

Information zum Register der Zentren für Personalisierte Medizin (ZPM)

Für Studieninteressierte im Deutschen Netzwerk für Personalisierte Medizin

Was ist das 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 Onkologie kann die Personalisierte Medizin bei komplexen oder fortgeschrittenen Krankheitsverläufen neue Behandlungsansätze eröffnen und Therapien kontinuierlich 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?

Personalisierte Medizin nutzt fortschrittliche Diagnostik mit dem Ziel, Patientinnen und Patienten eine passgenaue und verträgliche Behandlung zu ermöglichen. Insbesondere bei Krebserkrankungen werden molekulare Analysen, z.B. von den genetischen Veränderungen im Tumor, und individuelle Therapieentscheidungen immer wichtiger. Vor allem wenn der Krankheitsverlauf komplex ist oder keine weiteren Therapiemöglichkeiten mehr bestehen, kann die Personalisierte Medizin neue Lösungen aufzeigen.

Digitale Strategien und Analysemethoden können helfen, neue Informationen (Evidenz) für die individuelle Therapie zu schaffen. Durch die Kombination von klinischen Daten aus der Behandlung mit anderen Datenquellen wie Gen- oder Bildanalysen können Erkenntnisse gewonnen werden, die zu einer Verbesserung der Krebstherapie beitragen. Um die Versorgungsangebote stetig zu verbessern, müssen die Daten verschiedener Behandlungszentren zusammengebracht werden.

Unter www.dnpm.de können Sie einsehen, welche Studien und Projekte mit Ihren oder den Daten anderer Patientinnen und Patienten im Rahmen des DNPM durchgeführt werden.

Wie erreichen wir diese Ziele?

Wir richten eine gemeinsame Datenplattform namens „dnpm:DIP“ ein und pflegen diese.

Über die dnpm:DIP werden Daten von Krebspatientinnen und -patienten erfasst, die dann für Forschungsprojekte oder zur Qualitätssicherung in der Personalisierten Medizin genutzt werden können. Auf diese Weise können wir größere Gruppen von Patientinnen und Patienten miteinander vergleichen, um wissenschaftliche Erkenntnisse zu generieren.

Wie ist die Datenplattform dnpm:DIP aufgebaut?

Die dnpm:DIP ist dezentral organisiert. Das heißt, Ihre Daten werden an dem Standort erfasst, an dem Sie behandelt werden und verbleiben auch dort.

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)

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 Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen bewirken kann.

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