Workshop: Von der personalisierten zur individualisierten Medizin

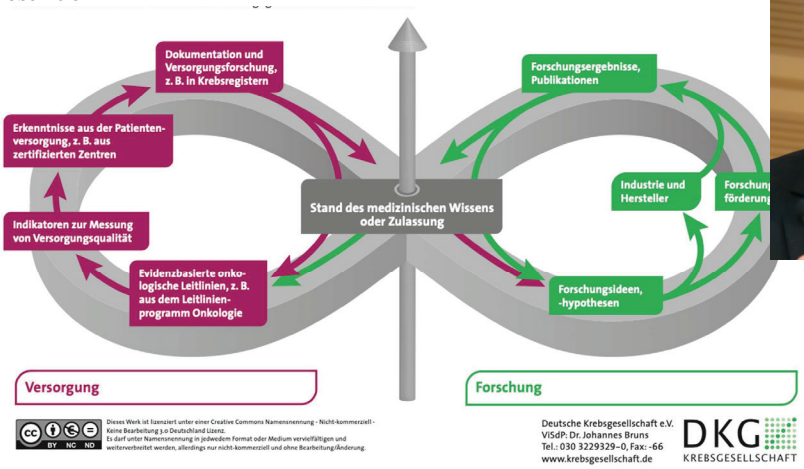
Bruns: „Erfolgreiche Strukturen dauerhaft integrieren“

Der von Prof. Dr. Christof von Kalle, dem neuen Direktor des luxemburgischen LCTR, moderierte Workshop „Von der personalisierten zur individualisierten Medizin” fokussierte sich auf den ersten Gewinner des MSD Gesundheitspreises 2025: „DigiNet – Steuerung personalisierter Lungenkrebstherapien durch digitale Vernetzung von Behandlungspartner:innen und Patient:innen im nationalen Netzwerk Genomische Medizin”. Laut Dr. Anna Kron, Co-Principal Investigator bei der Uniklinik Köln und Geschäftsleiterin des vom Innovationsfonds geförderten Projekts DigiNet, wird damit die sektorenübergreifende Digitalisierung und Vernetzung für eine bessere Lungenkrebsversorgung unterstützt. Kron: „Wir fördern eine funktionale Arbeitsteilung zwischen unseren Zentren – insbesondere bei molekularer Diagnostik, Beratung, Befundbewertung und der wohnortnahen Versorgung.”

>> Das nationale Netzwerk Genomische Medizin (nNGM) vereint laut Kron aktuell 31 Zentren in ganz Deutschland, darunter alle Spitzenzentren der Deutschen Krebshilfe (DKH) sowie über 500 Partner aus dem stationären und ambulanten Bereich. Im Netzwerk werden jährlich mehr als 22.000 Lungenkrebspatient:innen betreut; in der Kohorte der fortgeschrittenen Erkrankten damit rund zwei Drittel aller Betroffenen. Das ist Krons Worten zufolge ein sehr gutes Ergebnis, wenn auch noch Potenzial besteht. Im Mittelpunkt des nNGM-Konzepts steht die Bündelung von Kompetenzen, eine funktionale Arbeitsteilung und die wohnortnahe Versorgung.

Abb. 5: Aus Vortrag von Dr. Johannes Bruns (DKG): „Translation in ein sektoriertes, wettbewerbliches Gesundheitssystem”, Chart 12: Wie generieren wir onkologisches Wissen?, gehalten auf dem MSD Gesundheitsforum München, 15. Oktober 2025.





„Eine unserer größten Herausforderungen bleibt die nahtlose Patientennachverfolgung“, erklärte die Netzwerksgeschäftsleiterin. Gerade durch die sektorübergreifende Zusammenarbeit sei es eine komplexe Aufgabe, alle Patient:innen vollständig mit ihren Daten zu erfassen. Genau das ist nach Kron das Ziel des vom Innovationsfonds geförderten Projekts „DigiNet”, das im September 2024 abgeschlossen wurde und die digitale Nachvollziehbarkeit der gesamten „Patient Journey” durch verbesserte digitale Vernetzung der Zentren und ihrer Partner zeigen soll. Dazu wurde eine eine im nNGM etablierte digitale Infrastruktur mit einer zentralen Datenbank, die Daten aus unterschiedlichen Systemen zusammenführen kann, deutlich erweitert. Dank neuer technischer Lösungen können die Daten aus Praxen und Krankenhäusern laut Kron strukturiert importiert werden, was ein wichtiger Fortschritt sei. Besonders stolz sei das Netzwerk auf die direkte Datenübertragung über die neue „OncoBox Lunge”, die in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebsgesellschaft entstanden sei, sowie die „WIHNO-BNHO-App/OncoBridge“ aus den Praxen.

Ein besonderer Erfolgsfaktor sei bei allem gewesen, dass die Patient:innen von Beginn an aktiv als Ideengebende und Mitgestaltende beteiligt waren. Kron: „Sie entwickelten eigene Fragestellungen, beteiligten sich an Outcomebefragungen und halfen, Weiterbehandelnde in das Netzwerk einzubinden.” Die Patientenbeteiligung war für Kron essenziell und hat zum Beispiel zur Entwicklung des nNGM-Systems „DigiNetGPT“ geführt – eines digitalen Assistenten, mit dem sich Patient:innen austauschen und Fragen stellen können. Kron: „Damit sind Patienten aktive Partner in der Wissensgenerierung.” Alles in allem habe „DigiNet” gezeigt, dass sich Patientendaten vernetzen und sicher integrieren lassen, was den Aufwand für Datenabfragen enorm reduziert habe. „Wir hoffen, den erfolgreichen Rollout bald netzwerkweit zu realisieren”, führt Kron aus. Zugleich wie sie darauf hin, dass die derzeitige nNGM-Förderung durch die DKH bis 2027 befristet ist. Daher sei eine Anschlussfinanzierung entscheidend, um die erreichten Strukturen zu sichern und auszubauen. Obwohl es bereits weitere Netzwerke – etwa für familiären Brust- und Eierstockkrebs oder im Bereich der personalisierten Medizin – gebe, sei aber auch der politische Wille entscheidend, den ersten Schritt für eine langfristige Verstetigung von qualitätsgesicherten Netzwerken zu gehen und Patient:innen dabei konsequent einzubeziehen. Kron: „Das nNGM Lungenkrebs kann hier als Modell dienen, insbesondere durch die Versorgung ab der Erstdiagnose und die enge, sektorübergreifende Zusammenarbeit mit den Partnern und Patienten. Voraussetzung bleibt jedoch eine verlässliche Finanzierung.”

Bruns: „DigiNet ist ein Projekt”

Dr. med. Johannes Bruns, Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), ging

Zitationshinweis

Stegmaier, P.: „Bruns: ‚Erfolgreiche Strukturen dauerhaft integrieren'" (Supplement zu „Monitor Versorgungsforschung" 06/25), S. 12–13. http://doi.org/10.24945/MVF.06.25.1866-0533.2786

auf die grundlegenden Probleme derartiger Netzwerke ein. Als ersten Punkt führte er an, dass man sich nun einmal in einem noch stark sektoral geprägten Versorgungssystem bewege, wobei gelte: „Forschung ist modern, aber Versorgung bleibt traditionell." Daher gebe es eine „Patient Journey", wie sie im nNGM gezeigt wurde, in Deutschland kaum – weil Strukturen und obendrein Finanzierungen fehlen. Nicht umsonst sei der von Anna Kron gebrauchte Begriff „Patient Journey" ein Anglizismus, denn „das gibt es hierzulande nicht so wirklich". Zum Zweiten stelle sich immer auch die Frage, wie die Themen Wissen, Wissensgenerierung und Forschung zusammenkommen können, was gerade in der immer komplexer gewordenen Onkologie besonders schwierig sei. Zudem trete immer mehr zutage, dass das althergebrachte Rollenmodell der Arzt-Patienten-Beziehung nicht mehr das Rolemodel der modernen Onkologie sei. Nach Bruns ist stattdessen die Netzwerkverbindung notwendig, was wiederum bedinge, dass eine „Patient Journey" adäquat organisiert werden müsse. Wie das funktionieren kann, habe Anna Kron mit nNGM und „DigiNet" sehr schön gezeigt. Aber, so Bruns: „Es ist ein Projekt."

Personalisierte Medizin ist für Bruns kein neues Konzept, sondern die Weiterentwicklung dessen, was Ärztinnen und Ärzte schon immer wollten: die richtige Therapie für den richtigen Patienten. Projekte wie nNGM oder DigiNet bewiesen, dass interdisziplinäre Netzwerke funktionieren und zeigen, wie Versorgung und Forschung zusammengehen können.

Doch ohne nachhaltige Finanzierung blieben solche Erfolgsmodelle eben nur Projektergebnisse. „Das Ziel muss sein, erfolgreiche Strukturen dauerhaft in das Gesundheitssystem zu integrieren – im Sinne der Patient:innnen, die von Beginn bis Abschluss ihrer Behandlung begleitet werden," so der DKG-Generalsekretär.

Geißler: sinnvolle Balance zwischen Datenschutz und Innovationsfähigkeit

Jan Geißler, Gründer und Geschäftsführer von Patvocates, einem Think Tank und Beratungsunternehmen für Patientenbeteiligung, ging in seinem Redepart vor allem auf die Themen Datenteilung und Datenschutz ein. Mit seiner Kernaussage, dass sich mit einer „eigenen Erkrankung die Perspektive" verändert, zeigte er unter anderem auf, dass Patient:innen den Datenschutz oft anders sehen als die allgemeine Bevölkerung, schlicht weil „Forschung zur Lebensnotwendigkeit" wird. Geißler: „Was wir brauchen, ist eine sinnvolle Balance zwischen Datenschutz und Innovationsfähigkeit."

So sei im europäischen HARMONY-Projekt gezeigt worden, dass retrospektive Forschung DSGVO-konform möglich ist – durch technische Anonymisierung und organisatorische Zugangsbeschränkungen. Ein aktuelles Urteil des Europäischen Gerichtshofs vom 4. September 2025 hat laut Geißler diese Praxis bestätigt: Wenn Rückidentifizierung ausgeschlossen ist, dürften pseudonymisierte Daten zu Forschungszwecken genutzt werden.

Umfragen von EURORDIS zeigten zudem, dass 97 Prozent der Patient:innen mit seltenen Erkrankungen bereit sind, ihre Daten für die Forschung in der eigenen Erkrankung zu teilen, 90 Prozent auch für andere Krankheiten. Patienten hätten Angst vor Diskriminierung, aber nicht vor sinnvoller Forschung. „Vertrauen steigt deutlich, wenn Patientenorganisationen in die Steuerungs- und Governance-Strukturen eingebunden sind", führt der Patvocates-Gründer weiter aus. Das heißt laut Geißler nichts anderes, als dass „nahezu alle Patienten mit seltenen Erkrankungen ihre Daten für Forschung teilen" würden, aber Datenmissbrauch fürchten. In Deutschland müsste man daher stärker auf Beteiligung und Transparenz setzen, um Vertrauen zu fördern.

Zudem sei der Akt, Forschungsdaten zu teilen, nicht nur eine legale Frage des Datenschutzes, sondern auch eine des Patientenwillens. Seine Statements dazu:

- Patienten haben nicht nur aus Eigeninteresse, sondern auch aus einem Forschungswunsch an Studien teilgenommen
- Ist „Horten" und „Nicht-Nutzen" von Daten für effektivere Forschung und Versorgung ethisch – und von Patient:innen gewünscht, die ihre Daten in Studien bereitgestellt haben?
- DSGVO/GDPR wird oft als billige Ausrede missbraucht, in Wahrheit ist es aber oft akademische Rivalität, Angst vor direkten Vergleichen zwischen Konkurrenzprodukten oder Kontrollverlust über die Interpretation

Was Patient:innen wollen, ist nach Geißler eine Therapie und Versorgung, abgestimmt auf individuelle Biologie und Präferenzen:

- frühzeitige, fehlerfreie Diagnosestellung
- die richtige Therapie und Versorgung für den richtigen Patienten zur rechten Zeit
- gut verträgliche, kurative Therapien für jeden Patienten, der sie benötigt
- Über- und Untertherapie und ineffektive Behandlungen vermeiden
- ein nachhaltiges Gesundheitssystem, das auch morgen noch Patienten versorgen kann
- neue therapeutische, diagnostische und prognostische Ansätze ermöglichen
- Verständnis der Biologie der Erkrankungen
- Verständnis der individuellen Eigenschaften jedes Patienten
- Verständnis individueller Patientenpräferenzen. <<



Abb. 6: Aus Vortrag von Jan Geißler (Patvocates): „Eine Krebspatientenperspektive auf Datennutzung, Datenschutz und Datenaufsicht", Chart 7: „Die Perspektive auf Datennutzung ändert sich als Betroffener", gehalten auf dem MSD Gesundheitsforum München, 15. Oktober 2025.

