

## 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.



**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**

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: [dignet-geschaeftsstelle@uk-koeln.de](mailto:dignet-geschaeftsstelle@uk-koeln.de)

Bei technischen Fragen wenden Sie sich bitte an [dignet@nngm.zendesk.com](mailto:dignet@nngm.zendesk.com)



nNGM

Nationales Netzwerk  
Genomische Medizin  
Lungenkrebs



Teilnahme  
DigiNet-Studie

## Steuerung personalisierter Lungenkrebstherapie



**DigiNet**  
Digitale Vernetzung in der Onkologie

## 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](http://diginet.nngm.de) | [nngm.de](http://nngm.de) | [zielgenau.org](http://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.