

Zukunft der onkologischen Versorgung

Pressekonferenz
zum Positionspapier
„Wissen generierende onkologische Versorgung“
der AG Zukunft der Onkologie

Berlin, 06. März 2017

Zukunft in der Onkologie: Bessere Versorgung für Patienten

Parlamentarier und Experten machen sich gemeinsam für eine verbesserte Versorgungsqualität stark.

Berlin, 06.03.2017. Jedes Jahr erkranken 500.000 Menschen in Deutschland neu an Krebs. Damit sie eine gute und umfassende Versorgung bekommen, benötigen wir ein engeres Zusammenspiel von Behandlung und Forschung sowie eine abgestimmte Zusammenarbeit zwischen den Leistungserbringern bei der Versorgung, auch über virtuelle Netzwerke. Außerdem sollten die Patienten den Behandlern auf Augenhöhe begegnen können. Dazu benötigen sie Unterstützung in Form eines Lotsen und einer sogenannten Prähabilitation. Zu diesen Ergebnissen kommt ein Positionspapier, das Bundestagsabgeordnete gemeinsam mit Vertretern von Krankenkassen, der ambulant und stationär tätigen Ärzteschaft, Wissenschaft und Patientenorganisationen entwickelt haben. Das Papier, das auf einer Pressekonferenz in Berlin vorgestellt wurde, präsentiert konkrete Ansätze, die den Betroffenen die Orientierung im Gesundheitswesen erleichtern sollen.

Der rasante Wissenszuwachs über die Entstehung von Krebs hat die Möglichkeiten zur Krebsdiagnose und -therapie enorm erweitert. Allerdings ist der Weg vom Labor zum Krankenbett noch immer weit. Denn zum Zeitpunkt der Einführung eines neuen Behandlungsverfahrens liegen meist nur sehr wenige Informationen vor, wie es sich im Versorgungsalltag bewähren wird und ob es im Vergleich zu den etablierten Standards besser oder schlechter abschneidet, so Karin Maag, MdB (CDU/CSU-Bundestagsfraktion) und Sprecherin der Arbeitsgruppe. „Unsere Konzepte der wissensgenerierenden onkologischen Versorgung und einer verbesserten Patientenbegleitung wurden gemeinsam entwickelt und sind das Ergebnis einer breitgeführten Diskussion aller Beteiligten. Ich bin froh, dass wir über alle Interessensgegensätze einen tragfähigen Konsens gefunden haben.“

Sabine Dittmar, MdB (SPD-Bundestagsfraktion) und ebenfalls Sprecherin der Arbeitsgruppe, ergänzt: „Die Behandlung von Krebs ist noch immer eine der größten medizinischen Herausforderungen unserer Zeit. Gute Beratungsangebote und der rasche und sichere Zugang zu medizinischen Innovationen für alle betroffenen Patientinnen und Patienten sind essentiell für den Behandlungserfolg.“

Um die vorhandenen Wissenslücken beim Einsatz onkologischer Innovationen schneller zu schließen, schlägt die Arbeitsgruppe vor, dass die Patienten von der Vernetzung der Leistungserbringer profitieren. Der Zugang wird über sogenannte translationale Tumorboards gewährt, die bei der Anwendung der Innovation eng mit den betreuenden Ärzten und Ärztinnen kooperieren – und sich gemeinsam zur Dokumentation der Behandlungsdaten über klinische Krebsregister verpflichten. Diese geben die Daten in anonymisierter Form weiter, damit sie für Forschungszwecke und schließlich für die Patientenversorgung genutzt werden können.

Es geht jedoch nicht nur um den raschen und sicheren Transfer medizinischer Innovationen in die Regelversorgung. Eine Krebserkrankung ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen mit einer Vielzahl von Belastungen verbunden, in der sie nicht nur medizinische Betreuung, sondern auch Beratung bei psychischen Belastungen oder sozialrechtlichen Fragen nach der Therapie benötigen. Besonders ausgebildete Lotsen, die die Patientinnen und Patienten während des gesamten Verlaufs ihrer Erkrankung begleiten, könnten hier wichtige Unterstützung bieten. Ergänzend dazu schlägt die Gruppe ein Schulungs- und Informationsangebot – die sogenannte Prähabilitation – vor, das den Patienten bereits vor Beginn der Ersttherapie hilft, sich auf die kommenden Schritte vorzubereiten. Außerdem spricht die Gruppe die Empfehlung für die Anerkennung der Psychoonkologie als voll erstattungsfähige Leistung in der ambulanten wie stationären Versorgung aus.

Die Arbeitsgruppe „Zukunft in der Onkologie“

Die Gruppe wurde Ende 2015 gegründet und besteht aus Abgeordneten verschiedener Bundestagsfraktionen sowie Vertretern von Krankenkassen, der ambulant und stationär tätigen Ärzteschaft, der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, Wissenschaft und Patientenorganisationen. Im März 2017 veröffentlichte sie das Positionspapier „Wissen generierende onkologische Versorgung“. Zugang zum Papier erhalten Sie unter www.krebsgesellschaft.de.

Pressekontakt

Dr. Katrin Mugele

Pressestelle der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.

Tel: 030 3229329-60

E-Mail: mugele@krebsgesellschaft.de

Programm

Pressekonferenz „Zukunft der onkologischen Versorgung“

06. März 2017, 11:30 – 13:00 Uhr, Raum IV, Tagungszentrum im Haus der Bundespressekonferenz, Berlin

| Uhrzeit | Titel und Referent |
|---------------|---|
| 11.30 - 11.35 | Begrüßung und Moderation Lisa Braun, Presseagentur Gesundheit, Berlin |
| 11.35 -11.45 | Ansätze für eine „Wissen generierende“ onkologische Versorgung– Vorstellung des Positionspapiers der AG Zukunft in der Onkologie Dr. Johannes Bruns (Berlin) |
| 11.45 - 12.00 | Zukunft der onkologischen Versorgung aus Sicht der Politik Lisa Braun im Gespräch mit Karin Maag, MdB CDU/CSU (Berlin) und Sabine Dittmar, MdB SPD (Berlin) |
| 12.00- 12.30 | Zukunft der onkologischen Versorgung aus Sicht von Patienten und Experten Lisa Braun im Gespräch mit Ralf Rambach (Bonn), Prof. Dr. Michael Hallek (Köln), Prof. Dr. h.c. Herbert Rebscher (Hesedorf), Dr. Ursula Marschall (Wuppertal) |
| 12.30 - 13.00 | Fragen und Antworten |

CURRICULUM VITAE:

Dr. Johannes Bruns



Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Schwerpunkte

- Onkologische Versorgung

Beruflicher Werdegang

| | |
|--------------|---|
| seit 10/2006 | Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft |
| 1999 - 2006 | Leiter der Abteilung für medizinische Grundsatzfragen / Leistungen beim Verband der Angestellten Krankenkasse e.V. (VdAK) |
| 1998 | Facharzt für Chirurgie |
| 06/1994 | Approbation als Arzt |
| 1992 - 1994 | Arzt im Praktikum, Klinik und Poliklinik für Chirurgie an der Universität Bonn |
| 1991 - 1992 | Praktisches Jahr an der Universität Bonn, Wahlfach Orthopädie |
| 1988 - 1990 | Wissenschaftlicher Mitarbeiter im Deutschen Bundestag |
| 1986 - 1991 | Studium der Humanmedizin an der Universität Bonn |
| 1979 – 1986 | Studium zur Erlangung der Befähigung zum Lehramt der Sekundarstufe I und II an der Universität Bonn, Fächer: Mathematik und Sport |

Kontakt

Dr. Johannes Bruns

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Kuno-Fischer-Straße 8, 14057 Berlin
Tel: 030 322932950
E-Mail: bruns@krebsgesellschaft.de

CURRICULUM VITAE:

Sabine Dittmar



Mitglied des Deutschen Bundestages

Vita

- seit 2015 Ordentliches Mitglied im Ausschuss für Tourismus
- seit 2013 Mitglied des Deutschen Bundestages,
Ordentliches Mitglied im Ausschuss für Gesundheit und stellv. Gesundheitspolitische
Sprecherin der SPD-Bundestagsfraktion, stellv. Mitglied im Verteidigungsausschuss,
Schriftführerin, Mitglied des erweiterten Fraktionsvorstandes
- seit 2008 Mitglied im bayerischen Landesgesundheitsrat
- 2008 - 2013 Mitglied des Bayerischen Landtags
Mitglied im Ausschuss für Umwelt und Gesundheit, verbraucherpolitische Sprecherin der
SPD-Landtagsfraktion, stellv. Mitglied in der parlamentarischen Kommission zur
Begleitung der Energiewende, Mitglied im Ältestenrat
- 1995 - 2010 Ärztin in einer Gemeinschaftspraxis für Allgemeinmedizin in Maßbach
- 1993 - 1995 Ausbildung zur Praktischen Ärztin
- 1993 dritte ärztliche Prüfung und Approbation nach Studium der Humanmedizin an der Julius-
Maximilians-Universität Würzburg

Stationen in der Politik

- seit 2011 Beisitzerin im SPD-Landesvorstand
- seit 2008 Marktgemeinderätin in Maßbach
- 2008 - 2012 Mitglied im Bezirksvorstand Unterfranken, seit 2012 Beisitzerin
- 1997 - 2007 Stellvertretende Vorsitzende im SPD-UB Rhön-Haßberge, seit 2007 Beisitzerin
- seit 1990 Kreisrätin im Landkreis Bad Kissingen, 1996 bis 2005 stellv. Fraktionsvorsitzende, 2005 bis
2008 Fraktionsvorsitzende, seit 2008 wieder stellv. Fraktionsvorsitzende
- 1981 - 1997 Beisitzerin im SPD-Kreisvorstand Bad Kissingen, 1997 bis 2008, stellv. Vorsitzende, seit
2008 Kreisverbandsvorsitzende

1981

Eintritt in die SPD, 1981 bis 1990 Schriftführerin und Kassiererin im OV Maßbach, 1990 bis 2007 OV-Vorsitzende, seitdem stellv. Vorsitzende

Kontakt

Sabine Dittmar, MdB

Deutscher Bundestag

Platz der Republik 1, 11011 Berlin

Tel: 030 22771810

E-Mail: sabine.dittmar@bundestag.de

CURRICULUM VITAE:

Prof. Dr. med. Michael Hallek



Klinik I für Innere Medizin der Universitätsklinik Köln,
Centrum für Integrierte Onkologie CIO Köln Bonn

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische
Onkologie (DGHO)

Schwerpunkt:

- Chronische Lymphatische Leukämie, Entwicklung spezifischer molekularer Behandlungsansätze für Leukämien

Beruflicher Werdegang

| | |
|--------------|--|
| 2007 - heute | Direktor des Centrums für Integrierte Onkologie Köln Bonn |
| 2003 - heute | C4-Professur für Innere Medizin der Universität zu Köln |
| 1999 - 2003 | C3-Professur für Innere Medizin der Universität München |
| 1998 - 2005 | Leiter der Klinischen Kooperationsgruppe GSF (Helmholtz-Institut) München |
| 1995 - 2003 | Oberarzt, Universität München |
| 1994 - 2005 | Leiter der Arbeitsgruppe für Gentherapie, Genzentrum der Universität München |
| 1990 - 1992 | Research Associate Dana Farber Institute, Harvard Medical School, USA |
| 1985 - 2003 | Verschiedene Auslandsaufenthalte, Ausbildungen in den Gebieten Pharmakologie, Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie an der Technischen Universität (Klinikum rechts der Isar) und der Universität München (Klinikum Innenstadt und Großhadern) |

Mitgliedschaften, Auszeichnungen, Engagement

| | |
|--------------|---|
| 2016 | Walter-Siegenthaler-Medaille in Gold |
| 2016 - heute | Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) |
| 2014 - heute | Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer |
| 2014 - 2017 | Wissenschaftlicher Beirat der American Society of Hematology (ASH), USA |
| 2014 - 2015 | Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) |

| | |
|--------------|--|
| 2014 | Präsident des Deutschen Krebskongresses |
| 2013 - heute | Leiter Klinische Forschung Unit 286 „DNA damage response in CLL“ |
| 2013 | Binet-Rai-Medaille; CLL-Forschung |
| 2013 | Senatskommission „Grundsatzfragen der Klinischen Forschung“, Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) |
| 2011 - heute | Herausgeber der Zeitschrift „Oncology Research and Treatment“ Mitglied der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina |
| 2009 - 2014 | Sprecher Sonderforschungsbereich „Tumormikromilieu“ |
| 2008 - heute | Wiederholte Auszeichnung des Centrums für Integrierte Onkologie CIO Köln Bonn als Onkologisches Spitzenzentrum der Deutschen Krebshilfe |
| 2000 - heute | Mitglied der Core Group der internationalen CLL-Arbeitsgruppe |
| 1999 | Artur-Pappenheim-Preis, Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) |
| 1996 - heute | Gründung und Leitung der Deutschen CLL-Studiengruppe |

Kontakt

Prof. Dr. Michael Hallek

Universitätsklinik Köln, Klinik I für Innere Medizin

Kerpener Str. 62, 50937 Köln

Tel: 0221 4784400

E-Mail: hildegard.jessen@uni-koeln.de

CURRICULUM VITAE:

Karin Maag



Mitglied des Deutschen Bundestages

Aufgaben im Deutschen Bundestag

- Mitglied im Ausschuss für Gesundheit
- Stellvertretendes Mitglied im Haushaltsausschuss
- Stellvertretendes Mitglied im Ausschuss für Recht und Verbraucherschutz
- Vorsitzende der Deutsch-Ägyptischen Parlamentariergruppe

Aufgaben in der CDU/CSU-Bundestagsfraktion

- Vorsitzende der Gruppe der Frauen und Mitglied im Fraktionsvorstand der CDU/CSU-Bundestagsfraktion

Vita

| | |
|-------------|---|
| seit 2009 | Mitglied des Deutschen Bundestages für den Wahlkreis Stuttgart II |
| 2007 - 2009 | Ministerialdirigentin im baden-württembergischen Landtag |
| 2003 - 2007 | Stadtdirektorin bei der Landeshauptstadt Stuttgart, Leiterin des Oberbürgermeisterbüros |
| 1991 - 2003 | Justiziarin bei der Landeshauptstadt Stuttgart |
| 1990 - 1991 | Rechtsanwältin |
| 1981 - 1987 | Studium der Rechtswissenschaften in Tübingen mit anschließendem Referendariat |

Stationen in der Politik

| | |
|-----------|--|
| seit 2016 | Mitglied im Vorstand der Frauen Union der CDU Baden-Württemberg |
| seit 2015 | Mitglied im Landesvorstand der CDU Baden-Württemberg |
| seit 2013 | Vorsitzende der Gruppe der Frauen in der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Mitglied im Fraktionsvorstand |
| seit 2011 | Stellvertretende Kreisvorsitzende der CDU Stuttgart |

2000 - 2010 Mitglied im Kreisvorstand der CDU Stuttgart
1989 Eintritt in die CDU

Politische Ehrenämter auf Vorschlag der Fraktion

- Stiftung „Erinnerung, Verantwortung und Zukunft“, Berlin, Mitglied des Kuratoriums
- Stiftung „Bundespräsident-Theodor-Heuss-Haus“, Stuttgart, Mitglied des Kuratoriums

Kontakt

Karin Maag, MdB

Deutscher Bundestag

Platz der Republik 1, 11011 Berlin

Tel: 030 22771688

E-Mail: karin.maag@bundestag.de

CURRICULUM VITAE:

Dr. med. Ursula Marschall, Dipl. oec.



BARMER

Beruflicher Werdegang

| | |
|--------------|--|
| seit 2014 | Abteilungsleitung Medizin und Versorgungsforschung <ul style="list-style-type: none">• Medizinische Grundsatzfragen• Medizinisch-strategische Konzeptentwicklung• Medizinische Unterstützung im Leistungs- und Vertragsmanagement• Vorstandsberatung• Verantwortlich für Versorgungsforschungsberichte der BARMER: Arztreport, Zahnreport, Arzneimittelreport, Heil-Hilfsmittelreport, Pflegereport, medizinische Leitung der Publikation „Gesundheitswesen aktuell“ |
| 2007 - heute | Leitende Medizinerin der BARMER |
| 2004 - 2007 | Unternehmensberatung, zuletzt als Geschäftsführerin, Schwerpunkt Turnaround- und Changemanagement, medizinische Kommunikation |
| 2004 | Berufsbegleitendes Studium der Gesundheitsökonomie, Abschluss: Diplom |
| 2001 - 2004 | Managementfunktion bei Sanvartis GmbH, Medizinisches Service-Center mit Schwerpunkt Konzeption und Projektmanagement |
| 1999 - 2001 | Ltd. Oberärztin, operative Intensivstation Helios Klinikum Wuppertal |
| 1989 - 1999 | AIP Chirurgie/Unfallchirurgie, Facharztausbildung in Anästhesie, Zusatzbezeichnung Schmerztherapie, Intensivmedizin, Rettungsmedizin; ltd. Notärztin im Klinikum Osnabrück |
| 1989 | Medizinisches Staatsexamen an der Westfälischen Wilhelms-Universität München |

Kontakt

Dr. Ursula Marschall

BARMER Hauptverwaltung, 0350 - Medizin / Versorgungsforschung
Lichtscheider Str. 89 - 95, 42285 Wuppertal
E-Mail: ursula.marschall@barmer.de

CURRICULUM VITAE:

Ralf Rambach



Vorsitzender Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

Schwerpunkt:

- Patientenvertretung

Beruf

| | |
|----------|---|
| seither | Freiberuflicher Unternehmensberater |
| bis 2001 | Logistikmanager, zuletzt angestellter Geschäftsführer |
| bis 1992 | Berufsoffizier |

Diagnose/Therapie

| | |
|------|--|
| 1998 | Chronische Lymphatische Leukämie (CLL), mehrfache Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation 2002, seither rezidivfrei |
|------|--|

Ehrenämter

- Vorsitzender Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV)
- Kuratoriumsvorsitzender DLH-Stiftung
- Ständiger Patientenvertreter im Unterausschuss Arzneimittel des Gemeinsamen Bundesausschusses
- Ständiger Patientenvertreter der Schiedsstelle nach § 130b SGB V
- Vorstandsmitglied im Comprehensive Cancer Center Ulm
- Beiratsmitglied Deutsches Krebsregister am Robert Koch-Institut
- Member Scientific Advisory Board des CIO Köln
- Gast im Vorstand der Deutschen Krebsgesellschaft
- Sprecher des Fachausschusses Selbsthilfe/Patientenbeirat der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Kontakt

Ralf Rambach

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV)
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Wohnort: Wangen im Allgäu
Tel: 0228 33889 540
E-Mail: rambach@hausderkrebsselbsthilfe.de

CURRICULUM VITAE:

Prof. Dr. h.c. Herbert Rebscher



Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung
(IGV research)

Schwerpunkt:

- Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung

Beruflicher Werdegang

| | |
|------------------|--|
| seither | Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (IGV research) |
| 2004 - Ende 2016 | Vorstandsvorsitzender der DAK Gesundheit |
| 1996 - 2004 | Vorstandsvorsitzender des Verbands der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) |
| 1992 | Geschäftsführung des Verbands der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) |
| 1987 - 1992 | Geschäftsführung MDS |

Weitere Positionen

Professor für Gesundheitsökonomie und Gesundheitspolitik an der Rechts- und
Wirtschaftswissenschaftlichen Fakultät der Universität Bayreuth

Hauptgeschäftsführer der Deutsch-Schweizerischen Gesellschaft für Gesundheitspolitik
(DSGG)

Kontakt

Prof. Dr. h.c. Herbert Rebscher

In den Wiesen 17
27404 Gylum - Hesedorf
E-Mail: herbert.rebscher@igv-research.com

AG Zukunft der Onkologie

**Positionspapier zur
„Wissen generierenden onkologischen
Versorgung“**

Autoren: Dr. Johannes Bruns, Sabine Dittmar MdB, Prof. Dr. Arno Elmer, Prof. Dr. Michael Hallek, Michael Hennrich MdB, Ralf Rambach, Götz Jonas, Priv.-Doz. Dr. Monika Klinkhammer-Schalke, Ulrike Knirsch, Prof. Dr. Bernd Joachim Krause, Karin Maag MdB, Prof. Dr. Georg Marckmann, Dr. Ursula Marschall¹, Ralf Rambach², Prof. Dr. h.c. Herbert Rebscher, Prof. Dr. Stephan Schmitz, Dr. Hubert Seiter, Prof. Dr. Christoph Straub¹, Dr. Leonie Uhl, Prof. Dr. Jürgen Wasem

¹ BARMER, ²Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband (HKSH-BV)

Vorgelegt am 2. Februar 2017

I. Einleitung

Die Behandlung von Krebs stellt unverändert eine der größten medizinischen Herausforderungen unserer Zeit dar. Zurzeit erkranken etwa 500.000 Menschen jährlich in Deutschland an Krebs. Trotz erheblicher Fortschritte versterben noch immer um die 40 bis 50 Prozent aller neu diagnostizierten Patienten an dieser Erkrankung. Außerdem steigt die Zahl der Krebsneuerkrankungen. Gleichzeitig verursachen die Innovationen auf diesem Feld sehr schnell wachsende Kosten, welche das Gesundheitssystem vor neue Herausforderungen stellen.

Insgesamt steht die Krebsforschung an einem **Wendepunkt**. Die Wissenschaft muss gemeinsam mit den Versorgern und Kostenträgern im Gesundheitswesen eine konzertierte Anstrengung unternehmen, um erfolgreich zu sein. Krebs ist heute nicht eine Krankheit, sondern hunderte verschiedener Erkrankungen und Störungen, jede mit einzigartigen Merkmalen, Treibermutationen, aber auch Ansatzpunkten für eine gezielte Behandlung. Am Beispiel des Lungenkarzinoms, das bis vor kurzem in zwei wesentliche Diagnosen eingeteilt wurde (kleinzelliges und nichtkleinzelliges Lungenkarzinom) und das heute in mindestens zwei Dutzend genetisch unterschiedliche Entitäten aufgeteilt wird, die jeweils unterschiedlich behandelt werden können, kann man den rasanten Wandel sehr gut ablesen. Das Beispiel des Netzwerks Genomische Medizin Lungenkrebs (mit Sitz in Köln) zeigt, wie dieses Wissen in regionale Behandlungskonzepte übersetzt werden kann, welche die Überlebenszeiten von Krebspatienten verbessern.

Insgesamt hat sich das wissenschaftliche Verständnis, wie Krebs entsteht und sich ausbreitet, dramatisch verbessert und damit neue Möglichkeiten zur Therapie eröffnet. Insbesondere für die Immuntherapie aktivieren wirksame Medikamente das Immunsystem zur effektiven Krebstherapie. Diese sogenannten Immuntherapeutika zeigen bereits klare Erfolge bei Melanomen, Leukämien oder Lymphomen. Sie werden sehr wahrscheinlich relevant bei einer großen Zahl weiterer Krebsarten. Ein anderer Ansatz greift verschiedene Signalwege an, die essentiell sind für die Krebsentwicklung, und verwendet immer häufiger Kombinationen von therapeutischen Inhibitoren, um die Resistenzentwicklung zu hemmen.

Als konkrete Beispiele für diese Entwicklungen können stellvertretend genannt werden: Checkpoint-Inhibitoren oder gentherapeutisch modifizierte T-Zellen für viele Krebsarten, neue Methoden zur Therapie des schwarzen Hautkrebses (RAF-Inhibitoren, Immuntherapeutika) oder neue Therapien der chronischen lymphatischen Leukämie (Bcl-2-Inhibitor Venetoclax, Bruton-Tyrosinkinase-Inhibitor Ibrutinib, Phosphoinositol-3-Kinase-Inhibitor Idelalisib, Anti-CD20-Antikörper Obinutuzumab).

In vielen Fällen findet die Behandlung mit neuen Medikamenten erst nach ausführlicher molekulargenetischer Diagnostik statt, so beim Lungenkarzinom, aber auch bei der chronischen lymphatischen Leukämie mit neuen, hochwirksamen Inhibitoren, die eine Langzeitkontrolle der Erkrankung möglich machen könnten.

Eine bedeutende Rolle spielt in diesem Zusammenhang auch das Thema „Big Data“. In Deutschland sind diese Daten in den unterschiedlichsten Medien, Registern und Institutionen gespeichert. Häufig wird sogar noch manuell archiviert. Außerdem sind bei der Sammlung und Analyse dieser Daten sehr unterschiedliche Beteiligte involviert: Patienten, Ärzte, Apotheker, Versicherungen/Krankenkassen, Regierungsinstitutionen, Medizintechnik- und Arzneimittelhersteller sowie Software- und Telekommunikations-Unternehmen, deren Interessen nicht zwangsläufig identisch sind.

In der Medizin haben prospektiv oder auch retrospektiv erhobene Daten einen hohen Stellenwert, zum Beispiel in klinischen Studien oder Registern. Sie haben schon immer dazu beigetragen, neue Medikamente, Diagnostika und Medizinprodukte erfolgreich zu entwickeln und operative Verfahren zu verbessern. Aber die Datennutzung in Deutschland ist seit langem auf diesen Stand beschränkt und im Vergleich zu anderen Ländern (wie Schweden, Dänemark oder USA) rückständig.

Obwohl heute eine Vielzahl von Daten aus unterschiedlichsten Quellen zur Verfügung steht, können diese aus verschiedenen Gründen kaum genutzt oder ausgewertet werden. Dabei gibt es viele Fragestellungen, für deren Lösung die vorhandenen medizinischen Daten einen essentiellen Beitrag leisten könnten. Ihre Analyse könnte beispielsweise dabei helfen, die Qualität von Behandlungen zu beurteilen, Patientengruppen zu clustern und Therapien genauer einzusetzen. Außerdem könnten diese Daten helfen, die Forschung für neue Behandlungsansätze voranzutreiben, zum Beispiel bei seltenen Krebserkrankungen, bei denen gerade das Sammeln großer Mengen von verwertbaren Gesundheitsdaten infolge der geringen Zahl an Betroffenen eine Herausforderung darstellt. Oder in der Versorgungsforschung, in der die bereits verfügbaren Daten zentral zusammengeführt und zum Nutzen der Patienten ausgewertet werden könnten. Ein Großteil dieser Daten kann allerdings heute nicht genutzt werden, sei es aus Datenschutzgründen, aus fehlenden Datenverarbeitungsmöglichkeiten, oder aber aufgrund von Barrieren der Datenübermittlung zwischen den unterschiedlichen Leistungserbringern im Gesundheitswesen.

In dieser Situation hat der ehemalige Präsident Obama während seiner „State of the Union“-Ansprache 2016 Vizepräsident Biden beauftragt, ein neues, bisher nicht dagewesenes, nationales Programm zu starten, die „Moonshot“-Initiative, um Krebs in seiner heutigen Form auszumerzen.¹ Als Startkapital für diese Initiative hat das Weiße Haus 2016 einen Betrag von einer Milliarde Dollar zur Verfügung gestellt. Ihre gegenwärtige Aufgabe sieht die amerikanische „Moonshot“-Initiative darin, diese Forschungsbemühungen zu beschleunigen, Barrieren in der Forschung abzubauen, welche den freien Austausch von Patientendaten und deren Krebsmerkmalen (-genomen) ermöglichen, Kooperationen zwischen Forschern, Ärzten, Spendern, Patienten und Patientenvertretern, Biotechnologie- und Pharmaunternehmen zu beschleunigen und zu verbessern. Die Initiative möchte die Innovationen von zehn Jahren in bereits fünf Jahren erbringen, um Patienten mehr Therapien früher zur Verfügung zu stellen und gleichzeitig Möglichkeiten zur Früherkennung und Prävention von Krebs zu verbessern.

Wenn Deutschland von diesen Entwicklungen nicht völlig abgekoppelt werden will, muss es selbst rasch handeln und umfassend neue Wege gehen, um die konzertierte Forschung an Krebserkrankungen zu verbessern und diese Innovationen in die klinische Anwendung zu tragen. Daher schlägt diese Arbeitsgruppe ein Programm vor, um in Deutschland eine deutliche Dynamisierung auf diesem Gebiet zu erzielen, das für die Gesundheit der Bevölkerung und die Volkswirtschaft Deutschlands eine herausragende Bedeutung hat.

II. Das Programm

Dieses Programm hat folgende **Merkmale und Kernideen**:

1. Forschung an Krebs wird heute unmittelbar in Behandlungsstrategien überführt. Ergebnisse aus Krebstherapien generieren Forschungserkenntnisse. Daher müssen **Forschung an Krebs und Behandlung** in enger Kooperation und Vernetzung organisiert sein. Dazu ist eine forschungsbasierte und „Wissen generierende“ Versorgung notwendig. Aus dieser Erkenntnis

folgen grundsätzliche strukturelle Veränderungen – sowohl in der Forschung als auch für die Behandlung von Krebs sowie für das System an sich. Aufgrund der sehr starken Dynamik in der Onkologie sind heute die Forschungserkenntnisse manchmal in wenigen Jahren praxisrelevant. Außerdem werden neue Medikamente als Einzelsubstanzen entwickelt, entfalten aber ihre eigentliche Wirkung erst in Kombination. Dies wird ständig beforscht, dadurch werden im Monatstakt Behandlungen optimiert. Diese Tatsache lässt die Forschung und die Behandlung von Krebspatienten verschmelzen. Dabei ist sicherzustellen, dass sich die Krankenversicherung an der Wissensgenerierung aus der Versorgung beteiligt, aber keine Forschung finanziert.

2. Das Ziel ist, eine **integrierte, Wissen generierende** onkologische Versorgung zu schaffen. Diese bildet sektorenübergreifende Netzwerke mit den bereits vorhandenen stationären und vertragsärztlichen Versorgern in der Onkologie. Hierbei wird nicht angestrebt, dass die sogenannten Zentren (zum Beispiel Comprehensive Cancer Centers) die anderen Leistungserbringer verdrängen, sondern diese bzw. deren Patienten sollen durch die Vernetzung mit den Zentren profitieren. Konkret werden **regionale translationale Tumorkonferenzen aufgebaut** und finanziell unterstützt, insbesondere, aber nicht ausschließlich bei Krebserkrankungen mit hohem medizinischen Bedarf und hoher Innovationsdichte. Die **Patientenselbsthilfe** wird in diese Netze integriert.
3. **Die umfassende und gemeinsame Nutzung von klinischen Daten mit relevanten, bildgebenden, biologischen oder molekulargenetischen Daten („Omics“)** muss zur Regel werden. Die für die Forschung dringend notwendigen Strukturen zum Datenaustausch müssen zeitnah und praxistauglich geschaffen werden. Die Daten gehören dem Patienten, der sie der Forschung zur Wissensgewinnung übertragen kann (Patientenwille vor Datenschutz). Durch staatliche Maßnahmen soll die Weiterleitung der Daten in die klinischen Krebsregister (§65c SGB V) als hoheitliche Aufgabe sichergestellt werden, um so die Sicherheit und Verfügbarkeit der Daten zu gewährleisten. Die regional tätigen CCCs können hier als Datensammelstellen tätig werden, welche die Informationen an die Klinischen Krebsregister weiterleiten. Die Länder werden verpflichtet, die entsprechenden Daten an ein neu zu implementierendes nationales klinisches Sammelregister weiterzuleiten.
4. Zur Erreichung einer zuverlässigen Evidenz nach der Zulassung neuer Medikamente sind **Postzulassungsstudien** der Goldstandard. Daneben müssen ergänzende, neue Formen der Evidenzgenerierung (Versorgungsstudien, Krebsregister) ihren Niederschlag finden. Eine Finanzierung dieser Maßnahmen ist sicherzustellen. Die Steuerung dieser Maßnahmen wird einer nationalen Einrichtung übertragen, die wissen(schaft)s-gesteuert arbeiten muss.
5. **Zusammenarbeit und Vernetzung:** Die onkologische Regelversorgung in Deutschland soll einen Qualitätssprung erfahren. Um wesentliche Fortschritt zu erzielen und Innovationen an den Patienten zu bringen, dürfen Forscher und Ärzte nicht länger im akademischen Streben um Publikationen und Impact-Faktorpunkte, sowie im wirtschaftlichen Wettbewerb um Marktanteile im Gesundheitswesen arbeiten, sondern müssen sich vernetzen. Der Wert der Forschungsergebnisse auf diesem Gebiet muss sich auch am Wert für die Gesellschaft messen lassen. Die für einen freien Austausch von Wissen über die Patienten schädlichen Sektorengrenzen zwischen ambulant und stationär im Gesundheitswesen müssen konsequent abgebaut werden, Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern und Praxen, Universitäten und

nicht-universitären Einrichtungen, sowie zwischen verschiedenen Berufs- oder Facharztgruppen zur Regel werden. Mit der Einführung der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung nach § 116b SGB V ist eine richtige Weichenstellung erfolgt, die jetzt aber konsequent weiterverfolgt und ausgebaut werden muss.

6. **Ambulantisierung:** Onkologische Therapien können zunehmend ambulant durchgeführt werden. Daher müssen für die Förderung der Vernetzung speziell in diesem Bereich klare Strukturen vom Gesetzgeber definiert werden. Die Heterogenität bei der Abrechnung von ambulanten Leistungen muss abgebaut werden. National einheitliche Standards, zum Beispiel wie bei der DRG-Vergütung, sind zu implementieren. Vor allem der medizinische Leistungsbereich der „**sprechenden oder zuhörenden Medizin**“ muss stärker in den Vordergrund von Vergütungsstrukturen gerückt werden.
7. Die für Patienten und deren Angehörige erheblichen seelischen Belastungen und Anpassungsstörungen müssen durch geeignete Maßnahmen verringert werden. Hierzu gehören die **Anerkennung der Psychoonkologie als voll erstattungsfähige Leistung** in der ambulanten wie der stationären Versorgung ebenso wie die Einrichtung eines gemeinsam mit den Patientenvertretern entwickelten Informationssystems (**Patientenlotsen**) und ein Programm zur Patientenedukation (**Prähabilitation**).

III. Erste Vorschläge für gesetzgeberische und politische Maßnahmen

Um diese Ziele umzusetzen, schlägt der Arbeitskreis eine Reihe von **Maßnahmen** vor. Im Folgenden findet sich eine erste Zusammenstellung. Die Maßnahmen nehmen zum Teil bereits **im Nationalen Krebsplan** verabschiedete Maßnahmen und Ziele wieder auf, die bis heute nur unvollständig umgesetzt sind:

- **Arbeitskreisziel 1: Qualitätsgesicherte, vernetzte, regionale, forschende Kompetenzzentren aufbauen (entspricht Handlungsfeld 2 des Nationalen Krebsplans: Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung)**

Alle Krebspatienten erhalten eine qualitativ hochwertige Versorgung, unabhängig von Alter, Geschlecht, Herkunft, Wohnort und Versichertenstatus. Innovationen in Diagnostik und Therapie werden in diesen Netzen permanent evaluiert und dokumentiert. Forschungszentren (Universitäten) werden in diese **Netzwerke** integriert und übernehmen einen Teil der Koordinierungsaufgaben. Die Netzwerke übernehmen dabei die Verantwortung einer wissenschaftlich begründeten, klinisch orientierten Qualität der Indikationsstellung. Insbesondere ist es Ziel, dass alle Patienten einen fairen und schnellen Zugang zu nachweislich wirksamen, innovativen Krebstherapien erhalten.

Zusammen mit den Basisdaten aus den Klinischen Krebsregistern (§ 65c SGB V) muss eine **aussagekräftige, einfache, einheitliche onkologische Qualitätsberichterstattung** für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten erfolgen. Durch die Nutzung der bestehenden Registerdokumentation der jeweiligen Länder werden redundante Dokumentationsleistungen strikt vermieden. Hierzu müssen auch verlässliche, zentrale, länderübergreifende Strukturen in Form eines nationalen klinischen Sammelregisters geschaffen werden.

Zur Sicherung und kontinuierlichen Evaluation neuer Erkenntnisse (Forschung = Krebstherapie) werden **Strukturen zur klinischen Prüfung onkologischer Behandlungen sowie Forschung zur Prüfung der Wirksamkeit neuer Therapieoptionen unter Alltagsbedingungen** gefördert. Der Zugang zu Forschungseinrichtungen in der Versorgungskette wird sichergestellt.

Der Gesetzgeber stellt zudem die zuverlässige, anbieterunabhängige und zeitnahe **Bewertung neuer Krebsarzneimittel** nach der Zulassung sicher und fördert ihre **schnelle Einführung in die Versorgung**, auch unter Nutzung der dafür im Zulassungsverfahren („conditional approval“) bzw. im AMNOG-Verfahren (Befristung) etablierten Instrumente. Die neuen Arzneimittel zur Krebsbehandlung sind aber nach Zulassung und Nutzenbewertung durch das AMNOG weiter zu evaluieren. Hier ist gegebenenfalls das AMNOG zu ergänzen, eindeutiger zu formulieren oder einfach konsequenter zu nutzen.

Insgesamt stellen diese gesetzgeberischen Maßnahmen die innovative, evidenzbasierte und patientennahe Verordnungspraxis sicher, begünstigen gleichzeitig aber auch die nachhaltige Sicherung der Finanzierbarkeit medizinisch notwendiger hochpreisiger Krebsarzneimittel.

Die notwendigen Maßnahmen zur molekularen Diagnostik („Omics“) werden hier ebenfalls integriert und in einem praxisrelevanten, qualitätsgesicherten Vorgehen in die Behandlungs-Stratifizierung integriert; das bedeutet einen umfassenden Einsatz der zur Verfügung stehenden diagnostischen Methoden. Dieses Vorgehen ist unter anderem deshalb unverzichtbar, weil häufig seltene Mutationen in großen Patientenkollektiven aufgespürt werden müssen, um den Patienten tatsächlich die passende Therapie zu verabreichen.

Um den Zugang der Patientinnen und Patienten zu einer integrierten onkologischen Versorgung zu erleichtern, stehen unterschiedliche Maßnahmen und Instrumente zur Verfügung, zum Beispiel die Einführung eines Anspruchs der GKV-Versicherten in das SGB V auf Vorstellung in einer regionalen translationalen Tumorkonferenz, die Einführung einer speziellen Qualitätssicherung (auch zur Beurteilung von Blut- und Gewebeproben in einem Zentrum) oder die Erweiterung der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung gemäß § 116 SGB V.

Hierzu könnte folgende gesetzgeberische Maßnahme erwogen werden:

Einführung einer Neuregelung unter dem Titel „**Interdisziplinäre, translationale Therapiekonferenz**“ (alternativ auch Qualitätssicherung oder Neufassung des §116b ASV ohne Ausnahmeklauseln oder andere einschränkende Bedingungen):

- (1) Patienten, bei denen eine behandlungspflichtige onkologische Erkrankung diagnostiziert wird, die einen besonderen Aufwand im Hinblick auf eine molekulare Diagnostik und die Entwicklung einer dementsprechend komplexen Therapiestrategie mit sich bringt, haben Anspruch auf eine interdisziplinäre Besprechung und Planung des weiteren Behandlungsverlaufes auf der Basis aller Befunde aus der gesamten Diagnostik.
- (2) Die Teilnahme des individuellen Patienten ist freiwillig.
- (3) Die Therapieplanung für definierte Entitäten und Indikationen findet in interdisziplinären translationalen Tumorkonferenzen statt und schließt alle an der Therapie und Behandlung beteiligten Berufsgruppen und Fachrichtungen ein.
- (4) An den Konferenzen werden Patientenvertreter beteiligt.

(5) Diese Fallvorstellungen in den interdisziplinären, translationalen Tumorkonferenzen (inklusive Vor- und Nachbereitung und Dokumentation) werden gesondert vergütet.

- **Arbeitskreisziel 2: Aufbau einer qualitätsgesicherten, auf den Bedarf der Krebspatienten abgestimmten psychoonkologischen Versorgung, sowie eines Systems zur bedarfsgerechten Patienteninformation und -begleitung sowie Prähabilitation**

Psychoonkologische Versorgung

Die psychoonkologische Versorgung wird im Sinne des Nationalen Krebsplans (Ziel 9) zur Regelversorgung. Die Psychoonkologie unterstützt nachweislich den Therapieerfolg. Sie zielt vor allem darauf ab, die Belastungen von Tumorpatienten zu lindern, die durch Krankheit und Therapie entstehen. Psychosoziale Beratung unterstützt den Patienten bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Folgen. Die psychoonkologische Versorgung liegt in der gesamtgesellschaftlichen Verantwortung und ihre Finanzierung ist nicht ausschließlich Aufgabe der GKV.

Lotsensystem

Zentrale Anlaufstelle für die Koordinierung und Organisation des Krebspatienten sind sog. **Patienten-Navigatoren oder Onko-Lotsen**. Diese bilden in jeder Einrichtung den zentralen Ankerpunkt während der Krebsbehandlung, vor allem aber über die Versorgung im jeweiligen Sektor hinaus. Dadurch wird unter anderem sichergestellt, dass Patienten nach der Behandlung im Krankenhaus nicht aus dem Blick verloren werden. Ein wesentliches Ziel besteht in der longitudinalen Begleitung des Patienten über die Sektorengrenzen hinweg.

Prähabilitation

- (1) Patienten, bei denen eine komplexe, potentiell lebensbedrohliche Erkrankung diagnostiziert wird, die in ihrem Verlauf auch das soziale Leben des Patienten und sein Umfeld betreffen kann, haben vor einer medizinischen Intervention Anspruch auf Schulungsmaßnahmen.
- (2) Voraussetzung an der Teilnahme an einer vortherapeutischen Patientenschulung ist, dass eine medizinische Intervention nicht unmittelbar erforderlich ist.
- (3) Die Schulung umfasst physiotherapeutische, psychosoziale, sozialrechtliche und medizinische Inhalte. Das Schulungsprogramm kann innerhalb von fünf Werktagen absolviert werden.

Literatur

¹Lowy DR, Collins FS. Aiming High--Changing the Trajectory for Cancer. The New England Journal of Medicine. 2016 May 19;374(20):1901-4.