

10 JAHRE NVKH



Unser Netzwerk gegen Hautkrebs: Werden Sie ein Teil davon!
www.nvkh.de

Inhalt

Impressum

Herausgeber

Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) e.V.
c/o Eurice GmbH
Alt-Reinickendorf 25
13407 Berlin

Die inhaltliche Ausarbeitung der Informationsbroschüre wurde in Absprache mit dem Vorstand des NVKH e.V. realisiert. Der NVKH e.V. und seine Projekte erhalten finanzielle Unterstützung von Seiten der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO), des Berufsverbandes der Deutschen Dermatologen e.V. (BVDD), der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft e.V. (DDG) und der Industrie. Es findet keine Einflussnahme durch die fördernden Institutionen statt. Der Vorstand wird vertreten durch den Vorsitzenden:

Prof. Dr. Dirk Schadendorf
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstr. 55
45147 Essen

Die Broschüre (Stand Frühjahr 2024) kann unter www.nvkh.de als PDF heruntergeladen werden.

Layout

Eurice – European Research and Project Office GmbH, St. Ingbert/Berlin

<i>Vorwort</i>	4
<i>Die Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) – wer wir sind und was wir machen</i>	6
<i>Prävention von Hautkrebs – ein Überblick</i>	22
<i>Früherkennung von Hautkrebs – gestern, heute und morgen</i>	24
<i>Innovative Therapien bei der Behandlung von Hautkrebs</i>	36
<i>Psychoonkologie in der Dermatoonkologie</i>	40
<i>Langzeitüberleben - Zwischen Angst, Heilung und Lebensqualität</i>	44
<i>Hautkrebs als Berufskrankheit</i>	56

Vorwort

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

zehn Jahre ist es her, dass wir uns auf den Weg gemacht und ein gemeinsames nationales Netzwerk gegründet haben. Angestoßen durch Überlegungen zum Nationalen Krebsplan, war und ist unsere Vision, dass sich durch die Projekte der beteiligten Akteure der NVKH die Prävention, Früherkennung und Versorgung von Hautkrebs deutschlandweit verbessert. Außerdem sollen das Bewusstsein für Hautkrebs erweitert und die Kompetenzen seitens der Bürger:innen, Patient:innen und des Gesundheitspersonals durch gezielte Informationsangebote gestärkt werden.

Seit Gründung der NVKH wurden 39 Projekte durch die NVKH gefördert und insgesamt mehr als 1,2 Mio. € investiert. Mit der Umstrukturierung in den gemeinnützigen Verein „Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) e.V.“ wurden 2019 die notwendigen internen Umstrukturierungen umgesetzt. Es freut uns sehr, dass dem Vorstand seitdem auch die zwei größten Patientenorganisationen im Bereich Hautkrebs angehören, Melanom Info Deutschland – MID e.V. und das Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. und somit aktiv in Entscheidungsprozesse eingebunden sind. Dies unterstreicht den Anspruch des NVKH e.V., die hautkrebsspezifische Versorgung der Bevölkerung durch die patientenorientierte Zusammenarbeit kontinuierlich zu verbessern.

Stark unterstützt durch die dermatologischen Fachgesellschaften und interdisziplinären Behandlungspartner hat der NVKH e.V. zu diesem Zweck u.a. ein umfassendes Informationsportal aufgebaut: das Infoportal Hautkrebs (infoportal-hautkrebs.de). Es verschafft Betroffenen und Interessierten seit 2021 nicht nur einen Überblick zu den einzelnen Hautkrebsformen, sondern bietet auch die Möglichkeit, sich tiefgründiger mit den einzelnen Aspekten der Tumorerkrankung auseinanderzusetzen. Das Ziel dieses Informationsportal ist eine transparente, evidenz-basierte und Patienten-verständliche Wissensvermittlung. Weitere Informationen finden Sie auf [Seite 18](#).

Auch ist der NVKH e.V. seit Dezember 2022 offizieller Unterstützer der Initiative „Nationale Dekade gegen Krebs“ (NDK), die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und vielen weiteren Partnern ins Leben gerufen wurde. Durch interdisziplinäre Zusammenarbeit der mit Hautkrebs befassten medizinischen Fachdisziplinen in der bundesweiten Initiative verfolgt der NVKH die weitere Verbesserung der Prävention und der Versorgung der Bevölkerung im Bereich Hautkrebs.

In zehn Jahren hat sich im Bereich Prävention, Früherkennung und Therapie viel verändert. Einige Artikel dieser Broschüre gehen genau-

er auf diese Entwicklungen ein. Daneben geben wir einen Einblick in unsere bisherige Arbeit und wollen in dieser Broschüre einige unserer Erfolge hervorheben.

Auch zukünftig wollen wir Problemfelder identifizieren und Lösungen interdisziplinär erarbeiten: So soll ein Konzept zur Hautkrebversorgung 2030 entstehen. Neben möglichen Folgen der derzeitigen Versorgungssituation bis 2030 wollen wir hier v. a. potentielle Lösungen zur Verbesserung der Versorgung einer breiten Öffentlichkeit aufzeigen. Digitalisierung, demographischer Wandel oder auch die geplante Krankenhausreform stellen allgemein Herausforderungen des deutschen Gesundheitswesens dar, für die wir nach Lösungsansätzen am Beispiel der Hautkrebversorgung suchen. Zu den Hintergründen und geplanten Schritten der Krankenhausreform erwarten wir spannende Vorträge und Diskussionen auf der diesjährigen Konferenz.

Darüber hinaus plant der NVKH e.V. mit einer bundesweite Versorgungskampagne eine Aktion im Bereich Awareness. Unter dem Motto „Stell dir vor, du hast Hautkrebs und niemanden interessiert's!“ soll eine Art Fahrplan entlang der Versorgungskette von der Prävention bis hin zum Langzeitüberleben Betroffenen Unterstützungsangebote aufzeigen und die Öffentlichkeit motivieren, zur Hautkrebsvorsorge zu gehen.

Ein weiterer Fokus der NVKH in den nächsten Jahren liegt in der Entwicklung von partizipativen Entscheidungshilfen für Patient:innen zu verschiedenen Hautkrebs-Themen. Eine erste Entscheidungshilfe zur Systemtherapie beim Melanom mit Fernmetastasen gibt es bereits: melanom-entscheidung.de. Ziel der NVKH ist es, dieses Angebot um weitere Entscheidungshilfen für Hautkrebspatient:innen zu erweitern und so die partizipative Entscheidungsfindung im Bereich der Hautkrebversorgung weiter zu unterstützen.

Wir freuen uns, dass wir auch in diesem Jahr die Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs ausrichten können. Zum nun bereits zehnten Mal kommen Mitglieder, Projektgruppen, Beiratsmitglieder sowie weitere Interessierte unterschiedlicher Fachbereiche, Verbände und Entscheidungsträger für einen anregenden Austausch zusammen. Im Fokus der diesjährigen Veranstaltung steht das Thema „Hautkrebs am Gesundheitskiosk? Gesundheitswesen im Strukturwandel“.

Abschließend möchten wir allen Beteiligten, Interessenten und Förderern des NVKH e.V. ganz herzlich für ihr Interesse und Engagement danken. Auch in Zukunft freuen wir uns auf eine weiterhin enge Zusammenarbeit und angeregten Austausch für eine noch bessere Prävention und Versorgung von Patient:innen mit Hautkrebs in Deutschland.

Herzlichst,
Prof. Dr. Dirk Schadendorf



Prof. Dr. Eckhard Breitbart




Prof. Dr. Dirk Schadendorf



Prof. Dr. Eckhard Breitbart

Die Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) – wer wir sind und was wir machen

2013 wurde zunächst ein NVKH-Netzwerk als Pilotprojekt zur Weiterentwicklung des Nationalen Krebsplans gegründet. Für finanzielle Belange wurde ein Jahr später der Förderverein NVKH gegründet. Ziel war es, die vom Nationalen Krebsplan und der Allianz für Gesundheitskompetenz verabschiedeten Handlungs- und Themenfelder in den medizinischen Fachkreisen umzusetzen und die interdisziplinäre Zusammenarbeit auf dem Gebiet des Hautkrebses zu verbessern.

Die Initiatoren waren die Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG), der Berufsverband der Deutschen Dermatologen (BVDD), die Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO) und die Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP). Matthias Augustin, Eckhard Breitbart, Rüdiger Greinert, Peter Mohr, Michael Reusch, Klaus Strömer, Dirk Schadendorf und Wolfgang Tilgen bildeten als Vertreter der vorgenannten Organisationen die Mitglieder der damaligen Lenkungsgruppe NVKH.

Angelehnt an den Nationalen Krebsplan war die Arbeit der NVKH anfangs in vier Handlungsfeldern organisiert:

1. Weiterentwicklung der Hautkrebsvermeidung und Früherkennung (Prävention von Hautkrebs)
2. Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung
3. Sicherstellung einer effizienten onkologischen Behandlung
4. Stärkung der Patientenorientierung.

2015 hielt die NVKH im Rahmen des 25. Deutschen Hautkrebskongresses der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO) ein einstündiges Symposium ab und stellte sich einer breiten Öffentlichkeit erstmalig vor. Dort konnten sich Interessierte im Rahmen einer Sprechstunde detaillierter über die NVKH und die Möglichkeiten der individuellen Mitarbeit informieren.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit wird in der NVKH großgeschrieben. Nicht-dermatologischen Fachgesellschaften und Verbänden sind daher in einem Beirat organisiert. Er stellt die Schnittstelle zwischen der Dermatologie und anderen Fachdisziplinen dar, um den interdisziplinären Austausch innerhalb der NVKH zu fördern.

2018 wurde die Initiative der NVKH im Zuge einer Satzungsänderung in den gemeinnützigen Verein NVKH e.V. umgewandelt. Nach der Eintragung im Amtsregister im Februar 2019

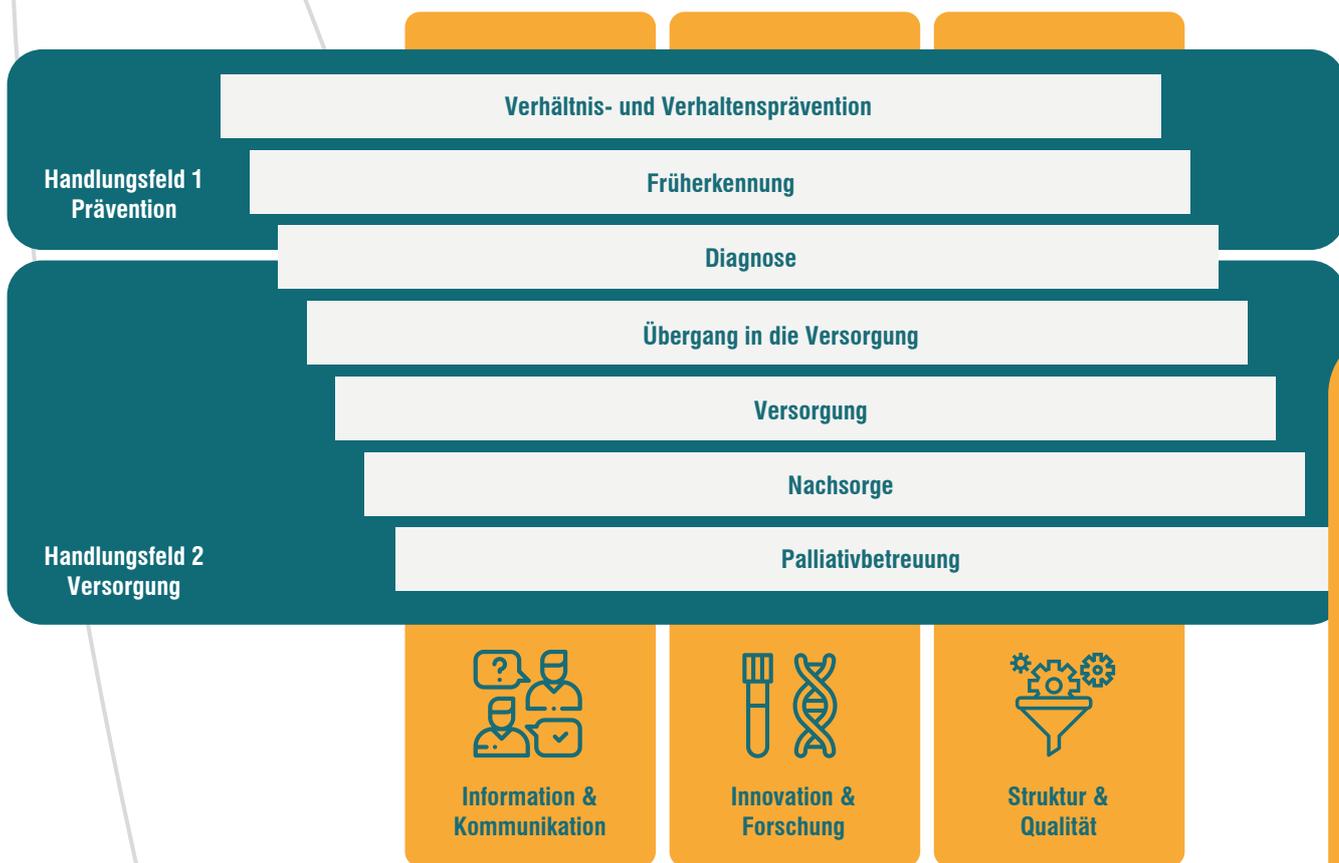


© Susanne Wolkenhauer (tulipphoto)

Die NVKH-Lenkungsgruppe auf der 2. Nationalen Versorgungskonferenz Hautkrebs im Jahr 2016



Prof. Hans-Peter Howaldt, Sprecher des interdisziplinären Beirats, bei der Versorgungskonferenz 2017 in Berlin (© NVKH)



wurden die notwendigen internen Umstrukturierungen umgesetzt und der neue Vorstand des NVKH e.V. tagte zum ersten Mal im Mai 2019. Darauf aufbauend folgte im Jahr 2020 mit einem neuen **Strategiepapier** eine Weiterentwicklung, welche unter anderem zwei neue zusammenfassende Handlungsfelder (HF) und drei Querschnittsthemen (QT) bestimmte. Während die beiden Handlungsfelder „Prävention von Hautkrebs“ (HF1) und „Versorgung von Menschen mit Hautkrebs“ (HF2) den Mittelpunkt der Struktur bilden, sind die drei Querschnittsthemen sowohl in der Prävention als auch in der Versorgung von hoher Bedeutung und finden daher in beiden Handlungsfeldern Berücksichtigung.

Mit der NVKH wurde ein lebhaftes Netzwerk etabliert, welches nicht nur informiert, sondern auch Projekte initiiert und weiteren Handlungsbedarf koordiniert. So sollen die Missstände in der Hautkrebsprävention und -versorgung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit verbessert und durch Leuchtturmprojekte und interdisziplinäre Arbeitsgruppen verstärkt nachhaltige Strukturen geschaffen werden.

Die EURICE – European Research and Project Office GmbH unterstützt als professionelles Projekt- und Netzwerkmanagementbüro seit 2015 die Arbeit der NVKH. Dabei übernimmt Eurice organisatorische, koordinierende und beratende Aufgaben, um den Verein weiter voranzubringen. Dies umfasst u.a. die Abwicklung der eingereichten Projektanträge und das Projekt-Portfoliomanagement, Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung von Veranstaltungen und Videokonferenzen, Unterstützung im Finanzmanagement sowie die Betreuung des Vorstandes, der Querschnittsthemen-Verantwortlichen und der Projektgruppen. Darüber hinaus begleitet Eurice die Öffentlichkeitsarbeit durch die Koordination gezielter Kommunikationsmaßnahmen, die Pflege des Web-Auftritts und die Erstellung des Newsletters und weiterer Verbreitungsmaterialien. Das Team des Infoportal Hautkrebs wird seit Beginn von Eurice tatkräftig unterstützt: Über die strategische Kommunikation bis zu Design und regelmäßiger Updates der Seite trägt Eurice außerdem zur stetigen Weiterentwicklung des Portals bei.

Überblick und Meilensteine

2012:

erstes Planungstreffen von Vertretern von der ADO, DDG, ADP und BVDD in Hannover

2013:

Auftrag des DDG-Vorstands zur Gründung des NVKH-Netzwerks

Verabschiedung des Nationalen Krebsplans (NKP)

Vorstellung der NVKH-Initiative im Steuerungskreis des NKP und Empfehlung zur Benennung als Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH)

2014:

Gründung des Fördervereins NVKH unter Einbindung interdisziplinärer, nicht-dermatologischer Fachgesellschaften

Gründung des interdisziplinären Beirats und Benennung der ersten Mitglieder

2015:

erste Versorgungskonferenz in Hamburg

2016, 2017, 2018:

mehr als 20 Projekte geplant, initiiert und umgesetzt

2019:

Umstrukturierung in gemeinnützigen Verein (NVKH e.V.)

Thematische Schwerpunkte:

Prävention, Epidemiologie, Gesundheitsökonomie, Patientenzentrierung, Informationen, Leitlinien, Patientenregister, Versorgungsqualität, Schulung und Beratung, Multiplikatoren-Ansatz, Therapie, Künstliche Intelligenz

Projekt Datenbank gibt
einen Überblick über
NVKH-Projekte:



Seit Gründung der
NVKH wurden mehr als
1,2 Mio. €
in 39 Projekte investiert

2020:

Start Leuchtturmprojekt SKINFO mit dem Ziel, ein umfassendes Informationsportal Hautkrebs aufzubauen

2021:

Launch des Infoportals Hautkrebs, NVKH tritt UV-Schutz Bündnis bei

2022:

Strategieentwicklung zur Verbesserung der Qualität des Hautkrebs-Screenings

2023:

Patientenbeauftragter der Bundesregierung übernimmt die Schirmherrschaft des Infoportal Hautkrebs

2024:

Wir feiern 10 Jahre NVKH

Überblick und Meilensteine

Schwerpunkte unserer Konferenzen seit 2019:

2019: Patientenorientierung im deutschen Gesundheitswesen

2020: Weiterentwicklung des Hautkrebs-Screenings

2021: NVKH – Erfolge und Visionen

2022: Das gesetzliche Hautkrebs-Screening auf dem Prüfstand; Langzeitüberleben – Zwischen Angst, Heilung und Lebensqualität

2023: Langzeitüberleben nach Hautkrebs: Geheilt aber nicht genesen; Hautkrebs und Telemedizin

2024: Hautkrebs am Gesundheitskiosk? Gesundheitswesen im Strukturwandel



Link zum
YouTube-Kanal des Infoportal
Hautkrebs



Jährliche Versorgungskonferenzen

Der NVKH e.V. veranstaltet jährlich eine Versorgungskonferenz, zu der alle Mitglieder und Interessierten eingeladen werden. Die Konferenz, die erstmalig 2015 stattfand, versammelt jährlich bis zu 100 Teilnehmer:innen aus der Dermatatoonkologie und anderer medizinischer Fachrichtungen, der Politik und Verbänden sowie Patientenvertretungen. **Ein jährlich wechselndes Thema** steht im Fokus der Veranstaltung, welches in Vorträgen und/oder Diskussionen behandelt wird. Außerdem berichtet der Vorstand über die Aktivitäten des Vereins und Projektmitarbeiter:innen stellen die Ergebnisse ihrer NVKH-Projekte in Vorträgen und/oder auf Postern vor. Im Rahmen der Konferenz finden außerdem die AG-Sitzungen der Handlungsfelder und Querschnittsthemen statt. Die einzelnen Arbeitsgruppen widmen sich hier ihren Projekten und stellen die neuesten Entwicklungen vor. Ein weiteres Thema ist zudem auch der Ausbau der Netzwerkarbeit, um Hautkrebs zu verhindern und die Versorgung von Hautkrebspatient:innen zu verbessern. Interessierte können sich gerne den Arbeitsgruppen anschließen und aktiv mitarbeiten.

Im Jahr 2024 findet die Versorgungskonferenz zum zehnten Mal statt. Im Fokus der Veranstaltung steht das Thema „Hautkrebs am Gesundheitskiosk? Gesundheitswesen im Strukturwandel“.

Die Aufzeichnung der NVKH-Jahrestagung 2023 finden Sie auf dem [YouTube-Kanal des Infoportal Hautkrebs](#). Auch die Aufzeichnung der Jubiläumsjahrestagung 2024 wird hier zu finden sein.

NVKH ist offizieller Unterstützer der Nationalen Dekade gegen den Krebs

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und vielen weiteren Partnern Anfang 2019 die Initiative „Nationale Dekade gegen Krebs“ (NDK) ins Leben gerufen. Innerhalb von zehn Jahren wollen die Partner die Krebsforschung in den Bereichen Prävention, Früherkennung, Diagnostik und innovative Therapien entscheidend voranbringen und die Forschungsergebnisse schnellstmöglich umsetzen. In dieser Initiative bündeln alle relevanten Akteure Deutschlands ihre Kräfte im Kampf gegen den Krebs. Der NVKH e.V. hat sich im Dezember 2022 dem offiziellen Unterstützerkreis der Nationalen Dekade gegen Krebs angeschlossen.

Durch interdisziplinäre Zusammenarbeit der mit Hautkrebs befassten medizinischen Fachdisziplinen verfolgt der NVKH die Verbesserung der Prävention und der Versorgung der Bevölkerung. Ein wichtiger Teil ist die aktive und umfassende Patientenbeteiligung. So möchte der NVKH e.V. durch seine Vielfältigkeit zu einem breiteren Netzwerk in der Nationalen Dekade gegen beitragen. Das große Ziel ist, Krebserkrankungen zu verhindern. Aber auch Betroffene sollen mit ihrer Diagnose ein besseres Leben führen können.

Vision Zero Summit 2022 und 2023

Am 20. und 21. Juni 2022 trafen sich auf dem Berliner Vision Zero Summit Kongress Expert:innen der Onkologie unter dem Motto „Wie können wir unser Gesundheitssystem nachhaltiger und resilienter auf die großen Herausforderungen vorbereiten?“

Auf dem Programm stand auch die Session „Vision Zero für den Hautkrebs“, die von Prof. Dirk Schadendorf moderiert wurde. Prof. Alexander Katalinic, Prof. Matthias Augustin und Katharina Kaminski, Mitglieder des NVKH-Vorstands, referierten über die Notwendigkeit einer umfassenden Berücksichtigung der Hautkrebsprävention in allen Lebensphasen sowie eines bundesweiten und zielgruppenorientierten Hautkrebs-Screenings (HKS).

Prof. Alexander Katalinic berichtete über die aktuelle Situation in Deutschland: Das Maligne Melanom sei die vierthäufigste Krebsart bei Frauen und die fünfhäufigste bei Männern – jährlich versterben in Deutschland 4.000 Menschen an Hautkrebs. Das Hautkrebscreening als Präventionsmaßnahme sei kein organisiertes Programm und qualitativ sehr unterschiedlich, bemängelte Katalinic. Prof. Matthias Augustin referierte anschließend zur Frage, was Deutschland bei der Hautkrebsprävention vom europäischen Ausland lernen kann. Dr. Titus Brinker stellte dar, was Künstliche Intelligenz (KI) bei der Prävention und Früherkennung in der Dermatologie leisten kann. Dabei wies er unter anderem auf die **Sunface** App hin, einem niederschweligen Angebot, das berechnet, wie Gesichter sich durch Sonnenstrahlung verändern könnten. Das soll dazu motivieren, sich vor der Sonne zu schützen. Abschließend kam Katharina Kaminski, Patientenvertreterin des MID e.V., zu Wort. Sie forderte eine Neuausrichtung des gesetzlichen Hautkrebscreening und damit eine qualitativ höherwertige Untersuchung für Risikogruppen als Kassenleistung. Auch solle die Altersbegrenzung aufgehoben sowie das individuelle HKS-Intervall an das jeweilige Risiko angepasst werden.



Prof. Matthias Augustin, Prof. Dirk Schadendorf, Katharina Kaminski, Prof. Alexander Katalinic und Dr. Titus Brinker freuten sich über einen gelungenen Auftakt beim Vision Zero Summit.

2023 verlieh der Vision Zero e.V. den Vision Zero Innovationspreis an Dr. Titus Brinker und Melanom

Info Deutschland (MID). Beide Preisträger haben sich in ganz besonderer Weise dem Kampf gegen Hautkrebs verschrieben.

Dr. Brinker wurde aufgrund seiner Leistungen im Bereich der digitalen Hautkrebsprävention und -diagnostik ausgezeichnet. Er hat in den vergangenen fünf Jahren die kostenlose Sunface App zur Prävention von Hautkrebs entwickelt (über 200.000 Downloads) und deren positive Evaluation in der Zielgruppe von Jugendlichen in JAMA Dermatology publiziert. Weiterhin hat er mit den beiden Te-

ledermatologie Apps AppDoc und Intimarzt deutschlandweit die erste Ferndiagnostik durch Hautärzt:innen ermöglicht. AppDoc wurde im Januar 2023 von der Stiftung Warentest als Testsieger ausgezeichnet.



BILD-Chefredakteur Robert Schneider, Prof. Heyo Kroemer, Vorstandsvorsitzender der Charité Berlin und Dr. Titus Brinker (v.l.) bei der Verleihung des „Vision Zero“-Innovationspreises (Foto: Peter Mueller, BILD)



Der ehemalige Gesundheitsminister Bahr überreicht den Gründerinnen von Melanom Info Deutschland, Astrid Doppler (li.) und Katharina Kaminski, den Vision-Zero-Innovationspreis. (© Vision Zero)

Der MID e. V., vertreten durch Astrid Doppler und Katharina Kaminski, wurde für seine Aufklärungsarbeit auf gängigen Social-Media-Kanälen und die digitale Vernetzung seiner Mitglieder geehrt. Der

MID e.V. fördert nicht nur die Gründung von lokalen Selbsthilfegruppen, sondern organisiert auch innovative und zielgruppen-gerechte Veranstaltungen. So fand zum Beispiel im Januar 2020 in Zusammenarbeit mit Dr. Christiane Weber (Medea GmbH) das erste Barcamp Hautkrebs statt, bei dem Patient:innen als Expert:innen über ihre eigene Erkrankung Vorträge hielten und zur Diskussion einluden.

Transparenz, Glaubwürdigkeit und Vertrauen: Teilnahme des NVKH e.V. an der Initiative Transparente Zivilgesellschaft

In Deutschland existieren keine einheitlichen Veröffentlichungspflichten für zivilgesellschaftliche Organisationen. Auf Initiative von Transparency International Deutschland e.V. haben zahlreiche Akteure aus der Wissenschaft und der Zivilgesellschaft grundlegende Punkte definiert, die der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden sollen. Mit inzwischen mehr als 1.870 teilnehmenden



Initiative
Transparente
Zivilgesellschaft

Organisationen hat sich die Initiative als niedrigschwellig zugänglicher Standard für Transparenz im Nonprofit-Bereich etabliert. Auch der NVKH e.V. hat sich dem angeschlossen und wurde im Jahr 2020 in die Liste der Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) aufgenommen. „Der NVKH e.V. setzt damit ein Zeichen zur Stärkung einer verantwortungsvollen und demokratisch agierenden Gesellschaft“, so Prof. Dr. Dirk Schadendorf, Vorsitzender des NVKH e.V. „Als Organisation der immer wichtiger werdenden Zivilgesellschaft positioniert sich der NVKH e.V. hiermit klar für mehr Transparenz und Rechenschaft, um so das Vertrauen in die Organisationen des Dritten Sektors zu fördern.“

Die seit 2010 existierende Initiative setzt es sich zum Ziel, die Arbeit für die Öffentlichkeit durch größtmögliche Transparenz nachvollziehbar zu machen und so das Vertrauen in zivilgesellschaftliche Organisationen zu stärken. Hierfür veröffentlichen die Unterzeichner der Initiative freiwillig zehn Grundinformationen zu ihren Organisationszielen, der Mittelherkunft und -verwendung und den dahinterstehenden wesentlichen Entscheidungsträgern. Diese Informationen werden auf der Internetseite des NVKH e.V. öffentlich zur Verfügung gestellt. Aufgenommene Organisationen dürfen zudem das Logo der ITZ führen.

Die der ITZ gewidmete Internetseite des NVKH e.V. finden Sie hier: <https://www.nvkh.de/transparenz>

Patientenbeteiligung in der NVKH

Die Beteiligung von Patient:innen an medizinischen Entscheidungsprozessen ist elementarer Bestandteil der evidenzbasierten Medizin und seit der Gründung des Vereins ein Thema, das der NVKH am Herzen liegt. Die beiden größten deutschen Patientenorganisationen im Bereich Hautkrebs, Melanom Info Deutschland – MID e.V. und das Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. (HKND) sind seit vielen Jahren aktive Mitglieder der NVKH. Im Folgenden stellen wir Ihnen die Organisationen kurz vor.

Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. (HKND)

Das Hautkrebs-Netzwerk Deutschland wurde 2016 von den bis dahin bestehenden lokalen Selbsthilfegruppen im Bereich Hautkrebs gegründet und dessen Gründung durch eine Anschubfinanzierung der NVKH unterstützt. Zum Zeitpunkt der Initiierung des Projekts im Jahr 2015 unter der Leitung von Annegret Meyer gab es nur sieben



Selbsthilfegruppen zum Thema Hautkrebs und keine Vertretung auf Bundesebene. Das Ziel des Projektes war es, diese Zahl deutlich zu erhöhen, um mehr Patient:innen den Zugang zu speziellen Hautkrebs-Gruppen zu ermöglichen sowie die bestehenden Gruppen zur Mitwirkung in politischen Gremien zu befähigen. Hierzu war die Gründung des Hautkrebs-Netzwerks Deutschland e.V. ein erster Schritt. Inzwischen ist das HKND eine der größten Patientenorganisationen im Bereich Hautkrebs, ist vielfältig aktiv und richtet neben zahlreichen Öffentlichkeitsveranstaltungen regelmäßig den Deutschen Hautkrebs-Patiententag aus. Das HKND ist seit 2019 aktives Mitglied im NVKH-Vorstand.

Das Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. (HKND) stellt sich vor

Ziel des Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. ist es, die Selbsthilfe zu fördern, die Prävention und Früherkennung zu verbessern und die bestmögliche Behandlung für alle Patient:innen zu erzielen. Für medizinische Fragen steht dem Netzwerk ein wissenschaftlicher Beirat zur Seite, der sich aus namhaften Biologen, Dermatologen und Dermato-Onkologen zusammensetzt.

Durch den Austausch in Selbsthilfegruppen wird das eigene Gesundheitsbewusstsein und das Wissen um die Krankheit gestärkt. Sehr wichtig ist dabei die emotionale Unterstützung untereinander und die Gewissheit, mit seinen Problemen nicht allein zu sein. Die Gruppenmitglieder machen sich Mut, lernen nebenbei viel über die Erkrankung und wie man sie bewältigt. Der Erfahrungsaustausch hilft den Patient:innen sich zu orientieren. Sie lernen Ressourcen zu erschließen und auszuschöpfen.

Das HKND erreicht mit seinen Angeboten aber auch Patient:innen außerhalb der Selbsthilfegruppen und schafft mehr Patientenkompetenz und Bewusstsein für Hautkrebs in der Öffentlichkeit. Durch die Arbeit im Verband sorgt das Netzwerk dafür, dass sich die Behandlungschancen und -erfolge für alle Betroffenen erhöhen. Es werden aber auch Fragen aufgeworfen und aus Sicht des Netzwerkes berechtigte Kritiken am Gesundheitssystem geäußert.

Einfluss im Gesundheitswesen

Der Verband ist im Austausch mit Expert:innen und Institutionen im Gesundheitswesen und bestimmt im Gesundheitswesen mit. Konkret geht es um die Patientensicht bei der Weiterentwicklung von Informationsangeboten wie dem Infoportal Hautkrebs, die Einbindung von Betroffenen bei der Konzeption und Durchführung klinischer Studien, die Organisation des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT), den Gemeinsamen Bundesausschuss uvm.

Die Mitarbeit in Netzwerken wie dem NVKH e.V. ist für das HKND wichtig. Das HKND ist Mitglied im NVKH-Vorstand und vertritt mit allen Beteiligten die Anliegen der Patient:innen und Angehörigen. Mittlerweile arbeiten die HKND-Mitglieder neben der NVKH, auch bei der Zertifizierung von Hautkrebszentren, in der Deutschen Krebsgesellschaft sowie an den medizinischen Leitlinien aller onkologischen Hauterkrankungen mit. International ist das HKND auf europäischer Ebene mit dem Melanoma Patient Network Europe (MPNE) und weltweit mit der Global Melanoma Coalition vernetzt.

Um auf dem aktuellen Wissensstand zu sein, bilden sich die Vorstandmitglieder auf weltweiten Kongressen wie dem ESMO, dem Post-Chicago, dem Deutschen Krebskongress (DKK) und dem Deutschen Hautkrebskongress der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO) fort und haben dort auch teilweise Infostände, um über ihre Arbeit zu informieren.

Förderung von Selbsthilfegruppen

Ein besonderes Anliegen des HKND ist die Fortbildung der Gruppenleiter:innen, dafür finden regelmäßig Seminare und Coachings statt. Die Gründung von neuen Gruppen wird gerne unterstützt. 2021 wurde die erste bundesweite Online-Selbsthilfegruppe für Patient:innen mit kutanem T-Zell Lymphom (CTCL) gegründet.

Zur weiteren Öffentlichkeitsarbeit des Hautkrebs-Netzwerkes zählt der jährliche Deutsche Hautkrebs-Patiententag. Dieser wird einmal jährlich in unterschiedlichen Städten im Bundesgebiet organisiert, wo sowohl Betroffene als auch Angehörige und Interessierte sich informieren und ihre Fragen stellen können. Bisher fanden diese 2015 in Berlin, danach in Hamburg, Heidelberg und in Münster und Rostock statt. Bedingt durch Corona wurde 2021 erstmals ein virtueller Patiententag durchgeführt.

Die Webseite des HKND <https://hautkrebs-netzwerk.de> bietet viele hilfreiche und aktuelle Informationen rund um das Thema Hautkrebs und zeigt auch, welche Hautkrebsgruppen es mittlerweile in Deutschland gibt.

Melanom Info Deutschland – MID e.V.

Melanom Info Deutschland – MID e.V. ist 2017 als gemeinnütziger Verein gegründet worden. Die Patientenorganisation wurde von Betroffenen und Angehörigen gegründet, die sich online auf Social-Media-Kanälen zusammengeschlossen haben. Diese Form der Selbsthilfe wurde in der Anfangszeit (2014-2017) sehr kritisch betrachtet: vor allem die traditionellen Selbsthilfeorganisationen, aber auch die Ärzt:innen an den Hauttumorzentren und im nieder-



Link zu
<https://hautkrebs-netzwerk.de/>



gelassenen Bereich konnten diese neue Form der Selbstorganisation schlecht einschätzen und eine Bewertung nach gewohnten Kriterien fiel schwer. Zudem hörte man nichts Gutes von Gruppen, die sich auf Facebook oder anderen Kanälen trafen. Es galt, viel Vertrauensarbeit in Form von unzähligen Gesprächen, Konferenzbesuchen und gemeinsamen Diskussionen zu leisten. Die dermatonkologische Ärzteschaft zeigte sich sehr schnell aufgeschlossen gegenüber den Aktivitäten unter der Leitung von Astrid Doppler und Katharina Kaminski. Dies erleichterte den Ausbau von einer losen Gemeinschaft hinzu einer gemeinnützigen Patientenorganisation sehr!

Mittlerweile ist Melanom Info Deutschland – MID e.V. die größte deutsche Patientenorganisation für Menschen mit hellem und schwarzem Hautkrebs mit über 400 Vereinsmitgliedern und über 5000 Aktiven, die in sechs bundesweiten Online-Communities und 14 lokalen Selbsthilfegruppen aktiv sind (Stand 12/2023).

Neben der klassischen Selbsthilfearbeit veranstaltet der Verein bundesweite Treffen, ist als Patientenvertretung aktiv bei Workshops der „Nationale Dekade gegen Krebs“, hält Vorträge und leitet Sessions bei nationalen und internationalen Kongressen und ist in nahezu allen Patientenbeiräten an deutschen Universitätskliniken vertreten.

Dabei übernimmt MID e.V. immer die Patientenperspektive und macht sich sowohl für die neu Diagnostizierten, aber auch für die Langzeitüberlebenden (die sogenannten „Cancer Survivors“) stark. Die Versorgungslage von Betroffenen wird aufgrund verschiedenster Faktoren nicht besser – auch hier macht MID e.V. auf die Schiefelage aufmerksam. Gleichzeitig wird Präventionsarbeit sehr großgeschrieben – gerade den Betroffenen ist es immens wichtig, die Zahlen der an Hautkrebs erkrankten Menschen zu senken und darauf aufmerksam zu machen, wie man sich schützen kann.

MID e.V. hat eine große Anzahl an Angeboten und Formaten entwickelt, um auch Betroffene zu erreichen, für die Selbsthilfe und Patientenvertretung kein Begriff waren. Hierbei werden die Sozialen Medien und Role Models gezielt eingesetzt. So wendet sich „**HAUT VERSAUT**“ auf Instagram, das von zwei jungen Melanompatienten moderiert wird, speziell an junge Betroffene und soll einen Beitrag zu mehr Aufklärung zum Thema Hautkrebs in der Gesellschaft leisten und Patientinnen und Patienten eine Plattform bieten, um auch über vermeintliche Tabuthemen wie z. B. „Krebs und Sexualität“ und „Familienplanung und Krebs“ zu reden.

HAUT VERSAUT hat 2023 den Publikumspreis für digitales Miteinander erhalten: Das Angebot konnte in der Kategorie **Digitale**

Teilhabe die Teilnehmenden der Online-Abstimmung von sich überzeugen und sammelte die meisten Stimmen ein.

Die monatlich stattfindende Online-Selbsthilfegruppe „YOKO Online“ wird von Betroffenen aus dem gesamten Bundesgebiet genutzt, welche z.B. aufgrund von familiären Verpflichtungen, zu großer Entfernung oder auch fortschreitender Erkrankung die lokalen Gruppen nicht nutzen können.

In dem Buch „0,8 mm - Ist doch nur Hautkrebs?!“ hat MID e.V. 52 Betroffene und Angehörige über ihr Leben mit Hautkrebs schreiben lassen. Mit eindrücklichen Statements und hochwertigen Bildern von unterschiedlichen Menschen, deren Leben sich durch die Diagnose Hautkrebs verändert hat, möchte der MID e.V. aufklären, mehr Bewusstsein schaffen, und den Betroffenen sowie dem Thema Hautkrebs mehr Sichtbarkeit geben.

MID e.V. ist dort, wo auch die Betroffenen sind. Sehr niedrigschwellig werden evidenzbasierte Informationen zur Krankheit vermittelt, informelles Lernen mit dem Ziel einer möglichst umfassenden Gesundheits- und Medienkompetenz ist dabei das oberste Ziel. Die Gründung von mehreren lokalen Selbsthilfegruppen und neuen Online-Communities und der Zuspruch, den unsere Organisation erfährt, lässt MID e.V. darauf vertrauen, dass sie einen guten Weg eingeschlagen haben.

Die Mitarbeit in Zusammenschlüssen wie der NVKH e.V. hält MID e.V. als Patientenvertretung für besonders wichtig. Besonders hervorzuheben ist hierbei die Zusammenarbeit auf Augenhöhe. MID e.V. ist Mitglied im NVKH-Vorstand und kann somit die Anliegen der Patient:innen und Angehörigen gut vertreten. Gleichzeitig werden gemeinsame Positionen möglichst im Konsens verabschiedet.

MID e.V. wünscht sich eine gemeinsame starke Stimme der onkologischen Patientenorganisationen in Richtung Entscheidungsträgern, um dafür zu kämpfen, dass allen Menschen mit Krebs eine gute Versorgung zukommt. Physische, psychische und soziale Ungleichheiten zwischen Menschen mit Krebs und gesunden Personen sollen der Vergangenheit angehören. Für den Bereich Hautkrebs ist der gemeinsame Schulterschluss aller Stakeholder durch die Gründung der NVKH vor zehn Jahren bereits gelungen und so konnten einige Projekte und Vorhaben umgesetzt werden, wie z.B. die Unterstützung diverser Forschungsvorhaben, Broschüren in allgemeinverständlicher Form und dem Infoportal Hautkrebs.

Herzlichen Glückwunsch zum runden Geburtstag, NVKH!

Mehr Informationen zu Melanom Info Deutschland:

<https://www.melanominfo.com/>



Link zu
<https://www.melanominfo.com/>

Infoportal Hautkrebs:

Verlässliche Informationen im Internet zu finden, wird aufgrund der riesigen Informationsflut immer schwieriger.

Für verlässliche Auskünfte rund zum Thema Hautkrebs sorgt das Infoportal Hautkrebs, welches ein interprofessionelles Team aus Patientenvertreter:innen, Personen der Gesundheitswissenschaft, Ärzt:innen sowie Fachleuten konzipiert und implementiert hat. Seit 2021 finden hier Betroffene, Angehörige und Interessierte Informationen zu allen Hautkrebsformen und praktischen Hilfen, um sich im Alltag mit Hautkrebs zurecht zu finden. Außerdem gibt es Hinweise zu Veranstaltungen und eine Sammlung nützlicher Links und Adressen.



Link zu
<https://www.infoportal-hautkrebs.de/>

Infoportal Hautkrebs

Zahlreiche Studien der vergangenen Jahre demonstrieren die gestiegene Bedeutung des Internets für Krebspatient:innen. Auch aus einer Befragung im Rahmen unseres bereits abgeschlossenen Projektes **EBPIDASC** geht das Internet als wichtigste mediale Informationsquelle für Melanom-Patient:innen hervor. Viele Patient:innen sind jedoch nur teilweise mit den Informationen zufrieden, die sie aus dem Internet erhalten. Gespräche auf Patientenveranstaltungen ergaben, dass es für Betroffene schwer sein kann, aus den vielen Informationen die zu finden, die für sie relevant sind. Zudem fällt es ihnen schwer einzuschätzen, ob Anbieter von Informationen verlässlich oder die verfügbaren Informationen aktuell und richtig sind. Viele Patient:innen wünschen sich deshalb schon im Erstdiagnosegespräch Empfehlungen zu verlässlichen Webseiten von ihren Ärzt:innen. Diese sind dahingehend jedoch sehr zurückhaltend, da ihnen das Online-Angebot zu unübersichtlich ist oder die ihnen bekannten Webseiten als ungeeignet für Patient:innen erscheinen.

Krankheitsspezifische Informationen werden auch in Form von Videos angeboten. Allerdings werden nicht alle Videos von Angehörigen der Gesundheitsberufe erstellt; die Vertrauenswürdigkeit und wissenschaftliche Qualität der verfügbaren Informationen bleibt oftmals unklar und sowohl für Patient:innen als auch Ärzt:innen ist die Identifikation geeigneter Videos eine Herausforderung. Daher war das Ziel des von der NVKH geförderten Projekts **VIDEO-SCAN** die Identifikation und standardisierte Bewertung der am meisten sichtbaren Videos zu verschiedenen Hautkrebs-spezifischen Themen, um damit Empfehlungen von geeigneten zielgruppenspezifischen Videos auszusprechen (<https://www.ado-homepage.de/patienten/videoempfehlungen-podcasts.html>). Die Projektergebnisse wurden in insgesamt vier wissenschaftlichen Artikeln veröffentlicht.

Seit Februar 2021 informiert das Infoportal Hautkrebs Patient:innen, Angehörige und Interessierte rund um das Thema Hautkrebs. Auf Initiative des NVKH e.V. wurde es ins Leben gerufen, um durch die Bereitstellung guter Informationen einen wichtigen Beitrag zur Stärkung der Patientenorientierung zu leisten.

In enger Zusammenarbeit mit den beiden größten deutschen Selbsthilfeorganisationen für Hautkrebs-Betroffene (Melanom Info Deutschland, Hautkrebs-Netzwerk Deutschland) hat ein interdisziplinäres Team aus Patientenvertreter:innen, Personen der Gesundheitswissenschaft, Ärzt:innen sowie Fachleuten das Infoportal

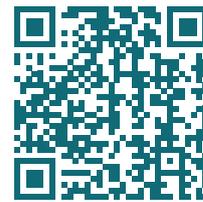
Hautkrebs konzipiert und implementiert. Das Team wird dabei von mehr als 50 ehrenamtlichen Expert:innen und Patient:innen bei der Erstellung und Prüfung von Inhalten unterstützt. Eines der wichtigen Kernelemente neben der evidenz-basierten Information ist die laienverständliche Aufbereitung, die in einem komplexen Prozess intern für jeden Text umgesetzt wird.

Was bietet das Infoportal Hautkrebs?

- Informativ, verlässlich und verständlich unterstützt das Informationsangebot beim Umgang mit der Diagnose und gibt Antworten auf ein breites Spektrum an Fragen rund um das Thema Hautkrebs. Betroffene werden zu einer mündigen und kompetenten Partnerschaft mit ihren Behandelnden befähigt
- Wissenschaftlich fundierte und geprüfte Informationen zum Thema Hautkrebs
- Überblick der verschiedenen Hautkrebsarten und ihrer Diagnose und Behandlung
- Praktische Hilfen, um sich im Alltag mit Hautkrebs zurecht zu finden
- Hinweise zu Veranstaltungen und eine Sammlung nützlicher Links und Adressen

Unterstützen Sie uns bei der Bekanntmachung des Infoportals und bestellen Sie hier unser Infomaterial:

kontakt@infoportal-hautkrebs.de



Link zu <https://www.infoportal-hautkrebs.de/wissen-kompakt/downloads>

Die Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) – wer wir sind und was wir machen



Sie haben den Verdacht oder die Diagnose Hautkrebs?

Antworten auf Ihre Fragen finden Sie im Infoportal Hautkrebs.

Infoportal Hautkrebs für Betroffene, Angehörige und Interessierte www.infoportal-hautkrebs.de

Sie haben den Verdacht oder die Diagnose Hautkrebs?

Finden Sie wissenschaftlich fundierte und von Expert:innen geprüfte Informationen zu allen Formen und Phasen der Erkrankung!

Das Team des Infoportal Hautkrebs besteht aus Patient:innenvertreter:innen, Wissenschaftler:innen, Mediziner:innen und Fachexpert:innen mit Zugehörigkeit oder enger Verbindung zur Nationalen Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH e.V.).

Auf Initiative der NVKH (www.nvkh.de) wurde das Informationsportal Hautkrebs ins Leben gerufen, um einen wichtigen Beitrag zur Stärkung der Patientenorientierung durch die Bereitstellung guter Informationen zu leisten.

Der NVKH e.V. veröffentlicht vierteljährlich einen E-Newsletter, der Sie über aktuelle Themen und Neuigkeiten aus dem Verein auf dem Laufenden hält. Registrieren Sie sich jetzt <https://www.nvkh.de/newsletter>

NVKH Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs

Infoportal Hautkrebs für Betroffene, Angehörige und Interessierte www.infoportal-hautkrebs.de

Seit Bestehen des Infoportals sind stetig steigende Besucherzahlen zu verzeichnen: Im Jahr 2023 sind die Besucherzahlen im Vergleich zum Vorjahr (2022) um mehr als 100% gestiegen und liegen aktuell bei mehr als 21.000 Besucher:innen jährlich. In den sozialen Medien ist das Infoportal auf Facebook (mehr als 750 Follower) und Instagram (mehr als 1.000 Follower) vertreten. Es handelt sich hierbei um in den letzten beiden Jahren organisch gewachsene Communities. Daran hat auch die immer häufigere Nennung des Infoportals in Publikationen einen großen Anteil. Zudem ist das Infoportal auf vielen Fachkongressen vertreten und informiert dort über sein breites Angebot.

Das Infoportal Hautkrebs stellt außerdem verschiedene Kommunikationsmaterialien zur Bewerbung des Portals zur Verfügung (<https://www.infoportal-hautkrebs.de/wissen-kompakt/downloads>) und hat in den letzten beiden Jahren unter anderem an alle niedergelassenen Hautärzt:innen ein Infopaket mit Flyern und einer Postkartenserie versandt.

Im März 2023 hat der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Stefan Schwartze, die Schirmherrschaft für das Infoportal übernommen. Für ihn hat die Zunahme von widersprüchlichen, fehlerhaften oder bewusst falschen Informationen im Internet und in den sozialen Medien ein nie gekanntes Ausmaß und Schadenspotenzial erreicht: „Eine hohe Kompetenz ist daher mehr denn je eine Voraussetzung dafür, dass Bürgerinnen und Bürger qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen finden, richtig einordnen und individuell nutzen können. Als Patientenbeauftragter der Bundesregierung ist es mir wichtig, Leuchtturmprojekte wie das Infoportal Hautkrebs – gerade, wenn es um den Aufbau von Gesundheitskompetenzen geht – noch bekannter zu machen“, betont Stefan Schwartze.

”

Sehr informative Seite für Erkrankte und Interessierte. Patientenorientiert und gut gebündelte Informationen, um die wichtigsten Schritte bei einer Erkrankung nachvollziehen zu können.

Christine

”

Toll ist, dass die Informationen von Fachleuten erstellt werden und auch von Experten geprüft werden, einerseits auf fachliche Richtigkeit andererseits auf Verständlichkeit für medizinische Laien, ohne dabei nur an der Oberfläche zu bleiben. Die Inhalte sind immer aktuell, Anregungen oder Kritik werden aufgegriffen und vergearbeitet.

Angelika

”

Wertvolle, wissenschaftlich fundierte Informationen für betroffene Patienten und Angehörige. Manchmal oder eigentlich oft erfolgen Arztgespräche unter Zeitdruck und mit viel medizinischen Fachbegriffen, was den Patienten überfordert und beunruhigt. Oft gehen auch Informationen über Reha, Schwerbehinderung, psychoonkologischer Hilfe u. ä. unter. Besonders dann wenn man – zum Glück – schnell in die Nachsorge entlassen werden kann.

Petra

”

Die Zusammenarbeit in der NVKH bewerte ich aufgrund ihres interdisziplinären Charakters als sehr positiv. Es wäre wünschenswert, wenn noch mehr Personen aus den Universitätskliniken und aus anderen Patientengruppen (bspw. auch aus Gruppen seltener Erkrankungen wie das Uveamelanom) in der NVKH aktiv sein würden – nicht zuletzt auch, um die Bekanntheit und den Einfluss der NVKH und des Infoportals Hautkrebs zu erhöhen. Mir hat der Austausch auf Augenhöhe mit Betroffenen und Selbsthilfegruppen gezeigt, wie wichtig diese Akteur:innen sind und wie wichtig es ist, Patient:innen gut zu informieren. Ich kann daher nur empfehlen, sich in der NVKH zu beteiligen, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen und Patient:innen nachhaltig zu stärken. Darüber hinaus lernt man viel über das Thema Hautkrebs und über die Bedürfnisse von Hautkrebs-Betroffenen.

*Dr. Theresa Steeb, Exeltis
Germany GmbH*

Prävention von Hautkrebs – ein Überblick

„Prävention ist langfristig auch die kosteneffizienteste Krebsbekämpfungsstrategie“ – heißt es in „Europas Plan gegen den Krebs“ der Europäischen Union (EU). Insbesondere für den Hautkrebs ist die Prävention, sowohl die Risikovermeidung als auch die Früherkennung von großer Bedeutung:

- **Primäre Prävention (Risikovermeidung):** Der Hauptrisikofaktor für Hautkrebs – die UV-Strahlung – ist auf vielfältige Weise beeinflussbar. So können Hautkrebserkrankungen verhindert bzw. zeitlich nach hinten verschoben werden.
- **Sekundäre Prävention (Früherkennung):** Eine frühe Erkennung von Hautkrebs – noch vor Auftreten erster Symptomaten – kann die Therapiemöglichkeiten verbessern und die Heilungschancen um ein Vielfaches erhöhen (siehe auch Seite 24).

Insgesamt dient die Prävention sowohl der Reduzierung der Krankheitslast des Einzelnen als auch der Gesellschaft als Ganzes. Im letzten Jahrzehnt hat die Prävention von Hautkrebs weiter an Bedeutung gewonnen. Sichtbar wird dies unter anderem durch nationale und internationale gesetzliche Expertenempfehlungen sowie gesetzliche Vorstöße:

Empfehlungen und gesetzliche Regelungen zur Prävention von Hautkrebs 2014 bis 2023

- 2014: Das Onkologische Leitlinienprogramm veröffentlicht die S3-Leitlinie „Prävention von Hautkrebs“. Erstmals liegen damit konsentrierte Empfehlungen von mehr als 40 Fachgesellschaften zur Prävention von Hautkrebs vor.
- 2014: Die Europäische Union und das Internationale Krebsforschungszentrum der Weltgesundheitsorganisation (WHO) veröffentlicht den „Europäischen Kodex zur Krebsbekämpfung“
- 2015: Eine Form des Hautkrebses (Plattenepithelkarzinom) wird inklusive seiner Vorstufe (multiple aktinische Keratosen) in die Liste der Berufskrankheiten aufgenommen
- 2015: Das Item „UV-Schutz“ wird bei der U5-Untersuchung der Kinder-Richtlinie im Bereich Beratung explizit mit aufgenommen
- 2016: Die Strahlenschutzkommission (SKK) veröffentlicht die Empfehlungen „Schutz des Menschen vor den Gefahren solarer UV-Strahlung und UV-Strahlung in Solarien“
- 2019: Die Arbeitsmedizinische Regel (AMR) 13.3. konkretisiert

„Tätigkeiten im Freien mit intensiver Belastung durch natürliche UV-Strahlung“ sowie entsprechende Schutzmaßnahmen

- 2021: Erste umfassende Aktualisierung der S3-Leitlinie „Prävention von Hautkrebs“.
- Seit 2023: Weitere Aktualisierung in Form einer Living Guideline (kontinuierlicher dynamischer Prozess)

Das Wissen ist da, die Umsetzung muss weiter gefördert werden

Für die Risikovermeidung liegen bezüglich UV-Strahlung somit eindeutige und von Expert:innen abgestimmte Verhaltensempfehlungen vor. Doch müssen diese auch (verständlich) an die Menschen vermittelt und Möglichkeiten für deren (einfachere) Umsetzung geschaffen werden. Wie das im beruflichen Kontext gelingen kann, wird auf Seite 56 näher erläutert.

Eine ärztliche Beratung zum UV-Schutz ist im Zuge des Hautkrebs-Screenings (Früherkennung) sowie bei der U5-Untersuchung vorgesehen. Auch bei anderen Untersuchungsanlässen ist eine UV-Schutz-Beratung sinnvoll. Das NVKH-Projekt **BemoLeit** (Beratungsmotivation und Leitliniennutzung von niedergelassenen Dermatolog:innen, Hausärzt:innen, Internist:innen und Pädiater:innen) widmete sich deshalb den Fragen, in welchem Umfang eine entsprechende Beratung in Arztpraxen stattfindet, was hemmende und fördernde Faktoren dabei sind und, letztendlich, wie die Expertenempfehlungen der S3-Leitlinie „Prävention von Hautkrebs“ noch direkter in der ärztlichen Beratung Eingang finden können. Eine Befragung dazu unter den verschiedenen Arztgruppen ergab, dass das Thema UV-Schutz im Allgemeinen von der Mehrheit der befragten Ärzt:innen, und insbesondere von Dermatolog:innen, in verschiedenen Situationen in der Arztpraxis angesprochen wird. Mit einer durchschnittlichen Beratungszeit von drei Minuten kann die Thematik jedoch oft nicht vertieft werden, auch wenn sie allgemein für wichtig erachtet wird. Vor allem eine entsprechende Vergütung sowie (werbefreies) qualitativ hochwertiges und übersichtliches Informationsmaterial zur Weiterreichung an die Patient:innen und entsprechende Apps könnten nach Einschätzung der Befragten zu einer umfangreicheren Beratung beitragen. Die zielgruppengerechte und situationsspezifische Aufbereitung von Expertenempfehlung stellt, insbesondere im digitalen Zeitalter, weiterhin eine wichtige Aufgabe der Prävention dar.

Aktuelle Herausforderung: Hautkrebsprävention im Angesicht des Klimawandels und der gesamtgesellschaftlichen Verantwortung

Mit dem Klimawandel steigt auch das Risiko erhöhter UV-Strahlungsexposition an. Mehr warme Tage im Jahr verleiten zu mehr Aufenthalt im Freien. Daneben zeigen Satellitendaten, dass es mehr Tage ohne bzw. mit geringer Bewölkung gibt. Dadurch erreicht mehr UV-Strahlung die Haut. Auch das Phänomen sogenannter Low-Ozon-Events (Niedrigozonereignisse), bei welchem ozon-arme Luftmassen aus der Arktis im Frühjahr nach Europa gelangen und zu ungewöhnlich hohen UV-Index-Werten führen, nimmt zu. UV-Schutz-Maßnahmen sollten deshalb ebenso wie der Hitzeschutz Bestandteil von Anpassungsstrategien an den Klimawandel sein.

Trotz oder im Zuge vieler spannender Präventionsprojekte bleibt das Thema aktuell und für die NVKH ein essenzieller Handlungsbereich.

Früherkennung von Hautkrebs – gestern, heute und morgen

Zur möglichst frühen Detektion von Hautkrebs wurde 2008 in Deutschland flächendeckend die gesetzliche Früherkennungsuntersuchung auf Hautkrebs, das Hautkrebs-Screening (gHKS), eingeführt. Ab einem Alter von 35 Jahren haben gesetzlich Krankenversicherte alle zwei Jahre Anspruch auf einen kostenlosen Hautkrebs-Check bei einem Hautarzt/ einer Hautärztin oder einem/ einer dafür qualifizierten Hausarzt / Hausärztin. Es ist bis heute das weltweit erste und einzige organisierte, standardisierte und evaluierbare Hautkrebs-Screening.

Chancen:

- Steigerung der Lebensqualität
- Verbesserung der Morbiditätslast
- Verringerung der Mortalität durch Vorverlegung des Diagnosezeitpunkts

Risiken:

- Falsch-positive und falsch-negative Befunde
- Überdiagnosen und Überbehandlungen

Dermato-onkologischen Versorgungsforschung in der NVKH

Die NVKH hat verschiedene Projekte initiiert, die Daten erhoben und analysiert haben, um zu beschreiben, wie das gHKS angenommen wird, welche qualitativen Unterschiede es gibt und wie wirksam es ist.

Potentielle Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme des gesetzlichen Hautkrebs-Screenings (gHKS): Multisource-Analyse (gHKS-Nutzung)

Das gHKS wird von ca. 35 % der berechtigten Personen in Deutschland in Anspruch genommen. Unklar ist bisher, aus welchen Gründen 65 % der Berechtigten das gHKS nicht in Anspruch nehmen. Hierbei könnten geographische Einflussgrößen und soziodemographische Faktoren, wie Alter und Geschlecht, eine tragende Rolle spielen. Das Projekt hat das Ausmaß und die möglichen

Gründe für Teilnahme bzw. Nichtteilnahme am gHKS, inklusive regionaler und sozio-ökonomischer Variationen, analysiert. Es wurden Empfehlungen zur künftigen Optimierung des gHKS unter Berücksichtigung regionaler Besonderheiten erarbeitet.

In einer telefonischen Befragung der Allgemeinbevölkerung mit rund 1.000 Teilnehmenden Anfang 2019 wurde festgestellt, dass etwa 40 % der berechtigten Befragten mindestens einmal an einem gHKS teilgenommen hat. Für die gHKS-Teilnehmer:innen war der Zugang (Anfahrtszeit und Wartezeiten) zum Dermatologen schwieriger als zum Hautarzt, obwohl die meisten einen Dermatologen für die Untersuchung bevorzugten. Der Anteil der Nichtteilnehmer:innen war in Ostdeutschland und in den niedrigen Altersgruppen erhöht. Des Weiteren war die Nichtteilnehmerquote bei niedrigem Schulabschluss und unter Männern erhöht. Als Gründe für eine Nichtteilnahme wurden von den Befragten vor allem Zeitmangel und fehlende Notwendigkeit der Vorsorgeuntersuchung genannt.

Bei der Analyse von Sekundärdaten von DAK-Versicherten ergab sich das Bild, dass die jährliche Inanspruchnahmerate in der Altersgruppe von 65 – 79 Jahren (18,0 – 19,2 %) am höchsten lag. Bei Frauen lag die Rate durchschnittlich in allen Altersgruppen etwas höher als bei Männern. In 2015 waren die Bundesländer mit den höchsten Inanspruchnahmeraten (16,3 %; 16,2 %) Baden-Württemberg und Niedersachsen. Die Bundesländer mit den geringsten Raten (11,3 %; 11,6 %) waren Thüringen und Berlin. Insgesamt war auch hier ein Ost-West-Gradient zu erkennen. Insgesamt ist es wichtig, weiterhin auf das gHKS als Früherkennungsuntersuchung aufmerksam zu machen. Insbesondere in östlichen Bundesländern, unter Menschen mit niedrigerem Schulabschluss und unter Männern ist das Programm, beziehungsweise die Wichtigkeit der Untersuchung, noch nicht ausreichend bekannt.

Regionale Determinanten der Inanspruchnahme des Hautkrebs-Screenings in Deutschland (RegioScreen)

Die Teilnahmequoten am gesetzlichen Hautkrebs-Screening variieren nach den Daten des von der NVKH geförderten Projektes RegioScreen regional erheblich. Aus diesem Projekt ergaben sich Hypothesen zu den Gründen, die bisher jedoch in Deutschland nicht untersucht wurden. Der geographische Zugang (Erreichbarkeit) wird allgemein als bedeutender Einflussfaktor für die Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen angesehen.

Was bedingt die regionalen Variationen der Teilnahme am gesetzlichen Hautkrebs-Screening? Feinanalyse des Einflusses geographischer Zugangsfaktoren (screenZug)

Das Projekt screenZug hat den Einfluss des geographischen Zugangs als Determinante der regionalen Inanspruchnahme des Hautkrebs-Screenings in Deutschland näher untersucht. Die Ergebnisse zeigen grundsätzlich Assoziationen zwischen der Inanspruchnahme des Hautkrebs-Screenings und der Erreichbarkeit des nächstgelegenen Dermatologen. Je besser ein Dermatologe erreichbar ist, desto eher wird ein Screening in Anspruch genommen.

Prognose des zukünftigen Bedarfs nach Hautkrebs-Früherkennung (gHKS-Epi)

Ziel des Projekts war die Abschätzung des zu erwartenden Bedarfs an Maßnahmen der Früherkennung für eine effektive Versorgungsplanung und für die adäquate Sicherung des Angebots an Früherkennungsleistungen. Konkret wurden in dem Projekt die Inzidenz und Prävalenz des Hautkrebses in Deutschland bis ins Jahr 2060 prognostiziert. Grundlage der Analysen sind verschiedene Datensätze (epidemiologische Krebsregister, Bevölkerungsstatistiken, Adjustierungsgrößen um die Krebsregisterdaten, GKV-Sekundärdaten), wobei auch potenzielle Effekte von Hautkrebscreening und demographischen Veränderungen mit einbezogen wurden.

Zur Projektion der Bevölkerung bis ins Jahr 2060 wurden die Daten der 14. Koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung des Statistischen Bundesamts verwendet (DESTATIS 2019). Die Anzahl der Gesamtbevölkerung wird laut Bevölkerungsvorausberechnung von 83,4 Mio. (2020) auf 74,4 Mio. (2060) schrumpfen. Die Hautkrebs-Prävalenz und -Inzidenz wurde für C43 (malignes Melanom) und C44 (epithelialer Hautkrebs) auf Datengrundlage von Fallzahlen der Techniker Krankenkasse (Hautkrebsreport 2019) bis ins Jahr 2060 modelliert. Die Gesamtprävalenz von C43 und C44 liegt bei ca. 1,5 Mio. erkrankten Personen in 2015 und 1,75 Mio. Personen im Jahr 2060. Die Gesamtinzidenz für C43 und C44 gemeinsam lag 2017 bei 902 pro 100.000 Personen. Es erkrankten ca. 609.000 Menschen. Bis 2040 weisen voraussichtlich 726.353 und bis 2060 696.088 Menschen eine Neuerkrankung dieser beiden Krebsformen auf. Die Inanspruchnahme des gHKS wurde mithilfe von DAK Routinedaten bis ins Jahr 2060 modelliert. Im Jahr 2010 wurden ca. 6.4 Mio. leistungsberechtigte Personen über 35 Jahren gescreent. Dies entspricht einem Anteil von 12,65 %. Bis 2060 wird die Anzahl voraussichtlich auf ca. 5.6 Mio. Personen sinken (12,13 %).

Mithilfe der vorliegenden Projektdaten wurde eine wichtige argumentative Grundlage für eine zukünftige Beibehaltung der Früherkennung sowie eine Ausdehnung der Primärprävention gelegt. Mit Schriften der Krankenkassen, z.B. dem Techniker Report Hautkrebs sowie mit Sekundärberichten in den Medien (z.B. Pressekonzferenz am 28.5.2019), konnte dabei auch eine erweiterte Öffentlichkeit erreicht werden.

„Nutzen und Schaden“ des gesetzlichen Hautkrebs-Screenings (gHKS) aus Patientensicht (gHKS-NS)

Die öffentliche Diskussion zum Nutzen und Schaden des gHKS ist kontrovers. Bisher wurde nicht untersucht, welche negativen

Folgen von unklaren Diagnosen, falsch-positiven Diagnosen und Exzisionen für die Betroffenen ausgehen. In diesem Projekt wurde diese Frage anhand a) verifizierter histopathologischer Befunde und b) der Erhebung an betroffenen Gescreenten untersucht. Das Ausmaß potentieller Nachteile für die Patienten wurde anhand verschiedener Datenquellen quantifiziert und den Vorteilen der Untersuchung gegenübergestellt.

Aus der Befragung von etwa 500 gHKS-Teilnehmer:innen sowie den zugehörigen Dermatolog:innen und Histopatholog:innen ergab sich das Bild, dass die meisten Teilnehmer:innen die Untersuchung als positiv empfunden haben, diese noch einmal machen und auch weiter empfehlen würden. Etwa 80 % hatten bereits zuvor an einem gHKS teilgenommen und waren der Untersuchung gegenüber positiv gestimmt. Sie gaben an, dass der Nutzen der Untersuchung den Schaden überwiegt. Bei den Erstteilnehmer:innen war der häufigste Grund für eine bisherige Nichtteilnahme, dass sie sich gesund fühlten. Auffällig war, dass die Teilnehmenden sich nach dem gHKS manchmal nicht an die gestellten Verdachtsdiagnosen erinnern konnten oder eine andere Verdachtsdiagnose als der Arzt auf dem Arztbogen angaben. Zusätzlich gaben manche Patient:innen an, nicht umfangreich über Hautkrebsprävention aufgeklärt worden zu sein. Bei den histologischen Untersuchungen von Verdachtsfällen ergab sich eine falsch-positive Rate von 84 %, die zu Verunsicherungen der Untersuchten führen könnte. In etwa 50 % der Melanom-Diagnosen, die histologisch bestätigt wurden, ist vorher kein Verdacht gestellt worden. Dies könnte Patient:innen eine falsche Sicherheit vermitteln. Die Untersuchenden sollten in Zukunft verstärkt darauf achten, sich genügend Zeit für die Aufklärung und Informationsvermittlung im Rahmen des gHKS zu nehmen.

Außerdem sollte vor allem bei Personen, die das gHKS noch nie in Anspruch genommen haben, diese Untersuchung beworben werden.

Das ökonomische Potential der gesetzlichen Früherkennung auf Hautkrebs (gHKS-Ökonomie)

Da Hautkrebs eine der häufigsten Krebserkrankungen in Deutschland ist und die Fallzahlen steigen, entstehen durch die Therapie des Hautkrebses relevante Krankheitskosten. Je später die Erkrankung entdeckt wird, desto teurer kann die Behandlung werden. Den Krankheitskosten stehen die Kosten des gHKS (ca. 130 – 170 €) gegenüber, welches für eine große Zahl an Personen durchgeführt wird, nicht nur für die Personen, die an Hautkrebs erkrankt sind. Ziel der Studie war es, die Kosten für die Behandlung mit und ohne gHKS zu bestimmen und eine eventuelle Risikoadjustierung nach Intervallkarzinomen zu modellieren.

Im ambulanten Bereich wurden keine Unterschiede der inkrementellen Kosten festgestellt. Die stationären Behandlungskosten waren für die Gruppe, die vorher ein gHKS in Anspruch nahm, niedriger. Auch waren die inkrementellen Arzneimittelkosten für die Patient:innen mit vorausgegangenem gHKS niedriger. Beim krankheitsspezifischen Ansatz waren die Krankheitskosten für Patient:innen ohne gHKS-Teilnahme etwas niedriger als bei Patient:innen mit vorausgegangenem gHKS. Da die unterschiedlichen Kostenperspektiven unterschiedliche Kostenverteilungen aufzeigten, ist es für die Interpretation wichtig, zu bestimmen, welche Kostenperspektive betrachtet werden soll. Es zeigt deutlich, wie schwierig ein Kostenvergleich der beiden Gruppen ist und je nachdem, welche Kostenperspektive betrachtet wird, andere Schlüsse gezogen werden können. Mit der Sekundärdatenanalyse war die Szenarien-Analyse für Intervallkarzinome nur bedingt möglich, da Abrechnungsmodalitäten wichtige Einflussgrößen nicht immer korrekt abbilden können. Für eine ganzheitliche Evaluation ist es deshalb wichtig, auch immer die Effektivität der Untersuchung mit einzubeziehen, welche in anderen Studien untersucht wird.

Bedeutung des gesetzlichen und betrieblichen Hautkrebs-Screenings für die Primärprävention (Prim-Screen)

In Prim-Screen wurde untersucht, in welchem Umfang primärpräventive Leistungen im Rahmen der Screenings geleistet werden, welche spezifischen Inhalte vermittelt werden und wie nachhaltig diese sind. Außerdem soll es Aufschluss darüber geben, welche Personengruppen jeweils durch gesetzliche und betriebliche Screenings erreicht werden.

In einer Teilstudie wurden Dermatolog:innen und gHKS-Teilnehmer:innen zur primärpräventiven Aufklärung im Rahmen des gHKS befragt. Hierbei gaben etwa 70 % der Patient:innen und der Ärzt:innen an, dass sie im Rahmen des gHKS zur Hautkrebsvorsorge aufgeklärt wurden beziehungsweise regelmäßig aufklärten.

Bei der Primärdatenerhebung in den Betrieben lagen für alle drei Zeitpunkte auswertbare Fragebögen von 1.002 Teilnehmer:innen vor. Von den Teilnehmer:innen im betrieblichen Screening gaben 27 % an, vorher noch nie an einem gHKS teilgenommen zu haben. Das mittlere Alter war mit 42 Jahren niedriger als im gHKS. Im Jahr nach der betrieblichen Hautuntersuchung kam es zu einem erheblichen Anstieg der Besuche bei Dermatolog:innen. Während 73 % der Teilnehmer:innen in den 12 Monaten vor der Untersuchung keinen Arztkontakt hatten, waren es im folgenden Jahr nur 5 %. Außerdem ist auch die Inanspruchnahme von Vorsorgeuntersuchungen gestiegen. Unter Männern stieg die Inanspruchnahme aller Präventionsleistungen um 10 %, eine Ausnahme bildet nur die zahnärztliche Vorsorge, da diese bereits zuvor von einem Großteil der Teilnehmer genutzt wurde. Unter den Frauen war ein vergleichbarer Anstieg hinsichtlich der Haut- und Darmkrebsprävention zu verzeichnen. Auch wurde das gHKS im persönlichen Umfeld der Screeningteilnehmer:innen stärker thematisiert und die Teilnehmer:innen selbst haben eine höhere gHKS-Teilnahmerate verzeichnet.

Das betriebliche Screening scheint eine ergänzende Funktion zum gHKS zu haben, da es auf eine andere Zielgruppe abzielt. Die Aufklärung im Rahmen des betrieblichen Screenings scheint ähnliche Wirkungen zu zeigen, da Teilnehmer:innen vermehrt Präventionsmaßnahmen nutzen, Vorsorge in Anspruch nehmen und diese im privaten Umfeld thematisieren.

Analyse versorgungsrelevanter Fragen zum Hautkrebs auf der Basis von GKV-Daten (GKV-Gesamt)

Inzidenz und Prävalenz des Hautkrebses steigen jährlich um 3 – 5 %. Angesichts der zu erwartenden demographischen Entwicklung

geht damit ein Wachstum der Risikopopulation für Hautkrebs einher. Die Abschätzung der zu erwartenden Entwicklung von Inzidenz und Prävalenz sowie des Bedarfs an sekundärpräventiven Maßnahmen ist Voraussetzung für eine effektive Versorgungsplanung und adäquate Sicherung des Angebots. GKV-Daten wurden als eine von mehreren Datenquellen (Multisource Verfahren) für eine Modellierung der zukünftigen Inzidenz und Prävalenz und somit des Bedarfs sekundärpräventiver Maßnahmen und Behandlungsangebote herangezogen. Die epidemiologische Bestimmung der Inzidenz und Prävalenz des Hautkrebses in Deutschland unterstützt die Versorgungsplanung in allen Bereichen und trägt zu einer sachgerechten Bedarfsanalyse bei. Sie dient zudem als Grundlage für eine Modellierung der zukünftigen Erkrankungsentwicklung in Deutschland, die notwendig für die Abschätzung des zu erwartenden Behandlungsbedarfs ist. Die Daten zu den ambulanten und stationären Leistungen bei Hautkrebs tragen zur Differenzierung des Versorgungsaufkommens mit Daten bei, die bisher in der Fläche nicht vorlagen. Aus den Erkenntnissen über das Ausmaß und die möglichen Gründe für Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme am gHKS, inklusive regionaler und sozio-ökonomischer Variationen, werden Empfehlungen zur künftigen Optimierung des gHKS unter Berücksichtigung regionaler Besonderheiten abgeleitet. Die ökonomische Gesamtbilanz des gHKS in Deutschland trägt zur sachlichen Diskussion über die Ressourcenallokation, die Effizienz der Versorgung sowie die Sondierung der weiteren Durchführung des gHKS bei.

Die Modellierungen ergaben, dass die Prävalenz von Hautkrebs durch den demographischen Wandel weiter steigen wird, während die Inanspruchnahme von Screenings wahrscheinlich eher etwas sinkt. Aus den Sekundärdatenanalysen ging hervor, dass Hautkrebspatient:innen, die nicht vorher an einem gHKS teilgenommen haben, im Durchschnitt älter waren als Patient:innen, die an einem gHKS teilnahmen. Beim Geschlecht gab es keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen von Hautkrebspatient:innen. Bei 14 Komorbiditäten gab es eine Tendenz, dass Patient:innen, die nicht am gHKS teilnahmen, häufiger betroffen sind. Für die hautkrebspezifische Exzision ergab sich für alle Hautkrebsarten eine falsch-positive Rate von 75 %. Für die nicht-hautkrebspezifische zusammen mit der hautkrebspezifischen Exzision ergab sich auch eine falsch-positiven Rate von 75 %. Aus den Kostenanalysen ergab sich, dass es für den ambulanten Bereich keine Unterschiede der inkrementellen Kosten gab. Die stationären Behandlungskosten waren für die Gruppe, die vorher ein gHKS in Anspruch nahm, niedriger. Auch waren bei den inkrementellen Arzneimittelkosten die Patient:innen mit vorausgegangenem gHKS günstiger. Dies könnte für eine frühere Entdeckung der Erkrankung im Rahmen des gHKS sprechen und damit auch für bessere Heilungschancen der Patient:innen.

Strukturen und Patientenfade in der Versorgung des Hautkrebses. Wer versorgt? (Versorgungsanteile)

In diesem Projekt wurde die Beteiligung der einzelnen Leistungserbringer an der Versorgung von Hautkrebspatient:innen ermittelt. Dies bezieht sich sowohl auf die Anteile der einzelnen ärztlichen Fachgruppen als auch auf die Verteilung auf den ambulanten und den stationären Sektor.

Darüber hinaus werden die Versorgungspfade von Hautkrebspatient:innen analysiert. Hier sollen u.a. Barrieren der Versorgung aufgedeckt und systematisch Ansätze für eine verbesserte Versorgung ermittelt werden. Die Erkenntnisse aus diesem Projekt bieten die Datenbasis zur Identifizierung von qualitativen Versorgungsunterschieden und sind damit Grundlage der Konzeptentwicklung zur Sicherstellung einer hohen Versorgungsqualität von Hautkrebspatient:innen sowie der interdisziplinären Kooperation.

Erfassung der Anteile ambulanter und stationärer Einrichtungen an der Hautkrebbsversorgung:

Die Beteiligung ambulanter und stationärer Einrichtungen konnte in vielen Bereichen aufgezeigt werden bei stationären Aufenthalten, operativen Eingriffen, ambulanten Krankenhausbehandlungen, Nachsorgeleistungen, Reha-Maßnahmen. Es zeigte sich, dass 30 % der Versicherten mit einem malignen Melanom und 40 % mit einem nicht-melanozytären Hautkrebs mind. einen stationären oder ambulanten operativen Eingriff bekamen. Ca. 20 % der erkrankten Versicherten nahmen eine stationäre Leistung und lediglich 1 % nahmen eine ambulante KH-Leistung in Anspruch.

Erfassung der Anteile von Dermatologen und anderen Facharztgruppen an der ambulanten und stationären Versorgung:

Es wurden die Kontakte zu Dermatolog:innen, Hausärzt:innen, Onkolog:innen und anderen Facharztgruppen separat innerhalb der 12-monatigen Beobachtungsperiode aufgezeigt. Bei beiden Tumor-erkrankungen deutet sich ein ähnlicher Trend in der Inanspruchnahme der Fachärzte an. Ca. 45 % der Versicherten mit einem malignen Melanom besuchten einen Dermatologen, einen Hausarzt und andere Fachärzte. 3 % konsultierten einen Onkologen. Jeder zweite Versicherte mit einem nicht-melanozytären Hautkrebs besuchten einen Dermatologen, Hausarzt und einen anderen Facharzt. 1,5 % besuchten einen Onkologen.

Erfassung der Versorgungswege von Hautkrebs-Betroffenen:
Zum Zeitpunkt des Projekts gab es keinen methodischen Standard, individuelle Patientenverläufe mittels Sekundärdaten abzubilden. Dies ist begründet in der hohen Komplexität von Patientenfäden in der Versorgungsrealität. Um Versorgungsmuster nach einer inzidenten Hautkrebsdiagnose abzubilden, wurde über einen längeren Zeitraum die Konsultationen von Fachärzt:innen und die in Anspruch genommenen Leistungen erfasst (wie beispielsweise stationären, ambulanten und Arzneimittelleistungen).

Kooperation in der Versorgung des Hautkrebses - die Sicht der Beteiligten (Kooperation)

Mit dem Projekt wurde das Ausmaß und die Qualität der Zusammenarbeit zwischen einzelnen Sektoren und Fachgruppen in der Versorgung des Hautkrebses anhand von a priori definierten Kriterien, wie Überweisungsmuster und -kriterien, Kooperationen mit zertifizierten Hauttumorzentren oder Zufriedenheit mit Kooperationen, ermittelt. Der Fokus lag dabei auf der Einschätzung und Bewertung der beteiligten Gruppen als maßgeblich handlungs-

leitende Maxime. Durch die Koppelung der Umfragedaten unter Ärzt:innen, Kliniken, Apotheker:innen und Patient:innen wird eine maximale Synergie und Kreuzvalidität erreicht. Die Identifizierung eines potentiellen Verbesserungsbedarfs dient dabei der Qualitätssicherung der intersektoralen und interdisziplinären Hautkrebs-Versorgung.

Die Kooperation zwischen den niedergelassenen Dermatolog:innen und den Hauttumorzentren ist im Aufkommen regional unterschiedlich, wird aber in der Qualität durchweg als hoch eingeschätzt.

Wirksamkeit des Hautkrebs-Screenings

Die Evidenz zum Nutzen des Hautkrebs-Screenings im Sinne einer Mortalitätsreduktion ist aus methodischen Gründen stark eingeschränkt. Zur Erforschung des Nutzens wären eine randomisierte kontrollierte Studie (RCT) oder zumindest eine Kohortenstudie wünschenswert. Derartige Studien sind jedoch in Deutschland nicht zu realisieren (insbes. aufgrund des etablierten HKS und notwendiger Fallzahl). Umsetzbar und finanzierbar erscheint hingegen eine Fall-Kontroll-Studie zum Einfluss des Hautkrebs-Screenings auf das Risiko, ein Melanom im Spätstadium zu entwickeln oder am Melanom zu versterben.

Das Projekt **PiKoM** erforschte die Machbarkeit und Umsetzbarkeit einer solchen Fall-Kontroll-Studie. Im Rahmen des Projekts wurden zahlreiche methodische Herausforderungen identifiziert, insbesondere ist die Gefahr für verschiedene systematische Verzerrungen bei einer Fall-Kontrollstudie hoch. Dazu gehören u.a. die sichere Einteilung, ob bei einer Person eine qualitativ hochwertige Ganzkörperuntersuchung durchgeführt wurde, und die Unterscheidung, ob ein Hautkrebs tatsächlich im Screening oder doch wegen Symptomen entdeckt wurde. Mit einer sorgfältigen Studienplanung und Durchführung können die in PiKoM identifizierten Probleme reduziert werden. Dennoch folgert das Projekt, dass eine Fall-Kontroll-Studie als Beobachtungsstudie aufgrund verbleibender potentieller Quellen für systematische Verzerrungen einer umfassenden Methodenkritik ausgesetzt sein würde.

Die aktuell verfügbare Evidenz zur Wirksamkeit des Hautkrebs-Screenings ist gemäß den am Aktualisierungsprozess der S3 Leitlinie „Prävention von Hautkrebs“ beteiligten Expert:innen unzureichend. Die bisherigen Evaluationen zu Struktur- und Prozessqualität sind schwach. Die durch den Innovationsfonds geförderten Projekte EvaSCa und PERTIMO zeigen, dass anhand der zugrunde liegenden (Dokumentations-) Daten derzeit keine valide Programmevaluation auf Ergebnisebene durchführbar ist.

Qualitätsoffensive Hautkrebs-Screening

Befragungen von Nutzer:innen des HKS zeigen Defizite bei der Durchführung der standardisierten Ganzkörperuntersuchung gemäß Früherkennungsrichtlinie. Auch die Beratung zu protektiven Verhaltensweisen, individuellen Risikofaktoren und zur Durchführung der Hautselbstuntersuchung findet gemäß Studienergebnissen nicht immer ausreichend statt.

Mit dem Ziel, eine gemeinsame Strategie mit unterschiedlichen Maßnahmenpaketen zur Verbesserung der Qualität des gesetzlichen Hautkrebs-Screenings zu entwickeln und umzusetzen, haben die Vorstände der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG), der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO), der Nationalen Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH), der Berufsverband Deutscher Dermatologen (BVDD) und die Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) am 14.07.2021 die Arbeitsgruppe „Qualitätsoffensive Hautkrebs-Screening“ ins Leben gerufen.

Die gemeinsame Vision für das HKS ist es, dass bis 2030:

- ✓ allen Berechtigten ein qualitativ hochwertiges HKS inkl. standardisierter Untersuchung und Beratung angeboten wird,
- ✓ die informierte Teilnahmebereitschaft der Berechtigten hoch ist,
- ✓ die Prozesse des zweistufigen Screenings eingehalten werden,
- ✓ die Dokumentation einfach, wenig zeitintensiv, aber aussagekräftig ist,
- ✓ alle detektieren Hautkrebsformen an die Krebsregister gemeldet werden,
- ✓ die Meldeprozesse vereinfacht und vereinheitlicht werden,
- ✓ auch Zweittumore erfasst und gezählt werden (auch wenn dies in der Krebsregistersystematik so nicht vorgesehen ist),
- ✓ eine aussagekräftige Prozess- und Endpunktevaluation des HKS definiert ist,
- ✓ die Prozess- und Ergebnisqualität an die beteiligten Ärzt:innen (inkl. Benchmarking) motivierend zurückgespiegelt wird.

Die Arbeitsgruppe hat im Februar 2023 in einem Basispapier eine Bestandsaufnahme gemacht und erste Lösungsansätze für die Weiterentwicklung des gHKS erarbeitet.

Risiko-adaptierte Früherkennung

Eine Anpassung von Krebsfrüherkennung an das individuelle Krebsrisiko wird seit vielen Jahren für verschiedenste Krebsformen, darunter auch Hautkrebs diskutiert. Auch wenn die Fokussierung eines Screenings auf Menschen mit Risikofaktoren „logisch“ erscheint, ist ein risikoadaptiertes Screening zunächst mit ausreichender Evidenz zu hinterlegen. Auch der Transfer eines solchen Screening in die reale Versorgung ist mitzudenken.

Für Hautkrebs sind verschiedenste Faktoren bekannt, die das Erkrankungsrisiko erhöhen, wie Hauttyp, Anzahl Muttermale, familiäre Vorbelastung oder frühere Hautkrebsdiagnosen. Menschen mit oder ohne solche Risikofaktoren könnten unterschiedlich intensiv dem Hautkrebs-Screening unterzogen werden, z.B. mit individuellen Zeitabständen des Screenings oder unterschiedlichen Methoden. Hier besteht noch weiterer Forschungsbedarf, da unklar ist, welche Zeitabstände oder Methoden für welche Risikokonstellation effektiv sind (auch für Menschen ohne Risikofaktoren, denn auch diese erkranken an Hautkrebs). Auch wie eine Risikoadaption in der Versorgung aussehen könnte und organisiert werden soll, ist unklar. Hier gilt u.a. zu klären, wer (und wie) die Menschen individuell an eine bevorstehende Screeninguntersuchung erinnert oder eingeladen werden sollen.

Ungeachtet der noch zu lösenden Probleme, könnte eine Risikoadaption helfen, das aktuelle, unorganisierte Hautkrebs-Screening in ein besser organisiertes Screening umzugestalten, u.a. mit Einladungssystem, mehr Schulung zur sicheren Hautkrebsentdeckung, Einsatz von künstlicher Intelligenz und mehr Qualitätssicherung.

Künstliche Intelligenz in der Abklärungsdiagnostik von Hautkrebs

Die Anwendung künstlicher Intelligenz (KI) in der Abklärungsdiagnostik von Hautkrebs hat in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte gemacht und zeigt vielversprechende Ergebnisse. Künstliche neuronale Netzwerke (KNN) sind geeignet, Hautkrebs anhand von digitalen Fotografien auf dem Niveau von trainierten Experten zu erkennen. KI kann dazu beitragen, Hautkrebs frühzeitig zu erkennen, indem sie verdächtige Läsionen identifiziert. Darüber hinaus kann sie bei der Unterscheidung zwischen gutartigen und bösartigen Hautveränderungen unterstützen.

Mit dem Training, der Validierung und Testung eines automatisierten diagnostischen deep-learning-Algorithmus für die dermatoskopische Hautkrebserkennung beschäftigte sich das von der NVKH geförderte Projekt **AD-LEARN DERMOSCOPY**. KI-Algorithmen können auf große Datensätze von Hautbildern trainiert werden, um Muster zu lernen und eine genaue Klassifikation von Läsionen vorzunehmen. Dies ermöglicht eine objektive und schnelle Bewertung. Besonders die Arbeiten zu den Limitationen und Fallstricken bei der Anwendung von künstlicher Intelligenz für das Hautkrebs-Screening haben dazu beigetragen, dass auf dem Markt befindliche Algorithmen angepasst und für eine erhöhte Sicherheit überarbeitet wurden.

Hautkrebs erkennen mit Hilfe von Smartphone-Apps – wie sicher geht das?

Die Stiftung Warentest hat 2022 Hautscreening-Apps unter die Lupe genommen. Zwei davon sind auf Hautkrebs spezialisiert. Testsieger wurde AppDoc, eine App, bei der Bilder der Hautveränderung von erfahrenen Hautärzt:innen beurteilt werden. Eine Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse kann hier nachgelesen werden: <https://www.n-tv.de/ratgeber/Was-bringen-Hautscreening-Apps-article23783066.html>.

Mehr zum Thema gibt es auch in einem Interview mit Prof. Dr. Holger Hänßle:

<https://infoportal-hautkrebs.de/aktuelles/hautkrebs-erkennen-mit-hilfe-von-smartphone-apps-wie-sicher-geht-das>

Es ist wichtig zu beachten, dass KI-Algorithmen auf qualitativ hochwertigen und vielfältigen Datensätzen trainiert werden müssen, um ihre Leistungsfähigkeit zu maximieren. Darüber hinaus sollte die Verwendung von KI in der Dermatologie als unterstützendes Instrument betrachtet werden, das die Fähigkeiten von Hautärzt:innen verbessert, anstatt diese zu ersetzen.

Die Anwendung von KI in der Dermatologie und speziell in der Hautkrebsdiagnostik befindet sich in stetiger Weiterentwicklung, und es ist zu erwarten, dass sich die Technologie in den kommenden Jahren weiterentwickeln und verbessern wird.



Mitgliedschaft im NVKH e.V.

Der Verein nimmt natürliche und alle juristische Personen des privaten oder öffentlichen Rechts sowie alle sonstigen rechtsfähigen Verbände, die sich zu den Zielen des Vereins bekennen, auf; beispielsweise auch medizinische Institutionen, Gesellschaften und Arbeitsgemeinschaften im Gesundheits- und Sozialsektor.

Wir freuen uns darauf, mit Ihnen gemeinsam die Ziele des Vereins zu erreichen!

Werden Sie Mitglied!

Den Mitgliedsantrag, Beitragsordnung und Satzung finden Sie unter <https://nvkh.de/ueber-uns/mitglied-werden/>



Gut informiert über die NVKH

Die NVKH hat einen neuen E-Newsletter, der Sie vierteljährlich über aktuelle Themen und Neuigkeiten aus dem Verein auf dem Laufenden hält.

Auf der NVKH-Website finden Sie den Link zur Registrierung:

<https://nvkh.de/newsletter>

Helfen Sie mit!

Sie möchten den NVKH e. V. mit einer Spende unterstützen?

Als gemeinnütziger Verein sind wir auf Spenden angewiesen und freuen uns über jeden Betrag. Selbstverständlich werden alle Spenden nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet.

Jetzt auch ganz einfach per PayPal: <https://nvkh.de/spende>



Früherkennung von Hautkrebs – gestern, heute und morgen

Innovative Therapien bei der Behandlung von Hautkrebs

Die Behandlung von Hautkrebspatient:innen (lokale und intraläsionale Therapien, Operationen, Strahlen und systemische Therapie) erfolgt ambulant durch niedergelassene Ärzt:innen und/oder ambulant bzw. stationär im Krankenhaus. Die Versorgung und Behandlung von Patient:innen verändern sich permanent nach Erkenntnissen der klinischen Forschung. Parallel zur Gründung und Entwicklung der NVKH wurden eine Vielzahl neuer Medikamente zur Behandlung der verschiedenen Hautkrebsarten zugelassen, die den Informationsbedarf deutlich haben steigen lassen. Während in 2013 noch nahezu jeder Patient im fortgeschrittenen Stadium mit einer Chemotherapie behandelt wurde und adjuvante Therapien entweder nicht existierten bzw. nur marginal wirksam waren, sind heute zielgerichtete oder verschiedene Immuntherapie der Therapiestandard und adjuvante Therapie reduzieren die Rückfallquote um rund 50 %. Mehr und mehr rücken adjuvante Therapieoptionen, Nebenwirkungen, Therapiefolgen als auch Langzeitüberleben in den Betrachtungsfokus aller Hautkrebspatient:innen.



Zertifizierte Hautkrebszentren (Quelle: www.oncomap.de)

Basis der Therapie-Angebote sind die regelmäßig überarbeiteten und konsentierten S2-Leitlinien für die verschiedenen Hautkrebsarten und die S3-Leitlinien für das maligne Melanom und die aktinische Keratose. Bei der Leitlinienarbeit ist insbesondere der interdisziplinäre Ansatz hervorzuheben.

Die Versorgungsqualität und der Zugang zu innovativen Krebstherapien hat sich besonders durch die Etablierung zertifizierter Hautkrebszentren in den letzten Jahren verbessert, dennoch bestehen immer noch regionale und individuelle Unterschiede, die nicht zur optimalen medikamentösen Behandlung von Patient:innen führen. Bei der Primärversorgung von weit über 300.000 Hauttumoren jährlich sind die niedergelassenen Hautärzt:innen ein zentraler Akteur. Die sehr gute Zusammenarbeit zwischen Niedergelassenen, Hautkrebszentren und anderen Fachdisziplinen ist hierbei von größter Wichtigkeit.

Da über die zeitnahe, effiziente und flächendeckende Umsetzung von innovativen Krebstherapien

und die Umsetzung der leitliniengerechten Therapie nur unzureichende Daten vorhanden sind, hat die NVKH zum Ziel, durch entsprechende Projekte Wissenslücken zu schließen und Handlungsempfehlungen zu formulieren.

So hat beispielsweise das von der NVKH geförderte Projekt **HOPE** (Harmonization of Outcome Parameters and Evaluation for actinic keratosis) einen Katalog aus 5-10 Endpunkten und deren dazugehörige Definitionen für eine standardisierte Berichterstattung und Bewertung der Therapie von aktinischer Keratose in der klinischen Praxis identifiziert und konsentiert. Das Ziel des Vorhabens war es, bezüglich Effektivität und Nebenwirkungen ein Kernset von Endpunkten zu entwickeln, die standardisiert in Studien berichtet werden sollten, um eine transparente Entscheidungsgrundlage für Betroffene, Ärzte und auch für die Entwicklung von Leitlinien zu schaffen. Es wurden nach einer Literaturrecherche zahlreiche berichtete Endpunkte gesammelt und nach verschiedenen Domänen geordnet. Dabei zeigte sich, wie heterogen die Berichterstattung und der Einsatz von klinischen Endpunkten in der Behandlung der aktinischen Keratose erfolgt. Während der Projektlaufzeit wurde von einer internationalen Arbeitsgruppe ein „Core Outcome Set“ der aktinischen Keratose unabhängig vom HOPE-Projekt entwickelt und veröffentlicht, so dass eine weitere Priorisierung der identifizierten Endpunkte mit einem geplanten Delphi-Verfahren nicht weiter durchgeführt wurde und auf das „Core Outcome Set“ verwiesen wird, welches von Reynolds et al. publiziert wurde (JAMA Dermatol. 2020 Mar 1;156(3):326-333).

Die wirksamste Behandlungsmethode bei Hautkrebs ist die Operation. Je nach Tumorart wird das betroffene Gewebe und auch 1 bis 2 cm gesundes, benachbartes Gewebe entfernt.

Im Bereich der operativen Versorgung des malignen Melanoms konnte basierend auf den Daten der deutschen Sentinel-Studie (Garbe/Stadler; Leiter et al, 2019) und der MSLT1 und MSLT2 (Morton) Studien (Faries et al, 2017) die prophylaktische komplette Lymphknotenentfernung nach Nachweis einer Lymphknotenmikrometastasierung verlassen werden. Für die Patient:innen bedeutete dies, eine deutliche Reduktion des operativen Vorgehens und seiner Folgen (Risiko von Blutung, Lymphödem, Wundinfekt und Krankenhausaufenthalt) ohne die Sorge, dass dies zu einem erhöhten Versterberisiko führen würde.

Vor und nach der operativen Entfernung eines Tumors und/oder seiner Metastasen bestehen zusätzliche Behandlungsmöglichkeiten, die den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen und dadurch verbessern können. Hierzu zählen insbesondere der Zugang zu innovativen adjuvanten Therapien, die seit 2018 auch außerhalb von klinischen Studien verfügbar waren.

Bahnbrechende Veränderungen im Bereich der adjuvanten Therapie des Melanoms war die Zulassung der zielgerichteten Therapie mit BRAF und MEK-Inhibitoren und die Zulassung der PD-1 Inhibitoren im Stadium III (alles in 2018) und jetzt auch seit 2022 die adjuvante Therapie im Stadium IIb und IIc mittels PD-1-Inhibitoren.

Darüber hinaus sind diese Therapien und die kombinierte Immuntherapie aus Ipilimumab und Nivolumab fester Bestandteil der Behandlung des metastasierten Melanoms geworden (zugelassen seit 2015), was insbesondere auch bei Melanompatient:innen mit Hirnmetastasierung bei einem Teil der Patienten zur Tumorlangzeitkontrolle/Heilung führt. In der Folge sind Chemotherapien fast gänzlich verlassen in der Therapie von Melanompatient:innen. Patient:innen haben mit diesen neuen Therapien eine echte Chance auf ein Langzeitüberleben über viele Jahre, wenn nicht gar auf eine Heilung. Für die Einführung der Immuntherapie mit PD-1 Inhibitoren und CTLA-4 Inhibitoren wurde 2018 auch der

Die NVKH hat 2019 eine Entscheidungshilfe zur adjuvanten Therapie beim malignen Melanom für das Arzt-Patienten-Gespräch herausgegeben, welche als print- und online-Version verfügbar ist (<https://nvkh.de/media/links-and-downloads>).



Die Patientenbroschüre wurde federführend durch das medizinisch-wissenschaftliche Beiratsgremium (Prof. Carola Berking, Prof. Jessica Hassel, Prof. Friedegund Meier, Dr. Theresa Steeb, PD Dr. Lisa Zimmer) sowie Patientenvertreterinnen (Katharina Kaminski, Astrid Doppler) erstellt, Redaktion übernahm die MEDEA GmbH. Seit September 2022 gibt es eine überarbeitete Fassung der Broschüre, welche im Frühjahr 2024 durch die dann 3. Auflage ersetzt wird.

Kliniken und Praxen können die Informationsmaterialien kostenlos über das [Online-Bestellformular](#) bestellen.



Nobelpreis für Medizin an Tasuku Honjo und James P. Allison vergeben. Beide Präparate fanden die erste zugelassene Anwendung beim fortgeschrittenen Melanom.

Im Bereich der fortgeschrittenen inoperablen oder metastasierten Basalzellkarzinome stellt die Einführung der Hedgehog (Hh) Inhibitoren und bei Versagen dieser Therapie auch die Einführung der Immuntherapie mit dem PD-1 Inhibitor, Cemiplimab, eine echte Innovation dar.

Beim fortgeschrittenen Merkelzellkarzinom ist insbesondere die Zulassung von Avelumab mit einer Ansprechrate von 50% und einer deutlich verlängerten Ansprechdauer gegenüber den Chemotherapeutika für viele Patient:innen von überragender Bedeutung.

Neue Entwicklungen: mRNA-Impfung

Im Bereich des Melanoms hat die moderne Immuntherapie mit Checkpoint-Inhibitoren seit der Zulassung von Ipilimumab im Jahr 2011 bahnbrechende Fortschritte erzielt. Langzeitdaten bestätigen die Wirksamkeit kombinierter Immuntherapie mit Checkpoint-Inhibitoren und bieten der Hälfte der fortgeschrittenen Fälle eine Chance auf funktionelle Heilung.

Besonders vielversprechend sind neue Daten zur LAG-3-/PD-1-Antikörperkombination beim fortgeschrittenen Melanom, die im fortgeschrittenen Stadium das Rezidiv- und Versterberisiko um etwa 20 % weiter absenkt im Vergleich zur alleinigen PD-1 Blockade.

Aktuell ist das Feld der Erprobung neuer Behandlungsprinzipien beim Melanom weiterhin sehr aktiv und es bestehen verschiedene Studienangebote ab Stadium IIB für Melanompatient:innen als auch für Situationen des Therapieversagens einer PD-1 Blockade.

Dazu zählen auch verschiedene Krebsimpfstudien, die z.T. als personalisierte mRNA-Impfung darauf abzielen, für Patient:innen mit metastasiertem oder Hochrisiko-Melanom individualisierte Impfstoffe herzustellen und mit einer Checkpoint-Inhibition zu kombinieren. Dabei werden anhand einer Tumorgewebeprobe individuelle Mutationen identifiziert.

Bei dieser personalisierten Immuntherapie wird die genetische

Information aus dem Tumor des Patienten extrahiert, in mRNA umgewandelt und dann dem Patienten zur Stärkung seines Immunsystems injiziert.

Eine weitere vielversprechende Entwicklung ist die neoadjuvante Therapie, eine Methode zur Tumorverkleinerung vor der operativen Entfernung. In 2023 veröffentlichte Daten zeigen nach zwei Jahren eine Reduktion der Rückfallrate von 72 % auf 49 % (Patel et al, 2023).

Obwohl einige dieser Therapieansätze noch nicht zugelassen sind, deuten die vielversprechenden Ergebnisse darauf hin, dass sie künftig zu einem Standard in der Melanomtherapie werden könnten. Forschungen zu gewebsbasierten Biomarkern und ‚Liquid Biopsy‘ tragen ebenfalls zur Weiterentwicklung der Dermatookologie bei. Insgesamt steht die Melanomforschung vor einer aufregenden Ära der molekularen Onkologie.

Lesen Sie mehr dazu in einem Interview mit Prof. Christoffer Gebhardt (Hauttumorzentrum Hamburg): <https://infoportal-hautkrebs.de/aktuelles/33-deutscher-hautkrebskongress-vom-6-9-september-in-hamburg-neue-erkenntnisse-zur-melanomtherapie>

Künstliche Intelligenz in der Behandlungsentscheidung

Bei fortgeschrittenen Hautkrebserkrankungen stützen sich Therapieentscheidungen aufgrund mangelnder Evidenz häufig auch auf die persönlichen Erfahrungen der behandelnden Mediziner:innen. Einen signifikanten Fortschritt kann hier ein Decision Support System bewirken, das durch die Analyse von Einzelfällen mit Methoden der Künstlichen Intelligenz (KI) in der Lage ist, Mediziner:innen in der Auswahl von Behandlungsmethoden zu unterstützen. Hierzu bilden frühere Fälle die Erfahrunggrundlage, die in Form von Behandlungsdaten in klinischen Informationssystemen dokumentiert sind. Clinical Decision Support Systeme könnten somit zur Sicherstellung einer besseren onkologischen Behandlung beitragen. Das von der NVKH geförderte Projekt **Pre-OnkoCase** hat dazu eine Vorstudie für die Realisierung eines Fall-orientierten Decision Support Systems für Behandlungsvorschläge von Hautkrebs mit Methoden der Künstlichen Intelligenz durchgeführt. Im Rahmen des Projekts wurde dazu am Beispiel des Hauttumorzentrums Münster, die Verfügbarkeit, Extrahierbarkeit und Nutzbarkeit der für die Entscheidungsunterstützung wichtigen Datenpunkte untersucht. Die gewonnenen Erkenntnisse sind Voraussetzung, um ein interdisziplinäres Projekt zur umfassenderen Erforschung eines entsprechenden Clinical Decision Support Systems aufzusetzen.

Psychoonkologie in der Dermatoonkologie

Eine Krebserkrankung verändert das Leben von Patient:innen, denn sie ist neben körperlichen auch häufig mit seelischen Belastungen verbunden. Fragen, wie das Leben weiter gehen soll oder die Therapie verläuft sowie finanzielle, berufliche und soziale Sorgen, gehen vielen Patient:innen nach einer Krebsdiagnose durch den Kopf.

Die Psychoonkologie hilft Patient:innen, mit den vielfältigen Folgen und den daraus resultierenden psychosozialen Belastungen von Krebs besser umzugehen. Sie widmet sich neben den Patient:innen auch deren Angehörigen. Es geht vor allem darum, die Lebensqualität der erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen zu erhalten und zu erhöhen, sowie psychischen Erkrankungen vorzubeugen bzw. diese zu behandeln. Psychoonkologische Hilfe kann daher in jeder Phase der Krebserkrankung in Anspruch genommen werden: nach der Diagnose, während der Therapie, nach der Erkrankung oder auch beim Wiedereinstieg in den Alltag.

Die NVKH hat verschiedene Projekte initiiert, die sich mit der psychoonkologischen Versorgung in der Dermatoonkologie beschäftigen haben. Mithilfe von Umfragen und Fragebögen wurden Daten erhoben und analysiert, um erste Ansätze zu beschreiben, inwieweit psychoonkologische Strukturen verbreitet sind, welche qualitativen Unterschiede es gibt und welchen Unterstützungsbedarf es gibt.

PsyVerZentrum: Psychoonkologische Versorgung in zertifizierten Hautkrebszentren, eine Bestandsaufnahme – Befragung zur Struktur- und Prozessqualität

Durch Befragungen von Verantwortlichen in Hautkrebszentren wurden Aspekte der Struktur- und Prozessqualität psychoonkologischer Versorgung ermittelt. Die Zentrenbefragung wurde von Mai-Dezember 2014 durchgeführt. Zu diesem Zeitpunkt bestanden 43 zertifizierte Hautkrebszentren im deutschsprachigen Raum. 35 Zentren haben den Fragebogen beantwortet zurückgesendet (Rücklaufquote 81,4 %).

Ergebnisse zur Strukturqualität:

Ein zentrales Ergebnis der Auswertung ließ verschiedene Organisationsformen der psychoonkologischen Versorgung von Hautkrebspatient:innen erkennen. 37 % der Standorte (n=13) gestalten die

psychoonkologische Versorgung ausschließlich durch am Hautkrebszentrum direkt angestellte Fachkräfte, weitere 40 % der Standorte (n=14) gestalten die psychoonkologische Versorgung ausschließlich im Sinne einer Konsil-Liaison-Kooperation mit einer psychosomatischen oder psychiatrischen Einrichtung und 23 % der Standorte (n=8) gibt eine Mischstrategie aus direkt angestellten Fachkräften und Konsil-Liaison-Kooperationen an. Nur in Ausnahmefällen (n=4, 11,4 %) besteht eine über die institutionellen Versorgungskonzepte hinausgehende, ergänzende Kooperation mit niedergelassenen Psychoonkolog:innen. Der Beschäftigungsumfang der psychoonkologischen Fachkräfte entspricht im Mittel dem einer halben Stelle (0,5 Vollkraft). An allen 35 Hautkrebszentren stellen Information und Beratung, Krisenintervention und unterstützende Einzelgespräche übereinstimmend die häufigsten Formen des Unterstützungsangebotes dar, daneben sind Paar-/Familiengesprächen und Sterbebegleitung in mehr als 90 % der Zentren verfügbar. In abnehmender Häufigkeit werden die Vermittlung von Entspannungstechniken (60 %), Patientenschulungen/Gruppenintervention (34 %), Gesprächsgruppen (29 %) oder kreative Verfahren (26 %) als Unterstützungsangebote vorgehalten. Neben dem Einsatz in der Patientenversorgung werden an 80 % der Standorte durch die Psychoonkolog:innen Fortbildungsveranstaltungen für Mitarbeitende des Ärzte- und/oder Pflegeteams mit psychoonkologischen Inhalten angeboten.

Ergebnisse zur Prozessqualität:

Die Information über die vorgehaltenen psychoonkologischen Unterstützungsangebote wird an den Standorten auf unterschiedliche Art und Weise und stets unter Einbindung mehrerer Berufsgruppen realisiert. An 94 % der Standorte wird durch Informationsbroschüren auf das Angebot hingewiesen. Des Weiteren erfolgt die Information über das Unterstützungsangebot durch Ärzt:innen (91 % beim Aufnahmegespräch und 66 % beim Entlassungsgespräch), Pflegedienstmitarbeitende (86 %), Psychoonkolog:innen (71 %).

Nahezu alle Standorte (97 %) verwenden standardisierte Verfahren zur Bestimmung des Bedarfs an psychoonkologischer Unterstützung. Hierbei werden die Screeninginstrumente je zu etwa ein Drittel durch die ärztlichen, pflegerischen und psychoonkologischen Mitarbeitenden an die Patient:innen ausgegeben. Unter diesen Screeninginstrumenten ist der Hornheider Fragebogen am häufigsten vertreten (63 % der Standorte). Es folgen das Distress-Thermometer (DT, 46 %), die Psychoonkologische Basisdokumentation (PO-BaDo; 29 %). Die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, 14 %) wird dabei am seltensten genannt. 16 Hautkrebszentren (46 %) geben an, mehrere dieser Screeningverfahren zu nutzen.

Während an 71 % der Standorte nur bei mittels Screeninginstrumenten ermittelter überschwelliger psychosozialer Belastung eine Vermittlung an den Psychoonkologen erfolgt, wird an 29 % der Standorte unabhängig vom Screeningergebnis eine psychoonkologische Beratung angestrebt (Angabe lediglich für Melanompatient:innen abgefragt). Neben der Betreuungsbedarfsermittlung mit standardisierten Screeninginstrumenten besteht auch an nahezu allen Standorten die Möglichkeit der direkten Zuweisung von Patient:innen durch sämtliche Mitglieder des Behandlungsteams, aber auch auf Wunsch der Patient:innen selbst. Der Aufwand und der Umfang der psychoonkologischen Betreuung werden an allen Standorten strukturiert erfasst.

Die große Mehrzahl der Hautkrebszentren (97%) gab an, dass das Erreichen der Zertifizierung als Hautkrebszentrum die psychoonkologische Versorgung „verbessert“ (37%) oder sogar „deutlich verbessert“ habe (60%). 74% der Hautkrebszentren äußern sich „zufrieden“ und „sehr zufrieden“ mit dem Umsetzungsgrad der Anforderungen an eine psychoonkologische Versorgung an Hautkrebszentren, während 26% der Standorte noch ein gewisses Verbesserungspotential sehen.

PsyVerPraxis: Psychoonkologische Versorgung in dermatologischen Praxen – eine Bestandsaufnahme

In einer deskriptiven Querschnittstudie in Form eines schriftlichen Surveys wurden niedergelassene Dermatologen zur psychoonkologischen Versorgung von Hautkrebspatient:innen im Erhebungszeitraum Oktober 2016 bis Februar 2017 befragt. Den psychoonkologischen Fragebogen haben 171 Praxen beantwortet; 19,4 % der Praxen gaben einen onkologischen Schwerpunkt an. Die mittlere Anzahl jährlich betreuter Hautkrebspatient:innen wurde mit $554,3 \pm 659,1$ und die der Melanompatient:innen mit $62,4 \pm 73,6$ angegeben. Ein Großteil der Praxiskollegen schätzt den Anteil psychoonkologisch betreuungsbedürftiger Patient:innen gering ein ($\leq 5\%$). In 21,9 % der Praxen wird über psychoonkologische Unterstützungsangebote aktiv informiert; 26,1 % der Praxen kooperieren bezüglich psychoonkologischer Unterstützungsangebote mit anderen Einrichtungen; 29,3 % der Praxen haben Interesse an einem psychoonkologischen Versorgungskonzept.

In dermatologischen Praxen ist nur von gelegentlicher und teils defizitärer psychoonkologischer Versorgung und einer Zuweisung zu psychoonkologischen Einrichtungen auszugehen. Dies zeigt die Notwendigkeit einer Sensibilisierung für das Thema, um eine Integration der psychoonkologischen Beratung auch in der dermatologischen Routineversorgung zu ermöglichen.

PsyPaBed: Patientenzentrierte Erfassung der Diskrepanz zwischen aktueller psychoonkologischer Versorgungsstruktur und dem tatsächlichen psychoonkologischen Betreuungsbedarf von Melanompatient:innen

Bei Tumorpatient:innen ist grundsätzlich von einem hohen Bedarf an psychoonkologischer Betreuung auszugehen [Loquai et al. PLoS ONE 2013; Mayer et al. Medicine (Baltimore) 2017; Meiss et al. Der Onkologe 2018]. Durch mehrere Studien wurde mit Hilfe von Screening-Bögen eine überschwellige psychosoziale Belastung von Melanompatient:innen und somit ein formaler Bedarf von psychoonkologischer Betreuung von 32-47,8 % belegt. Dem gegenüber steht eine tatsächliche psychoonkologische Betreuungsrate von im Median 19,08 % der Melanompatient*innen an Hauttumorzentren [Jahresbericht Haut 2019, DKG]. In dermato-

logischen Praxen wird der psychoonkologische Bedarf auf <5 % eingeschätzt und nur ein minimales psychoonkologisches Versorgungsangebot bereitgehalten [F. Meiss et al. Hautarzt 2019].

In einer zwei-armigen Vergleichsstudie wurden im Zeitraum von 09/2020 bis 05/2021 Melanompatient:innen aus Hauttumorzentren (HTZ) einerseits und Patient:innen aus der Selbsthilfegruppe „Melanom Info Deutschland“ (MID) andererseits mittels eines Fragebogens über ihre stattgehabte psychoonkologische Betreuung sowie ihre Wünsche befragt.

Insgesamt konnten 763 Patient:innen eingeschlossen werden (HTZ: 261, MID: 502). Die Patient:innen der Selbsthilfegruppe wiesen einen besseren Kenntnisstand ihres eigenen Tumorstadiums auf ($p < 0,001$, $\phi = 0,41$). Insgesamt wurde den meisten Patient:innen ihre Melanomdiagnose vom niedergelassenen Dermatologen in der Praxis mitgeteilt (52,1 %) gefolgt von einer telefonischen Diagnosemitteilung (21,7 %). Ein psychoonkologisches Angebot wurde in den HTZ in 90,7 % und bei den Patient:innen der MID in 43,6 % ($p < 0,001$, $\phi = 0,47$) ausgesprochen. Den Patient:innen der Selbsthilfegruppe wurde zudem das psychoonkologische Angebot signifikant später ausgesprochen als den Patient:innen der HTZ ($p < 0,001$, $\phi = 0,3$). Ein frühzeitiger psychoonkologischer Kontakt korrelierte mit einer besseren Bewertung der erlebten psychoonkologischen Behandlung. Möglicherweise daraus resultierend haben die meisten Patient:innen (45,4 %) ein psychoonkologisches Angebot direkt bei der Diagnosemitteilung für zukünftige Patient:innen empfohlen. In der Kohorte der Selbsthilfegruppe wurden Online Interventionen größtenteils als mögliche Option akzeptiert, während die Kohorte aus den HTZ eine persönliche Intervention bevorzugte.

Ein psychoonkologisches Angebot scheint insbesondere früh nach der Diagnosemitteilung gut seitens der Patient:innen angenommen zu werden. Die Versorgung in den HTZ scheint ausreichend während sich für den ambulanten Bereich Versorgungslücken zeigen.

”

In der NVKH habe ich Know-how, finanzielle Unterstützung und insbesondere ein tolles Netzwerk gefunden, um die Versorgung von Hautkrebspatient:innen zu verbessern. Das was der NVKH fehlt, um die Patient:innenversorgung noch effizienter voranzutreiben, sind mehr aktive Mitarbeitende. Daher kann ich nur dafür werben, sich in der NVKH zu engagieren. Hier kann man durch gezielte Projekte, wie z.B. das Infoportal Hautkrebs, Hautkrebsversorgung verbessern und selbst wissenschaftlich, klinisch und politisch profitieren.“

Prof. Dr. Carsten Weishaupt
(Universitätsklinikum Münster)

”

Die Zusammenarbeit mit der NVKH ist stets positiv und wertschätzend. Ich habe in meiner persönlichen Entwicklung sehr von dem kollegialen Austausch und dem gemeinsamen Brainstorming für Forschungsprojekte profitiert. Auch den engen Kontakt mit den Patientenfürsprechern habe ich als sehr inspirierend empfunden.“

Dr. Svea Hüning
(Hauttumorzentrum Dortmund)

Langzeitüberleben - Zwischen Angst, Heilung und Lebensqualität



Link zu
Rückblick 8. Versorgungskonferenz Hautkrebs

Zum Thema Cancer Survivorship bzw. Langzeitüberleben nach Hautkrebs, hat im Rahmen der 8. Nationalen Versorgungskonferenz Hautkrebs im Februar 2022 eine spannende Podiumsdiskussion stattgefunden. Der folgende Text gibt einen Einblick über die zentralen Themen der Diskussion. Weitere Informationen und Videos finde Sie im Rückblick zur 8. Versorgungskonferenz Hautkrebs: <https://nvkh.de/neuigkeiten/rueckblick-auf-die-8-nvkh>

Was versteht man unter dem Begriff Langzeitüberleben?

Unter Langzeitüberleben versteht man das rückfallfreie Leben nach erfolgreicher Krebstherapie, wobei es verschiedene Definitionen gibt, die sich unter anderem hinsichtlich der Variablen ‚Zeit‘ und ‚Stadium‘ unterscheiden. Als Langzeitüberlebende/r oder Cancer Survivor kann beispielsweise gelten, wer mindestens fünf Jahre nach Diagnosestellung kein Rezidiv erlitten hat.

Auch wenn Langzeitüberlebende meist als krebsfrei betrachtet werden, ist ihr Leben oftmals auch lange Zeit nach der Krebsdiagnose und nach Abschluss aller Therapien von erheblichen körperlichen, psychischen und psychosozialen Folgen ihrer Erkrankung und Therapie geprägt.

Welche Bedürfnisse haben Langzeitüberlebende?

Die Anforderungen und Schwierigkeiten im Leben der Langzeitüberlebenden nach einer Hautkrebserkrankung gestalten sich individuell, je nach Tumor-Stadium, Alter, Überlebenszeit, familiärer Situation, sozialem Umfeld oder finanzieller Situation. Darüber hinaus verfügen Betroffene über unterschiedliches Vorwissen und haben nicht den gleichen Zugang zu Informationsangeboten und Möglichkeiten, ihre Rechte oder Unterstützung einzufordern. Hier will auch das Infoportal Hautkrebs (www.infoportal-hautkrebs.de) helfen.

Einige Langzeitüberlebende haben das Bedürfnis, ihre Selbstwirksamkeit und ihre Selbstsicherheit zurückzuerlangen, wobei ihnen das Narrativ des Survivorships helfen kann. Andere fühlen sich durch die Bezeichnung „Langzeitüberlebende/r“ auf ihre Krebserkrankung reduziert. Diese Ambivalenz verdeutlicht den Bedarf eines sensiblen und personenzentrierten Umgangs mit der Thematik.

Wo steht die Forschung?

Datenerhebungen unter Langzeitüberlebenden sollen für die Entwicklung förderlicher Survivorship-Programme nutzbar gemacht werden. Allerdings fehlt es bislang oftmals an differenzierten Daten, die für die Konzeption personalisierter Programme erforderlich sind. Für Hautkrebspatient:innen sind Langzeitdaten nur eingeschränkt vorhanden und auf Studienergebnisse begrenzt, deren Patientengruppen selektioniert sind und deren Nachbeobachtungszeit nur sehr selten über 5 Jahre hinausreicht.

Um die Datenlage zu verbessern, könnten zukünftig größere Subgruppen hinsichtlich der Faktoren Tumor-Stadium, Alter, Überlebenszeit, familiärer Situation, sozialem Umfeld oder finanzieller Situation quantifiziert werden. Diese differenzierteren Studien könnten beispielsweise Aussagen darüber treffen, inwieweit z. B. Tumorstadium und individuelle Überlebenswahrscheinlichkeit mit definierten Bedürfnissen assoziiert sind. Ein Krebsregister nach dem Vorbild anderer Länder, welches beispielsweise die Nutzung von Krankenkassendaten oder die Beobachtung von Kohorten von Betroffenen mit Hautkrebs im Längsschnitt umfasst, existiert in Deutschland bisher noch nicht. Projekte dieser Art kämpfen hierzulande mit Fragen des Datenschutzes und der Datensicherheit.

Vorliegende Daten über das Langzeitüberleben nach einer Hautkrebserkrankung werden ausschnittsweise überwiegend mittels Fragebögen, beispielsweise zum Thema Lebensqualität, erhoben. Diese Befragungen bedürfen jedoch weiterer Diskussion zur Repräsentanz von Daten. Diese Instrumente müssen weiterentwickelt und differenziert werden, um sie so für Langzeitstudien zum Cancer Survivorship besser nutzbar machen zu können. Hierbei wird es wichtig sein, Selektions- und Befragungsverzerrung zu vermeiden und Einigkeit zu erzielen, welche Angaben und Gruppen zu erfassen sind.

Wie wird in der ärztlichen Praxis mit Cancer Survivorship umgegangen?

Moderne Therapien und dadurch gestiegene Überlebenswahrscheinlichkeiten tragen dazu bei, dass der Aspekt Langzeitüberleben bereits bei Diagnose und in allen Stadien der Erkrankung seitens der Ärzt:innen mitgedacht werden sollte. Die Behandelnden sollten sich darüber bewusst sein, dass Hautkrebsüberlebende, auch noch Jahre nach operativen und medikamentösen Therapien, massiv in ihrer Lebensqualität eingeschränkt sein können. Eine umfassende und patienten-partizipative Aufklärung ist von größter Bedeutung („shared decision making“). Ärzt:innen sollten ihre Patient:innen hinsichtlich anhaltender Langzeit-Nebenwirkungen und Spätfolgen von Hautkrebserkrankung und -therapie, wie beispielsweise Depressionen, Erschöpfung/Fatigue, Angst vor einem Rezidiv oder finanzielle und soziale Probleme, ernstnehmen. Respektvoller Umgang und partizipative Entscheidungsfindung sind kritische Erfolgsparameter für das Vertrauensverhältnis zum Arzt oder der Ärztin. Darüber hinaus kann

das Bewusstsein über Langzeit-Nebenwirkungen und deren Erwartbarkeit Falschdiagnosen und unnötiges Leid der Patient:innen vermeiden. Viele Betroffene schildern, dass Symptome beispielsweise einer Hypophysitis (Entzündung der Hirnanhangsdrüse) ohne die Berücksichtigung einer zurückliegenden Hautkrebs-erkrankung häufig nicht erkannt oder fälschlicherweise als Fatigue diagnostiziert werden. Sowohl die aktuelle Datenlage bezüglich der Frequenz und Qualität der Beschwerdesymptomatik als auch der zeitliche Verlauf bei Hautkrebspatient:innen ist nicht tragfähig, so dass die Bedürfnisse nur rudimentär bekannt und entsprechende Angebote für Betroffene fehlen.

Wie steht es um die Versorgungsangebote?

Aktuell fehlt es an Zugangsmöglichkeiten zu gesundheitlichen Reha-Maßnahmen für Langzeitpatient:innen, die diese trotz ihrer Beschwerden nicht mehr als Anschlussrehabilitation, bzw. im Rahmen ihrer vorgesehenen Nachsorgebehandlung, beanspruchen können. Dies ist derzeit nur möglich, wenn der Leidensdruck entsprechend hoch ist. Darüber hinaus liegt ein Mangel an Lizenzen für die nötigen Fachkräfte für psychotherapeutische Therapiemaßnahmen vor, so dass der Bedarf an kassenärztlich gedeckten Maßnahmen nicht aufgefangen wird. Vielmehr sind diese Maßnahmen oftmals mit unzumutbar langen Wartezeiten oder Anfahrtswegen verbunden. Es muss gesichert sein, dass Langzeitüberlebende durch das Vergütungssystem nicht benachteiligt werden und einen adäquaten Zugang zu Unterstützungsmaßnahmen erhalten.

In den dermato-onkologischen Leitlinien findet sich die Empfehlung, dass Hauttumorpatient:innen im Rahmen der Primärversorgung über das Angebot einer dermato-onkologischen Rehabilitation aufgeklärt werden sollen. Explizit wird dort die Rehabilitation an einer auf die Dermato-Onkologie spezialisierten Klinik gefordert. Im klinischen Alltag entsteht jedoch der Eindruck, dass zahlreichen Patient:innen mit Hautkrebs dieses Angebot durch ihren Dermato-Onkologen nicht unterbreitet wird. Oftmals sind es vielmehr die Hausärzte oder die Patient:innen selbst, die das Thema aktiv ansprechen müssen.

Das Projekt **OnkoReha-HTZ** erfasste mit Hilfe eines Fragebogens die Versorgungssituation bzgl. des Angebots einer dermato-onkologischen Rehabilitation. 85 % der angeschriebenen ärztlichen Leiter:innen der zertifizierten Hauttumorzentren sowie 56 % der Sozialdienststellen haben an der Umfrage teilgenommen. Eine

Aufklärung der Patient:innen über ihren Rechtsanspruch einer onkologischen Rehabilitation findet nur zu 35 % „häufig“ bzw. zu 38,6 % „immer“ statt. Entgegen der Leitlinie wird eine Reha-Maßnahme in nur 10,6 % der Fälle an einer spezialisierten dermatologischen Rehaklinik durchgeführt. Das Projekt schärft das Bewusstsein und erweitert die bisherigen, z. T. auch fehlenden Kenntnisse über die dermato-onkologische Rehabilitation. Die Projektergebnisse werden derzeit im Rahmen einer Dissertation zusammengetragen und diskutiert.

Wie steht es um die kommunikative Kompetenz der Behandelnden?

Fachärzt:innen finden nicht immer die richtigen Worte im Umgang mit Betroffenen oder ihnen fehlt die notwendige Zeit. Viele Patient:innen wünschen sich einen empathischeren Umgang, denn häufig fühlen sie sich in ihren Ängsten und Sorgen nicht ernst genommen, wenn Ärzt:innen lediglich medizinisch-technische Aspekte der Behandlung ansprechen, was die Unsicherheit der Betroffenen oft noch weiter verstärkt. Allerdings herrscht auf Seiten der Behandelnden häufig ein hoher Druck, schließlich sind sie nicht nur mit ihren eigenen fachlichen Ansprüchen konfrontiert, sondern müssen auch den Ansprüchen ihrer Patient:innen nachkommen. Betroffene wünschen sich vor allem eine umfassende Beratung und Aufklärung über ihre Erkrankung, um ihnen etwaige Ängste zu nehmen. Um dies zu ermöglichen, sollten die verfügbaren Informationen auf die verschiedenen Bewältigungsphasen und Situationen abgestimmt und Unterstützungsangebote besser koordiniert werden.

Welche Beratungs- und Unterstützungsangebote sollten ausgebaut werden?

Die Vernetzung von Health Professionals vereinfacht viele Prozesse für Patient:innen und kann (niedergelassene) Ärzt:innen entlasten. Ein Beispiel für ein solches Angebot ist die Unterstützung durch Beratungsstellen bei der Beantragung von Reha-Maßnahmen nach abgeschlossener Krebstherapie, der Zugang zur onkologischen Rehabilitation oder unterstützender ambulanter Psychoonkologie außerhalb der behandelnden Zentren. Da auch eine Nachsorge, die an die individuellen Survivorship-Phasen angepasst ist, teils fehlt, ist es darüber hinaus oft nicht möglich, Bedarfe richtig zu definieren und patientengerechte Angebote zu schaffen. Zusammenfassend fehlt es bisher an einer systematischen und flächendeckenden Umsetzung eines definierten und strukturierten Angebots für alle Betroffenen in Deutschland.

Um derartige Programme bedarfsgerecht aufbauen zu können, muss eine systematische Bedarfsanalyse mit ausreichend großen Stichproben durchgeführt und analysiert werden. Basierend auf den Ergebnissen muss ein Abgleich zu bestehenden Angeboten sowie eine Evaluation erfolgen, in welcher Phase des Survivorships welches Angebot erfolgen soll. Dabei muss ein kontinuierliches Prüfen von Wünschen und Notwendigkeiten erfolgen. Daher sind strukturierte und angepasste Angebote zu entwickeln und in Pilotprojekten zu erproben, um sie dann ggf. flächendeckend in Deutschland einzuführen.

Neben der bestehenden Option, von ihrem behandelnden Krebszentrum zuverlässige Informationen zu ihrer Erkrankung zu erhalten, wünschen sich Patient:innen und Langzeitüberlebende, diese auch vorzugsweise im Internet zu finden. Solche digitalen Angebote sind in den letzten Jahren aufgebaut worden z.B. das **Infonetz Krebs** der Deutschen Krebshilfe, **der Krebsinformationsdienst KID** des

Deutschen Krebsforschungszentrums, die Online-Hilfsangebote des [Melanom Info Deutschland e.V.](#) und das 2021 eingerichtete, speziell an Hautkrebspatient:innen und –behandler:innen gerichtete [Infoportal Hautkrebs](#).

Diese umfassenden Informationen sollten gemäß Patientenwünschen auch Hinweise zu Versicherungsleistungen beinhalten, die Betroffenen zustehen. Hierbei scheint vor allem der niedrigschwellige Zugang zum Sozialgesetzbuch (insbesondere das SGB V) und den S3-Leitlinien von großer Bedeutung. Einige Patient:innen benötigen zudem Unterstützung bei der Suche relevanter Informationen in einer für sie verständlichen Sprache. Idealerweise könnten derartige Informationsplattformen eine zentrale Hilfe bei der Orientierung im Gesundheits- und Sozialsystem darstellen. Als Nebeneffekt würde auch die Rolle von Selbsthilfe und Onkolotsen bzw. Onkoschwestern als Wegweiser und Ansprechperson für Patient:innen im medizinischen Bereich gestärkt werden.

Welche Verbesserungspotentiale werden identifiziert?

Die Koordinierung und Vernetzung vorhandener Unterstützungsangebote soll ausgeweitet und ein erleichterter Zugang für Patient:innen verbessert werden. Darüber hinaus sollten mehr bedarfsgerechte Angebote geschaffen werden. Auch eine bessere Vernetzung beteiligter Akteure, wie Fachärzt:innen, Niedergelassene, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen muss vorangetrieben werden. Der Aspekt der Selbstreflexion sollte stärkere Beachtung finden. Der Einsatz von Fragebögen und weiteren Instrumente kann hier förderlich sein.

Außerdem ist eine bessere Qualifikation des medizinischen Fachpersonals im Studium und durch Fortbildungsangebote, vor allem im Hinblick auf Ärzt:in-Patient:in-Kommunikation, Empathie und die Sensibilisierung für die Situation der Patient:innen sowie für den eigenen Stress notwendig. Die Schaffung zusätzlicher Beratungsangebote zur Orientierung für Langzeitüberlebende, etwa durch Stärkung und Ausbau von Krebsberatungsstellen, wird vor allem auf Patienten:innenseite gefordert. Auch qualifizierte „Onkolotsen“ oder „Onkoschwestern“ mit spezifischer beruflicher Qualifikation sollen das persönliche Orientierungs- und Hilfsangebot für Patient:innen ergänzen, ebenso wie der Ausbau digitaler Beratungsangebote für Langzeitüberlebende. Abschließend soll auch ein verbesserter Zugang zu psychotherapeutischen Maßnahmen und Reha-Fortsetzungsprogrammen

speziell für Langzeitüberlebende die Situation der Cancer Survivor langfristig verbessern und ihnen zu mehr Lebensqualität verhelfen.

Wie geht es weiter?

Im Rahmen der Diskussionsrunde konnten wichtige Aspekte und Potentiale von Survivorship-Maßnahmen identifiziert und relevante Forderungen formuliert werden. Die Arbeitsgruppen des NVKH. e.V. möchten sich dem Thema verstärkt widmen und zur Entwicklung eines strukturierten und bedarfsgerechten Survivorship-Programms für Hautkrebsüberlebende beitragen. Hierbei wird es zunächst darum gehen zu erfassen, welche Daten / Informationen benötigt werden und was bereits vorliegt.

Studie: Survivorship in Melanoma. Cross-sectional study to assess quality of life, health-status and needs of stage III Melanoma survivors (in an extended/permanent survival period) in Germany

Ziel der Untersuchung ist es herauszufinden, einerseits wie es Betroffenen nach einer Behandlung ihrer Melanomerkrankung im Stadium III, in Bezug auf Lebensqualität und psychische Gesundheit geht und andererseits welche Bedürfnisse sie an Angeboten zum Umgang mit der Erkrankung haben.

Wer kann teilnehmen?

- Älter als 18 Jahre
- Komplett rezidierte Patient:innen nach Stadium III Melanom
- Mit oder ohne systemischer Therapie
- Aktuell rezidivfrei
- Diagnosezeitraum zwischen Januar 2013 bis Dezember 2021

Was wird gemacht?

- Anonymisierte Online-Befragung auf eigens geschaffener Plattform: <https://survivorship-melanom.psm-essen.de/>
- Fragen zu gesundheitsbezogener Lebensqualität, (unerfüllte) Bedürfnisse, psychische Gesundheit und Wunsch nach digitalen e(Mental)Health Angeboten
- Die Teilnahme am Fragebogen wird etwa 15-20 min in Anspruch nehmen

Mit der Teilnahme an dieser Studie leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Erforschung und Angebotsentwicklung von und für Menschen mit Melanomerkrankung.



Langzeitüberleben – Im Gespräch mit Prof. Dr. Dirk Schadendorf

Welchen Anteil machen Langzeitüberlebende in Ihrer täglichen Arbeit aus? Was ist Ihnen im Umgang mit diesen Personen wichtig?



Prof. Dr. Dirk Schadendorf ist seit 2008 Direktor der Klinik für Dermatologie am Universitätsklinikum Essen. Außerdem ist er seit 2013 Direktor des Westdeutschen Tumorzentrums, Deutschlands größtem Tumorzentrum. Prof. Schadendorf engagiert sich in verschiedenen Gremien und ist seit 2013 in der Lenkungsgruppe bzw. dem Vorstand des NVKH e.V. aktiv.

Der Anteil an Langzeitüberlebenden ist verhältnismäßig klein in einem großen Hauttumorzentrum, weil dort der Fokus zumeist auf akuten Problemen liegt wie z. B. der initialen Hautkrebsdiagnose, nachfolgender Diagnostik und Chirurgie oder dem Auftreten von

Metastasen und der Therapie. Je länger ein Hautkrebspatient/eine Hautkrebspatientin ohne neuen Krebsnachweis ist, desto mehr senkt sich auch sein/ihr Risiko, erneut einen Rückfall zu erleiden. Ab einem gewissen Punkt – zumeist ist der erreicht, wenn die Tumorfreiheit 5 Jahre erreicht hat – werden die weiteren Überwachungen

nur noch sporadisch oder in großen Intervallen vom Zentrum übernommen. Langzeitüberlebende im engeren Sinne sind dann in meiner täglichen Arbeit zahlenmäßig wenig vertreten. Wichtig ist mir, mit den Betroffenen offen über Risiken und Chancen zu sprechen und sie auf die Zukunft ohne Angst und mit realistischer Erwartung bestmöglich vorzubereiten, da die Krankheitsverarbeitung und das Anpassen an die neue Lebensrealität vom Patienten/von der Patientin mit seiner/ihrer Umgebung selbst geleistet werden muss. Aber auch die Möglichkeit, bei Unsicherheit zum Tumorzentrum zurückkommen zu können, gehört für mich dazu. Allerdings lernen wir in den letzten Jahren zunehmend, dass die langfristige Krankheitsverarbeitung insbesondere in fortgeschrittenen Krankheitsstadien nicht immer einfach verläuft und sowohl das Auftreten möglicher Langzeitfolgen der überstandenen Krebserkrankung als auch der Therapiefolgen zunehmend in den wissenschaftlichen Aufmerksamkeitsfokus rückt.

Wie hat sich das Bewusstsein für das Thema Langzeitüberleben in den letzten 5 oder 10 Jahren verändert? Gibt es spezielle Fortbildungen für Behandelnde?

Langzeitüberlebende, vor allem in den Primärtumorstadien, sind bei allen Formen des Hautkrebses sehr häufig. Hier ist die Krebsdiagnose oft ein Schock, und die nachfolgende Krankheitsverarbeitung ist wichtig, während das Rezidivrisiko eher klein ist. Selbst bei Lymphknotenbefall beim Melanom erleiden mehr als 1/3 der Betroffenen nach adäquater Chirurgie keinen Rückfall, selbst ohne nachfolgende Therapie. Langzeitüberlebende, die 5 oder 10 Jahre überleben, nachdem eine Fernmetastasierung des Melanoms aufgetreten ist, sind jetzt etwas Neues, bedingt durch die neuen Therapien mit Checkpoint-Inhibitoren und zielgerichteter Therapie. Aus den Studien wissen wir, dass ca. 50 % der Melanompatientinnen und -patienten 5 Jahre überleben werden, in manchen Krankheitssituationen sind es sogar über 2/3 der Patientinnen und Patienten. Diese Daten sind bei den Ärztinnen und Ärzten bekannt, aber die langfristigen Folgen von Therapie und Auseinandersetzung mit der Krankheit sind nur unzureichend untersucht. Hier entwickelt sich erst ein Bewusstsein und erste Maßnahmen werden derzeit erprobt. Spezielle Fortbildungen für Behandelnde speziell zu Hautkrebs gibt es meines Wissens nicht, wenngleich das Thema „cancer survivorship“ auf großen internationalen Kongressen durchaus präsent ist.

Wie wird die Nachsorge und Langzeitunterstützung für Hautkrebspatientinnen und -patienten in Zukunft in Deutschland Ihrer Meinung nach aussehen? Welche Entwicklungen würden Sie sich zeitnah wünschen?

Es braucht strukturierte (und finanzierte) Rahmenbedingungen, welche die Nachsorge und Langzeitunterstützung aber auch systematische Untersuchungen von spät auftretenden Langzeitfolgen der Krebstherapien in Zukunft gewährleisten. Aktuell fehlt die Strukturierung sowie eine verlässliche Vernetzung von ambulanter Versorgung im niedergelassenen Bereich mit den Schwerpunktzentren. Ein wesentlicher Hemmschuh ist eine fehlende sektorenübergreifende Strukturierung, das Fehlen einer belastbaren Dokumentation, die für Auswertungen und adäquate Vergütungsmodelle geeignet ist, um die Leistung fair abzubilden. Leider sehe ich in den nächsten Jahren keine umfassende Lösung, sodass viele der Angebote auch zukünftig Stückwerk bleiben werden und abhängig vom individuellen Engagement der Behandelnden sind. Das ist unbefriedigend, aber wohl nur durch Zusammenschluss über Hautkrebs-Betroffene hinaus langfristig erreichbar.

Langzeitüberleben – Im Gespräch mit Solveig Schnaudt und Christine Stuhldreier-Hochstein

Empfinden Sie sich als Langzeitüberlebende? Was halten Sie von dem Konzept des Langzeitüberlebens bzw. Cancer Survivorship?

Solveig Schnaudt: Ich hatte mich bis zu der Frage, ob ich an einer Diskussionsrunde zu dem Thema im Rahmen der 8. NVKH teilnehmen, nicht bewusst als Langzeitüberlebende gesehen. Obwohl ich wusste, dass ein Melanom schwer heilbar ist, bin ich dankbar, dass ich meine Kinder als Erwachsene erlebe. Bei meiner ersten Diagnose waren sie 13 und 15 Jahre alt.

Langzeitüberleben bedeutet für mich, immer wieder zu versuchen ein aktiver Teil der Gesellschaft zu sein, in der es nicht um meine Krankheit geht. Dazu brauche ich medizinische und zeitweilig psychologische Unterstützung. So kann ich mit meinen Nebenwirkungen, die ich aufgrund der Therapien habe, fast „normal“ leben. Auch die Selbsthilfegruppe bietet mir Unterstützung, dort kann ich über meine

Krankheit sprechen, ohne die Menschen in meinem täglichen Umfeld zu überfordern. Und ich kann meine Erfahrungen, auch die mit den Nebenwirkungen, mit anderen Betroffenen teilen.

Christine Stuhldreier-Hochstein: Wäre ich in 2016 an dem Melanom erkrankt, hätte ich eine zu erwartende Lebenszeit von 6-9 Monaten im Stadium IIIb gehabt. Zumindest waren das die Worte meiner Dermatologin, als völlig unerwartet aus einer amelano-

tischen und somit unscheinbaren Hautveränderung die Histologie ein polypoides malignes Melanom mit bereits In-Transit-Metastasen (lokoregionäre Hautmetastasen) hervorbrachte. Die Diagnose bekam ich im Juni 2019, somit bin ich jetzt im 5. Jahr und fühle mich als Langzeitüberlebende. Es ist wichtig, sich um die Langzeitüberlebenden zu kümmern, denn Langzeitüberleben geht oft mit dauerhaften Nebenwirkungen einher, die noch viel zu sehr unterschätzt werden.



Christine Stuhldreier-Hochstein: 54 Jahre, verheiratet, eine 16-jährige Tochter, 2016 Brustkrebs im Frühstadium mit OP und anschließender Strahlentherapie, 2019 Erstdiagnose Malignes Melanom, Stadium IV seit 2020, 36x Immuntherapie mit Pembrolizumab, seit 2020 in voller Erwerbsminderungsrente, mit einem Grad der Behinderung von 100.

Wie sind Ihre Erfahrungen in den Bereichen Nachsorge und psychoonkologische Hilfe? Haben Sie proaktive Unterstützung sowie ausführliche Informationen über Maßnahmen nach Therapieende erhalten?

Solveig Schnaudt: In der behandelnden Derma-Onkologie habe ich Informationen zu psychoonkologischen Versorgungsmöglichkeiten erhalten und auch in Anspruch genommen. Bei einem erneuten Bedarf könnte ich dort wieder anfragen. Die Nachsorge in der Derma-



Solveig Schnaudt: 61 Jahre, verheiratet, zwei erwachsene Kinder, berufstätig mit 30 Wochenstunden. 2014 Melanom am rechten Oberschenkel und ein Wächterlymphknoten entfernt, danach 1 ½ Jahre Interferontherapie, 2017 mehrere Metastasen, diverse Immuntherapien, Therapieende 2021. Seit 2020 infolge der Immuntherapien an Hypophysitis erkrankt.

Onkologie wird von der Klinik empfohlen, sie findet derzeit im Wechsel zwischen Klinik und Hautärztin statt. Ich würde mir dazu einen Wechsel in eine kompetente Hautarztpraxis an meinem Wohnort wünschen, bekomme dort jedoch keine Termine.

Für die Zukunft und auch für andere Patientinnen und Patienten mit weiten Anfahrtswegen würde ich mir eine unkomplizierte, wohnortnahe hautärztliche und auch psychoonkologische Versorgungsmöglichkeit wünschen.

Christine Stuhldreier-Hochstein: Ich hatte das Glück, schon in psychoonkologischer Betreuung zu sein, als die Melanom-Diagnose dazu kam. Die Wartelisten für neue Patientinnen und Patienten sind extrem lang. Auf meinen Platz habe ich als Brustkrebspatientin bereits 1 Jahr lang gewartet. Auch heute noch gehe ich regelmäßig zu meiner Psychoonkologin. Diese Gespräche tun mir gut. In der Uniklinik war im ersten Jahr mal ein Fragebogen zur psychischen Gesundheit, das wurde allerdings nie wieder wiederholt.

Meine damalige Dermatologin hat mein Melanom nicht als solches erkannt und eine OP für nicht notwendig erachtet. Die körperliche Untersuchung im Rahmen der Nachsorge ist bei mir daher etwas anders, meine eigene Meinung nach auffälligen Hautveränderungen hat ein hohes Gewicht.

In den ersten zwei Jahren lief die Nachsorge über die Uniklinik, in der auch die Immuntherapie stattfand. Seit dem 3. Jahr läuft die Nachsorge über die Hautklinik vor Ort, abwechselnd mit dem niedergelassenen Dermatologen. Dort werden für mich die notwendigen Termine für die Bildgebung und auch die Ultraschallkontrollen, sowie die Hautuntersuchungen und Laboruntersuchungen koordiniert, dort fühle ich mich sehr gut betreut.

Wie gehen Sie mit der Angst vor einem Rezidiv um?

Solveig Schnaudt: Da ich an der leitliniengerechten Nachsorge teilnehme und für den Fall eines Rezidivs die Chancen der neuesten Behandlungsmöglichkeiten kenne, kann ich damit umgehen. Informationen zu den Chancen einer guten Behandlung habe ich durch meine Arbeit als Patientenvertreterin im Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. und als Mitglied der Selbsthilfegruppe Hautkrebs Buxtehude erworben. Als Selbsthilfevertreterin besuche ich beispielsweise regelmäßig den jährlich stattfindenden Deutschen Hautkrebskongress sowie das zugehörige Patientenforum, bei dem Fachärzte für Patienten vortragen und für Fragen zur Verfügung stehen.

Christine Stuhldreier-Hochstein: Ich beschäftige mich intensiv mit der Erkrankung, möchte möglichst viel über die Entstehung und Vermeidung von Hautkrebs herausfinden und auch weitergeben. Meine Angst lässt mich wachsamer meinen Körper beobachten. In Gesprächen mit anderen Betroffenen finde ich Kraft, die mir durch die Nebenwirkungen der Therapie hilft. Ich engagiere mich bei Melanom Info Deutschland e.V., arbeite als Patientenvertretung bei den Leitlinien für das Maligne Melanom mit, bin aktiv im DKFZ, Patient als Partner der Krebsforschung, habe die Selbsthilfegruppe Yoko Sauerland mitgegründet und versuche so, mit dem Fokus auf Austausch und Vernetzung noch weitere Patienten zu mobilisieren, mehr auf Augenhöhe und gut informiert zu sein. Denn gut informierte Patienten trauen sich dann z.B. auch bei den zuständigen sozialen Verbänden Leistungen, die sie besser durch den Alltag bringen, zu beantragen. Auch können sie besser dem Arztgespräch folgen und für sich einstehen.

Persönlich versuche ich mir mehr private Auszeiten zu nehmen, auch von der Familie. Gehe mehr meinen eigenen Bedürfnissen nach und lebe bewusster. Ich versuche mehr im Hier und Jetzt zu leben und den Haushalt auch mal Haushalt sein lassen.

Wie wird die Nachsorge und Langzeitunterstützung für Hautkrebspatientinnen und -patienten in Zukunft in Deutschland Ihrer Meinung nach aussehen? Welche Entwicklungen würden Sie sich zeitnah wünschen?

Solveig Schnaudt: Ich weiß nicht, wie Nachsorge und Langzeitunterstützung aussehen werden. Wünschen würde ich mir die Möglichkeit einer langen Betreuung durch die Derma-Onkologie in der zertifizierten Klinik und einen langsamen Übergang in die Betreuung durch gute und über mögliche Nachfolgeerkrankungen gut informierte Ärztinnen und Ärzte. Dazu bedarf es einer Empfehlungsliste o. ä., um diese gut informierten Fachkräfte zu finden. Aus Gesprächen mit anderen Patientinnen und Patienten weiß ich, dass diese sich das ebenso wünschen. Auch deshalb bin ich in der Selbsthilfe (Hautkrebs Buxtehude und Nebenwirkung Nebennierenrinden-Insuffizienz) sowie im Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. aktiv.

Christine Stuhldreier-Hochstein: Zeitnah zu wünschen, wäre eine eigene Abrechnungsziffer für die Nachsorge. Ganz oft ist die Untersuchung nur ein „Drübergucken“, da es keine angemessene Bezahlung gibt. Einen festen Ansprechpartner/ Mitarbeiter / Onkolotsen der Arztpraxis/ des Tumorzentrums zu haben, der nur für die weitere Planung der Nachsorge und für Fragen und Anregungen und zur Hilfestellung gerade bei bleibenden Nebenwirkungen zuständig ist, wäre ein Wunsch vieler in meiner Gruppe. Da es in absehbarer Zeit noch viel mehr innovative Therapien geben wird, steigt damit auch das Nebenwirkungspotential. Ich denke das Nebenwirkungsmanagement bedarf auf jeden Fall mehr Beachtung. Aufgrund anhaltender Nebenwirkungen befinden sich viele Langzeitüberlebende in Erwerbsminderungsrente und haben finanzielle Nöte, leben vielleicht sogar am Existenzminimum. Da müsste angesetzt werden.

Meine Pflegekasse weigerte sich z.B. zunächst einen Pflegegrad anzuerkennen, da ich zu gesund aussehe. Als Patient darum kämpfen zu müssen, wenn man sowieso schon mit Defiziten zu kämpfen hat, ist hart. Da ist meiner Meinung nach noch viel Handlungsbedarf nötig. Ich bin in der glücklichen Lage, medizinische Zusammenhänge zu verstehen, andere leider nicht. Das macht es mir leichter nicht aufzugeben und auch den Widerspruch zu formulieren, sollten Leistungen mal wieder im ersten Antrag abgelehnt werden.

Hautkrebs als Berufskrankheit

Seit dem 01.01.2015 ist das Plattenepithelkarzinom, sowie seine Vorstufe, die aktinische Keratose (wenn letztere zahlreich oder flächig auftritt) als Berufskrankheit anerkannt. Es gilt als erwiesen, dass dieser Hautkrebs durch langjährige UV-Strahlung „arbeitsbedingt“ verursacht werden kann. Inzwischen werden jedes Jahr mehr als 7.000 Verdachtsfälle von beruflichem Hautkrebs bei Versicherten der Gesetzlichen Unfallversicherung gemeldet und ein Großteil wird anerkannt (Quelle: <https://www.dguv.de/de/zahlen-fakten/bk-geschehen/bk-verdachtsanzeigen/index.jsp>).

Zu den typischen betroffenen Berufen gehören z.B. Landwirte, Gärtner, Bauarbeiter, Handwerker, Straßenarbeiter, Bademeister und Postboten.

Das häufiger auftretende Basalzellkarzinom, das Melanom oder andere seltene Hautkrebsarten (wie das Merkelzellkarzinom) sind nicht als Berufskrankheit anerkannt.

Die Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG) fordert allerdings die Anerkennung des Basalzellkarzinoms als Berufskrankheit – zumindest für Außenbeschäftigte. Sie verweist dabei auf eine Multicenterstudie der Forschergruppe um die Dresdener Dermatologin Prof. Andrea Bauer, die untersucht, in welchem Ausmaß sich eine beruflich bedingte UV-Strahlungsexposition auf das Risiko, an einem Basalzellkarzinom zu erkranken, auswirkt (Journal of Occupational Medicine and Toxicology (2020). 15:28. doi.org/10.1186/s12995-020-00279-8). Die Analyse der Daten ergab laut DDG, dass das Risiko, ein Basalzellkarzinom zu entwickeln, für

Außenbeschäftigte doppelt so hoch ist, wie für Menschen, die nicht im Freien arbeiten – und dies unabhängig von der Tumorlokalisierung, dem histologischen Subtyp und dem Hauttyp des Patienten. Damit sind wichtige Voraussetzungen gegeben, um eine Anerkennung als Berufskrankheit auf den Weg zu bringen. Denn nach deutschem Berufskrankheitenrecht muss eine Krankheit mindestens doppelt so häufig auftreten wie bei der übrigen Bevölkerung, um als beruflich verursacht eingestuft zu werden. (Quelle: Ärzteblatt vom 2.10.2020).

Die Festlegung ab wann das Plattenepithelkarzinom / die aktinische

„
Die Zusammenarbeit mit und in der NVKH zeichnet sich durch einen regelmäßigen, strukturierten Austausch in Handlungsfeldern und Querschnittsthemen aus, der Patientenvertreter:innen, Praktiker:innen und Wissenschaftler:innen gleichermaßen einschließt. Sie bietet Nachwuchswissenschaftler:innen Möglichkeiten ein Netzwerk aufzubauen, Projektförderungen einzuwerben und Forschung der Community zu präsentieren. Ich selbst konnte im Rahmen meiner ersten Qualifikationsphase auf dem Weg zur Dissertation von dieser vielfältigen Unterstützung im Rahmen der Projekte ForMula UV 1.0 und 2.0 profitieren, die die Grundlage meiner Doktorarbeit bildeten. Ein Engagement bei der und für die NVKH ermöglicht es, (eigene) Ideen rund um die Verbesserung der Versorgung von Hautkrebs voranzutreiben.“

*Dr. rer. medic.
Michaela Ludewig
(Universität Osnabrück)*

Keratose explizit durch die Arbeit verursacht wurde, und nicht etwa in der Freizeit, ist in der wissenschaftlichen Begründung für die Berufskrankheit Nr. 5103 dargestellt. Für die tägliche Praxis wurde von der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV) zusammen mit den UV-Trägern eine Arbeitshilfe entwickelt.

Besteht für Versicherte die Gefahr, dass eine Berufskrankheit entsteht, wiederauflebt oder sich verschlimmert, haben die Unfallversicherungsträger gemäß § 3 BKV dieser Gefahr mit allen geeigneten Mitteln entgegenzuwirken:

- Überdachungen, Wetterschutzzelte oder Sonnensegel als technische UV-Schutzmaßnahmen, die für Schatten bei Arbeitsplätzen im Freien sorgen;
- Verlagerung der Arbeitszeiten in die frühen Morgen- und Vormittagsstunden oder in die späten Nachmittagsstunden nach 16 Uhr (geringere UV-Belastung);
- persönliche UV-Schutzmaßnahmen für die Angestellten: Kopfbedeckung, leichte, luftdurchlässige und körperbedeckende Kleidung, Verwendung von UV-Schutzcreme, UV-Schutzbrille.

Mit der Aufnahme der neuen Berufskrankheit in die Berufskrankheitenliste kommt der Prävention dieser Hautkrebserkrankungen eine wesentliche Bedeutung zu. Jedoch gab es bis 2016 nur wenige wissenschaftliche Studien zur praktischen Umsetzung entsprechender Präventionsmaßnahmen, weshalb die von der NVKH mitgeförderten Projekte **ForMula UV**, **ForMula UV 2.0** und **LiSchVal** ins Leben gerufen wurden. Im Projekt ForMula UV wurde eine Multiplikatoren-Fortbildung zur Prävention von UV-induziertem Hautkrebs bei Beschäftigten in Außenberufen konzipiert. Daran schloss sich mit ForMula UV 2.0 die Pilotierung sowie die formative Evaluation des Fortbildungsprogramms an.

Die Projektergebnisse wurden im Artikel Prävention von berufsbedingtem Hautkrebs bei Beschäftigten im Freien: Entwicklung eines Curriculums zur Fortbildung von MultiplikatorInnen veröffentlicht, der im April 2022 online bei der Prävention und Gesundheitsförderung erschienen ist. Demnach zeigten die Zielgruppen im gesamten Entwicklungsprozess heterogene Bedürfnisse und Anforderungen. Dennoch liegt am Projektende ein aufgearbeitetes, wissenschaftlich fundiertes, zielgruppenorientiertes Curriculum vor. Die beiden Projekte waren ebenfalls Ausgangspunkt für die Dissertation von Michaela Ludewig (Universität Osnabrück), Prävention von berufsbedingtem, UV-induziertem Hautkrebs bei Beschäftigten in Außenberufen: Konzeption, Durchführung und Evaluation einer Multiplikatoren-Schulung. Auch Ludewig beschreibt die erfolgreiche Multiplikatoren-Schulung auf Basis des erarbeiteten Curriculums. So weisen die Evaluationsergebnisse auf heterogene Bedürfnisse der Multiplikatoren in Abhängigkeit von ihren Vorerfahrungen und aktuellen beruflichen Tätigkeiten hin. Ludewig spricht sich aber für ein eingeschränktes zielgruppenübergreifendes Konzept aus, da sich zukünftige Forschungen auf die Adaption und/oder Neuentwicklung von Fortbildungsmodulen für andere Zielgruppen und andere Umsetzungsformate konzentrieren könnten.

Das Projekt **LiSchVal** beschäftigte sich mit der Erarbeitung und Validierung von standardisierten Instrumenten zur Erhebung von Wissen, Einstellungen und Verhalten zum Thema Lichtschutz. Basierend auf den vielfältigen, in bisheriger Forschung verwendeten Instrumenten entwickelte die Projektgruppe drei Fragebögen (Lichtschutz-Wissen, Lichtschutz-Verhalten, gesundheitspsychologische Konstrukte), die im Rahmen einer Diskussion mit Expert:innen aus den Bereichen Dermatologie, Berufsmedizin, Gesundheitspädagogik und Umweltmedizin konsentiert wurden. In einer Validierungsstudie mit mehr als 60 Außenbeschäftigten aus Dresden und Erlangen wurden getestet, ob die Fragebögen auf zuverlässige und praxistaugliche Weise die Zielgrößen erfassen können. Die Instrumente zum Sonnenschutz-Verhalten und -Wissen erwiesen sich als zuverlässig, nicht aber das Instrument zu gesundheitspsychologischen Konstrukten. Eine Veröffentlichung der Ergebnisse wird demnächst erfolgen.

Mitgliedschaft im NVKH e.V.



Der Verein nimmt natürliche und alle juristische Personen des privaten oder öffentlichen Rechts sowie alle sonstigen rechtsfähigen Verbände, die sich zu den Zielen des Vereins bekennen, auf; beispielsweise auch medizinische Institutionen, Gesellschaften und Arbeitsgemeinschaften im Gesundheits- und Sozialsektor.

Wir freuen uns darauf, mit Ihnen gemeinsam die Ziele des Vereins zu erreichen!

Werden Sie Mitglied!

Den Mitgliedsantrag, Beitragsordnung und Satzung finden Sie unter <https://nvkh.de/ueber-uns/mitglied-werden/>

Gut informiert über die NVKH



Die NVKH hat einen neuen E-Newsletter, der Sie vierteljährlich über aktuelle Themen und Neuigkeiten aus dem Verein auf dem Laufenden hält.

Auf der NVKH-Website finden Sie den Link zur Registrierung:

<https://nvkh.de/newsletter>

Helfen Sie mit!

Sie möchten den NVKH e. V. mit einer Spende unterstützen?

Als gemeinnütziger Verein sind wir auf Spenden angewiesen und freuen uns über jeden Betrag. Selbstverständlich werden alle Spenden nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet.

Jetzt auch ganz einfach per PayPal: <https://nvkh.de/spende>





