien künftig nur noch an einigen wenigen Zentren durchführen. Und das können wir nun wirklich nicht wollen.



**Professor Dr. Wolfgang Knauf** ist Vorsitzender des Berufsverbandes Niedergelassener Hämatologen und Onkologen (BNHO)

© Benedikt Ziegler

## Sektorenübergreifende Patientenpfade jetzt

Professor Dr. Dr. mult. Eckhard Nagel fordert, das Silodenken im Gesundheitswesen zu überwinden.

**Vision Zero:** Was ist das zentrale Anliegen der DGIV e.V.?

**Professor Nagel:** Wir stehen vor der Herausforderung, das Gesundheitssystem auch am Versorgungsbedarf chronisch kranker Patient:innen auszurichten. Die DGIV fordert, im Sozialgesetzbuch V ein Kapitel zu etablieren, das die Versorgung von Menschen mit stetem Behandlungsbedarf ins Zentrum rückt. Wir treten dafür ein, dass der bisherige Rechtsrahmen für Menschen mit interdisziplinärem, intersektorem und interprofessionellem Behandlungsbedarf vereinfacht wird, dass eine übergreifende Finanzierung ermöglicht wird, dass digitale Optionen vorurteilsfrei bewertet werden und – wo sinnvoll – in Vorsorge, Diagnostik, Therapie, Nachsorge und Pflege zum Einsatz kommen.

Warum unterstützt die DGIV die Idee von der Vision Zero?

Wir sind froh, dass wir mit Vision Zero e.V. eine Institution begleiten dürfen, die sich mit voller Kraft dem Kampf gegen

Krebs verschrieben hat. Eine derart breit aufgestellte Initiative verdient unser aller Unterstützung. Und wir sehen, dass im Gegensatz zur Gesetzlichen Krankenversicherung die „Privaten“ – über die Chefärztliquidation – in der Onkologie durchaus die Betreuungskontinuität zwischen ambulant und stationär kennen und dort zu sehen ist, wie wichtig es ist, ohne Sektorengrenzen und -brüche versorgt zu werden.

Was kann die DGIV zur Vision Zero beitragen?

Viele onkologische Erkrankungen und Todesfälle wären vermeidbar, wenn Prävention und Präzisionsdiagnostik ausgebaut und Therapieinnovationen rascher in die Versorgung überführt würden. Vorsorge, Versorgung und Nachsorge funktionieren nur dann optimal, wenn wir die Silos im deutschen Gesundheitssystem aufbrechen und gesetzgeberische, rechtliche, medizinische, ausbildungsimmanente, technische und vergütungsrelevante Gegebenheiten anstreben. Gerade beim Zugang zur patientengerechten onkologischen Versorgung, in der Entwicklung sektorenübergreifender Patientenpfade und in Digitalisierung und Vergütung haben wir eine enge Kooperation vereinbart und sehen erste Aktionen.



**Professor Dr. Dr. mult. Eckhard Nagel** ist Vorsitzender des Vorstands der Deutschen Gesellschaft für integrierte Versorgung im Gesundheitswesen DGIV e.V. und Geschäftsführender Direktor des IMG Uni Bayreuth

© Andre Zelck



## Keine Vision Zero ohne Patientenbeteiligung

Professor Dr. Dr. Michael von Bergwelt wünscht sich, dass die individuellen Belange von Krebskranken bei deren Versorgung weit stärker als bisher berücksichtigt werden.

**Vision Zero:** Herr Professor von Bergwelt, stimmt der Eindruck, dass Beteiligung und Empowerment von Patient:innen allmählich auch in der deutschen Onkologie Fuß fassen?

**Professor von Bergwelt:** Ja, endlich, denn im angloamerikanischen Raum ist das seit langem der Fall. Hierzulande gab es lange Zeit nur lokale Initiativen, von einem flächendeckenden Informationsangebot oder gar einer Beteiligung der Patient:innen an Forschung, Entwicklung und Versorgung konnte nicht die Rede sein. Dass sich das jetzt ändert, ist in meinen Augen extrem wichtig und überfällig.

**Warum?**

Ärzt:innen legen häufig ganz andere Kriterien zugrunde als Patient:innen, wenn sie eine Krankheit beschreiben und den Erfolg von Therapien bewerten. Wir fragen immer noch primär nach dem Überleben oder der Veränderung der Tumorgroße. Für Patient:innen zählen auch andere Dinge; nämlich, ob sie sich unter und nach der Therapie selbst versorgen können, ob sie ihrer Arbeit nachgehen können und ob sie eine gute Lebensqualität haben. Besonders eindrücklich haben wir die Diskrepanz beim Hodgkin-Lymphom gesehen. Als Ärzt:innen waren wir lange Zeit sehr stolz auf die hohen Heilungsraten bei dieser Entität, sie liegen deutlich über 90 Prozent. Bis wir die – oft relativ jungen – Patient:innen befragten, wie es ihnen nach fünf Jahren ging. Dabei zeigte sich, dass sie sich trotz Heilung teilweise doch erheblich eingeschränkt fühlten; dass sie nicht ohne Mittagsschlaf über den Tag kamen, oder dass sie ihrem Sport oder ihrem Beruf nur eingeschränkt nachgehen konnten. Solche Zusammenhänge wurden lange Zeit nicht oder nicht ausreichend berücksichtigt.

**Was ändert sich durch Beteiligung von Patient:innen konkret an deren Versorgung?**

Eine Beteiligung kann etwa dazu führen, dass in Studien zusätzliche Endpunkte abgefragt werden, die die Bedürfnisse der Patient:innen besser als bisherige Designs abbilden, beispielsweise zur Lebensqualität oder zur Funktion im Alltag. Wenn wir dazu Studiendaten haben, können wir Patient:innen auch individueller beraten und im Einzelfall Therapien empfehlen, die zu ihren Bedürfnissen und ihrer Lebenssituation passen.

**Lebensqualität schlägt Lebensquantität?**

Im Einzelfall können sich Patient:innen durchaus so entscheiden – etwa weil sie bestimmte Nebenwirkungen nicht tolerieren wollen oder weil sie wegen eines Kinderwunsches eine Therapie, die die Fertilität beeinträchtigt, hinausschieben möchten. Die Fokussierung auf die Lebensqualität kann und sollte aber auch bedeuten, Ansätze aus der Psycho-

onkologie, der Palliativmedizin, der Ernährungs-, Bewegungs-, und gegebenenfalls der Musik- und Kunsttherapie in die Versorgung zu integrieren.

**Wie lassen sich Beteiligung und Empowerment von Patient:innen institutionalisieren?**

Am Comprehensive Cancer Center München haben wir dazu einen Patientenbeirat etabliert, den wir bei der Entwicklung von Studiendesigns und der Bewertung von Studienergebnissen konsultieren. Eine weitere, zukünftige Säule sind die Patient:innenexpert:innen. Sie vereinen Hintergrundwissen und eigene Erfahrung und können Patient:innen aus der Perspektive Betroffener beraten. Und schließlich gibt es an unserem Klinikum seit 20 Jahren den Krebs-Informationstag. Dort kann sich die Öffentlichkeit aus erster Hand und auf jeweils neuestem Stand über Krebserkrankungen, ihre Diagnostik und Therapie informieren.

**Informierte Patient:innen = kompetente Patient:innen?**

Im Prinzip, ja. Allerdings bleibt als Herausforderung immer noch, aus der Fülle an Informationen die für den Einzelfall relevanten herauszufiltern und Antworten auf Fragen zu finden, zu denen es keine Studien oder widersprüchliche Ergebnisse gibt. Hier ist das Gespräch mit Patient:innen und die Beratung durch uns Ärzt:innen essenziell.

**Der Münchener Krebs-Informationstag fand während der Corona-Pandemie digital bzw. als Hybridveranstaltung statt. Wie waren Ihre Erfahrungen damit?**

Das Livestreaming- und On-Demand-Angebot hat sogar einige Vorteile mit sich gebracht. Im Schutz der Anonymität haben Patient:innen sehr intime Fragen gestellt, die sie sonst nie gestellt haben, beispielsweise zur Sexualität. Weiter haben wir die Gruppe der immobilen Menschen hinzugewonnen, für die eine Teilnahme vor Ort nie infrage kam. Und schließlich haben wir mit dem digitalen Format auch eine enorme internationale Reichweite bekommen. Auf der Veranstaltung 2021 waren im Livestream 1500 Personen aus 13 Ländern zugeschaltet, die On-Demand-Videos wurden aus 34 Ländern über 3000 Mal abgerufen.

**Würden Sie bitte abschließend folgenden Halbsatz ergänzen: Patientenbeteiligung ist für mich ...**

... eine essenzielle Voraussetzung dafür, die Vision Zero zu erreichen. Denn wenn wir diese Vision weiterdenken, sollten wir nicht nur vermeidbare krebsbedingte Todesfälle ins Visier nehmen, sondern auch vermeidbares krebsbedingtes Leid. Und um dieses Leid in allen seinen Dimensionen zu verstehen, es zu behandeln und vor allem es zu verhindern, brauchen wir die Beteiligung der Patient:innen.



**Professor Dr. Dr. Michael von Bergwelt,** MSBM, EDIC, ist Klinikdirektor der Medizinischen Klinik und Poliklinik III des LMU Klinikums, Mitglied des Steeringcommittees des CCC München und Vorstand von Vision Zero e.V.

© LMU Klinikum, München

**Der Krebs-Informationstag** findet 2022 am 22. Oktober wieder als Hybridveranstaltung statt. Informationen und Anmeldung unter: [www.krebsinfotag-muenchen.de](http://www.krebsinfotag-muenchen.de).

## Empowerment gegen ‚Behandlungsfehler‘

Patientenbeteiligung kann auch für mehr Patientensicherheit sorgen – wenn die Politik die Rahmenbedingungen herstellt und Gesundheitsdienstleister sie nutzen.

Mal werden Patienten verwechselt, mal falsche Medikamente verabreicht, mal die Strahlendosis falsch kalkuliert – die Weltgesundheitsorganisation WHO schätzt, dass in westlichen Industrienationen eine von zehn behandelten Personen während der Krankenhausbehandlung irgend ein unerwünschtes Ereignis erleidet. Der größte Teil dieser Schäden ließe sich vermeiden, deswegen hat die WHO einen Globalen Aktionsplan für Patientensicherheit veröffentlicht.<sup>1</sup> Zu den darin genannten Grundsätzen gehört auch die Einbindung von Patient:innen und deren Angehörigen, dem „vielleicht wirksamsten Instrument zur Verbesserung der Patientensicherheit“, so die Herausgeber.

### Politik und Gesundheitswesen in der Pflicht

Nun ist Patientenbeteiligung nicht allein Sache der Patient:innen; ihr Engagement verpufft, wenn das Gesundheitssystem nicht dafür offen oder nicht darauf vorbereitet ist. Im Globalen Aktionsplan formuliert die WHO daher Strategien,

mit denen das Gesundheitssystem auf die Patientenbeteiligung vorbereitet werden sollte. Sie lauten:

- Patient:innen, Familien und Organisationen der Zivilgesellschaft in die Entwicklung von Politiken, Plänen, Strategien, Programmen und Leitlinien einbinden, die die Gesundheitsversorgung sicherer machen;
- die Erfahrungen von geschädigten Patient:innen und deren Angehörigen nutzen, um Abläufe mit Schadenspotenzial zu verstehen und Problemlösungen zu entwickeln;
- Kapazitäten für Patientenführer aufbauen, sodass diese aktiv werden können;
- das Prinzip von Offenheit und Transparenz leben, sodass sicherheitsrelevante Vorfälle offengelegt werden können;
- Informationen und Bildungsangebote für Patient:innen und deren Angehörige bereit stellen, sodass diese zur Selbstfürsorge und partizipativen Entscheidung befähigt werden.

Darüber hinaus hat die WHO Maßnahmenpakete zur Umsetzung dieser Strategien entwickelt, die ebenfalls im Globalen Aktionsplan stehen. Nun sind insbesondere die Politik und die Einrichtungen im Gesundheitswesen aufgefordert, die Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass Patientenbeteiligung in der Gesundheitsversorgung von der Ausnahme zur Regel wird.



**Dr. Ruth Hecker** ist Vorsitzende des Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. und Chief Patient Safety Officer am Universitätsklinikum Essen

© Aktionsbündnis Patientensicherheit, Berlin

## Datenschutz lockern, Forschung ermöglichen

Viele Betroffene wollen und können dazu beitragen, die Versorgung beim Lungenkrebs zu verbessern. Bärbel Söhlke sagt wie.

**Vision Zero:** Frau Söhlke, Lungenkrebs ist eine hochkomplexe Erkrankung, eine Angelegenheit von Expert:innen, oder?

**Bärbel Söhlke:** Richtig, aber selbst die können nicht alle Fragen beantworten. Warum sprechen manche Patient:innen auf ein Medikament an, andere nicht? Wieso entwickeln manche eine Resistenz, andere nicht? In welcher Reihenfolge sollten Medikamente in einer bestimmten klinischen Situation eingesetzt werden? Das Wissen zu solchen Fragen ist noch sehr lückenhaft. Wir Betroffene haben daher großes Interesse, die Forschung zu unterstützen.

*Was können Sie tun?*

Lungenkrebs ist molekulargenetisch sehr heterogen. Die Fallzahlen in den einzelnen Gruppen sind eher niedrig, und es ist schwierig, genügend Daten zu erhalten oder Patient:innen für eine Studie zu rekrutieren. Wir von Zielgenau e.V. wollen hier helfen, indem wir etwa Biopsien unserer Tumoren zur

Verfügung stellen. Darüber hinaus bilden wir mit Patientenorganisationen in anderen Ländern einen Pool an Teilnehmer:innen für klinische Studien. Aber diese Art von Vernetzung und Datenaustausch wird durch regulatorische Hürden enorm erschwert. Wir wollten beispielsweise in Deutschland mal ein Forschungsprojekt initiieren, um Resistenzen besser zu verstehen. Wir wurden dann durch die Ethikkommission soweit eingeschränkt, dass es keinen Sinn mehr ergab, die Studie durchzuführen. Unter den derzeitigen Bedingungen werden daher viele Fragen unbeantwortet bleiben müssen.

*Was wünschen Sie sich?*

Dass die Politik mehr in die Lungenkrebsforschung investiert und regulatorische Hürden abbaut. Es würde schon helfen, sich auf die europäische Datenschutzgrundverordnung zu stützen und nicht eigene, strengere und von Bundesland zu Bundesland abweichende Regelungen anzuwenden.

Und wir wünschen uns, dass die pharmazeutischen Unternehmen Medikamente auch für seltene Lungenkrebsformen entwickeln. Beim Lungenkrebs gibt es noch sehr viel Potenzial, Lebensjahre zu retten. Wir sollten es nutzen.



**Bärbel Söhlke** ist Lungenkrebspatientin und Vorstandsmitglied beim Patienten-Netzwerk Zielgenau e.V.

© www.angeknipst.de



© Jacob Ammentorp Lund / stock.adobe.com

## Perspektiven zusammenführen

Seit 2018 gibt es am Deutschen Krebsforschungszentrum DKFZ einen Patientenbeirat, der den Stiftungsvorstand bei der strategischen Ausrichtung von Forschungsvorhaben berät. Rudolf Hauke über die Ziele des Beirats und die Voraussetzungen für eine effektive Patientenbeteiligung.

**Vision Zero:** Herr Hauke, dass Patient:innen in der Forschung mitreden, ist in Deutschland noch relativ neu, in anderen Ländern aber doch längst üblich.

**Rudolf Hauke:** Richtig, in den USA oder Großbritannien gibt es eine Patientenbeteiligung seit rund 20 Jahren. Deshalb sind wir auch sehr froh, dass wir am DKFZ den Patientenbeirat haben und uns dort einbringen können. Darüber hinaus hat die Nationale Dekade gegen Krebs eine Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung ausgerufen. Sie soll dafür sorgen, dass Patientenbeteiligung in der Krebsforschung deutschlandweit zum Standard wird. Es tut sich also was.

*Inwiefern macht Patientenbeteiligung die Forschung besser?*

Ziel der Krebsforschung ist es, Wege zu finden, die das Leben der Betroffenen und das ihrer Angehörigen verbessern. Wir Patient:innen können Forschenden sagen, worauf es uns dabei ankommt, neue Fragen aufwerfen und Lösungsansätze vorschlagen. Es geht darum, unsere Perspektive in alle Phasen der Forschung einzubringen – von der Formulierung der Fragestellung bis zur Ergebnisverwertung – und mit anderen Perspektiven zusammenzuführen.

*Was hat der DKFZ-Patientenbeirat bislang auf den Weg gebracht?*

Wir haben beispielsweise Stellungnahmen zu forschungsrelevanten Themen erarbeitet, etwa zum Stellenwert von Tierversuchen, zum Datenschutz bzw. der Datennutzung, zur Prävention sowie zum Abbau regulatorischer Hürden in der kideronkologischen Forschung. Darüber hinaus haben wir am Gesamtkonzept für die Erweiterung des Nationalen Zentrums für Tumorerkrankungen mitgearbeitet. Auch dort wird die Patientenbeteiligung ihren Platz erhalten.

*Was sind Ihre Anliegen für die kommenden Jahre?*

Großes Fortschrittpotenzial sehe ich vor allen Dingen bei Impfungen gegen Krebs, in der Digitalisierung der Medizin und in der Nutzung von künstlicher Intelligenz sowie in der Krebsfrüherkennung und der Radioonkologie. Das sind Gebiete, bei denen wir prüfen sollten, ob die strategische Ausrichtung in der Forschung stimmt. Ein anderer wichtiger Punkt ist der Abbau der Bürokratie, beispielsweise bei der Genehmigung von klinischen Studien.

*Was brauchen Patientenvertreter:innen, um möglichst effektiv arbeiten zu können?*

Wir brauchen vor allen Dingen institutionelle Unterstützung, aber auch finanzielle Mittel. Beiratstreffen, Gremienmitarbeit und die Patientexpertenakademie (PEAK), mit deren Hilfe wir uns fortbilden, all das kostet natürlich Geld. Und wir haben Mitglieder, die im Beruf stecken und trotzdem sehr viel Zeit in verschiedenen Gremien investieren. Wir müssen Lösungen finden, wie wir sie bei dieser Doppelbelastung unterstützen können. Und ich hoffe, dass alle Akteure, die die Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung unterzeichnet haben, die darin formulierten Prinzipien tatkräftig unterstützen.



**Rudolf Hauke** ist Vorsitzender des Patientenbeirats am DKFZ und selbst Krebspatient

© Philipp



## Droht eine „Teslaisierung“ des Gesundheitswesens?

Professor Dr. Heyo K. Kroemer sieht mit Sorge, wie sehr sich Deutschland bei der Digitalisierung selbst ins Abseits stellt. Er plädiert für eine neue Balance zwischen berechtigtem Datenschutz und dem Recht von Patientinnen und Patienten auf eine bessere Versorgung.

**Vision Zero:** Herr Professor Kroemer, welche Chancen und Möglichkeiten ergeben sich durch die Digitalisierung unseres Gesundheitswesens?

**Prof. Dr. Heyo K. Kroemer:** Da muss man in zwei Richtungen sehen. Zum einen die Chancen für jeden Einzelnen von uns, und zum anderen die Chancen für die Gesellschaft. Fangen wir damit an, was ich als Patient oder Patientin davon habe: In einem digitalisierten System habe ich meine Gesundheitsdaten wohnortunabhängig bei mir und ständig verfügbar. Und ich würde sehr vieles, was heute als Zweituntersuchung läuft – und das nur, weil die Daten zwar da, aber nicht verfügbar sind – nicht mehr machen müssen. Natürlich unter der Voraussetzung, dass das Dateneigentum bei den Patienten liegt. Wir würden es in anderen Bereichen niemals akzeptieren, dass man die Informationen, die man benötigt, als Brief bei sich führt. Aber das ist im Jahr 2022, wenn Sie ein bundesdeutsches Krankenhaus verlassen, die Realität.

*Und welche Chancen sehen Sie gesamtgesellschaftlich?*

Die Digitalisierung ist Motor für Fortschritt. Manche Erkrankungen können wir schon heute ohne die Verarbeitung großer Datenmengen gar nicht mehr nach dem Stand der Forschung behandeln. Lungenkrebs ist ein Beispiel, wo durch

die zielgerichtete Therapie in den vergangenen Jahren viel erreicht wurde. Aber die Grundlage für zielgerichtete Therapien ist ein sinnvoller Umgang mit Gesundheitsinformationen. Wir haben in Deutschland allerdings das Phänomen, dass viele Patientinnen und Patienten zwar bereit sind, ihre Daten zur Verfügung zu stellen, aber es eine sehr große Zurückhaltung gibt, dass diese auch kommerziell genutzt werden können...

*... zum Beispiel durch die forschende Pharmaindustrie?*

Ja. Da gibt es eine große Zurückhaltung, selbst bei vielen Erkrankten. Meines Erachtens müsste man darauf reagieren, in dem man die Strukturen, in denen man die Daten hält, im öffentlichen Bereich lässt.

*Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen hat im März sein Gutachten zur Digitalisierung im Dienst der Gesundheit vorgelegt. Grundtenor: Eine sinnvolle Datennutzung ist hierzulande fast unmöglich. Wo stehen wir in Deutschland?*

Es ist eine Situation, die nur sehr schwer erträglich ist. Am deutlichsten sehen Sie das in der Covid19-Impfkampagne. Wir haben an der Charité 16.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter geimpft und haben 16.000-mal einen handschriftlichen Eintrag in ein kleines gelbes Heftchen gemacht. Das ist vollkommen inakzeptabel, denn es bedeutet: Wir haben keinen digitalen Zugriff auf das Impfgeschehen.

*Damit ist eine Impfkampagne wie in Israel, die sehr schnell eine hohe Durchimpfungsrate erreicht hat, gar nicht möglich?*

Genau. Das, was Israel macht – nämlich online und in Echtzeit zu schauen, was bei der Kampagne herauskommt – ist doch essenziell. Ich kann mir nicht vorstellen, dass irgendjemand etwas dagegen hat, dass die Tatsache, dass er oder sie geimpft ist, digital erfasst ist. Außerdem wäre allen geholfen, wenn man etwa Nebenwirkungen zeitnah erfassen könnte.

*Ist die Pandemie ein Beschleuniger in Sachen Digitalisierung?*

Ja, die Pandemie ist schon ein Trigger für vielfältige Initia-

tiven – auch mit dem, was Gesundheitsminister Jens Spahn mit dem Krankenhausgesetz machen will. Wir tun sehr viel in die richtige Richtung. Aber wenn Sie das mit dem vergleichen, was andere Länder in dieser Hinsicht erreicht haben, ist das alles immer noch vollkommen inakzeptabel.

*Wen meinen Sie mit anderen Ländern?*

Schauen Sie sich den Digitalisierungsgrad in Skandinavien oder den Niederlanden an. Schauen Sie sich Länder an, die man gar nicht so auf dem Schirm hat, wie Spanien oder Estland. Dort ist die Gesundheitsversorgung schon sehr nachhaltig digitalisiert. Dort sind Krankenhäuser, die wie bei uns noch sehr papiergetrieben sind, gar nicht mehr denkbar.

*Haben wir in Deutschland ein Umsetzungsproblem?*

Das muss man zweigeteilt sehen. Die Dinge, die in Deutschland normalerweise sehr gut funktionieren, wie die stationäre Krankenversorgung, funktionieren auch in dieser Krise gut. Wenn wir aber die kleinste Kleinigkeit neu machen wollen – zum Beispiel jemanden an der Ecke impfen – kriegen wir das nicht mehr hin. Bei allem, was neu etabliert werden muss, haben wir ein fundamentales Umsetzungsproblem und das unabhängig von der Größe des Unterfangens. Das gilt selbst für einfache Dinge wie zum Beispiel einen digitalen Impfpass, über den wir seit vielen Jahren diskutieren. Aber das Umsetzungsproblem ist nur ein Teil unseres Problems.

*Was meinen Sie?*

Wir haben in Deutschland komplexe Strukturen, die die Digitalisierung nicht wollen. Es fehlt auch der politische Wille. Schauen Sie in die USA: Dort hat man in nur zwei Jahren die Krankenhäuser digitalisiert. Dafür wurden ausreichend Ressourcen zur Verfügung gestellt, aber auch gesagt: Wenn ihr in zwei Jahren kein vernünftiges Krankenhausinformationssystem habt, könnt ihr nicht mehr abrechnen. Mit dieser Kombination von Zug und Druck sind die enorm schnell vorangekommen. An dem Verfahren gibt es auch Kritik – klar – aber sie haben viel erreicht. Bei uns hingegen gibt es in der Krankenhausfinanzierung kein Budget für Digitalisierung.

*Es scheint, in Deutschland werden v.a. die Risiken von Datennutzung betont. Nehmen wir zu wenig in den Blick, dass Datenschutz dazu führen kann, dass Patientinnen und Patienten nicht so versorgt werden, wie das eigentlich möglich wäre?*

Das ist eine Kernfrage: Wo zieht man vernünftige Grenzen des Datenschutzes, den man ja gerade bei persönlich sensiblen Gesundheitsdaten unbedingt braucht. Und den wir keinesfalls so auflockern wollen, wie das in China oder den USA der Fall ist. Leider hat sich die Datenschutzdiskussion ein Stück weit verselbständigt und ist weit weg von der Frage, was man eigentlich Positives aus solchen Informationen machen kann. Hier müssen wir wieder in eine Balance kommen. Aber auch hier gilt: Datenschutz kostet. Datenschutz ist die untrennbare andere Seite der Medaille der Digitalisierung im Gesundheitswesen. Wenn ich das will, muss ich auch für eine entsprechende finanzielle Ausstattung der notwendigen Systeme sorgen. Das ist in Deutschland nicht passiert. Wir erhöhen die Anforderungen an den Datenschutz, stellen aber die notwendigen Ressourcen, um das umzusetzen, nicht zur Verfügung.

*Aber vom Geld abgesehen: Würden Sie sagen, dass in der Debatte der Patientenschutz hinten runterfällt?*

Die Patientenseite ist bisher wenig in die Diskussion mit eingeflossen. Das Bundesforschungsministerium hat im Bereich der Universitätsmedizin mit der Medizininformatik-Initiative ein paar Standards gesetzt. An den Diskussionen waren auch Patientenvertreter beteiligt, die ein massives Interesse geäußert haben, Informationen zur Verfügung zu stellen – gerade im Bereich der öffentlichen Forschung. Wir brauchen einen vernünftigen Ausgleich zwischen berechtigten Datenschutzerwägungen und berechtigten Patientenschutzinteressen. Die Patientenseite ist in Deutschland sehr stark unterbetont.

*Was passiert, wenn wir so weiter machen wie bisher?*

Dazu habe ich eine klare Meinung. Denken Sie mal – Stichwort: Elektromobilität – sechs Jahre zurück. Die deutsche Automobilindustrie – als eine weltweit anerkannte Leitindustrie – verschlafte den Technologiewandel und vor den Toren Berlins entsteht ein Werk der US-Firma Tesla. Es ist im Grunde die Umsetzung eines Technologievorsprungs. Ich bin fest überzeugt: Wenn wir uns im Bereich der Digitalisierung der Medizin nicht bewegen, erleben wir in Deutschland so etwas wie eine Teslarisierung des Gesundheitswesens.

*Erklären Sie das bitte genauer.*

Damit meine ich, dass digital aufgestellte Anbieter, die in den USA und auch China mittlerweile sehr stark vertreten sind, ihre Produkte bei uns anbieten werden. Folglich wird genau das gleiche passieren, was der Autobranche droht: Wenn wir uns nicht ändern, werden wir zwar möglicherweise noch die Hardware herstellen, aber das technologische Herz werden wir einkaufen müssen. Auf das Gesundheitswesen übertragen heißt das: Wir haben noch die Krankenhäuser. Die Innovationen müssen wir allesamt einkaufen. Das können wir auf keinen Fall wollen.

*Die Pandemie hat einiges aufgebrochen. Leiten Sie daraus die Hoffnung ab, dass davon einiges verstetigt wird?*

Die Hoffnung habe ich. Denn die Erfahrung dieses in Teilen fundamentalen Nicht-Funktionierens großer Systeme wird in Deutschland Veränderungen anstoßen. Wir werden nach der Pandemie im Sinne von „Lessons Learned“ sehen, dass viele der menschlichen und auch wirtschaftlichen Schäden, die entstanden sind, bei einer besseren Aufstellung in Teilen vermeidbar gewesen wären. Deshalb gehe ich davon aus, dass das Konsequenzen hat.

*Sie haben noch Hoffnung?*

Wenn das politisch wirklich gewollt würde und man es fachlich unterstützt begleitet, würden wir den Nachholbedarf, den wir haben, mit Sicherheit schnell und erfolgreich hinkommen. Aus meiner Sicht ist das auch ohne Alternative. Schauen Sie sich an, was in den kommenden Jahren allein als demografischer Wandel auf uns zu kommt: Da werden wir ohne eine Digitalisierung überhaupt nicht durchkommen.

**Professor Dr. Heyo K. Kroemer** ist Pharmazeut und Pharmakologe. Er leitet als Vorstandsvorsitzender das größte deutsche Universitätsklinikum, die Charité in Berlin, und ist unter anderem Mitglied des Vorstands des Verbandes der Universitätsklinika Deutschlands e.V.

# Eine gemeinsame Datensprache für die Onkologie

„Es braucht nichts Neues, um etwas Gemeinsames zu schaffen.“

Von L. Lysyakova, M. Uebe, Ch. von Kalle  
Die Autoren heben die aktive Mitarbeit von S. Rudolph, J. Saß, A. E. Essenwanger und A. Trelinska-Finger besonders hervor.

Die Corona-Pandemie hat gezeigt, dass durch schnelles und gezieltes Handeln außerordentlich viel in kurzer Zeit erreicht werden kann. So war es innerhalb weniger Wochen möglich, einen abgestimmten Konsensusdatensatz, den German Corona Consensus (GECCO), zur Erhebung wichtiger Datenpunkte in Zusammenhang mit der SARS-CoV-2 Erkrankung abzustimmen und deutschlandweit über das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) einzuführen. Die Idee und Umsetzung des konsentierten Datensatzes GECCO wurde als Vorbild für den German OncoLogical Data Standard (GOLD) aufgegriffen.

## Die Herausforderung

Die Notwendigkeit einen einheitlichen Standard bzw. eine gemeinsame Datensprache im Bereich der Onkologie zu entwickeln, steht bereits seit vielen Jahren im Zentrum der Bemühungen vieler ausgezeichneten Projekte und Initiativen. Im Dezember 2021, parallel zu den begonnenen Entwicklungen im GOLD Standard, hat die Koordinierungsstelle des Bundesgesundheitsministeriums ein Nationales Experten-

gremium für Interoperabilität, das Interop Council, unter der Leitung von Prof. Dr. Sylvia Thun einberufen. Das Gremium hat in drei bereits erfolgten öffentlichen Sitzungen betont und bestätigt, dass es bisher noch an Lösungen mangelt, die die Ergebnisse der vielen Initiativen im Bereich der Onkologie vereinen können, um somit hochwertige Daten aus der Forschung und Versorgung gegenseitig nutzbar zu machen. Die bisher erfolgten Lösungen sind oftmals beschränkt auf spezifische Nutzerkreise.

Weitere Probleme entstehen dadurch, dass Datenformate nicht miteinander kompatibel sind, unterschiedliche Bezeichnungen für sinnhaft gleiche Inhalte verwendet werden und Uneinigkeit über die Nutzung von Terminologien und Standards besteht.

## Unser Vorschlag - eine gemeinsame Datensprache

Um sich der oben beschriebenen Problematik zu nähern, hat sich das Team um Prof. Dr. Christof von Kalle 12 Datensätze aus dem In- und Ausland angeschaut und diese untereinander verglichen. Die Sammlung der mittlerweile mehr als 3000 Datenpunkte (Maximaltabelle) umfasst u.a. den onkologischen Basisdatensatz ADT-GEKID, den Kerndatensatz der Medizininformatik-Initiative, den auf Lungenkarzinome spezialisierten Datensatz des nNGM<sup>1</sup>, den MASTER Datensatz<sup>2</sup> und zwei Datensätze der forschenden Industrie. Auf Basis dieser Datensätze wurden ca. 350 kuratierte Cluster gebildet, die inhaltlich gleiche Datenpunkte zusammenfassen.

## Partizipative iterative Arbeitsweise

Statt linearer Abarbeitung aller inhaltlicher Cluster „von oben nach unten“, wurde ein iteratives Vorgehen gewählt, das in jedem Arbeitsschritt Aufwand und Nutzen abschätzt und eine kontextsensitive Entwicklung Parameter für Parameter ermöglicht. Hierfür wurden Akteure aus allen wichtigen Kreisen wie der medizinischen Versorgung, klinischen

Forschung, Medizininformatik, Software-Entwicklung und Patientenvertretung zusammengebracht; koordiniert durch das Charité-Team von Prof. von Kalle.

In einer Umsetzungsgruppe wurden Vertreter aus Roche Pharma AG und Novartis Pharma GmbH, praktizierende Onkologen aus NCT Heidelberg<sup>3</sup> und CCC München (LMU)<sup>4</sup>, Interoperabilität-Spezialisten um Prof. Thun und Software-Entwickler der mint medical GmbH eingebunden. Die schrittweise Bearbeitung ermöglicht eine intensive inhaltliche Auseinandersetzung mit jedem kuratierten Cluster. Durch die verschiedenen Blickwinkel der beteiligten Experten können somit potenzielle Hindernisse in der späteren Anwendung der Standards von vornherein vermieden werden.

Zur Abstimmung der erarbeiteten Vorschläge wurde eine Evaluierungsgruppe ins Leben gerufen, welche Experten aus den zuvor genannten wichtigen Kreisen umfasst. Die Arbeiten der Umsetzungsgruppe werden den Fachexperten in Form einer Umfrage und Telefonkonferenz zur Evaluierung vorgelegt. Erfolgt die Zustimmung der Evaluierungsexperten, werden auf Basis der erarbeiteten Ergebnisse ggf. FHIR-Profile erstellt.

## Zwischenstand

Auf diese Weise konnten in den letzten Monaten bereits viele Etappenziele verzeichnet (s. Abbildung) und auf GitHub (<https://vision-zero-oncology.github.io/GOLD>) veröffentlicht werden. So wurden erste Abstimmungen zu inhaltlichen Clustergruppen, welche auch komplexere Thematiken wie das Tumor Staging und Histopathologische Grading umfassten, erfolgreich vorgestellt und abgestimmt.

Gehen wir ein Beispiel für das Cluster „Tumor Stadium“ durch, das in 9 von 12 einbezogenen Datensätzen abgefragt wird. Die zusammengefassten Datenitems aus der Maximaltabelle um „Tumor Stadium“ wurden zunächst innerhalb der Umsetzungsgruppe inhaltlich ausgearbeitet, um die gängig verwendeten Tumor-Stagingsysteme zu identifizieren. „Tumor Stadium“ nach TNM-Klassifikation für solide Tumore der UICC<sup>5</sup> wurde bereits in mindestens sechs verschiedenen Projekten wie dem DKTK<sup>6</sup>, nNGM und der NKRS<sup>7</sup> der Schweiz als FHIR-Profile abgebildet.

Im Rahmen der nachfolgenden technischen Ausarbeitung wurden die bestehenden FHIR-Spezifikationen abgeglichen, die verwendeten internationalen Terminologie-Codes (SNOMED CT und LOINC) identifiziert und dokumentiert. Anschließend wurde auf Basis vorhandener Vorarbeiten ein projektübergreifender Vorschlag für Tumor-Staging nach TNM-Klassifikation entwickelt. Insbesondere wurde dabei auf Kompatibilität mit den anderen Projekten und inhaltliche Vervollständigung geachtet. Nach der Prüfung anhand von Use Cases aus der Praxis wurde das erstellte FHIR-Profil der Evaluierungsgruppe erfolgreich vorgestellt.

## Ausblick

Für die Dokumentation der COVID Datenitems im GECCO Datensatz konnte innerhalb von etwa drei Wochen ein Konsensus über die Items und innerhalb von drei Monaten ein Draft Konsensus zu den wichtigsten Formatierungen gefunden werden. Die erfolgte Einrichtung eines Interop Councils (IC) zur verbindlichen Definition solcher Parameter bietet die große Chance, ähnlich erfolgreich auch für die anderen

Disziplinen der Medizin zu sein. Einige Mitglieder der Umsetzungsgruppe und der Evaluierungsgruppe des GOLD wurden als Experten in die neu gegründeten IC-Arbeitskreise aufgenommen. Durch diese direkte Verzahnung kann die bisherige Sammlung von Datenparametern und erarbeiteten Vorschlägen für Spezifikationen aus dem GOLD Projekt, wie beispielhaft für die Erfassung des Tumor Stadiums nach TNM-Klassifikation, eine Grundlage für Beschlussfassung/Dialog im IC darstellen.

Wir sind der Überzeugung, dass sich über eine Registrierung von neuen Datenitems bei einer einzurichtenden Meldestelle eine rasche Umsetzung von abgestimmten Formaten erreichen lässt. Das Interop Council könnte über kurzfristige Draft Konsensus Verabredungen zunächst in Form von kuratierten inhaltlichen Clustern zu einem Fortschritt gelangen, der helfen würde, den in Deutschland entstandenen Rückstand zu konsentierter Dateninteroperabilität in absehbarer Zeit zu überwinden. Die genauere Festlegung muss iterativ und parallel zu ihrer Anwendung weiter vorangetrieben werden. Es muss auf jeden Fall vermieden werden, dass wie in der Vergangenheit, jahrelange Diskussionen über im Einzelnen triviale Formatierungsabsprachen in ihrer Gesamtheit so viel Komplexität erzeugen, dass sie einer erfolgreichen Digitalisierung im Weg stehen.

## Ein abschließender Gedanke ...

Betrachtet man die Frage Digitalisierung der Medizin aus der Sicht der Patient:innen, so ist die Antwort eindeutig: der überwiegende Teil der Patienten fordert, dass die eigenen Daten zeitnah, strukturiert, lesbar und vollständig (!) in einer „Datenbox“ vorhanden sind, auf die sie selbst jederzeit Zugriff haben und für die sie (ggf. zusammen mit einem Arzt des Vertrauens) ein Berechtigungskonzept erstellen. Patient:innen wollen nicht länger wie bei einem wirren Puzzle ihren dezentralen, in unterschiedlichen Formaten gespeicherten Daten hinterherrennen. Sie sind sehr wohl bereit, ihre (anonymisierten) Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen, damit für sie selbst und für andere Patient:innen eine deutlich bessere Therapie möglich ist. Patient:innen fordern deshalb nicht „Daten schützen“, sondern „die Gesundheit der Patient:innen schützen“, was einen guten, aber anderen als den bisherigen Datenschutz impliziert. Nur wenn wir diese Diskussion vom Kopf auf die Füße stellen, wird die Aussage glaubhaft, dass bei uns die Patient:innen im Mittelpunkt stehen.

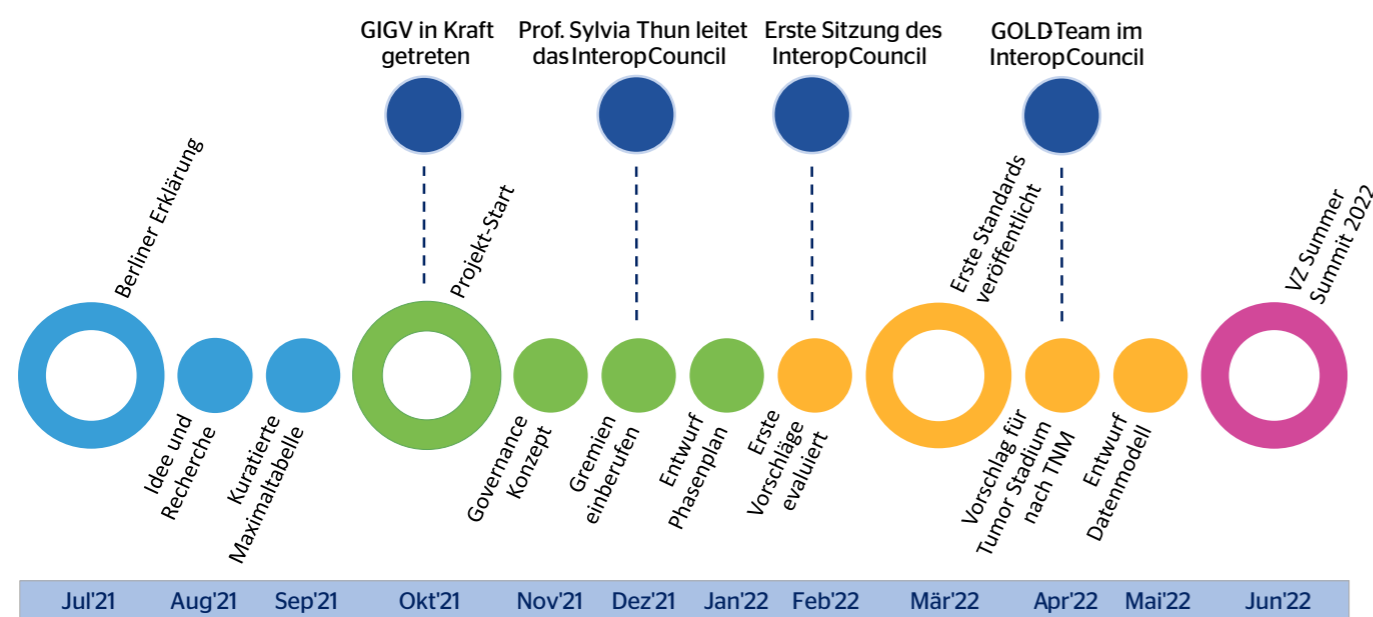


Abbildung: Roadmap des GOLD-Standard seit Berliner Erklärung bis heute.

- 1) Nationales Netzwerk genomische Medizin Lungenkrebs
- 2) Molecularly Aided Stratification for Tumor Eradication am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen, Heidelberg
- 3) Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, Heidelberg
- 4) Comprehensive Cancer Center an der LMU München
- 5) Internationale Vereinigung gegen Krebs
- 6) Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung
- 7) Schweizerische Nationale Krebsregistrierungsstelle



© FredFroese / Getty Images / iStock

## Bewegung statt Bettruhe!

Mehr Lebensqualität, weniger Nebenwirkungen der Krebstherapie, eine bessere Prognose bei manchen Entitäten - Sport macht bei Krebspatient:innen (fast) alles besser.

Krebserkrankungen stellen in Deutschland nach Herz-Kreislauferkrankungen die zweithäufigste Todesursache dar. Jährlich erkranken in Deutschland etwa 498.000 Menschen an Tumorerkrankungen und es ist davon auszugehen, dass es zwischen 2015 und 2030 zu einem Anstieg von Krebsneuerkrankungen in Deutschland um rund 23% gibt.

Körperliche Aktivität sollte ein fester Bestandteil in der onkologischen Therapie sein. So zeigen Studien eine Stei-

gerung der Lebensqualität, sowie eine Verbesserung von therapiebedingten Nebenwirkungen durch regelmäßige Bewegung. Bei einigen Tumorentitäten kann körperliche Aktivität sogar die Prognose in Ergänzung zur Standardtherapie verbessern. Ein regelmäßiges Training sollte möglichst frühzeitig während einer Chemotherapie, Strahlentherapie oder Hormontherapie erfolgen. Vor Operation kann ein Training im Sinne von „Prähabilitation“ den Patienten verhelfen, wieder schneller auf die Beine zu kommen. Die Basis einer Sporttherapie liegt in einer Kombination aus einem regelmäßigen Ausdauertraining (moderat bis intensiv), begleitet von gezielten Kraftübungen und einem Koordinationstraining - natürlich immer individuell auf den Patienten abgestimmt. In diesem Sinne: „Lauf dem Krebs davon!“



**Professor Dr. Martin Halle** ist Ärztlicher Direktor der Präventiven Sportmedizin und Sportkardiologie der TU München und Präsident der European Association of Preventive Cardiology (EAPC)

© Nicki Schaefer

## Zuckerhaltige Getränke? Einfach verbieten!

Ob man sich gesund ernährt, ist zunächst einmal eine persönliche Entscheidung der Verbraucher:innen. Allerdings müsse die Gesundheitspolitik sie darin unterstützen, sagt Professor Dr. Jakob Linseisen, Augsburg. Falls nötig, auch mit radikalen Schritten.

Eine gesunde Ernährung zählt zu den wichtigsten Maßnahmen, um Krebserkrankungen vorzubeugen. Der World Cancer Research Fund WCRF sammelt dazu die Evidenz und gibt regelmäßig Empfehlungen heraus (siehe Abbildung). „Sie entsprechen im Wesentlichen jenen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung“, sagte Professor Linseisen. „Die große Frage ist jedoch, wie wir derartige Empfehlungen umsetzen.“

Sowohl die Politik als auch die Verbraucher:innen sehen den notwendigen Handlungsimpuls in erster Linie beim Individuum, so Professor Linseisen. Allerdings bewegen sich Letztere dabei in einer komplexen Ernährungsumgebung, in der zahlreiche Akteur:innen ihre Interesse verfolgen und

maßgeblich darüber entscheiden, was vorrangig produziert, beworben und angeboten wird und zu welchem Preis dies geschieht.

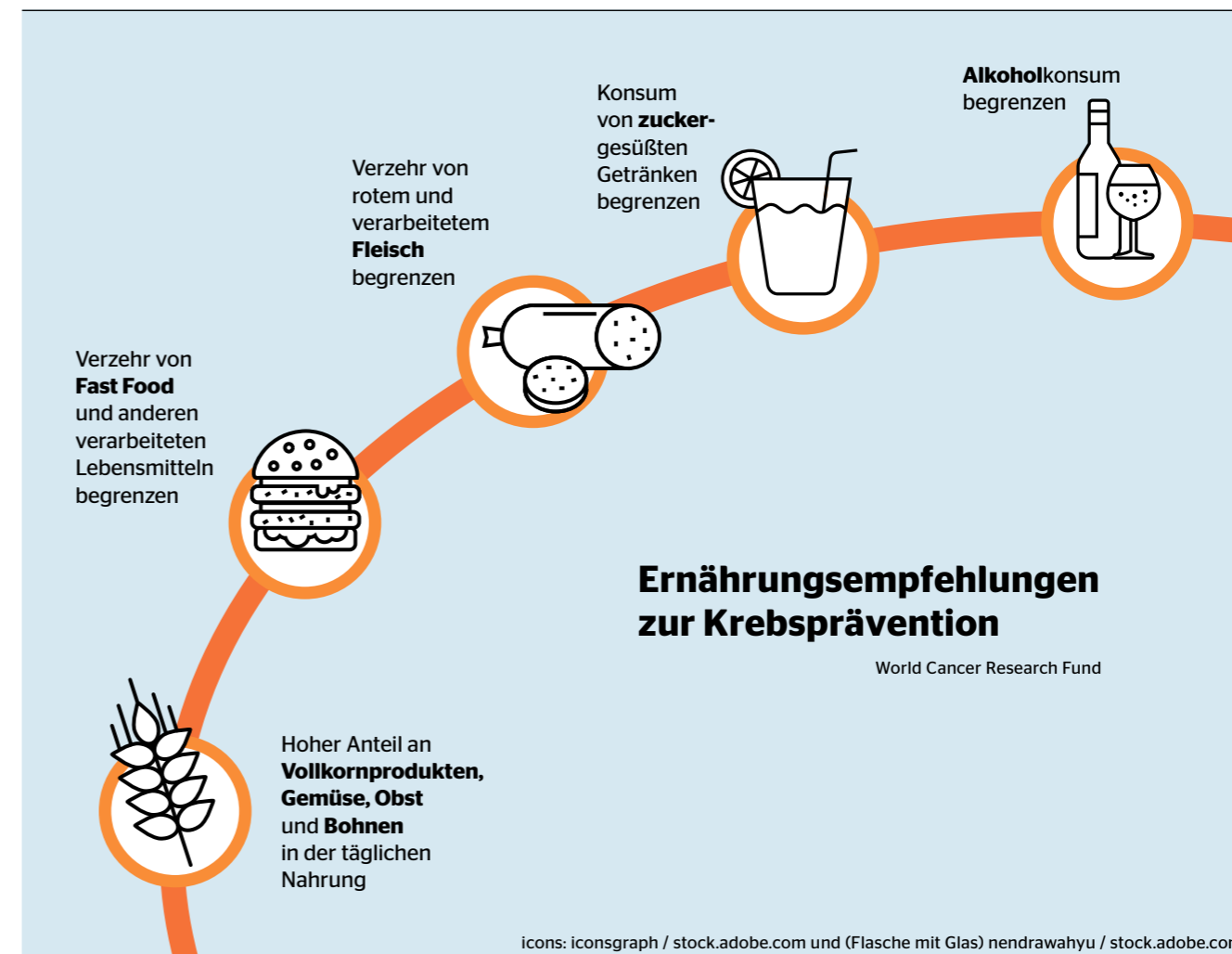
Der WCRF, aber auch die Weltgesundheitsorganisation WHO fordern deshalb, regulierend in diese Umgebung einzugreifen – zum Beispiel durch Incentivierung gesunder Nahrung, eine entsprechende Steuerpolitik, die Implementierung eines gesunden und bezahlbaren Nahrungsangebots in öffentlichen Einrichtungen und durch Angebotsbeschränkungen für besonders ungünstige Nahrungsmittel. Professor Linseisen berichtete in diesem Zusammenhang vom Vorgehen anderer Länder, in denen etwa stark zuckerhaltige Getränke gesondert besteuert und aus Schulen verboten wurden.

Es sei nicht leicht, in diesem Bereich der Prävention etwas zu bewegen, so Professor Linseisen. „Deshalb muss man bisweilen auch bereit sein, radikale Schritte zu gehen.“



**Professor Dr. Jakob Linseisen** ist Inhaber des Lehrstuhls für Epidemiologie an der Medizinischen Fakultät der Universität Augsburg und Präsident der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e.V.

© Philip Nürnberger



# Kongressstimmen



Für mich ist das größte Anliegen im Zusammenhang mit der Vision Zero die Datennutzung. Sie funktioniert in Europa und besonders in Deutschland katastrophal schlecht, und deshalb bekommen viele Krebspatient:innen nicht die schnelle und präzise Versorgung, die digitale Diagnostik und Therapiesteuerung, die sie dringend benötigen. Die Betroffenen würden demonstrierend vor den Institutionen stehen, wenn sie wüssten, wie der Fortschritt derzeit durch die Gesetzgebung ausgebremst wird.

**Dr. Titus Brinker** ist Hautarzt, Leiter der DKFZ-Nachwuchsgruppe „Digitale Biomarker“, sowie Gründer der Plattform fragdiepatienten.de

© Philip Nuernberger



Was Prävention anbelangt, haben wir in Deutschland an vielen Stellen kein Erkenntnisproblem, sondern ein Umsetzungsproblem. Wir sind bisher leider nicht in der Lage, eine klare Roadmap zu entwickeln, um junge Menschen mit geeigneten Konzepten abzuholen und sie vor vermeidbaren Krebserkrankungen zu schützen.

**Dr. Georg Ralle** ist Generalsekretär Vision Zero e.V.

© Philip Nuernberger



Mir gefällt, dass man sich bei der Zielsetzung der Vision Zero nicht gefragt hat, was das Machbare ist, sondern was das Wichtigste ist. Das ist gut, weil es uns erlaubt, freier zu denken und völlig neue Wege einzuschlagen. Daraus kann ein echter Fortschritt entstehen.

**Professor Dr. Claudia Lengerke** ist Ärztliche Direktorin Innere Medizin II - Hämatologie, Onkologie, klinische Immunologie und Rheumatologie - am Universitätsklinikum Tübingen

© Philip Nuernberger



Die Regulatorik ist ein großes Problem, das spiegelt sich zum Beispiel darin wider, wie viele Studien in den USA und in China laufen, und wie wenig in Europa - weil wir hier viele regulatorische Hürden haben. In Deutschland ist der Föderalismus ein zusätzliches Problem. Die dezentrale Herstellung von CAR-T-Zellen ist in Mainz beispielsweise ganz anders geregelt als in Berlin, weil die Landesbehörden die Dinge sehr unterschiedlich auslegen. Ich glaube, Deutschland würde auch als Standort profitieren, wenn wir hier zu einer Vereinheitlichung kommen würden.

**Professor Dr. Lars Bullinger** ist Direktor der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie CVK an der Charité Berlin

© Philip Nuernberger



Die Digitalisierung ist aus meiner Sicht tatsächlich der General-schlüssel für eine bessere Medizin. In Daten steckt Wissen, das vor allem im Sinne der Patient:innen und des Gesundheitssystems genutzt werden kann. Wir müssen für deren Nutzung einen digitalen Rahmen finden, Ärzt:innen, Patient:innen und Krankenkassen Zugang dazu gewähren und die Sicherheit der Nutzung gewährleisten.

**Dr. Markus Vossmann** ist Senior Director, EMEA Central Sales, Illumina Inc., Berlin

© Philip Nuernberger



Wenn wir in Deutschland über Daten reden, dann fast immer in einem negativen Kontext, wie Datenlecks, Wahlbeeinflussung usw. Was uns fehlt, ist eine positive Erzählung zum Thema Datennutzung. Dabei gibt es am DKFZ und in anderen Einrichtungen sehr gute Beispiele dafür, was durch Datennutzung alles möglich wird. Wir müssen uns viel mehr auf das Potenzial fokussieren, das in Daten steckt.

**Daniel Nagel** ist Vorstandsmitglied von Jugend gegen AIDS e.V., mittlerweile Teil der OHHH-Foundation

© Philip Nuernberger



Zum Glück ist bei den meisten angekommen, dass Digitalisierung und Datennutzung notwendig sind, um Effizienz und Qualität der Versorgung zu verbessern - zum einen aktuell für den einzelnen Betroffenen, zum anderen - im Sinne eines Generationenvertrags - für die bessere Versorgung von Patient:innen in der Zukunft. Wir haben in Deutschland eine sehr gute Regelversorgung, und wenn wir das nun auch digital abbilden können, dann sind das gute Aussichten für Patient:innen mit Krebs.

**Stefan Vilsmeier** ist Vorstandsvorsitzender der Brainlab AG, München

© Philip Nuernberger



Die Vision Zero ist sicher gewagt - aber wer sich keine hohen Ziele setzt, der wird nie auch nur in die Nähe von Idealen kommen. Die besondere Stärke von Vision Zero liegt in der breiten Partnerschaft mit Unikliniken, großen Fachgesellschaften, der pharmazeutischen Industrie, politischen Unterstützern und uns als Medienhaus. Seit 2021 ist auch die BILD-Hilfsorganisation ‚Ein Herz für Kinder‘ zu Gast bei Vision Zero. Der Verein unterstützt viele deutsche Kinderkliniken bei der Forschung und Implementierung neuer Therapien. Jedes Jahr sterben in Deutschland 400 Kinder an Krebs. Auch hier ist die Vision Zero also entscheidend wichtig.

**Sarah Majorczyk** ist Medizin-Autorin in der Chefredaktion von BILD und Mit-Initiatorin des VS-Summits in Berlin sowie 1. Vorsitzende von „Ein Herz für Kinder“

© Daniel Biskup

# „One size fits all“ hat ausgedient

Auf der diesjährigen Jahrestagung der American Society for Clinical Oncology ASCO wurde klar: Der Trend zur stark differenzierten, molekular gesteuerten Therapie setzt sich fort. Drei Experten berichten über potenziell praxisverändernde Studien.

## Lungenkrebs

Für Menschen mit metastasierter Erkrankung haben Immuntherapien und gezielte Therapien in den vergangenen Jahren erhebliche Fortschritte gebracht. Gerade bei neueren Behandlungsoptionen stellt sich aber die Frage, wie ihr Einsatz optimiert werden kann. Professor Dr. Martin Schuler, Essen, erläuterte dies am Beispiel von Patient:innen mit nichtkleinzelligem Lungenkarzinom (NSCLC) im Stadium IV und hoher Expression des Biomarkers PD-L1 (TPS  $\geq$  50 %). „Bei ihnen hat die Zugabe eines Checkpoint-Inhibitors zur Chemotherapie das Überleben signifikant verlängert. Bislang war jedoch unklar, ob die Chemotherapie notwendig ist.“ Deshalb wurde in einer Metaanalyse das Überleben unter der alleinigen Checkpoint-Inhibition und der Kombination aus Immun- und Chemotherapie verglichen.

„In der Analyse schnitten Patient:innen unter der Kombinationstherapie geringfügig besser ab, wobei der Unterschied statistisch nicht signifikant war“, berichtete Professor Schuler. Am ehesten profitierten Patient:innen unter 65 Jahren von der Kombination und solche, die niemals geraucht hatten. „Nach dieser Analyse können die meisten Patient:innen mit fortgeschrittenem NSCLC und hoher PDL1-Expression mit einer alleinigen Immuntherapie adäquat behandelt werden“, kommentierte Schuler.

In einer weiteren Studie waren Patient:innen mit NSCLC im Stadium IV und EGFR-Mutation eingeschlossen. Bei ihnen hat sich Professor Schuler zufolge die Erstlinientherapie mit Osimertinib weitgehend durchgesetzt. „Kommt es unter dieser Therapie zu einem Progress, steht jedoch keine weitere gezielte Therapieoption zur Verfügung.“ In dieser Situation wurde nun eine Kombination aus dem bispezifischen Antikörper Amivantanab gegen mutierte EGFR- und MET-Signalwege und dem EGFR-Thyroxinkinase-Inhibitor Lazertinib geprüft. „Die meisten der intensiv vorbehandelten Patient:innen profitierten von diesem neuen Ansatz“, berichtete Professor Schuler. Es sei zu hoffen, dass die Option in den nächsten Monaten oder wenigen Jahren breit verfügbar wird.

**Professor Dr. Martin Schuler** ist Direktor der Inneren Klinik (Tumorforschung) des Universitätsklinikums Essen

## Myeloische Neoplasien

Die Kombination verschiedener Therapiestrategien scheint auch bei myeloischen Neoplasien erfolgversprechend. Professor Dr. Hermann Einsele, Würzburg, präsentierte eine Studie, in der Patient:innen mit akuter myeloischer Leukä-

mie und einer Mutation der Isozitatdehydrogenase (IDH1)-Mutation zusätzlich zur Chemotherapie mit Azacitidin den IDH1-Hemmer Ivosidenib erhielten. „Die Zugabe dieser gezielten Therapie verbesserte die Rate an Komplettremissionen und erhöhte das mediane Gesamtüberleben“, berichtete Professor Einsele.

Ein weiteres Beispiel für die Wirksamkeit von Kombinationstherapien liefert eine Studie zur Myelofibrose. Die Erkrankung wird unter anderem durch Mutationen der Januskinase (JAK)-2 hervorgerufen. Laut Professor Einsele kann beispielsweise der JAK-2-Inhibitor Ruxolitinib die Symptomatik lindern, allerdings verliert die Therapie nach drei bis fünf Jahren ihre Wirksamkeit, da weitere Signalwege aktiviert werden. In einer Studie wurde daher untersucht, ob die Kombination von Ruxolitinib mit einer zweiten gezielten Therapie die Behandlung verbessern kann – in diesem Fall mit Navitoclax, einem Inhibitor des Überlebensproteins B-Cell Lymphoma-extra large (BCL-xL). Wie Professor Einsele ausführte, profitierten die Patient:innen von der Kombination durch eine Verminderung der Milzgröße sowie einer Reduktion der Knochenmarkfibrose und der Anämie. Der Ansatz werde nun in Phase-III-Studien weiter überprüft.

**Professor Dr. Hermann Einsele** ist Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik II des Universitätsklinikums Würzburg und Geschäftsführender Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V.

## Brustkrebs

Beim Brustkrebs macht eine noch relativ neue Substanzklasse Hoffnungen auf weitere Behandlungsschritte: die Antikörper-Wirkstoff-Konjugate (Antibody-Drug-Conjugates ADC). Über ihren Antikörperteil binden sie an Strukturen, die spezifisch für Tumorzellen sind, und werden von ihnen zusammen mit dem zytotoxischen Wirkstoff aufgenommen. In der Folge sterben die Tumorzellen ab. Professor Dr. Peter Fasching, Erlangen, zitierte zwei aktuelle Studien, in denen ADC bei verschiedenen vorbehandelten und metastasierten Brustkrebsentitäten mit einer Chemotherapie verglichen wurden. Bei Patientinnen mit niedriger HER2-Expression verlängerte Trastuzumab Deruxtecan das progressionsfreie und das Gesamtüberleben, bei Patientinnen mit Hormonrezeptor-positiver/HER2-negativer Erkrankung führte Sacituzumab Govitecan zu einem besseren progressionsfreien Überleben sowie einem bislang tendenziell besseren Gesamtüberleben.

Laut Professor Dr. Peter Fasching, Erlangen, steckt großes Potenzial in diesem Therapieansatz. Zum einen ließen sich durch modernes Drug-Design Konjugate herstellen, die wesentlich effizienter sind als bisherige Vertreter; zum anderen könnte man mit diesen Substanzen das Spektrum molekularer Behandlungsziele erweitern. Während in den vergangenen Jahren vor allem aktivierte Signalwege, die das Tumorwachstum antreiben, im Fokus von Forschung und Entwicklung standen, könnte man nun auch phänotypische Merkmale ins Visier nehmen, die mit dem Tumorwachstum überhaupt nichts zu tun haben – vorausgesetzt, sie sind tumorspezifisch.

**Professor Dr. Peter Fasching** ist Oberarzt an der Frauenklinik des Universitätsklinikums Erlangen

## Impressum

**Herausgeber**  
VISION ZERO E.V.

**Office Berlin**  
Helix Hub  
Invalidenstraße 113  
10115 Berlin

**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)

**Redaktionelle Beiträge**  
Günter Löffelmann, München  
Dr. Georg Ralle, München  
Philipp Grätzel von Grätz, Berlin  
Florian Martius, München

**Covergestaltung**  
Dietke Liepold (Looks like Liepold), München

**Springer Medizin Verlag GmbH**  
Am Forsthaus Gravenbruch 5-7, 63263 Neu-Isenburg

**Geschäftsführer**  
Fabian Kaufmann, Dr. Cécile Mack, Dr. Hendrik Pugge

**V.i.S.d.P.**  
Denis Nößler

**Redaktion**  
Hauke Gerlof, Kathrin Handschuh

**Gestaltung**  
Till Schlünz

© Springer Medizin Verlag GmbH  
Mit freundlicher Unterstützung von Vision Zero e.V., Berlin



Gemeinsam gegen Krebs

