

Informationen Studieninteressierte DNPM

Informationen zum Deutschen Netzwerk für Personalisierte
Medizin (DNPM)

Was ist DNPM?

Das Ziel unseres Projekts „Deutsches Netzwerk für Personalisierte
Medizin“ (DNPM) ist es, eine bundesweite Versorgungsstruktur für
die personalisierte Krebsbehandlung zu schaffen.

Insbesondere im Bereich der Krebsmedizin kann die
Personalisierte Medizin bei komplexen oder fortgeschrittenen
Krankheitsverläufen neue Behandlungsansätze eröffnen und
Therapien stetig verbessern. Das Projekt wird vom
Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses
vom 1. August 2021 bis mindestens 31. Dezember 2024 unter dem
Förderkennzeichen 01NVF20006 unterstützt. An diesem Projekt
sind mehr als 20 deutsche Universitätskliniken beteiligt. Sie
können unter www.dnpm.de eine Liste mit weiterführenden
Informationen zu diesen Einrichtungen finden.

Welche Ziele haben wir?

Die personalisierte Medizin zielt darauf ab, jedem Patienten und jeder Patientin eine
maßgeschneiderte und verträgliche Behandlung anzubieten, indem sie
fortschrittliche Diagnostik einsetzt. Dies ist besonders bei Krebserkrankungen von
Bedeutung, da die molekularen Eigenschaften des Tumors, wie z.B. die
genetischen Veränderungen, die Therapiewahl beeinflussen können. Die
personalisierte Medizin kann neue Optionen eröffnen, vor allem wenn die Krankheit

Sprecher ZPM Aachen

Univ.-Prof. Dr. med.
Tim H. Brümmendorf
Klinik für Hämatologie, Onkologie,
Hämostaseologie und Stammzell-
transplantation (Med. Klinik IV)

Stellv. Sprecher ZPM Aachen

Univ.-Prof. Dr. med.
Danny Jonigk
Institut für Pathologie

Univ.-Prof. Dr. med. Joachim Weis
Institut für Neuropathologie

Univ.-Prof. Dr. med. Miriam Elbracht
Institut für Humangenetik und
Genommedizin
Klinische Genomik

Klinische Leitung

Geschäftsstelle ZPM Aachen

Dr. med. Martin Kirschner
Klinik für Hämatologie, Onkologie,
Hämostaseologie und Stammzell-
transplantation (Med. Klinik IV)

Wissenschaftliche Leitung

Geschäftsstelle ZPM Aachen

Dr. rer. medic.
Nadina Ortiz Bröchle
Institut für Pathologie

Universitätsklinikum Aachen
Anstalt öffentlichen Rechts (AöR)
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen

www.ukaachen.de/ZPM

Koordination ZPM Aachen

Ann-Katrin Walenta
Tel.: 0241 80-89679
Fax.: 0241 80-82136
zpm@ukaachen.de

Vorsitzender des Aufsichtsrates
Prof. Dr. Harald R. Schmitz

Vorstandsvorsitzender
Prof. Dr. med. Thomas H. Ittel

Kaufmännischer Direktor
Dr. Eibo Kraemer

Sparkasse Aachen · BIC: AACSD33
BLZ: 390 500 00 · Kto.: 13 004 015
IBAN: DE27 3905 0000 0013 0040 15
Commerzbank AG · BIC: DRESDEFF390
BLZ: 390 800 05 · Kto.: 203 309 400
IBAN: DE79 3908 0005 0203 3094 00
USt-IdNr.: DE813100566



Centrum für Integrierte Onkologie
Aachen Bonn Köln Düsseldorf

kompliziert ist oder keine anderen Therapien mehr wirksam sind. Digitale Werkzeuge und Analyseverfahren können dazu beitragen, neue Informationen (Evidenz) für die individuelle Therapie zu generieren.

Indem klinische Daten aus der Behandlung mit anderen Datenquellen wie Gen- oder Bildanalysen kombiniert werden, können neue Erkenntnisse gewonnen werden, die die Krebstherapie verbessern können. Um die Versorgungsqualität kontinuierlich zu steigern, müssen die Daten aus verschiedenen Behandlungszentren zusammengeführt werden.

Im Jahr werden deutschlandweit ungefähr von 10.000 Patientinnen und Patienten Daten in dieser Studie erfasst. Die Einwilligung von Patientinnen und Patienten in die Erfassung ihrer Daten für die dnpm:DIP erfolgt über eine relativ breit gefasste Einwilligungserklärung, auch „Broad Consent“ genannt. Da wir heute noch nicht wissen welche konkreten Forschungsprojekte und Fragestellungen sich in den nächsten Jahren als wichtig herausstellen werden.

Auf der Webseite www.dnpm.de können Sie sich informieren, welche Studien und Projekte mit Ihren eigenen oder den Daten anderer Patientinnen und Patienten im Rahmen des DNPM durchgeführt werden.

Wie erreichen wir diese Ziele?

In sogenannten „Molekularen Tumorboards“ (MTB) analysieren Expertinnen und Experten aus verschiedenen Fachbereichen die jeweiligen molekularen Veränderungen einer Krebserkrankung. Sie geben – wenn möglich - auf Basis des aktuellen Forschungsstandes Empfehlungen für den jeweils bestmöglichen Therapieansatz.

Wir verbinden die Molekularen Tumorboards der verschiedenen Standorte deutschlandweit durch die Einrichtung und Pflege einer gemeinsamen Datenplattform namens „dnpm:DIP“. Über die dnpm:DIP werden Daten von Krebspatienten und -patientinnen erfasst, was mehrere Vorteile für die Krebsmedizin bietet:

Qualitätssicherung: die Behandlungen werden besser dokumentiert und ausgewertet.

Therapieentscheidungen: Ärztinnen und Ärzte können leichter mit anderen Fällen vergleichen und sich deutschlandweit austauschen.

Forschung: die Daten von mehr Patienten und Patientinnen ermöglichen bessere Aussagen über die Wirksamkeit von Therapien, vor allem bei seltenen Krebsarten. Außerdem können klinische Studien leichter geplant werden.

Wie ist die Datenplattform dnpm:DIP aufgebaut?

Die dnpm:DIP ist dezentral organisiert. Das heißt, Ihre Daten werden zunächst an dem Standort erfasst, an dem Sie behandelt werden, und Ihre personenidentifizierenden Daten wie zum Beispiel Ihr Name verbleiben auch nur dort. Nur ein Teil Ihrer Gesundheitsdaten, die von Außenstehenden aber nicht ohne weiteres Ihnen zugeordnet werden können, gelangen auf die dnpm:DIP.

Welche Daten werden erfasst?

Die Daten, die in die dnpm:DIP aufgenommen werden, stammen aus folgenden Quellen:

- Ärztliche Befunde
- weitere Diagnosen
- Ambulante Befunde (z.B. von Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt oder von an der Behandlung beteiligte Fachärzten und Fachärztinnen)

Aus diesen Quellen können folgende Daten in die dnpm:DIP aufgenommen werden:

- Alter
- Geschlecht
- Diagnostik (dazu zählen z.B. auch Daten aus genetischen Untersuchungen)
- Frühere Therapien und deren Wirkung
- Informationen zur Umsetzung der empfohlenen Therapien
- Verlauf der Erkrankung

Identifizierende Daten wie der Name werden durch einen Code ersetzt, bevor sie für Abfragen über die dnpm:DIP bereitgestellt werden. Dies geschieht, um eine Zuordnung zu einer bestimmten Person zu verhindern.

Wer hat Zugang zu den Daten und wie sind sie geschützt?

Ärztinnen, Ärzte, Studienpersonal und Personen, die direkt an Ihrer Versorgung beteiligt sind können Ihre Daten direkt einsehen. Bevor Ihre Daten in die dnpm:DIP gelangen, wird durch die Codierung Ihrer identifizierenden Daten die Zuordnung zu Ihrer Person verhindert. Der Zugang zu Daten auf der dnpm:DIP für Forschende oder zur Qualitätssicherung wird über eine Nutzungsordnung geregelt und vertraglich festgelegt. Forschungsfragen, die mit den Daten der dnpm:DIP beantwortet werden sollen, werden immer durch eine Ethikkommission geprüft und bewertet. Für die internationale Zusammenarbeit in Forschungsprojekten können Ihre Daten auch in ein anderes Land innerhalb des europäischen Wirtschaftsraums übermittelt werden.

Außerhalb des europäischen Wirtschaftsraums ist dies nur unter hohen Sicherheitsvorkehrungen und mit Ihrer Zustimmung möglich.

Die Speicherung Ihrer Daten in der DNPM-Datenbank führt bei Ihnen selbst nicht zu einem konkreten Versorgungsvorteil und wird bei Ihnen weder Einfluss auf Ihre Diagnose haben, noch wird sich für Ihre Behandlung durch die Datensammlung etwas ändern. Bei dieser Studie geht es um den allgemeinen Erkenntnisgewinn und um die Qualitätssicherung für die personalisierte Krebsmedizin, die langfristig eine Verbesserung der Versorgung von Patienten und Patientinnen mit Krebserkrankungen bewirken kann.

Sie erhalten keine Aufwandsentschädigung für die Teilnahme an dieser Studie, und weder Ihnen noch Ihrer Krankenkasse würden irgendwelche Kosten entstehen.

Vielen Dank, dass Sie sich mit der Nutzung Ihrer Daten in der Gesundheitsversorgung und der Forschung auseinandersetzen!