



| DigiNet

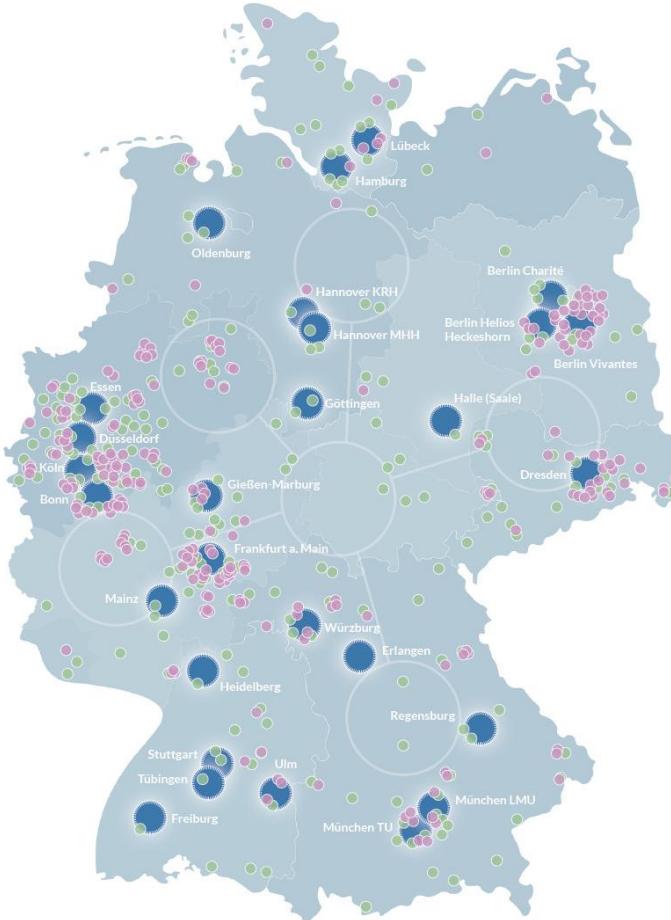
Digitale Vernetzung in der Onkologie



BARMER Versorgungs- und Forschungskongress 2025

DigiNet – Innovation in der Behandlung von Lungenkrebs.
Das Patientenportal

11.09.25 | Dr. Anna Kron | Uniklinik Köln



nNGM Lungenkrebs: gefördert von der Deutschen Krebshilfe seit April 2018 und den Krankenkassen durch die Selektivverträge gem. § 140a SGB V

31 nNGM-Zentren zum 1. Oktober 2025 → 13 neue nNGM-Zentren seit 2018

> 500 intersektorale nNGM-Partner (Praxen / MVZs und Krankenhäuser)

- alle CCC der DKH seit 2018 als Gründer-nNGM-Zentren und durch Aufnahme neuer Zentren
- viele Lungenkrebszentren der DKG vertreten durch nNGM-Zentren und –Partner

Stand 2024: ca. 22.000 Lungenkrebspatienten = ca. 60% der Zielpopulation

Organisationsfokus:

- Harmonisierung für molekulare Diagnostik, klinische Interpretation, Evaluation
- Digitale Vernetzung: primär Zentren untereinander und regionale Partner
- Sicherung der Ergebnisqualität & wissensgenerierenden Versorgung

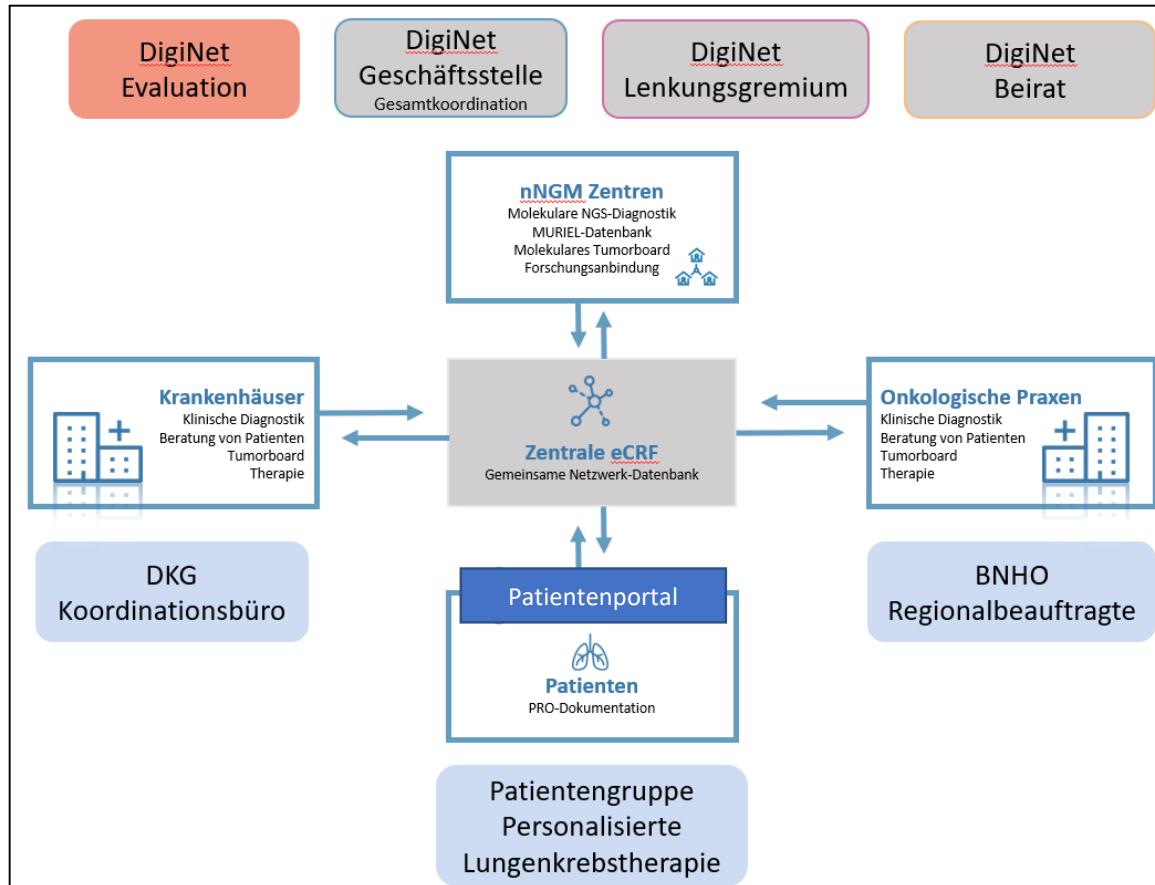
<https://nnhm.de/>

Koordinationsteam: J Wolf (Köln), Sprecher, R Büttner (Köln), C v Kalle (Heidelberg) Geschäftsstelle: (Köln): A Kron mit Team

DigiNet-Projekt: Steuerung personalisierter Lungenkrebstherapie durch digitale Vernetzung von Behandlungspartner und Patienten



Gefördert seit Oktober 2021 durch Innovationsfonds des G-BA



Messung des Outcomes und Optimierung der Vernetzung (Prozessqualität)

DigiNet-Kohorte: 850 Patienten → [Eischluss 931](#)

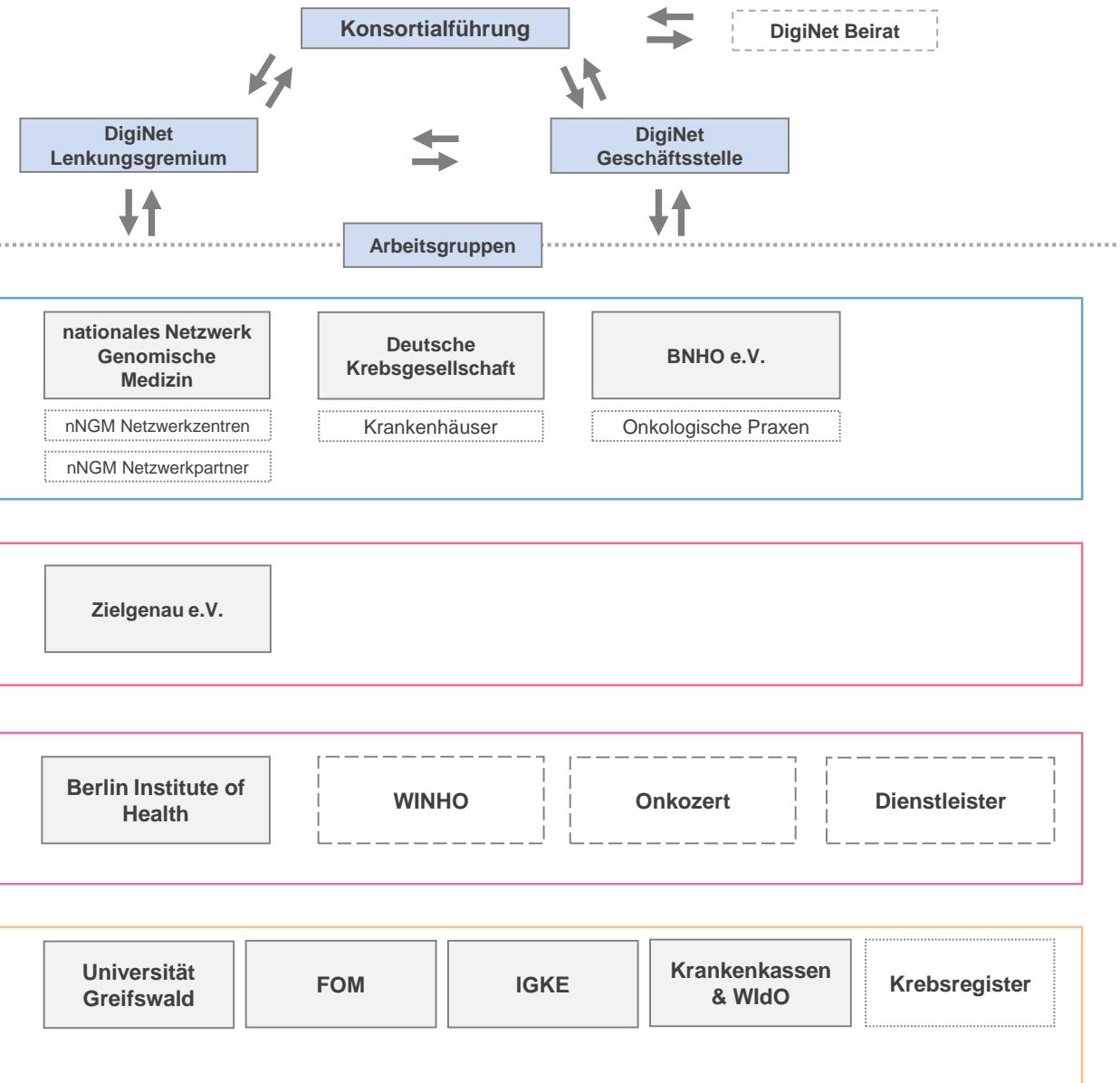
- NSCLC (*erstmalig*) im Stadium IV
- GKV-Versicherte
- nNGM-Patienten & Einwilligungserklärung

Bevölkerungsbezogene Kontrollkohorte: 7.080 Patienten

➤ **Kontinuierliche Erfassung der “Patient Journey” mittels digitaler Vernetzung & gemeinsame Versorgungssteuerung**

Antragsteller (Konsortialpartner):

nNGM-Zentren, AOKs, BARMER,
DKG, BNHO, Kliniken und Praxen, Patientenvertreter,
Uni Greifswald, IGKE Köln, FOM Köln (Evaluation)



„Regionale Netzwerke“ (= Kooperationspartner):

Krankenhäuser: 13, davon 11 DKG zertifiziert
 Praxen: 67

Netzwerkzentren: Charité Berlin, Berlin Helios Heckeshorn, UK Dresden, UK Essen, UK Köln, UK Würzburg (*Grundsätzlich sind nNGM-Befunde mit einer Weiterbehandlung in den Modellregionen zulässig*)

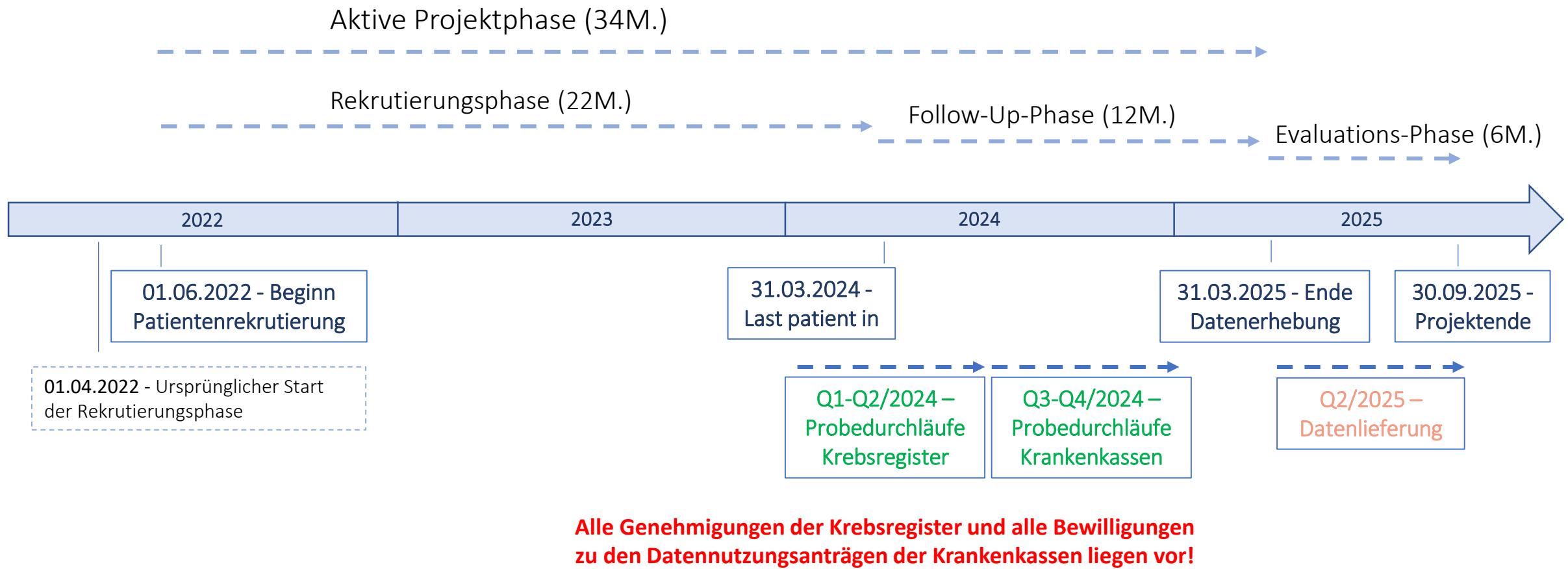
Landeskrebsregister: NRW, Sachsen, Berlin/Brandenburg

DigiNet-Studie: Patient Reported Outcome (PRO)

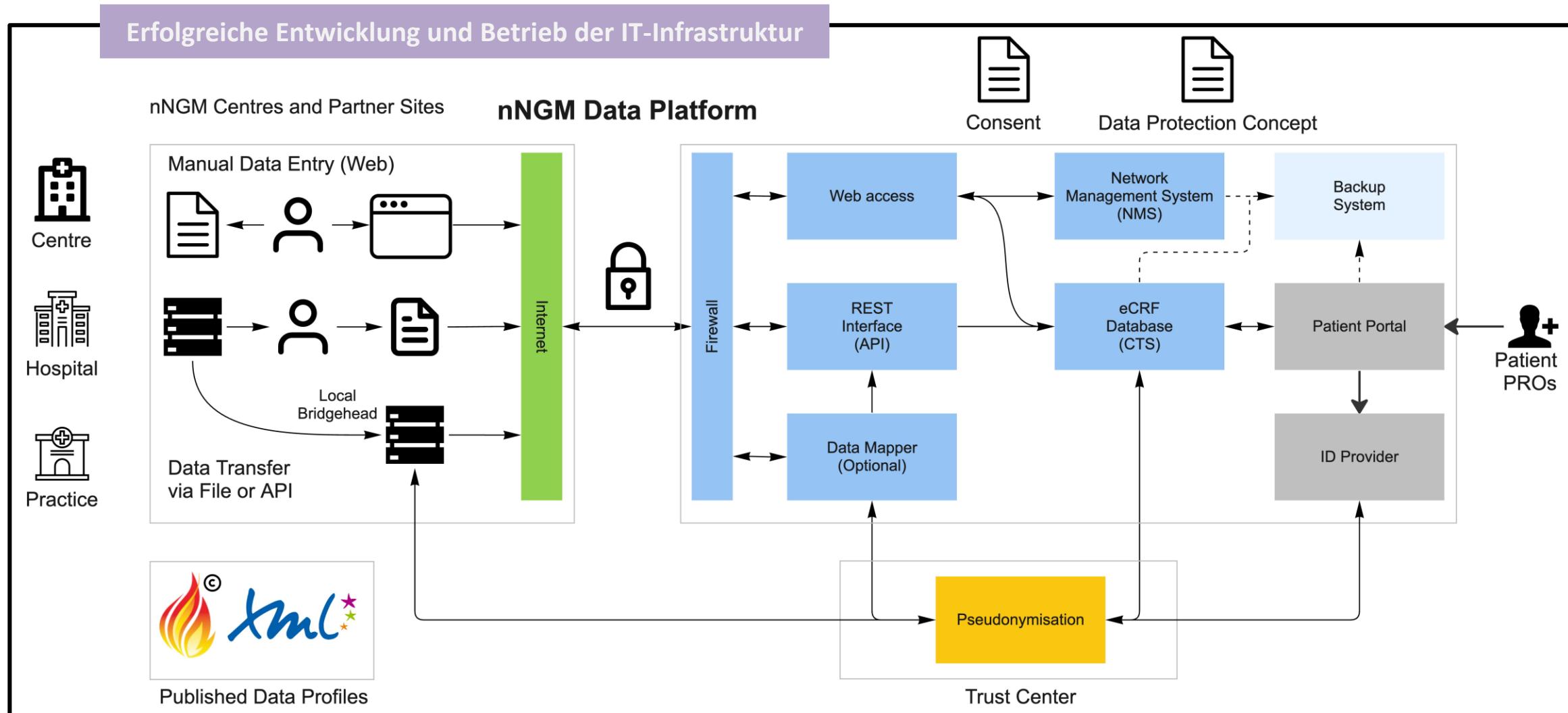


Patient-Reported Outcome (PRO)	Instrument	Zeitpunkt der Erfassung im DigiNet
Lebensqualität (Gesundheitsökonomie)	EQ-5D	1. Erfassung: Bei Studieneinschluss 2. Ab Studieneinschluss alle 12 Wochen
Lebensqualität (Versorgung)	EORTC QLQ-C30 (allgemeiner Fragebogen)	1. Erfassung: Bei Studieneinschluss Ab Studieneinschluss alle 4 Wochen
Mobilität	und	
Symptomkontrolle		
Einschränkungen im Alltag	EORTC QLQ-LC29 (spezifischer Fragebogen für Lungenkrebs)	
Depression	PHQ-4	1. Erfassung: Bei Studieneinschluss Ab Studieneinschluss alle 4 Wochen
Angst	GAD-2	1. Erfassung: Bei Studieneinschluss Ab Studieneinschluss alle 4 Wochen
„Erfassung von Befinden und Zufriedenheit von Patienten“, insbesondere auf die Verträglichkeit der Medikation	Individueller Fragebogen von Vertretern der AG 2 „Patienten“ (eigene Auswertung durch Patienten)	Ab Studieneinschluss alle 4 Wochen

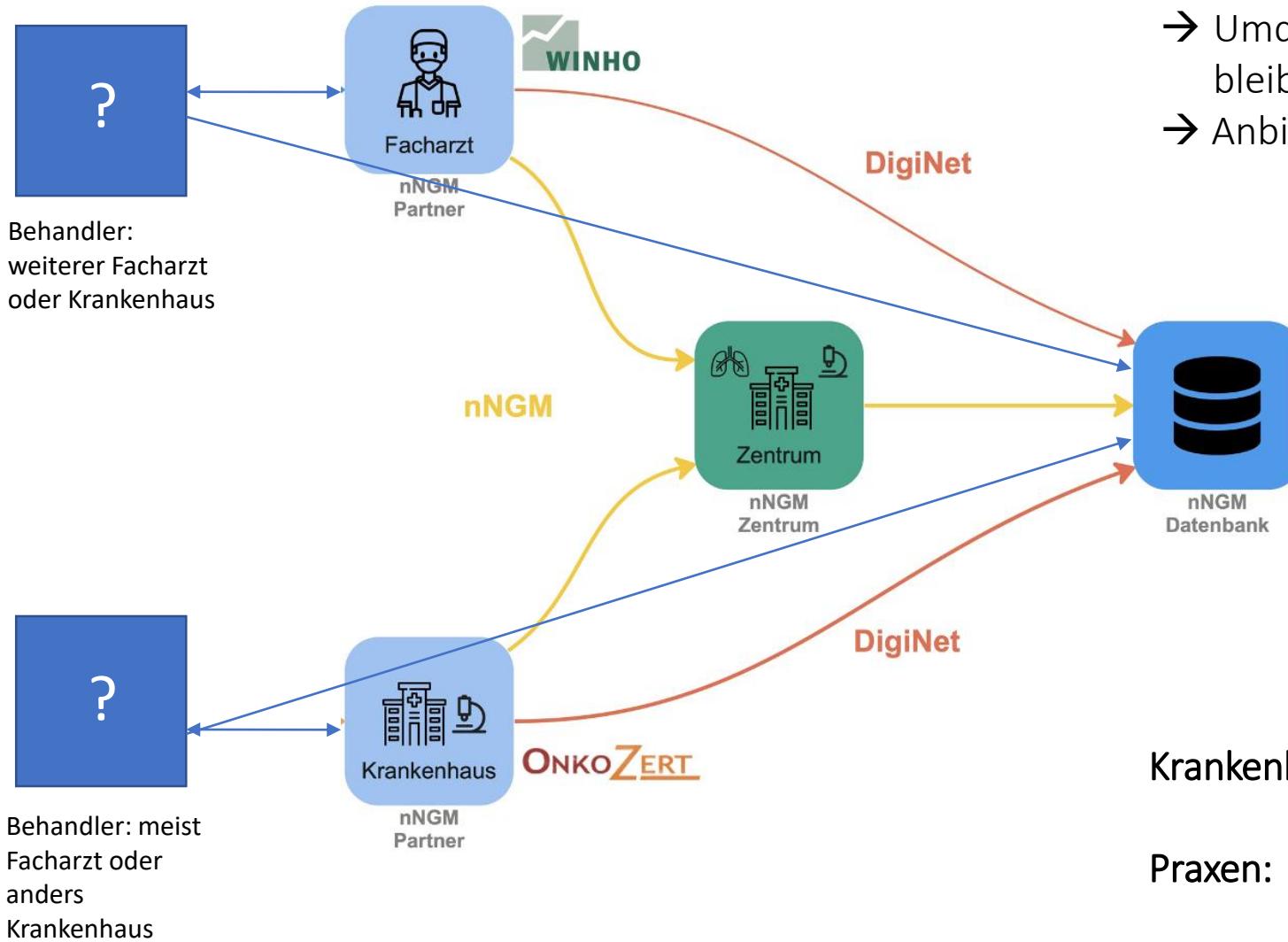
Zeitplan der DigiNet-Studie



IT-System-Struktur im nNGM und Anschluss von DigiNet



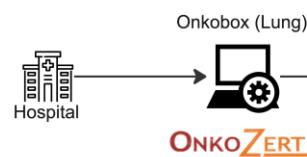
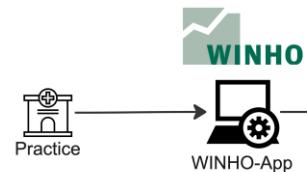
Vernetzung zur Abdeckung der „Patient Journey“



- Umdenken: bekannter Diagnostik-Anforderer bleibt nicht immer auch ein Weiter-Behandler
- Anbindung neuer nNGM-Partner notwendig

Stand IT – Datenimporte & -Exporte BNHO und OnkoZert

Cooperation Partners



DigiNet Data Platform

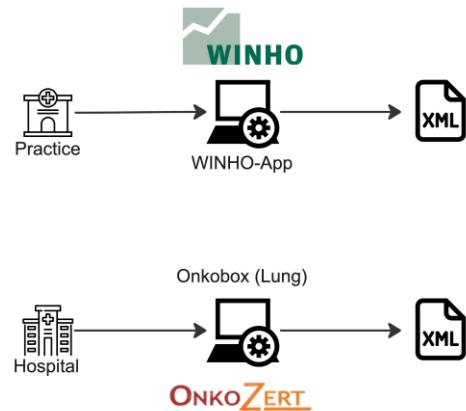


Angelegte Fälle und Visiten

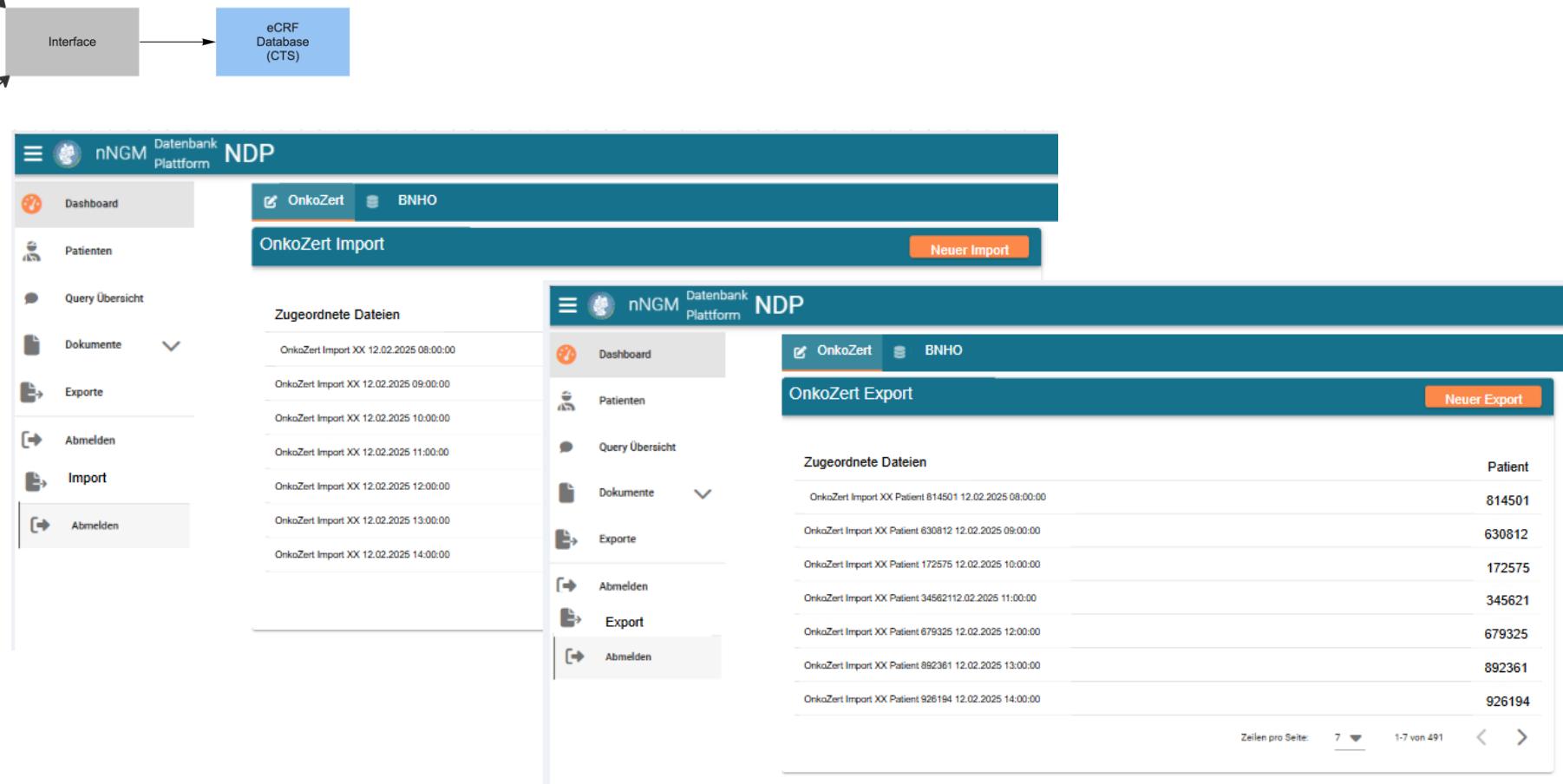
	nNGM-Fall 01 860456-000 - 08.12.2022	
	DigiNet Einschluss/Einwilligung 12.01.2023	
	DigiNet Baseline 09.02.2023	
	DigiNet Geplante Visite 01 20.03.2023 Event-Zyklus 1	
	DigiNet Geplante Visite 02 13.04.2023 Event-Zyklus 1	
	DigiNet Geplante Visite 03 13.07.2023 Event-Zyklus 1	
	DigiNet Geplante Visite 04 05.10.2023 Event-Zyklus 2	
	DigiNet Geplante Visite 05 21.12.2023 Event-Zyklus 2	
	DigiNet Geplante Visite digiNetPlannedVisit 08.05.2024 Event-Zyklus 3 (Importiert)	
	DigiNet Geplante Visite digiNetPlannedVisit 03.07.2024 Event-Zyklus 3 (Importiert)	
	Übersichtsblatt DigiNet	

Stand IT – Datenimporte & -Exporte BNHO und OnkoZert

Cooperation Partners

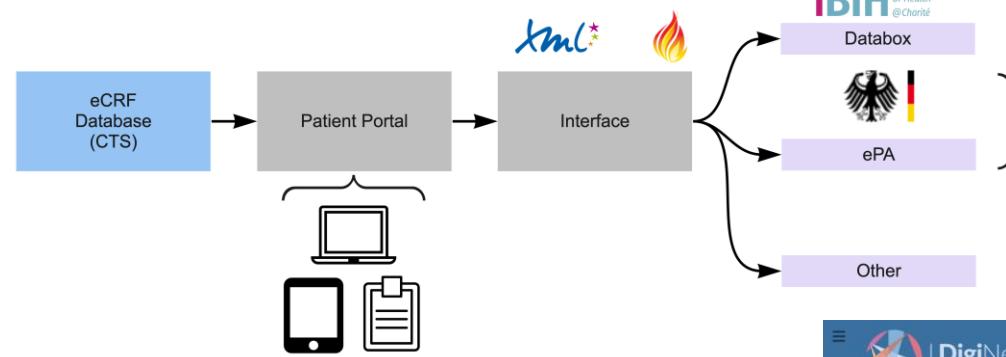


DigiNet Data Platform

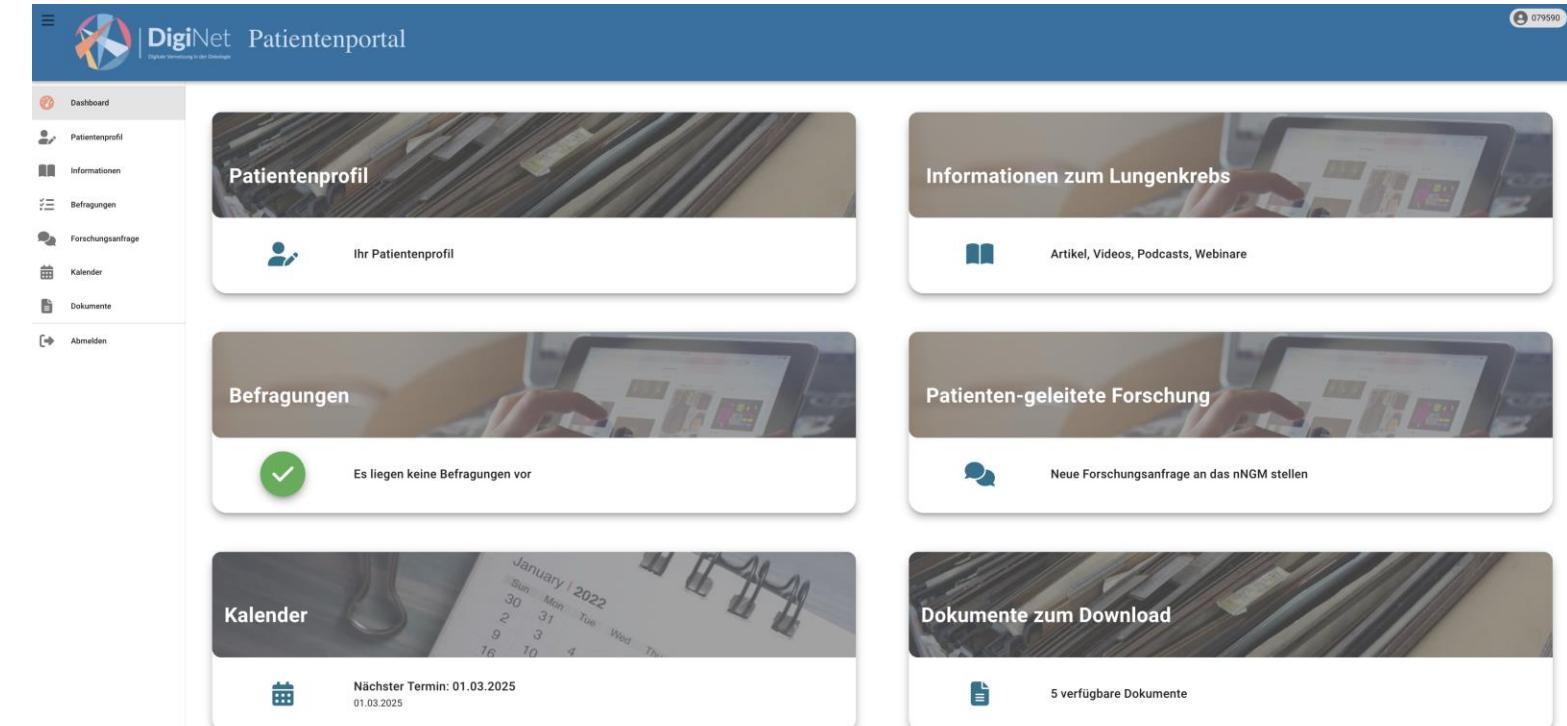


Stand Patientenportal

DigiNet Data Platform (Patient Portal)



Cooperation Partners und
Patients

The screenshot shows the DigiNet Patientenportal homepage. The top navigation bar includes the DigiNet logo and a user ID (079590). The main content area features four cards:

- Patientenprofil:** Shows a thumbnail of a patient profile and the text "Ihr Patientenprofil".
- Befragungen:** Shows a thumbnail of a survey interface and the text "Es liegen keine Befragungen vor".
- Kalender:** Shows a thumbnail of a calendar and the text "Nächster Termin: 01.03.2025".
- Dokumente zum Download:** Shows a thumbnail of a document download section and the text "5 verfügbare Dokumente".

Patientenportal: Patientenprofil



The screenshot shows the DigiNet Patientenportal interface. The left sidebar has a dark grey header with the DigiNet logo and "Patientenportal" text, and a light grey footer with navigation links: Dashboard, Patientenprofil (selected), Informationen, Befragungen, Forschungsanfrage, Kalender, Dokumente, and Abmelden. The main content area has a blue header "Patientenprofil". Below it is a large image of a stack of books. The form fields include:

- A text input field asking "Bitte geben Sie Ihr Geburtsjahr an." with the value "1998".
- A section about molecular genetic findings: "Molekulargenetischer Befund: Im nNGM erhalten alle Patient*innen eine umfassende molekulargenetische Diagnostik. Wenn bei Ihnen eine genetische Veränderung (z.B. eine Mutation) im Zusammenhang mit dem Lungenkrebs festgestellt wurde, können Sie diesen Befund hier angeben." It lists "TP53 STK11" and asks "Bitte wählen Sie alle zutreffenden Optionen aus (Mehrfaerauswahl möglich.)".
- A dropdown menu asking "Wurde in Ihrem molekulargenetischen Befund ein PDL-1 Status angegeben (diese Angabe befindet sich ggf. im aktuellen Arztbrief Ihres Onkologen oder im Pathologiebefund)?"
- A section about current therapy: "Welche Therapie erhalten Sie **im Augenblick** zur Behandlung der Lungenkrebskrankung? Bitte wählen Sie das zutreffende Therapieschema aus oder geben Sie Ihre aktuelle Medikation unter ‚Andere‘ an." It lists "BGJ398" and asks "Bitte wählen Sie alle zutreffenden Optionen aus (Mehrfaerauswahl möglich.)."
- A dropdown menu asking "Haben Sie **vor der aktuellen Therapie** bereits eine zielgerichtete Therapie z.B. mit einem Tyrosin-Kinase-Inhibitor (TKI) erhalten?" with the value "Ja".
- A dropdown menu asking "Haben Sie **vor der aktuellen Therapie** eine Chemotherapie z.B. Carboplatin zur Behandlung der Lungenkrebskrankung erhalten?" with the value "Ja".

Patientenportal: Befragungen und Ergebnisse für Behandlung



nNGM SynQuest

30.08.2022 (Baseline)

Befragung signieren | Zum Patienten | 298243

EQ-SD-SL
gestartet: 04.09.2022 - abgeschlossen: 04.09.2022

EORTC-Fragebogen zur Lebensqualität (QLQ-C30)
gestartet: 04.09.2022 - abgeschlossen: 04.09.2022

EORTC-Fragebogen zur Lebensqualität (QLQ-LC29)
gestartet: 04.09.2022 - abgeschlossen: 04.09.2022

Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-4)
gestartet: 04.09.2022 - abgeschlossen: 04.09.2022

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

a. Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten

Überhaupt nicht
 An einzelnen Tagen
 An mehr als der Hälfte der Tage
 Beinahe jeden Tag

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

b. Niedergeschlagenheit, Schmerz oder Hoffnungslosigkeit

Überhaupt nicht
 An einzelnen Tagen
 An mehr als der Hälfte der Tage
 Beinahe jeden Tag

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

c. Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung

Überhaupt nicht
 An einzelnen Tagen
 An mehr als der Hälfte der Tage
 Beinahe jeden Tag

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

d. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren

Überhaupt nicht
 An einzelnen Tagen
 An mehr als der Hälfte der Tage
 Beinahe jeden Tag

© Prof. Dr. Bernd Löwe, 2015, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-4)

gestartet: 27.10.2022

abgeschlossen: 27.10.2022

Auswertung Globale Scores und Subskalen

PHQ-4

Summenscore
27.10.2022

Aktuell

Gesamtscore

Psychologischer Disstress

6



Subskalen

Symptome einer Depression

4



Symptome von Angst

2



→ Direkte Ergebnisdarstellung für Behandler

Patientenportal: Aktuelle Informationen zum Lungenkrebs

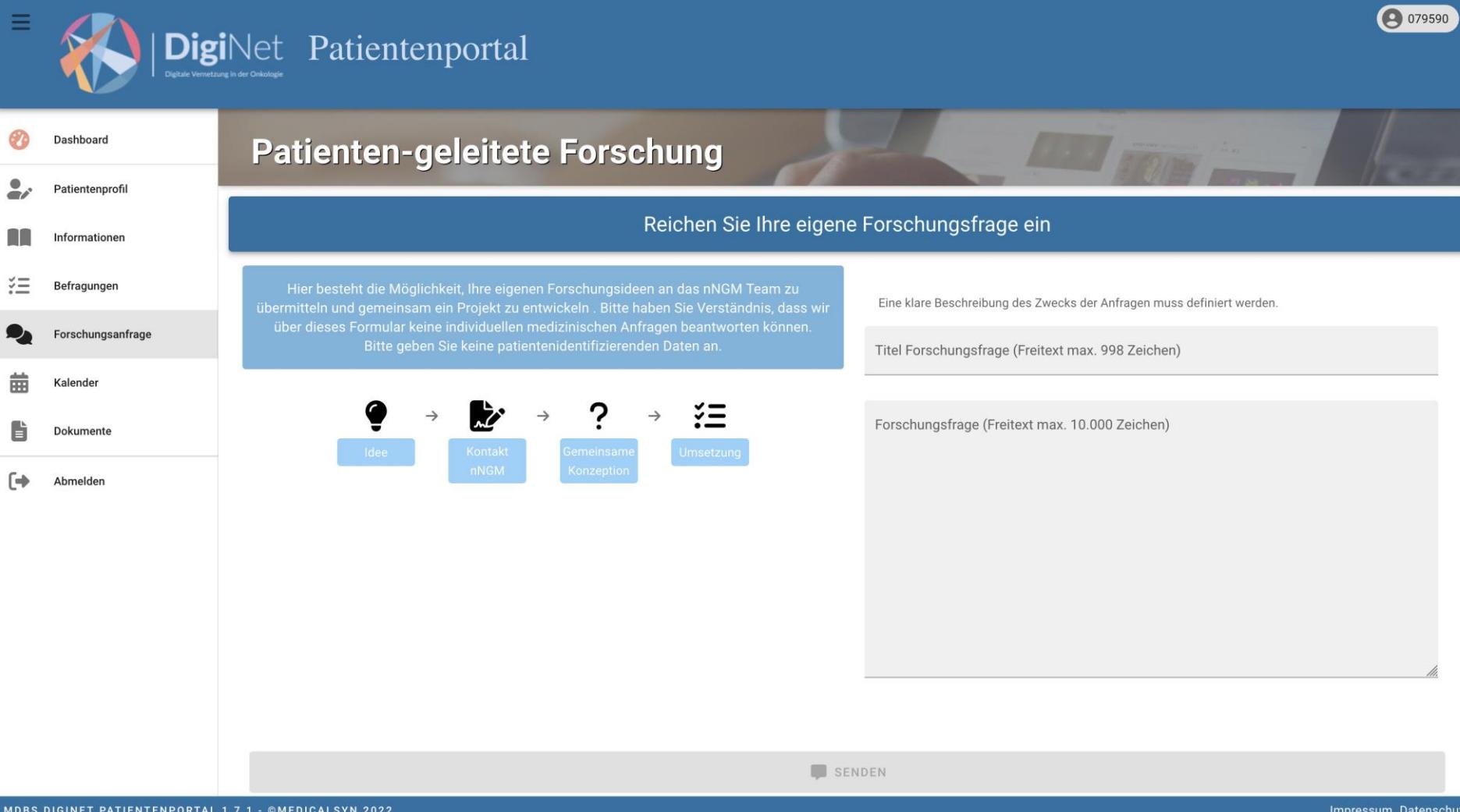


The screenshot shows the DigiNet Patientenportal interface. The top navigation bar includes the DigiNet logo, a user icon with the number 799515, and a search bar. The left sidebar contains links for Dashboard, Patientenprofil, Informationen (selected), Befragungen, Forschungsanfrage, Kalender, Dokumente, and Abmelden. The main content area is titled "Informationen zum Lungenkrebs" and displays a list of resources:

- * NEU: Willkommen zur Pilotstudie - DigiNet ChatGPT *
- Videos mit Informationen zum Lungenkrebs
- Informationen zu einzelnen Krebsmutationen beim Lungenkrebs
- Artikel und Audio-Beiträge (Podcasts) zum Thema Lungenkrebs
- Webinare zum Lungenkrebs

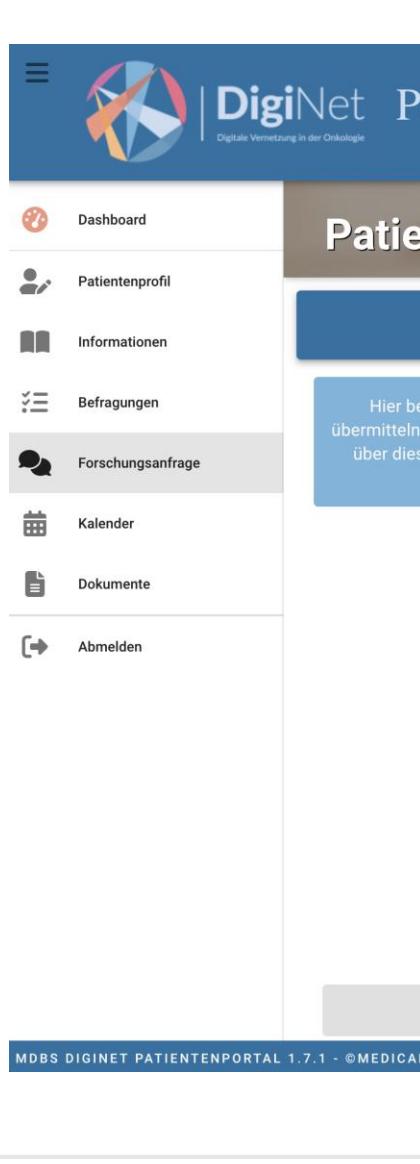
At the bottom of the page, there is a footer bar with the text "MOBS DIGINET PATIENTENPORTAL 1.8.0 - ©MEDICALSYN 2025" and links for "Impressum" and "Datenschutz".

Stand Patientenportal: Patienten-geleitete Forschung



The screenshot shows the DigiNet Patientenportal interface. The left sidebar includes links for Dashboard, Patientenprofil, Informationen, Befragungen, **Forschungsanfrage** (highlighted), Kalender, Dokumente, and Abmelden. The main content area features a banner with the title "Patienten-geleitete Forschung" and a sub-section titled "Reichen Sie Ihre eigene Forschungsfrage ein". A note states: "Hier besteht die Möglichkeit, Ihre eigenen Forschungsideen an das nNGM Team zu übermitteln und gemeinsam ein Projekt zu entwickeln. Bitte haben Sie Verständnis, dass wir über dieses Formular keine individuellen medizinischen Anfragen beantworten können. Bitte geben Sie keine patientenidentifizierenden Daten an." Below this is a process diagram with four steps: "Idee" (lightbulb icon), "Kontakt nNGM" (person icon), "Gemeinsame Konzeption" (question mark icon), and "Umsetzung" (list icon). To the right, there are fields for "Titel Forschungsfrage (Freitext max. 998 Zeichen)" and "Forschungsfrage (Freitext max. 10.000 Zeichen)". At the bottom is a "SENDEN" button.

Stand Patientenportal: Patienten-geleitete Forschung



MDBS DIGINET PATIENTENPORTAL 1.7.1 - ©MEDICAL

DigiNetGPT
(V0.1, RESTRICTED BETA)

Was ist DigiNetGPT? Link zum Erklärvideo: 

Link zu DigiNetGPT: 

(Bitte beachten Sie, dass es sich um eine Testversion handelt, bitte senden Sie den Link nicht weiter!)

Link zum Dokumentenbereich: 

(Über dieses Dokument können Sie Kommentare, Verbesserungsvorschläge und Wünsche hinterlegen. Dazu bitte den Bearbeitungsmodus oben rechts auf "vorschlagen" bzw. "Suggesting" setzen)

Ansprechpersonen:

Für technische Fragen kontaktieren Sie bitte: Katharina Pfaff
Datenmanagement
nNGM und DigiNet-Geschäftsstelle
Uniklinik Köln
katharina.pfaff@uk-koeln.de
0221 478-50977

079590

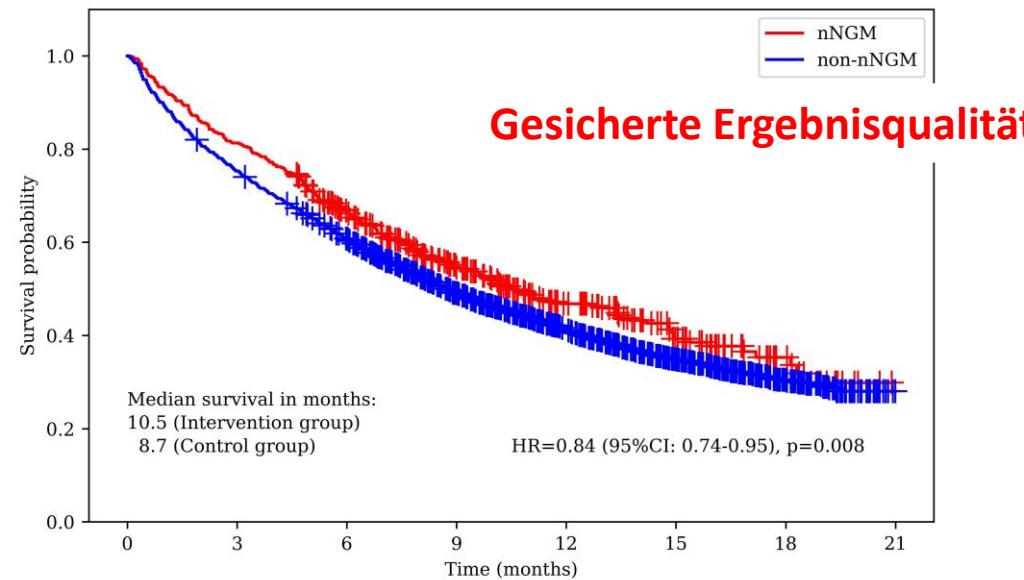
gen muss definiert werden.

Zeichen)

zichen)

Impressum Datenschutz

Bundesweite Ergebnisqualität durch vernetzte Versorgung

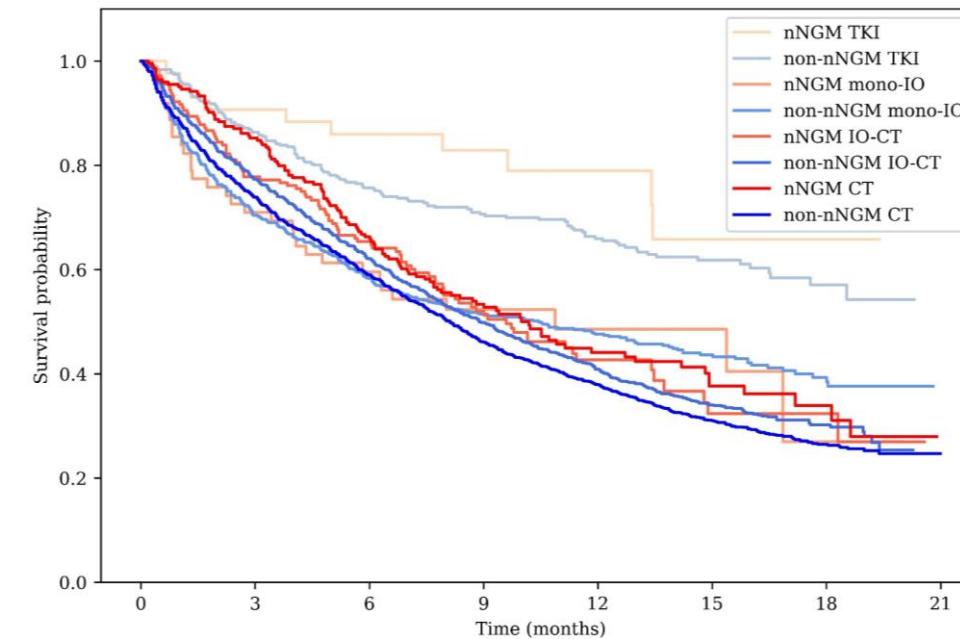


nNGM								
At risk	509	414	312	196	113	56	22	0
Censored	0	0	29	95	153	197	227	246
Events	0	95	168	218	243	256	260	263

non-nNGM								
At risk	7213	5430	4370	2843	1852	1008	316	0
Censored	0	1	17	779	1380	1979	2582	2884
Events	0	1782	2826	3591	3981	4226	4315	4329

Survival	nNGM-Gruppe N=509		non-nNGM-Gruppe N=7.213	
	6M	66.8%	60.8%	41.3%
12M	46.8%			

Kästner, Kron et al. in Lancet Regional Health (online 11/2023)



Survival	nNGM-Gruppe N=509		non-nNGM-Gruppe N=7.213		
	12M	79.0%	12M	66.0%	
TKI	79.0%	66.0%	Mono-IO	48.6%	47.6%
IO-Chemo	42.7%	40.9%	Chemo	44.1%	37.9%

- Erfolgreiche Vernetzung von weiteren Versorgungspartnern zur gemeinsamen **Abbildung von vollständigen „Patient Journeys“**
- Prototypische Etablierung einer gemeinsamen, **digitalen „Patientenakte“ (Datenteilung im Versorgungskontext und für die Forschung)**
- **Gemeinsame Steuerung der Versorgung**, beginnenden mit den digital-gestützten Prozessen, ist möglich → Sicherung der Ergebnisqualität (z. B. durch Beratung und Vermeidung von „kritischen Zuständen“)
- Aktive Patientenbeteiligung: Projektpartner und Ideengeber (z. B. eigene Subprojekte, eigene Befragungen & Auswertungen) → **Stärkung der Patientenautonomie**

- Neue Versorgungsform „on-top“ des nNGM → Roll-Out in die Breite
 - Bereits in Umsetzung:
 - Eröffnung des DigiNet-Patientenportals für nNGM
 - Nutzung der Schnittstellen aus den Praxen (BNHO) z. B. zur Anmeldung für MTB
 - Anstehende Evaluation (bei gegebener Evidenz zum signifikanten Überlebensvorteil im nNGM)
 - **Existenzielle Frage: Implementierung in der Regelversorgung (gemeinsam mit dem nNGM für ab 03/2027)**



| DigiNet
Digitale Vernetzung in der Onkologie

Danke für Ihre Aufmerksamkeit