

Das nNGM stellt sich vor

Das nationale Netzwerk Genomische Medizin (nNGM) Lungenkrebs ist ein Verbund von spezialisierten Kliniken, Krankenhäusern und Praxen, der die flächendeckende Verbesserung der Versorgung von Lungenkrebspatient:innen zum Ziel hat.

Vom nNGM zur DigiNet-Studie

Mit der DigiNet-Studie wollen wir bei nNGM-Patient:innen durch eine bessere Vernetzung aller Behandlungspartner:innen untereinander und den Patient:innen die Versorgung verbessern. Hierzu sammeln wir während der Behandlung Informationen über die Wirksamkeit der Therapie und das Wohlbefinden der Patient:innen. Teilnehmen können Patient:innen mit fortgeschrittenem nicht-kleinzelligem Lungenkarzinom (NSCLC) im Stadium IV in zwei Regionen (West: NRW, Ost: Berlin, Sachsen).

In der DigiNet-Studie erfolgt keine zusätzliche Diagnostik oder Therapie - wir möchten lediglich, dass Sie uns regelmäßig über Ihren Gesundheitszustand berichten. Die Fragebögen (sogenannte Patient Reported Outcomes; PROs) wurden gemeinsam mit Patient:innen ausgewählt.



Optimierung von molekularer Diagnostik und personalisierter Therapie



Besserer Informationsaustausch zwischen behandelnden Ärzt:innen und Patient:innen



Erfassung des Befindens der Patient:innen während des Behandlungsverlaufs

Was ist die personalisierte Medizin und was bringt mir die Teilnahme am nNGM?

Die personalisierte Medizin im nNGM bietet die Möglichkeit einer individuellen und gezielten Tumorthherapie bei Patient:innen mit Lungenkrebs. Voraussetzung für eine zielgerichtete Therapie ist der Nachweis spezifischer molekularer Veränderungen (Mutationen) im Tumor. Im Rahmen einer zentralisierten molekularen Diagnostik untersuchen wir in den ausgewiesenen nNGM-Zentren in Gewebe- oder ggf. Blutproben, ob solche Veränderungen in Ihrem Tumor vorliegen, und informieren Ihre:n Behandler:in mit dem finalen nNGM-Befund über die bestmögliche zielgerichtete Therapie, ggf. auch in einer klinischen Studie. Alle klinischen Informationen werden im nNGM in einer gemeinsamen Datenbank (MURIPEDIA) von der Expertengruppe verwaltet.



Das DigiNet-Projekt wird vom Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert.

DigiNet-Geschäftsstelle Nationales Netzwerk Genomische Medizin (nNGM) Lungenkrebs

Universitätsklinikum Köln
Kerpener Straße 62
50937 Köln

Telefon +49 221 478 890 50
E-Mail: diginet@nngm.zendesk.com

Bei speziellen Fragen zur Ausfüllung der Fragebögen wenden Sie sich bitte an Frau Katja Ruge (katja.ruge@uk-koeln.de).



nNGM | Nationales Netzwerk
Genomische Medizin
Lungenkrebs



Teilnahme
DigiNet-Studie

Steuerung personalisierter Lungenkrebstherapie



Ihre Teilnahme

Über digitale Fragebögen (sogenannte Patient Reported Outcomes) können Sie Ihre:n Behandler:in über Ihr aktuelles Befinden sowie Ihre Erfahrungen informieren und somit einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung der Forschung und zur zukünftigen Behandlung von Patient:innen leisten.

Für Ihre DigiNet-Teilnahme fallen keine zusätzlichen Visiten an. Ihre Versorgung erfolgt innerhalb der regulären Behandlungsvisiten.

Wie können Sie teilnehmen?

Sie erhalten eine papierbasierte Patienteninformation und -einwilligung mit Details zur Teilnahme, die Ihr:e Behandler:in unterzeichnet von Ihnen zurück benötigt. Wichtig für die digitalen Befragungen ist die Angabe der E-Mail-Adresse.

Wir freuen uns über Ihre Beteiligung!
Ihr DigiNet / nNGM-Team

Kontaktdaten der Behandler:innen sowie Informationen zum allgemeinen Krankheitsbild, aktuellen klinischen Studien, der Patientenorganisation Zielgenau e. V. sowie Selbsthilfegruppen finden Sie auf den folgenden Webseiten:

diginet.nngm.de | nngm.de | zielgenau.org

Befragungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Kurzanleitung Patientenportal

1

Zustimmung Teilnahme

Wenn Sie der Teilnahme an der DigiNet-Studie zustimmen, hinterlegt Ihr:e Behandler:in Ihre E-Mail-Adresse im System.

Im nächsten Schritt erhalten Sie eine Einladung mit Registrierungslink für Ihr Patientenportal.

2

Registrierung

Nach Erhalt der E-Mail klicken Sie bitte auf den Registrierungslink und vergeben Sie Ihr persönliches Passwort.

Bitte bewahren Sie Ihren Benutzernamen und Ihr Passwort gut auf.

3

Login Patientenportal

Nun erhalten Sie Ihre Zugangs-Mail und können sich in Ihrem Portal einloggen.

Im Bereich „Befragungen“ können Sie Ihre digitalen Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufrufen.

Die Befragungen nehmen ca. 5 - 10 Minuten in Anspruch.

4

Aktive Teilnahme

Alle vier Wochen erhalten Sie einen neuen Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Ihre Antworten helfen dabei, mögliche Probleme schnell zu erkennen, aber auch die die Therapie zukünftiger Patient:innen zu verbessern.

Sie erhalten zudem drei Tage vor Erhalt der Befragung sowie sieben Tage danach Erinnerungs-Mails.