



Hauptstadt Urologie als Plattform für eine personalisierte Netzwerkmedizin

Die Motivation der Hauptstadt Urologie ist es, jedem Patienten in Berlin Brandenburg die bestmögliche Therapie bereit zu stellen. Damit dieses Versprechen eingelöst werden kann muss die immer kompliziertere Krebsversorgung genauer, einfacher und sicherer werden. Zusammen mit Urologiepraxen und Charité haben wir die einzigartige Chance, mit dem Pilotmodell der Hauptstadt Urologie eine neue, personalisierte Netzwerkmedizin zu etablieren.

Was ist die Hauptstadt Urologie?

Das *Hauptstadt Urologie* Netzwerk ist ein **Pilotprojekt** zwischen der urologischen Klinik der Charité und den niedergelassenen Urologen in Berlin-Brandenburg. Ziel ist es, die neusten medizinischen Entwicklungen „barrierefrei“ und maßgeschneidert allen Patienten und Ärzten unabhängig von ihrem Wohnort zur Verfügung zu stellen. Spitzenmedizin soll für alle verfügbar werden, ohne dass Patienten auf ihr gewohntes, **heimatnahes Behandlungsumfeld** verzichten müssen. Die Patienten nehmen durch direkte Dateneingabe und Interaktion mit der Internetplattform eine aktive und zentrale Rolle im gesamten Behandlungsprozess ein.

Das Netzwerk funktioniert wie eine sehr große, virtuelle Arztpraxis mit vielen Standorten, verbreitet über die Modellregion Berlin-Brandenburg. Teilnehmen können Patienten, deren behandelnde Ärzte Mitglied im *Hauptstadt Urologie* Netzwerk sind (**Netzwerkärzte**). Die Identität der Patienten ist jeweils nur dem lokalen Netzwerkarzt bekannt.

Nach Registrierung im Netzwerk werden die Patienten mithilfe intelligenter Onlinefragebögen nach ihrer individuellen Krankengeschichte befragt. So wird nicht nur deren aktuelle Situation, sondern auch ihre **lebenslange medizinische Historie** systematisch erhoben. Registrierte Patienten haben jederzeit einen Überblick über aktuelle Befunde und den Verlauf ihrer Lebensqualität. Die behandelnden Ärzte werden über kritische Symptome oder Nebenwirkungen direkt informiert. Der direkte Kontakt mit den Patienten, z.B. bei Interventionsbedarf (neue Medikation, Studien) erfolgt ausschließlich über den behandelnden Arzt

Neue Behandlungsmöglichkeiten und Studienoptionen werden zeitnah und auf den individuellen Patienten maßgeschneidert zur Verfügung gestellt. Die Autonomie der Ärzte ist durch die Pseudonymisierung in der Praxis nicht gefährdet.





Die Hauptstadturopologie bietet:

- Einen **populationsorientierten Ansatz** mit >6 Mio. Menschen in Berlin/Brandenburg. Die Modelregion bietet damit die Chance zur Entwicklung von referenzierten Versorgungsmodellen für den Einsatz neuer Diagnostik und Therapieverfahren, wie der Molekulardiagnostik.
- **Zugang zu Spitzenmedizin für jeden** unabhängig vom Wohnort des Patienten
- Die **Systematische Erfassung longitudinaler-** (individuelle lebenslange Patientenhistorie) und **Lebensqualitätsdaten**.
- Repräsentative **real-world Kohorte** für **Versorgungsforschungsaspekte**, wie Nutzen, Effektivität und Budget Impact sowie Grundlage für **real-world Evidenz** Synthese aus real-world Daten.
- **Daten-Ökosystem** zur Entwicklung von sich dynamisch weiterentwickelnden „**intelligenten Assistenzsystemen**“ zur individuellen Begleitung von Patienten.
- Ein bundesweit und auf andere Erkrankungen **skalierbares Konstrukt** um high-end Medizin direkt zum Patienten zu bringen, egal wo sich dieser in Behandlung begibt.

So funktioniert es.

Der Patient ist bei der Hauptstadt Urologie der Ausgangspunkt. Die beteiligten Ärzte laden ihre Patienten ein, am Netzwerk teilzunehmen und händigen ihnen einen Teilnahme-Code aus. Damit kennt nur der behandelnde Arzt die Identität. Mit diesem Code können die Patienten ihre eigenen Daten von zuhause oder dem Smartphone in das System eintragen und jederzeit aktualisieren. Die eingegebenen Daten werden ständig durch das Team der Charité und zunehmend auch von künstlicher Intelligenz auf die neuesten Therapiemöglichkeiten analysiert. Dabei hilft auch, dass jeder Patient alle für ihn relevanten Informationen zu seiner Erkrankung erhält und mit seinem Einverständnis Daten zu Symptomen und Lebensqualität systematisch erhoben werden.

Patienten werden von Ihrem behandelnden Arzt durch einen Zugangscode Arzt ins Netzwerk eingeladen (Pseudonymisierung). Ihre Identität ist somit nur dem behandelnden Arzt bekannt.



Ihr Anmeldecode für die
Hauptstadturopologie:

6e2b-e86d

Anmeldung per Computer,
Tablet oder Smartphone

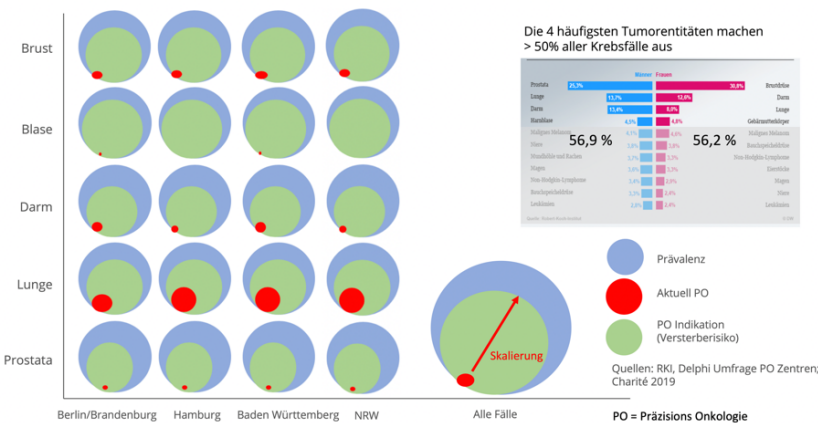
Die Präzisionsmedizin erhöht die Anforderungen an Ärzte und Patienten bei der Therapieauswahl, die personalisierte Netzwerkmedizin hilft.

Die Präzisionsmedizin führt zu einer Zunahme von Behandlungsmöglichkeiten. Gleichzeitig wird es schwieriger, für jeden Patienten die für ihn bestmögliche Behandlung zu finden. Deswegen wird z.B. in der Onkologie vor einer Therapie die molekulare Struktur des Krebsgewebes untersucht, um genaue Vorhersagen über die Wirkstoffe mit der höchsten Wirkungswahrscheinlichkeit für den individuellen Patienten/in zu treffen.



Die Präzisionsmedizin ist noch nicht in der Praxis angekommen. Das gilt insbesondere für die Onkologie.

< 5 Prozent aller Tumoren werden in Deutschland Gen sequenziert.



Aktuell werden Patienten jedoch überwiegend erst am Ende ihrer Krebserkrankung - nach Ausreizung der Standardtherapien - in solche Programme aufgenommen. Dann sind die Patienten oft in einem schlechten Allgemeinzustand und die molekulare Testung ihres Tumorgewebes dauert zu lange, weil die Prozesse und Regularien nicht etabliert und standardisiert sind. Das erhöht gerade in der Flächen-versorgung die Hürde für die bestmögliche Therapie.

Die *Hauptstadt Urologie* will das ändern. Das weltweite Wissen soll patientenindividuell in die Praxis kommen. Über unser integriertes Netzwerk schaffen wir ein flächendeckendes

Bewusstsein und genaue Kenntnisse über die Therapiemöglichkeiten und den wirksamen Einsatz der Präzisionsonkologie. **Wir bieten Patienten mit metastasierten Tumorerkrankungen ein frühzeitiges molekulares Screening an, um sie bei Bedarf ohne Zeitverzögerung in neueste Studien oder Therapien integrieren zu können.** Patienten werden nach Einschluss in das Programm kontinuierlich durch das zentrale Expertenteam anhand ihrer individuellen klinischen und molekularen Daten analysiert und über das Netzwerk sofort über neue Therapieoptionen und Studien informiert.

Hintergrund: Aus der Praxis für die Praxis entwickelt.

Das Pilotprojekt *Hauptstadt Urologie* ist kein abstraktes Forschungsprojekt. Es wurde aus der Praxis für die Praxis entwickelt. Die *Hauptstadt Urologie* setzt am entscheidenden Problem der modernen Medizin an: Das medizinische Wissen verdoppelt sich alle 70 Tage. Patienten, Ärzte und selbst Forschern gelingt es im Alltag kaum mehr, mit der Zunahme des Wissens mitzuhalten. Noch schwieriger: Die Informationen, die bei der Auswahl der bestmöglichen Therapie berücksichtigt werden müssen, nehmen immer weiter zu. Gleichzeitig bringt die Forschung immer neue Therapien hervor, die unter ganz bestimmten Bedingungen wirken und ihre Wirkung bei speziellen Krankheitsverläufen entfalten. So schlagen selbst neue Therapien oft nur bei einem geringen Teil der Patienten an. Es kommt zu einem rasant wachsenden Zuordnungsproblem von Therapie zu Patienten.

Gerade bei schweren Krankheiten, wie Krebs ist es entscheidend, die bestmögliche Therapie schnell zu identifizieren, unter den richtigen Bedingungen einzusetzen und die oft erheblichen Nebenwirkungen und Symptome im Blick zu haben. Genau hier setzt die *Hauptstadt Urologie* an, indem sie die Versorgung von Patienten mit Urologischen Krebserkrankungen genauer, einfacher und sicherer macht.



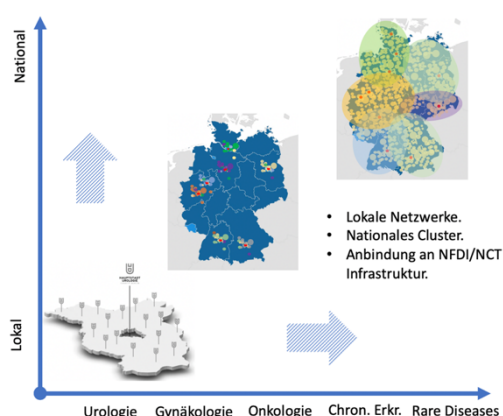
Damit Präzisionsmedizin in der Praxis ankommt, gehen wir drei Herausforderungen in der Versorgung an.

	genauer	einfacher	sicherer
Herausforderung	<ul style="list-style-type: none">• Krebsmedikamente schlagen im Durchschnitt nur bei 25% der Patienten an.• Wenn wir nicht präziser werden, wird Versorgung unbezahlbar und muss rationiert werden.	<ul style="list-style-type: none">• Das medizinische Wissen verdoppelt sich aller 70 Tage.• Es dauert es immer länger, bis neues Wissen in die Praxis kommt. Patienten werden vom Fortschritt abgehängt. Therapie wird zur Lotterie.	<ul style="list-style-type: none">• Episodenhafte Versorgung mit großen Brüchen und langen Intervallen• Fragmentierte Versorgung führt zu mangelnder Bereitstellung relevanter Gesundheitsdaten und fehlender Integration der Behandler.
Hauptstadt-urologie	<ul style="list-style-type: none">• Erhöhung der Vorhersagegenauigkeiten auf über 90 %• Validierung der Vorhersage mit Hilfe von Real World Daten• Ein sich selbst verbesserndes System	<ul style="list-style-type: none">• Weltweites medizinisches Wissen wird mit KI und Automatisierung verfügbar• Durch Einbeziehung der Urologischen Praxen gleich hohe Behandlungsqualität unabhängig vom Wohnort.	<ul style="list-style-type: none">• Kontinuierliche Beziehung und regelmäßige Erfassung der Lebensqualität um Wirksamkeit zu sichern und Gesundheitsrisiken zu identifizieren.
Vorteile für Patienten	<ul style="list-style-type: none">• Bestmögliche Behandlung aufgrund der individuellen Behandlungssituation und Präferenzen des Patienten	<ul style="list-style-type: none">• Der Patient erhält die bestmögliche Behandlung, die es zum jeweils aktuellen Zeitpunkt gibt.	<ul style="list-style-type: none">• Unwirksame Behandlungen werden schneller erkannt und unnötige Nebenwirkungen vermieden.• Gesundheitsrisiken werden schneller identifiziert.

Betreiberstruktur und Skalierung der Hauptstadt Urologie

Die Hauptstadt Urologie wird von der gemeinnützigen PNC Med gGmbH (Patienten Netzwerk Cluster Medizin) betrieben. Ziel ist es zunächst als *Proof of concept* eine Netzwerkmedizin am Beispiel Urologischer Tumore in Berlin-Brandenburg zu etablieren. Das Konzept soll dann auf andere Regionen und Fachgebiete ausgeweitet werden. Bei der Skalierung auf andere Regionen verfolgen wir das Konzept der lokalen „Mikronetzwerke“

zwischen den lokalen Ärzten und ihrer Patienten mit einem Zentrum der Region. Die einzelnen Zentren können dann zu einem **nationalen Cluster** vernetzt, werden damit alle Beteiligten immer auf alle Daten zugreifen können. Unterstützt wird die *Hauptstadt Urologie* bisher vom Berufsverband der Deutschen Urologen (BvDU), der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU), der AOK Nord Ost, der BARMER sowie der IKK BB.





FAQ Hauptstadt Urologie

Wer betreibt die Hauptstadt Urologie Plattform?

Das Hauptstadt Urologie Netzwerk wurde an der Urologischen Klinik der Charité initiiert und zusammen mit dem Brandenburger- und Berliner Berufsverband Deutscher Urologen und dem Brückenköpfe Team (<https://brueckenkoepfe.de>) weiterentwickelt.

Um das innovative Konzept der personalisierten Netzwerkmedizin Konzept auch für andere Erkrankungen und Regionen leichter nutzbar zu machen, haben wir uns entschlossen, die Netzwerkmedizin Plattform in einer **unabhängigen und gemeinnützigen Betreibergesellschaft** zu betreiben und weiter zu entwickeln.

Die PNC Med (Patient Network Cluster Medicine) gGmbH hat das Ziel die flächendeckende Versorgung von Krebspatienten auf höchstem Niveau sicherzustellen. Die PNC Med gGmbH wurde von Frank Michalak (bis 31.12.2019 Vorstand der AOK NordOst), Prof. Dr. Schlomm (Direktor der Urologischen Klinik der Charité Universitätsmedizin – Berlin) und der Brückenköpfe Management Gesellschaft gegründet.

Wie wird das Hauptstadt Urologie Netzwerk finanziert?

Das Hauptstadt Urologie Netzwerk wird über die PNC Med gGmbH finanziert. Einnahmen generiert die PNC Med gGmbH aus:

- Beteiligung an Drittmittelgeförderten Forschungsprojekten.
- Direkter Zuwendung von Forschungsmitteln.
- Kooperationen (Forschung und Produktentwicklung) mit Unternehmen aus der Gesundheitswirtschaft, Krankenkassen und Behörden.
- Weitergabe von Daten zur Verbesserung der Krankenversorgung.

Die PNC Med gGmbH ist eine gemeinnützige Gesellschaft und alle Einnahmen werden nach Satzungszweck für die Betreuung und den Ausbau des Netzwerkes verwendet. Ein finanzieller Vorteil für die Gesellschafter entsteht nicht.

Wer ist an der Erhebung und Auswertung meiner Daten beteiligt?

Die Verantwortung für die Erhebung und Auswertung der erhobenen Daten hat die PNC Med gGmbH. Für den Betrieb und Ausbau der Plattform kooperiert die PNC Med gGmbH mit spezialisierten Partnern:

Progether AS: Die PNC Med gGmbH nutzt zur Abfrage, graphischen Darstellung, Bereitstellung von Wissensartikeln (Content) und automatischen Auswertung der Daten die Softwarelösungen der Firma Progether AS (www.progether.com). Progether ist ein „von Patienten für Patienten“ Netzwerk, gegründet von ehemaligen Krebspatienten und Ärzten. Progether stellt für das Hauptstadt Urologie Netzwerk den patientenzentrierten Service gegen eine marktübliche Lizenzgebühr zur Verfügung und hat selber keinerlei Rechte an den erhobenen Daten. Ein Gründungsmitglied der PNC Med gGmbH (Prof. Schlomm) ist ebenfalls Initiator von Progether, aber nicht finanziell an Progether beteiligt.

Charité Universitätsmedizin – Berlin: Für die medizinische Auswertung der Daten und Kommunikation mit den beteiligten Netzwerkärzten kooperieren wir mit mehreren Abteilungen der Charité. Diese Leistungen werden entsprechend des angefallenen Aufwandes vergütet.



Sind meine Daten sicher?

Kein Datenschutzsystem ist 100% sicher, deshalb ist unser Ansatz, nur ein Minimum an persönlichen Daten zu speichern. Wir glauben, dass nicht-existente Daten die am einfachsten zu schützenden Daten sind. Wenn wir nicht wissen, wer Sie sind, können wir es auch Niemandem „verraten“.

- Wir sammeln praktisch keine der üblichen persönlichen Informationen. Zum Beispiel werden wir Sie nicht nach Ihrem Namen, Ihrer Adresse oder Ihrem Geburtsdatum fragen.
- Wir empfehlen Ihnen, sich für die Anmeldung bei Hauptstadt Urologie eine anonyme E-Mail-Adresse zuzulegen.
- Wir verwenden die gleichen Verschlüsselungstechniken wie Banken, um Ihre Daten sicher zu senden und zu speichern.
- Alle Daten werden ausschließlich in deutschen Rechenzentren verarbeitet und gespeichert.

Mehr Informationen können Sie in unserer Datenschutzerklärung (<https://hauptstadtuurologie.de/datenschutz/>) nachlesen.

Wer hat Zugriff auf die Daten?

Um Ihnen Informationen über das bestmögliche weitere diagnostische und therapeutische Vorgehen anbieten zu können, werden Ihre Daten kontinuierlich von Mitarbeitern der PNC Med gGmbH und medizinischen Kooperationspartnern (Experten) ausgewertet. Diese Auswertung umfasst den Abgleich Ihrer Daten mit Literaturdaten, Studiendaten und den Vergleich Ihrer Daten mit Daten anderer Benutzer. Ihre Daten werden nur von dafür berechtigtem medizinischem oder wissenschaftlichem Personal, sowie in steigendem Umfang auch automatisierten Systemen (Algorithmen) ausgewertet.

Unsere medizinischen und wissenschaftlichen Partner sind:

- Klinik für Urologie der Charité Universitätsmedizin – Berlin
- Institut für Pathologie der Charité Universitätsmedizin – Berlin
- Comprehensive Cancer Center der Charité Universitätsmedizin – Berlin
- Berlin Institute of Health (BIH)
- Progether AS

Werden ich direkt über mögliche diagnostische oder therapeutische Empfehlungen informiert?

Nein, Hauptstadt Urologie wird Ihnen direkt keine medizinischen Empfehlungen geben. Die anhand ihrer selbst eingegebenen Daten für Sie ermittelten möglichen weiteren Schritte werden nur Ihrem behandelnden Arzt unter Verwendung Ihres Zugangscodes als Information mitgeteilt (Hauptstadt Urologie hat keine Kenntnis über Ihre Identität). Ihr behandelnder Arzt kann diese Informationen nach Prüfung ihrer Daten an Sie weitergeben. Von Hauptstadt Urologie werden Sie nur über den Stand Ihrer Dateneingabe informiert und wir kontaktieren Sie, um aktuelle Informationen (z.B. Nebenwirkungen von Therapien, Informationen zur Lebensqualität, fehlende Details zu Ihren bisher eingegebenen Daten) zu erfragen. Sie können jederzeit die Auskunft verweigern. Weiterhin wird Ihnen Hauptstadt Urologie auf Sie zugeschnittene Informationen über Fachbegriffe, Ihre aktuelle Situation, Tipps zu Ernährung und Sport, etc. zur Verfügung stellen.



Werden meine Daten weitergegeben?

Ziel der PNC Med gGmbH ist es die flächendeckende Versorgung von Krebspatienten auf höchstem Niveau sicherzustellen und die Forschung zu unterstützen. Hierzu initiiert die PNC Med gGmbH Forschungsprojekte, bzw. beteiligt sich die PNC Med gGmbH an medizinischen Forschungsprojekten und stellt hierfür dritten Parteien die Daten ihrer Mitglieder zur Verfügung. Die Weitergabe beschränkt sich auf folgende Gruppen:

- **Universitäten bzw. Forschungseinrichtungen** zur Grundlagenforschung und klinischen Forschung.
- **Pharmaunternehmen** zur Entwicklung und Erfassung der Behandlungsergebnisse (z.B. Wirkung und Nebenwirkungen) von Medikamenten.
- **Anbieter von Diagnostiklösungen** z.B. zur Weiterentwicklung von genetischen Tests zur Identifizierung der wirksamsten Therapie.
- **Krankenkassen** zur Verbesserung der Versorgung und Bewertung von medizinischen Maßnahmen.
- **Regulierungseinrichtungen** zur Verbesserung der Versorgung und Bewertung von medizinischen Maßnahmen.
- **Ärztliche Berufsverbände und medizinische Fachgesellschaften** zur Verbesserung der Versorgung und Bewertung von medizinischen Maßnahmen (Versorgungsforschung).

Die Daten werden verschlüsselt verwendet, ohne Hinweis auf Ihre Identität.

Entsteht ein kommerzieller Nutzen aus meinen Daten?

Die Weitergabe Ihrer Daten an nicht akademische Partner, wie Krankenkassen, Behörden oder Unternehmen aus der Gesundheitswirtschaft erfolgt in der Regel gegen eine Aufwandsgebühr an die PNC Med gGmbH. Auch ist es möglich, dass die PNC Med gGmbH einen direkten finanziellen Nutzen aus den erhobenen Daten in Form von Patenten, Produkten oder Lizenzen erzielt. Die PNC Med gGmbH ist eine gemeinnützige Gesellschaft und alle Einnahmen werden nach Satzungszweck für die Betreibung und den Ausbau des Netzwerkes verwendet. Ein finanzieller Vorteil für die Gesellschafter entsteht nicht.

Werde ich an einem kommerziellen Nutzen aus meinen Daten beteiligt?

Ihre Teilnahme geschieht auf freiwilliger Basis, Sie erhalten keine Bezahlung dafür und werden auch nicht an einer möglichen kommerziellen Verwertung beteiligt.

Können auch Patienten aus anderen Bundesländern oder anderen Erkrankungen teilnehmen?

Bisher können nur Patienten aus Berlin und Brandenburg teilnehmen. Eine Ausweitung auf andere Tumorerkrankungen sowie andere Bundesländer ist jedoch geplant.

Wie integriert sich Hauptstadt Urologie in andere Forschungsverbände oder Krebszentren?

Ziel des Netzwerkmedizin Ansatzes der Hauptstadt Urologie ist ein möglichst barrierefreier Zugang zur modernsten Medizin für alle Patienten, unabhängig vom Wohnort. Deshalb streben wir eine enge Verzahnung und Integration mit den innovativen Spitzenzentren an. Es ist geplant, die Hauptstadt Urologie Infrastruktur im Rahmen des Deutschlandweiten Genomnetzwerkes (GHGA) und der Nationalen Centren für Tumorerkrankungen (NCT) Initiative als Patientenportale zur Verfügung zu stellen, um Patienten den Zugang zur genbasierten Präzisionsmedizin zu erleichtern.

Entstehen Kosten für Patienten oder Ärzte?

Nein, es entstehen keine Kosten für Ärzte und Patienten.