NVKH Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs

# NVKH-Report 2021/2022

*Stand der Förderprojekte & Aktuelles aus dem Verein*

Frühjahr 2022

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

Initiatoren:

Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie ADO

Deutsche Dermatologische Gesellschaft DDG

Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention

BVDD

# Inhalt


*Vorwort* 3

*Profil & Ziele des NVKH e.V.* 4

*Förderprojekte des NVKH e.V.* 8

- *Förderprojekte im Überblick* 8
- *Aktueller Stand laufender Förderprojekte* 10
- *Abgeschlossene Projekte* 15
- *Publikationsliste* 18

*Aktuelles von Betroffenen für Betroffene* 19

- *Patientenstärkung: Neue Selbsthilfegruppen* 19
- *Patientenkongress Hautkrebs* 21

*Aktuelles aus dem Verein* 22

- *8. Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs* 22
- *Einblicke in die Querschnittsthemen* 24
- *Update zur Informationsplattform SKINFO – ein Update* 26
- *Veranstaltungshinweise* 27

*Ansprechpartnerinnen, -partner und Unterstützende* 28


# Impressum


### Herausgeber

Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) e.V.
c/o Elbeklinikum Buxtehude Hautklinik
Am Krankenhaus 1
21614 Buxtehude

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

Der Report kann unter www.nvkh.de als PDF heruntergeladen werden.

### Layout

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

# Vorwort

Prof. Dr. Dirk Schadendorf

*Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,*

wir freuen uns sehr, Sie auch in diesem Jahr über Neuigkeiten im Verein „Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs“ (NVKH) sowie zum aktuellen Stand der durch die NVKH geförderten Projekte informieren zu dürfen.

2021 stand im Zeichen der Corona-Pandemie und den damit verbundenen Einschränkungen. Inhaltlich waren für die NVKH Themen der qualitativen Versorgung von Hautkrebspatientinnen und -patienten inklusive Hautkrebsscreening, aber auch unser Patienteninformationsportal SKINFO (https://infoportal-hautkrebs.de) stark im Fokus. Arbeiten, die auch im Jahr 2022 mit großem Eifer fortgesetzt werden.

Besuchen Sie uns gerne jederzeit online! Unter www.nvkh.de finden Sie seit Kurzem unseren neuen Webauftritt, der zu unserem Leitbild, unseren Zielen und zu allen Neuigkeiten sowie anstehenden Veranstaltungen informiert. Im Downloadbereich erhalten Sie weiterführende Broschüren und Links rund um unseren Verein.

Eine ebenso neu gestaltete Projektdatenbank liefert wichtige Informationen zu aktiven und abgeschlossenen Projekten, die von der NVKH finanziert werden. Eine Zusammenschau über den aktuellen Stand der laufenden Projekte sowie eine kurze Übersicht der abgeschlossenen Projekte finden Sie ebenso in dieser Broschüre ab Seite 10.

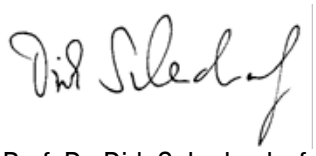
Unsere neue Webseite bildet zudem den strukturellen Wandlungsprozess ab, den die NVKH in den letzten Jahren durchlaufen hat und der nun weitestgehend abgeschlossen ist. Seit 2021 bilden zwei Handlungsfelder und drei Querschnittsthemen die strukturelle Grundlage für die Arbeit der NVKH. Während die beiden Handlungsfelder den Mittelpunkt der Struktur bilden, sind die drei Querschnittsthemen sowohl in der Prävention als auch in der Versorgung von hoher Bedeutung. Sie finden daher in beiden Handlungsfeldern Berücksichtigung. Auf Seite 24 dieser Broschüre erhalten Sie einen tiefergehenden Einblick in unsere Querschnittsthemen.

Seit der Gründung der NVKH ist es uns ein besonderes Anliegen, Betroffene von Hautkrebs zu Wort kommen zu lassen. So finden Sie in dieser Broschüre ab Seite 19 Informationen dezidiert für Hautkrebs-Betroffene von Betroffenen. Es erwartet Sie ein Bericht zum Patientenkongress Hautkrebs sowie Informationen zu neuen Selbsthilfegruppen.

Wir freuen uns, dass wir auch in diesem Jahr die Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs ausrichten können. Zum nun bereits achten Mal kommen Mitglieder, Projektgruppen, Beiratsmitglieder sowie weitere Interessierte unterschiedlicher Fachbereiche, Verbände und Entscheidungsträger für anregende Diskussionen rund um die Themen Hautkrebs-Screening und Langzeitüberleben zusammen. Pandemiebedingt findet die Konferenz, wie bereits im Vorjahr, in einem virtuellen aber dadurch nicht weniger spannenden Rahmen statt. Auf Seite 22 dieser Broschüre finden Sie hierzu weitere Informationen.

Abschließend möchten wir allen Beteiligten, Interessenten und Förderern des NVKH e.V. ganz herzlich für ihr Interesse und Engagement danken. Auch im Jahr 2022 freuen wir uns auf eine weiterhin enge Zusammenarbeit und angeregten Austausch für eine noch bessere Prävention und Versorgung von Patienten mit Hautkrebs in Deutschland.

Herzlichst,



Prof. Dr. Dirk Schadendorf (Für den Vorstand)

# Profil & Ziele des NVKH e.V.

Bei seiner Gründung hat der NVKH e.V. vier Handlungsfelder definiert. Im Zuge einer Weiterentwicklung wurde 2020 ein neues Strategiepapier vom Vorstand verabschiedet. Das Strategiepapier legt unter anderem neue zusammenfassende Handlungsfelder (HF) und Querschnittsthemen (QT) fest.

In den vergangenen Jahren hat sich gezeigt, dass es bei den bisher definierten HF in der Praxis viele Überschneidungen gibt. Zudem sollte durch die Festlegung von drei QT (Information und Kommunikation, Forschung und Innovation, Struktur und Qualität) je Handlungsfeld den verschiedenen Ebenen der Prävention und Versorgung Erkrankter mehr Bedeutung beigemessen werden. Wie aus der Abbildung deutlich wird, werden an Stelle der bisherigen vier HF künftig insgesamt zwei HF ausgewiesen, die wiederum in verschiedene Stationen, anhand des Wegs von der gesunden Person hin zur Situation der Patientinnen und Patienten, unterteilt werden können. Die drei QTs sind bei jeder dieser Stationen zu berücksichtigen. Die Struktur bildet das Verständnis und die Arbeitsstruktur der NVKH ab.

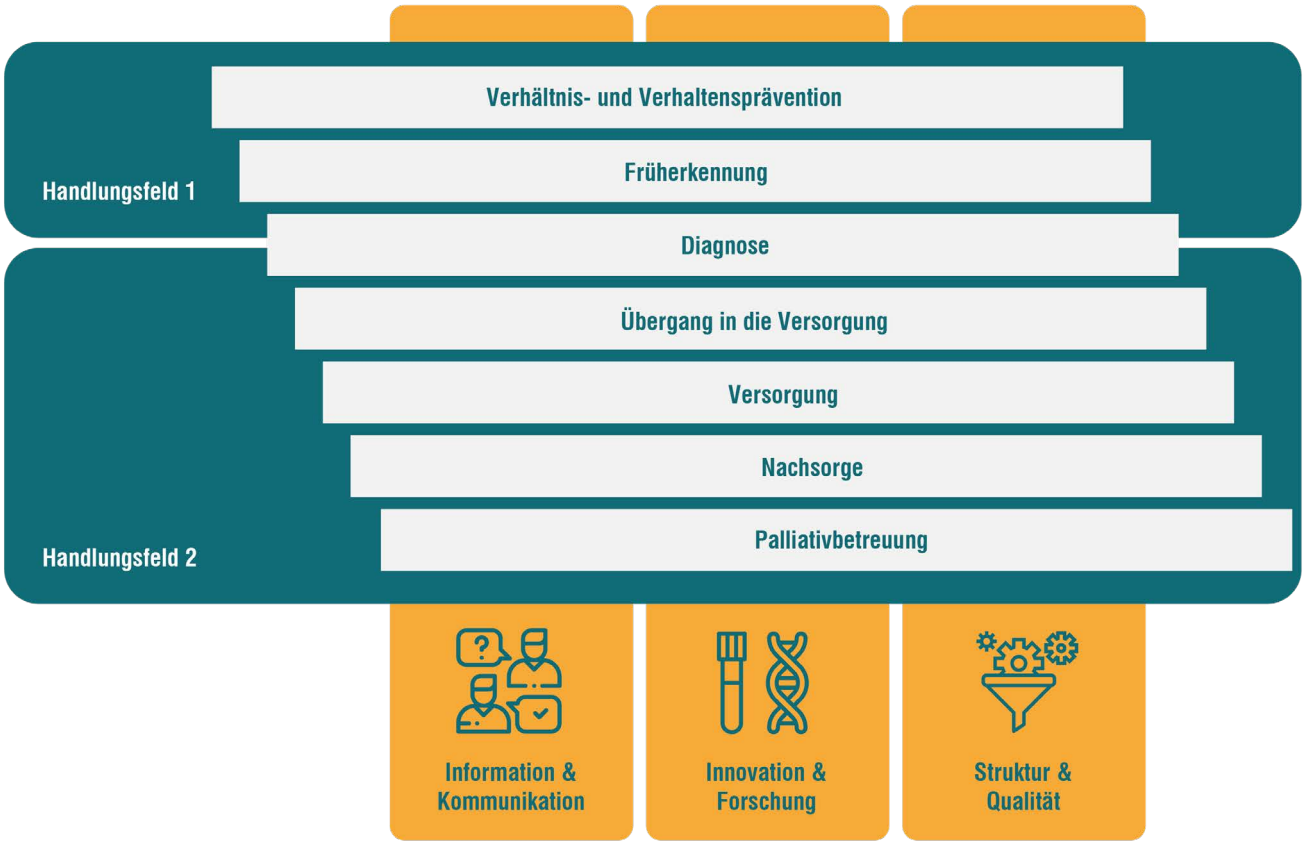



Abbildung: Ausrichtung der NVKH

Durch Leuchtturmprojekte und interdisziplinäre Arbeitsgruppen in den HF sollen verstärkt nachhaltige Strukturen geschaffen werden. Hierdurch wird die qualitätsgesicherte und umfassende Umsetzung der NVKH-Zielsetzungen weit sichtbar unterstützt.

Motivation der NVKH ist es, die hautkrebsassoziierte Krankheitslast zu reduzieren. Konkret sollen weniger Menschen an Hautkrebs erkranken und diejenigen, die erkranken, sollen unter den Folgen weniger leiden müssen.

Im Sinne dieser übergeordneten Motivation hat sich die NVKH zum Ziel gesetzt, die hautkrebsspezifische Versorgung im Interesse der Bevölkerung zu optimieren. Dies beinhaltet:

1. Alle Menschen in Deutschland haben einen barrierefreien, leitlinienbasierten, qualitativ hochwertigen, möglichst wohnortnahen Zugang zu Leistungen der Prävention, der Diagnostik und Therapie, der Nachsorge sowie der Rehabilitation.

2. Alle medizinischen Leistungen, von der Prävention bis zur Palliativversorgung, dienen dem Wohl der Menschen, insbesondere der Patientinnen und Patienten. Das ethische Leitprinzip verpflichtet zur Fürsorge, zur Achtung der Selbstbestimmung, zur Schadensvermeidung und zur Gerechtigkeit (bei der Verteilung knapper Ressourcen).

3. Vorhandene Ressourcen, Personal, Strukturen und technische Möglichkeiten müssen ebenso wie finanzielle Mittel effektiv und effizient genutzt werden. Über-, Unter- und Fehlversorgungen sind zu vermeiden.

4. Wirksame Maßnahmen der primären Verhaltens- und Verhältnisprävention in gesellschaftlichen Lebenswelten, wie z.B. Betrieben, Kindergärten oder Schulen, sollen gefördert werden.

5. Die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Hautkrebs soll leitliniengerecht und in interdisziplinärer Abstimmung erfolgen, um eine optimale Ergebnisqualität und bestmögliche Nachsorge zu gewährleisten.

## 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.

**Werden Sie Mitglied!**

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

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

NVKH Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs

# Beitrittserklärung

***Ja, ich möchte ab dem _____ Mitglied im Verein Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) e.V. werden.***

_____ _____
Name (natürliche Person bzw. Unternehmen/Verband etc.) Geburtsdatum

_____ _____ _____
Straße und Hausnummer PLZ Ort

_____ _____ _____
Telefon Mobil E-Mail-Adresse

**Ich interessiere mich für die Mitarbeit in**
□ Handlungsfeld 1: Prävention von Hautkrebs
□ Handlungsfeld 2: Versorgung von Menschen mit Hautkrebs

□ Querschnittsthema 1: Information & Kommunikation
□ Querschnittsthema 2: Forschung & Innovation
□ Querschnittsthema 3: Struktur & Qualität

***MITGLIEDSBEITRAG:***
Ich erkenne die jeweils geltende Satzung des Vereins einschließlich der ergänzenden Ordnungen an und verpflichte mich, folgenden jährlichen Mitgliedsbeitrag zu bezahlen:

□ 20,-- € für natürliche Personen; Erteilung eines Lastschriftmandates
(bitte beigefügtes SEPA-Lastschriftmandat ausfüllen)

□ 25,-- € für natürliche Personen; Überweisung nach Aufforderung durch den Kassenwart

□ 200,-- € für natürliche Personen; einmalig (lebenslange Mitgliedschaft)

□ 100,-- € für juristische Personen oder rechtsfähige Verbände (institutionelle Mitglieder)

Zusätzlich möchte ich spenden: _____ €

Die Satzung sowie die ergänzenden Ordnungen können auf www.nvkh.de eingesehen werden. Mir ist bekannt, dass meine Daten ausschließlich für Vereinszwecke verarbeitet werden. Die Datenschutzhinweise auf https://nvkh.de/datenschutz/ habe ich gelesen und akzeptiert.

_____ _____
Ort, Datum Unterschrift

**Einwilligung zur Veröffentlichung persönlicher Daten im Intranet (Mitgliederbereich)**

Der Verein bietet seinen Mitgliedern zum Kontakt- und Informationsaustausch die Möglichkeit, im Intranet (Mitgliederbereich) des NVKH e.V. freiwillig Angaben zur eigenen Mitgliedschaft offenzulegen.

Hierfür erkläre ich mich damit einverstanden, dass folgende personen- und berufsbezogene Daten im Intranet publiziert werden (bitte streichen, was nicht veröffentlicht werden soll):

- Name, Vorname
- Titel
- Dienstort und Dienststätte

Meine Einwilligung kann ich jederzeit für die Zukunft gegenüber dem NVKH e.V. widerrufen. Der Widerruf lässt die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung unberührt.

Weitere Informationen zur Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten finden sich in den Datenschutzhinweisen unter nvkh.de/datenschutz.

Meine Mitgliedschaft gilt unabhängig von der Erteilung dieser Einwilligung.

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift

**Erklärung zu Beziehungen zur Pharma- oder Medizinproduktindustrie (§ 5 Satzung)**

Gemäß § 5 der Satzung hat jeder Antragsteller für eine Mitgliedschaft im Verein seinem Aufnahmeantrag eine schriftliche Erklärung beizufügen, ob und inwieweit persönliche, finanzielle, kapitalmäßige, gesellschaftsrechtliche, dienstvertragsrechtliche oder sonstige geschäftliche Beziehungen des Antragstellers oder seiner Vorstände oder Geschäftsführer zu Unternehmen der Pharma- oder Medizinprodukteindustrie bestehen. Zusätzlich hat der Antragssteller, der eine natürliche Person ist, seinem Aufnahmeantrag eine schriftliche Erklärung beizufügen, ob und inwieweit nahe persönliche Beziehungen zu den Personen der Geschäftsleitung (Geschäftsführer, Vorstände) derartiger Unternehmen der Pharma- oder Medizinproduktindustrie bestehen.

Unterbleibt eine Erklärung, ist der Aufnahmeantrag abzulehnen.

Hiermit wird erklärt,
□ dass ich – der Antragssteller – bzw. wir – die Vorstände/Geschäftsführer des Antragsstellers – keine der o.g. Beziehungen unterhalten.
□ dass ich – der Antragssteller – bzw. wir – die Vorstände/Geschäftsführer des Antragsstellers – folgende der o.g. Beziehungen unterhalten:

_____

Bitte beschreiben Sie die bestehenden Beziehungen nach Art und Umfang

Jede substantielle Änderung der o.g. Beziehungen werde/n ich/wir unverzüglich dem Verein mitteilen.

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift Antragssteller bzw.
Mitglieder Vorstand/Geschäftsführung Antragssteller

# Förderprojekte im Überblick[1]

**Laufende Projekte**

| | |
|---|---|
| Beratungsmotivation und Leitliniennutzung von niedergelassene Dermatologen Hausärzten, Internisten und Pädiatern: Eine quantitative Befragung von Ärzten in Schleswig Holstein zur Primärprävention von Hautkrebs | **BemoLeit** |
| Umfrage zur Fotodokumentation von Hauttumoren | **Fotohaut** |
| Vorstudie für die Realisierung eines Fall-orientierten Decision Support Systems für Behandlungsvorschläge von Hautkrebs mit Methoden der Künstlichen Intelligenz | **PreOnkoCase** |
| Patientenzentrierte Erfassung der Diskrepanz zwischen aktueller psychoonkologischer Versorgungsstruktur und dem tatsächlichen psychoonkologischen Betreuungsbedarf von Melanompatient*innen | **PsyPaBed** |
| YouTube®-Videos über Hautkrebs als Informationsquelle für Patienten: Bewertung der Qualität, Verständlichkeit und Verlässlichkeit | **VIDEO-SCAN** |

**Abgeschlossene Projekte**

| | |
|---|---|
| Training, Validierung und Testung eines automatisierten diagnostischen deep-learning-Algorithmus für die dermatoskopische Hautkrebserkennung | **AD-LEARN DERMOSCOPY** |
| Lichtschutz bei Außenbeschäftigten: Erarbeitung und Validierung von standardisierten Instrumenten zur Erhebung von Verhalten, Wissen und gesundheitspsychologischen Konstrukten | **LiSchVal** |
| Was bedingt die regionale Variationen der Teilnahme am gesetzlichen Hautkrebsscreening? Feinanalyse des Einflusses geographischer Zugangsfaktoren. | **screenZug** |

[1] Stand Dezember 2021

| | Prävention | Epidemiologie | Gesundheitsökonomie | Patientenzentrierung | Informationen | Leitlinien | Versorgungsqualität | Schulung / Beratung | Multiplikatoren-Ansatz | Therapie | Künstliche Intelligenz |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | ● | | | | | ● | | | | | |
| | | | | | | | ● | | ● | | |
| | | | | | | | | | | ● | ● |
| | | | | ● | ● | | | | | | |
| | ● | | | | ● | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | ● |
| | ● | | | | | | | | | | |
| | ● | | | | | | | | | | |

# Aktueller Stand laufender Förderprojekte

**Projekttitel: Beratungsmotivation und Leitliniennutzung niedergelassener Dermatolog*innen, Hausärzt*innen, Internist*innen und Pädiater*innen: Eine quantitative Befragung von Ärzt*innen in Schleswig-Holstein zur Primärprävention von Hautkrebs.**

| | |
|---|---|
| Kurztitel: | BemoLeit |
| Antragstellende: | Yvonne de Buhr, M.A. (Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) e.V.) |
| Projektbeteiligte: | Prof. Dr. Eckhard Breitbart (NVKH, ADP, Hautkrebs-Netzwerk Deutschland (HKND) e.V.); Dr. Rüdiger Greinert (NVKH, ADP, Euroskin); Dr. Inga-Marie Hübner, Elisa Großmann, B.Sc. (ADP); Dr. Markus Follmann (Onkologisches Leitlinienoffice); Dr. Monika Schliffke, Dr. Ralf Ennenbach (KV Schleswig-Holstein) |
| Projektbeginn: | 01.09.2020 |
| Projektdauer: | 24 Monate |
| Fördersumme: | 37.400 Euro |

## Warum dieses Projekt?

Da die Entstehung von Hautkrebs maßgeblich durch UV-Exposition beeinflusst wird, ist es sinnvoll Präventionsmaßnahmen möglichst früh in der Biografie anzusetzen.

Ärztinnen und Ärzte spielen bei der Prävention von Hautkrebs, insbesondere in beratender Funktion, für ihren Patientenkreis eine entscheidende Rolle. Bisher bleibt die ärztliche Beratung zum Thema UV-Schutz jedoch in vielen Fällen aus oder wird nur unzureichend durchgeführt.

Für die Prävention von Hautkrebs existiert eine eigene Leitlinie auf S3 Niveau, die bei richtiger Anwendung eine optimale ärztliche Präventionsberatung sicherstellt. Untersuchungen zeigen allerdings, dass diese Leitlinie nur selten Verwendung findet.

## Was wird gemacht?

Im Rahmen des Projekts sollen niedergelassene Ärztinnen und Ärzte in Schleswig-Holstein aus den Fachbereichen Dermatologie, Pädiatrie, Allgemeine- und Innere Medizin in einer quantitativen Online-Erhebung zu ihrem Beratungsverhalten und ihrer -Motivation bezüglich der Hautkrebsprävention befragt werden. Dabei sollen hemmende und fördernde Faktoren identifiziert werden.

Darüber hinaus soll die Nutzung der S3-Leitlinie „Prävention von Hautkrebs“ arztgruppenspezifisch untersucht sowie auch hier hemmende und fördernde Faktoren der Leitliniennutzung ermittelt werden.

Hauptziel des Projekts ist es herauszufinden, was aus Sicht der befragten Ärztinnen und Ärzte sowohl auf Systemebene als auch auf Individualebene notwendig und hilfreich wäre, um die ärztliche Beratung zum UV-Schutz, unter Einbeziehung der S3-Leitlinie, verstärkt durchzuführen.

Die im Rahmen dieser Befragung gewonnenen Daten sollen genutzt werden, um praxisbezogene Handlungsempfehlungen zur Verbesserung von primärer Hautkrebsprävention im ärztlichen Setting zu entwickeln.

## Wie ist der Sachstand?

Das Erhebungsinstrument ist entwickelt. Derzeit werden Absprachen mit der KV Schleswig-Holstein zum Erhebungsbeginn im April 2022 getroffen.

## Welche Ergebnisse liegen vor?

Die Ergebnisse sollen im August 2022 vorliegen.

## Projekttitel: YouTube®-Videos über Hautkrebs als Informationsquelle für Patienten: Bewertung der Qualität, Verständlichkeit und Verlässlichkeit

| | |
|---|---|
| Kurztitel: | VIDEO-SCAN - VIDEOS on Skin CANcer assessment |
| Antragstellende: | Theresa Steeb, Prof. Dr. Carola Berking (Hautklinik – Internistisches Zentrum, Universitätsklinikum Erlangen) |
| Ko-Antragstellende: | PD Dr. Markus Heppt (Hautklinik – Internistisches Zentrum, Universitätsklinikum Erlangen); Lydia Reinhardt, Prof. Dr. Friedegund Meier (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden) |
| Projektbeteiligte: | Dr. Julia Brütting (ehemals Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden) |
| Projektbeginn: | 01.06.2020 |
| Projektdauer: | 24 Monate |
| Fördersumme: | 15.904 Euro |

### Warum dieses Projekt?

Mit der Zulassung neuer Behandlungsmethoden für Hautkrebs steigt auch der Bedarf nach Aufklärung für Patientinnen und Patienten. Videos und Internetseiten wie YouTube gewinnen zunehmend an Bedeutung für den Erwerb krankheitsspezifischer Informationen.

Die Vertrauenswürdigkeit und wissenschaftliche Qualität der verfügbaren Informationen sind jedoch oftmals unklar. Sowohl für den Patientenkreis als auch für Ärztinnen und Ärzte stellt die Identifikation geeigneter Videos eine Herausforderung dar. Ziel des Projektes VIDEO-SCAN (VIDEOS on Skin CANcer assessment) ist die Identifikation und Bewertung von YouTube-Videos zum Thema Hautkrebs.

### Was wird gemacht?

Auf der Plattform www.youtube.com wurde eine systematische Suche nach Videos zum malignen Melanom (Juni 2019), Basalzellkarzinom (Juli 2020) und kutanen Plattenepithelkarzinom (April 2021) durchgeführt. Anschließend wurden die Ergebnisse auf Ein- und Ausschlusskriterien geprüft.

Die Auswertung erfolgte anhand validierter Instrumente hinsichtlich der Qualität, Verständlichkeit und Reliabilität sowie hinsichtlich einer globalen Einschätzung zur Nützlichkeit für Patientinnen und Patienten. Die Bewertung erfolgte jeweils durch zwei Forschende; bei zwei Teilprojekten waren zusätzlich Patientinnen und Patienten bzw. Patientenvertretende beteiligt. Abschließend wurden statistische Auswertungen vorgenommen, um Subgruppenunterschiede aufzuzeigen.

### Wie ist der Sachstand?

Insgesamt wurden 49 Videos zum Melanom, 41 Videos zum Basalzellkarzinom sowie 16 Videos zum kutanen Plattenepithelkarzinom identifiziert und bewertet. Die Qualität und Verständlichkeit waren insgesamt mittelmäßig bis gut; die Reliabilität war niedrig ausgeprägt. Ein signifikanter negativer Zusammenhang zeigte sich zwischen der Anzahl der Likes und der Qualität der Videos.

Melanom-Videos von Pharmaunternehmen und nicht-kommerziellen Institutionen erzielten die besten Bewertungen. Außerdem wurde etwa ein Drittel der Videos auf privaten Kanälen veröffentlicht. Geplant ist auch ein weiterer Suchdurchgang mit Videos zum Hautkrebsscreening.

### Welche Ergebnisse liegen vor?

Bisher wurde ein Manuskript publiziert: Steeb T, Reinhardt L, Görgmayr C, Weingarten H, Doppler A, Brütting J, Meier F, Berking C; German Skin Cancer Council. German YouTube™ videos as a source of information on cutaneous melanoma: a critical appraisal. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2020 Oct;34(10):e642-e644. doi: 10.1111/jdv.16510. Epub 2020 May 21. PMID: 32307748.

Die Ergebnisse zu den Basalzellkarzinom-Videos sind eingereicht. Ein Manuskript zum Teilprojekt Plattenepithelkarzinom ist derzeit in Vorbereitung. Der Zwischenstand bei den bisherigen Ergebnissen wurde in Form eines Posters auf dem ADO-Kongress am 09.09.2021 vorgestellt.

# Aktueller Stand laufender Förderprojekte

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

| | |
|---|---|
| Kurztitel: | PsyPaBed |
| Antragstellende: | Prof. Dr. Dorothée Nashan (Klinikum Dortmund GmbH) |
| Projektbeteiligte: | Dr. Svea Hüning, Kristina Tepen (Klinikum Dortmund GmbH); Prof. Dr. Frank Meiß (Universitäts-Hautklinik Freiburg); Katharina Kaminski, Astrid Doppler (Melanom Info Deutschland); Prof. Dr. Matthias Augustin (Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP) Hamburg) |
| Projektbeginn: | 01.09.2020 |
| Projektdauer: | 1,5 Jahre |
| Fördersumme: | 9.700 Euro |

### Warum dieses Projekt?

Bisher ist wenig über die Abweichungen von der psychosozialen Belastung und von Versorgungskonzepten im Rahmen der in Anspruch genommenen psychoonkologischen Betreuung von Melanompatientinnen und -patienten bekannt.

PsyPaBed soll zur Erkennung und Präzisierung des psychoonkologischen Unterstützungsbedarfs beitragen und darüber hinaus Erkenntnisse für eine mögliche Entwicklung von Konzepten zur Implementierung einer qualitativ hochwertigen und flächendeckenden Versorgung bieten.

### Was wird gemacht?

Der strukturierte Fragebogen mit 30 Fragen wurde gemeinsam von Ärztinnen und Ärzten sowie Patientenvertretenden entwickelt. Über den Fragebogen wurde mittels geschlossener Fragen, teilweise auch mit der Option zur Mehrfachnennung sowie mittels einiger offener Fragen (deskriptive Ergänzungen) ermittelt, ob und wie Melanompatientinnen und -patienten psychoonkologisch versorgt sind, wie die stattgehabte Betreuung empfunden wird und welche konkreten Wünsche dazu bestehen.

Der Fragebogen wurde in zwei Kohorten ausgeteilt. Einerseits in Papierform an Patientinnen und Patienten in fünf zertifizierten Hauttumorzentren (HTZ), andererseits wurden Mitglieder der Selbsthilfegruppe „Melanom Info Deutschland“ (MID) gebeten, die Fragen online über „limesurvey“ zu beantworten.

### Wie ist der Sachstand?

Die Rekrutierung erfolgte von September 2020 bis Mai 2021 sowohl in den fünf HTZ (Dortmund, Freiburg, Kiel, Mainz und Tübingen) als auch über die Selbsthilfegruppe „Melanom Info Deutschland“ (MID).

Über die HTZ konnten 263 und über die MID 502 Patientinnen und Patienten in die Studie eingeschlossen werden. Die epidemiologische und klinische Datenauswertung ist abgeschlossen. Aktuell folgt eine Analyse, bei der u.a. psychosoziale Faktoren untersucht werden.

### Welche Ergebnisse liegen vor?

Es wurde den Patientinnen und Patienten der HTZ signifikant häufiger eine psychoonkologische Betreuung angeboten als den Betroffenen in der Selbsthilfegruppe MID.

Durch Auswertung und geographische Abbildung der Postleitzahlen sowie Abbildung der Varianz der Erkrankungsstadien ergeben sich bereits interessante Rückschlüsse auf die Versorgungssituation der Kohorten. Eine Korrelation von belastenden Symptomen und relativer Unterversorgung zeichnet sich ab.

## Projekttitel: Umfrage zur Fotodokumentation von Hauttumoren

| | |
|---|---|
| Kurztitel: | Fotohaut |
| Antragstellende: | Prof. Dr. Dr. Hans-Peter Howaldt (Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH: Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie) |
| Projektbeteiligte: | Prof. Dr. Dirk Schadendorf (Vorsitzender der NVKH, Universitätsklinikum Essen); Dr. K. Kaps (Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH) |
| Projektbeginn: | 29.06.2021 |
| Projektdauer: | 12 Monate |
| Fördersumme: | 3.960 Euro |

### Warum dieses Projekt?

Im Rahmen der Nationalen Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) wurde die Fotodokumentation von Patienten mit Hauttumoren thematisiert. Das hierzu durch den interdisziplinären Beirat formulierte Versorgungsziel lautet:

VZ 3: Möglichst viele Patientinnen und Patienten mit Hautkrebs sollen vor und nach der Therapie standardisiert fotodokumentiert werden. Dies betrifft hauptsächlich schwierige Lokalisationen, wie beispielsweise im Gesicht, an den Augenlidern, der Nase, den Ohren und den Händen.

### Was wird gemacht?

Für das Projekt „Fotohaut“ wurde von den Fachvertretenden aus den Bereichen Augenheilkunde, Dermatologie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie und plastische Chirurgie ein Online-Fragebogen entwickelt.

Ziel der Umfrage ist es, die Klinikleitenden der stationären Einrichtungen, die u.a. Hautkrebspatientinnen und -patienten behandeln, zu kontaktieren, um zunächst eine Bestandsaufnahme zur Fotodokumentation im klinischen wissenschaftlichen Alltag zu erheben.

Die klinische Fotografie stellt einen wichtigen Baustein in der Behandlung von Hauttumoren, besonders bei kritischer Lokalisation, dar. Mit der Umfrage hoffen wir, eine aussagekräftige Datenbasis erheben zu können, um anschließend weitere Aktivitäten zu entwickeln.

### Wie ist der Sachstand?

Ende Juni 2021 wurde der Online-Fragenbogen zur Fotodokumentation von Hauttumoren digital versandt. Bei mäßiger Resonanz folgte im September 2021 eine digitale Erinnerung zur Beantwortung des Fragebogens. Zum aktuellen Zeitpunkt erfolgt die Auswertung der erhobenen Daten.

### Welche Ergebnisse liegen vor?

Zum jetzigen Zeitpunkt befindet sich das Projekt noch in der Auswertung. Dementsprechend liegen noch keine repräsentativen Ergebnisse vor.

# Aktueller Stand laufender Förderprojekte

## Projekttitel: Vorstudie für die Realisierung eines Fall-orientierten Decision Support Systems für Behandlungsvorschläge von Hautkrebs mit Methoden der Künstlichen Intelligenz

| | |
|---|---|
| Kurztitel: | Pre-OnkoCase |
| Antragstellende: | Prof. Dr. Ralph Bergmann (Deutsches Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz (DFKI)) |
| Projektbeteiligte: | Dr. Stephan A. Braun, PD Dr. Carsten Weishaupt (Westfälische Wilhelms-Universität (WWU) Münster, Klinik für Hautkrankheiten – Hauttumorzentrum); Dr. Michael Storck, Dr. Tobias Brix (Westfälische Wilhelms-Universität (WWU) Münster, Institut für Medizinische Informatik (IMI)) |
| Projektbeginn: | 01.01.2021 |
| Projektdauer: | 12 Monate |
| Fördersumme: | 31.012 Euro |

### Warum dieses Projekt?

Bei fortgeschrittenen Hautkrebserkrankungen stützen sich Therapieentscheidungen auf Grund mangelnder Evidenz häufiger auch auf die persönlichen Erfahrungen der behandelnden Medizinerinnen und Medizinerinnen. 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, Medizinerinnen und Mediziner bei der Auswahl von Behandlungsmethoden zu unterstützen. Hierzu bilden frühere Fälle die Erfahrungsgrundlage, die in Form von Behandlungsdaten in klinischen Informationssystemen dokumentiert sind. Decision Support Systeme könnten somit zur Sicherstellung einer besseren onkologischen Behandlung beitragen und aufwändige Beobachtungsstudien in Zukunft ersetzen.

Die Medizin steht jedoch trotz langjähriger Forschungsanstrengungen in der Nutzung von KI noch am Anfang. Dies ist hauptsächlich auf die mangelnde Verfügbarkeit von Daten in hoher Qualität, Datenschutzbedenken und auf die Anforderungen an die Erklärbarkeit von Ergebnissen zurückzuführen.

### Was wird gemacht?

Dieses Projekt leistet einen neuen Beitrag zum Einsatz von KI, insbesondere zur Methodik des Fallbasierten Schließens, bei der Versorgung von Hautkrebspatientinnen und -patienten. Es bildet die Grundlage zur Entwicklung eines Assistenzsystems für Medizinerinnen und Mediziner, um bekannte Behandlungsfälle anhand relevanter, komplexer medizinischer Kriterien suchen, auffinden und, unter Wahrung der Erklärbarkeit, präsentieren zu können.

Dazu wird am Beispiel des Hauttumorzentrums Münster untersucht, welche Daten aus den klinischen Informationssystemen (KIS) durch Techniken der KI auswertbar sind. Damit wird eine wichtige Basis für die nachfolgende Definition eines entsprechenden, kooperativen und interdisziplinären Forschungsprojektes geschaffen.

### Wie ist der Sachstand?

Die Daten zu fünf Patientinnen und Patienten wurden vollständig aus dem KIS extrahiert und anonymisiert. In einer Ist-Analyse wurden diese kategorisiert und ausgewertet. Ein besonderer Fokus lag dabei auf der prozeduralen Auswertbarkeit der Daten sowie auf Möglichkeiten der Informationsextraktion und Semantifizierung.

Am 01.12.2021 fand ein Workshop zur Relevanzbeurteilung der Datenpunkte für das Clinical Reasoning statt. Im Rahmen dieses Workshops wurde ein Vorschlag für einen Datensatz erarbeitet, welcher in Zukunft durch weitere Interviews und Fragebögen evaluiert werden soll. Darüber hinaus wurde auch bewertet, in welchem Umfang bislang nicht erhobene oder nicht dokumentierte Daten eine Entscheidungsrelevanz haben. Insbesondere Daten über die Lebenssituation sowie die individuellen Wünsche der Patientinnen und Patienten werden bislang wenig strukturiert erhoben, obwohl diese häufig die Entscheidungen beeinflussen.

### Welche Ergebnisse liegen vor?

Die Daten im analysierten KIS-System (ORBIS) eignen sich um die Patientenhistorie abzubilden. Alle zur Feststellung der Leitlinienkonformität benötigten Daten sind vorhanden, jedoch häufig semi- oder unstrukturiert. Die zusätzliche Nutzung der Daten des Tumordokumentationssystems ONDIS konnten die Informationsextraktion erheblich vereinfachen, auch wenn diese nur ein unvollständiges Bild der Behandlung liefern.

# Abgeschlossene Projekte

Im vergangenen Jahr wurden drei NVKH-Projekte erfolgreich abgeschlossen. Aus den Ergebnissen ergeben sich weitere Forschungsvorhaben und Handlungsoptionen, um die Ziele der verbesserten Versorgung und Prävention bestmöglich umzusetzen. Bei den finalisierten Projekten handelt es sich um die Programme AD-LEARN DERMOSCOPY, screenZug und LiSchVal.

Eine Übersicht über weitere abgeschlossene Projekte finden Sie auf https://nvkh.de/projekte/.

*Handlungsfeld „Weiterentwicklung der Hautkrebsvermeidung und Früherkennung"*

## AD-LEARN DERMOSCOPY – Training, Validierung und Testung eines automatisierten diagnostischen deep-learning-Algorithmus für die dermatoskopische Hautkrebserkennung

| | |
|---|---|
| Antragstellende: | Prof. Dr. Holger Hänßle (Universitäts-Hautklinik Heidelberg) |
| Projektbeteiligte: | Albert Rosenberger, MSc (Institut für genetische Epidemiologie am Zentrum für Statistik, Universitätsmedizin Göttingen); Mohamed Souhayel Abassi, Dipl. Ing. und Softwareentwickler (Universität Passau, Fakultät für Informatik und Mathematik) |
| Projektzeitraum: | 01.08.2019–31.01.2021 |
| Fördersumme: | 40.000 Euro |

### Ziele des Projektes

Ziel des Projektes AD-LEARN DERMOSCOPY war die Verbesserung der Hautkrebserkennung mittels künstlicher neuronaler Netzwerke (KNN) auf der Basis von mikroskopischen Fotografien der Hautoberfläche (Dermatoskopie).

### Ergebnisse & Ausblick

Im Rahmen des Projektes ist es gelungen, die Leistungsfähigkeit einer künstlichen Intelligenz auf eine durchschnittliche Sensitivität von 95 % und Spezifität von 75 % für die Diagnose von Hautkrebs zu steigern. Die genannten Leistungsdaten konnten durch zahlreiche internationale Studien belegt werden (s. Publikationen). Die Leistungssteigerungen wurden möglich durch tausende zusätzliche Trainingsbilder von histologisch validierten Hautkrebserkrankungen sowie durch direkte Optimierungen am neuronalen Netzwerk. Insbesondere konnten durch die Studien im Projekt zahlreiche Limitierungen des KNN aufgedeckt werden (sog. adversarial attacks). Die Kenntnisse zu den Schwachstellen des KNN konnten für gezielte Gegenmaßnahmen zur Steigerung der Robustheit und für Leistungsverbesserungen genutzt werden.

Eine erste prospektive Studie zur Anwendung des zwischenzeitlich europaweit zugelassenen KNN wurde noch während der Projektlaufzeit gestartet. Wir erwarten den Abschluss der Rekrutierung der geplanten 400 Patientinnen und Patienten bis Ende 2021 und erste Ergebnisse zum Nutzen der Technologie im klinischen Alltag inklusive einer Befragung von Anwendenden im Verlauf des Jahres 2022.

# Abgeschlossene Projekte

*Handlungsfeld „Weiterentwicklung der Hautkrebsvermeidung und Früherkennung“*

## screenZug – Was bedingt die regionalen Variationen der Teilnahme am gesetzlichen Hautkrebsscreening? Feinanalyse des Einflusses geographischer Zugangsfaktoren

| | |
|---|---|
| Antragstellende: | PD Dr. Jobst Augustin (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) |
| Projektbeteiligte: | Anne Kis; Dr. Nicole Mohr (ehem. Zander) (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) |
| Projektzeitraum: | 01.01.2020–31.03.2021 |
| Fördersumme: | 16.250 Euro |

### Ziele des Projektes

screenZug hatte das übergeordnete Ziel, spezifische Ergebnisse aus dem Vorgängerprojekt Regio Screen detailliert zu analysieren, um somit vertiefte Erkenntnisse zur regionalen Inanspruchnahme des Hautkrebsscreenings zu generieren.

### Ergebnisse & Ausblick

Der Fokus des Vorhabens lag auf der Analyse der Erreichbarkeit von Bevölkerungsanteilen zum nächstgelegenen Dermatologen bzw. zur nächstgelegenen Dermatologin. Mittels einer Netzwerkanalyse wurde dazu auf Basis eines bundesweiten digitalen Straßennetzes der geographische Zugang zu den nächstgelegenen Leistungserbringenden berechnet. Unter Zuhilfenahme der Bevölkerungsdichte wurden flächendeckend kleinräumige Bevölkerungsanteile in Kreisen oder kreisfreien Städten ermittelt, die innerhalb definierter Zeiträume die nächstgelegenen Leistungserbringenden erreichen. Insgesamt wurden in der Analyse N= 4926 Dermatologinnen und Dermatologen berücksichtigt.

Bundesweit konnten 92 Kreise und kreisfreie Städte identifiziert werden, in denen nicht jede Bewohnerin bzw. jeder Bewohner innerhalb von 30 Minuten die nächstgelegene Dermatologin oder den nächstgelegenen Dermatologen erreicht. In 26 Kreisen und kreisfreien Städten gilt das für einen Zeitraum innerhalb von 45 Minuten. Eine multivariate Auswertung zeigte eine Assoziation zwischen der Erreichbarkeit, ausgewählter soziodemographischer Variablen und der Inanspruchnahme des Hautkrebsscreenings. Dabei wurden die soziodemographischen Indikatoren sowie die Erreichbarkeit als unabhängige Variablen definiert, die Inanspruchnahme von Hautkrebsscreenings als abhängige Variable. Die Ergebnisse zeigten Assoziationen zwischen der Inanspruchnahme des Hautkrebsscreenings (EBM 01745) und der Erreichbarkeit der nächstgelegenen Dermatologin oder des nächstgelegenen Dermatologen. Je besser eine Dermatologin oder ein Dermatologe erreichbar ist, desto eher wird ein Screening in Anspruch genommen. Die Ergebnisse und Daten von screenZug bildeten eine wertvolle Grundlage für das im Rahmen des Innovationsfonds geförderte Vorhaben Pertimo (Perspektiven einer multimodalen Evaluation der Hautkrebsfrüherkennung).

Eine Publikation im Rahmen von Pertimo zum Thema „Evaluation der Hautkrebsfrüherkennung in Deutschland – Raum-zeitliche Assoziationen zwischen Hautkrebsfrüherkennung und Hautkrebsmortalität auf Grundlage ambulanter Abrechnungsdaten“ befindet sich aktuell in Arbeit. Daten aus screenZug wurden hier verwendet.

*Handlungsfeld „Weiterentwicklung der Hautkrebsvermeidung und Früherkennung“*

## LiSchVal – Lichtschutz bei Außenbeschäftigten: Erarbeitung und Validierung von standardisierten Instrumenten zur Erhebung von Verhalten, Wissen und gesundheitspsychologischen Konstrukten

| | |
|---|---|
| Antragstellende: | Prof. Dr. Andrea Bauer (Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden) |
| Projektbeteiligte: | Prof. Dr. Swen Malte John (Leitung der Abteilung Dermatologie, Umweltmedizin und Gesundheitstheorie der Universität Osnabrück, wissenschaftlicher Direktor und Chefarzt des Instituts für interdisziplinäre Dermatologische Prävention und Rehabilitation (iDerm) an der Universität Osnabrück); Prof. Dr. Carola Berking (Hautklinik, Universitätsklinikum Erlangen) |
| Projektzeitraum: | 01.11.2019–28.02.2021 |
| Fördersumme: | 30.000 Euro |

### Ziele des Projektes

Um eine Verbesserung des UV-Schutzverhaltens zu erreichen, müssen zukünftige Präventionsstrategien über wirksame Möglichkeiten der Vermeidung beruflicher UV-Exposition informieren sowie regelmäßige zielgruppenangepasste Schulungen in der richtigen Anwendung von geeigneten Sonnenschutzmaßnahmen enthalten. Zur Messung des Ausgangsstatus sowie des Erfolgs solcher Interventionen bei Außenbeschäftigten fehlen derzeit validierte Instrumente zur Erfassung der Zielgrößen. LiSchVal soll diese Lücke schließen, indem drei praxistaugliche, zielgruppenspezifische Fragebögen zum Lichtschutzwissen, zu gesundheitspsychologisch relevanten Konstrukten und zum Lichtschutzverhalten entwickelt und validiert werden.

### Ergebnisse & Ausblick

Im Rahmen des Forschungsprojektes LiSchVal wurden die bereits erarbeiteten Entwürfe im Konsens der Expertinnen und Experten fertiggestellt und einem Pretest unterzogen. Anschließend wurden die Fragebögen in einer Pilotstudie validiert. Insgesamt nahmen 68 Außenbeschäftigte in Dresden und Erlangen an der Studie teil (Alter: 20 – 61 Jahre). Die drei Fragebögen wurden erfolgreich konsentiert. Die Datenerhebung ist abgeschlossen und Auswertungen sind erfolgt. Ein Entwurf für die erste Publikation wurde erstellt und Details werden innerhalb des Forschungsteams besprochen. Ein Teil der Auswertungen (Strukturgleichungsmodell zu den gesundheitspsychologischen Konstrukten) ist noch nicht erfolgt und für eine zweite Publikation vorgesehen.

# Publikationsliste[2]

### AD-LEARN DERMOSCOPY

- Winkler JK, Sies K, Fink C, Toberer F, Enk A, Abassi MS, Fuchs T, Blum A, Stolz W, Coras-Stepanek B, Cipic R, Guther S, Haenssle HA. Collective human intelligence outperforms artificial intelligence in a skin lesion classification task. J Dtsch Dermatol Ges. 2021 Aug;19(8):1178-1184. doi: 10.1111/ddg.14510. Epub 2021 Jun 7.PMID: 34096688
- Sies K, Winkler JK, Fink C, Bardehle F, Toberer F, Kommoss FKF, Buhl T, Enk A, Rosenberger A, Haenssle HA. Dark corner artefact and diagnostic performance of a market-approved neural network for skin cancer classification. J Dtsch Dermatol Ges. 2021 Jun;19(6):842-850. doi: 10.1111/ddg.14384. Epub 2021 May 10.PMID: 33973372
- Winkler JK, Sies K, Fink C, Toberer F, Enk A, Abassi MS, Fuchs T, Haenssle HA. Association between different scale bars in dermoscopic images and diagnostic performance of a market-approved deep learning convolutional neural network for melanoma recognition. Eur J Cancer. 2021 Mar;145:146-154. doi: 10.1016/j.ejca.2020.12.010. Epub 2021 Jan 16.PMID: 33465706
- Haenssle HA, Winkler JK, Fink C, Toberer F, Enk A, Stolz W, Deinlein T, Hofmann-Wellenhof R, Kittler H, Tschandl P, Rosendahl C, Lallas A, Blum A, Abassi MS, Thomas L, Tromme I, Rosenberger A; Reader study level-I and level-II Groups. Skin lesions of face and scalp – Classification by a market-approved convolutional neural network in comparison with 64 dermatologists. Eur J Cancer. 2021 Feb;144:192-199. doi: 10.1016/j.ejca.2020.11.034. Epub 2020 Dec 25.PMID: 33370644
- Sies K, Winkler JK, Fink C, Bardehle F, Toberer F, Buhl T, Enk A, Blum A, Rosenberger A, Haenssle HA. Past and present of computer-assisted dermoscopic diagnosis: performance of a conventional image analyser versus a convolutional neural network in a prospective data set of 1,981 skin lesions. Eur J Cancer. 2020 Aug;135:39-46. doi: 10.1016/j.ejca.2020.04.043. Epub 2020 Jun 10.
- Winkler JK, Sies K, Fink C, Toberer F, Enk A, Deinlein T, Hofmann-Wellenhof R, Thomas L, Lallas A, Blum A, Stolz W, Abassi MS, Fuchs T, Rosenberger A, Haenssle HA. Melanoma recognition by a deep learning convolutional neural network – Performance in different melanoma subtypes and localisations. Eur J Cancer. 2020 Mar;127:21-29. doi: 10.1016/j.ejca.2019.11.020. Epub 2020 Jan 20.
- Sies K, Winkler JK, Zieger M, Kaatz M, Haenssle HA. New optical examination procedures for the diagnosis of skin diseases. Hautarzt. 2020 Feb;71(2):101-108.
- Haenssle HA, Fink C, Toberer F, Winkler J, Stolz W, Deinlein T, Hofmann-Wellenhof R, Lallas A, Emmert S, Buhl T, Zutt M, Blum A, Abassi MS, Thomas L, Tromme I, Tschandl P, Enk A, Rosenberger A. Man against machine reloaded: performance of a market-approved convolutional neural network in classifying a broad spectrum of skin lesions in comparison with 96 dermatologists working under less artificial conditions. Ann Oncol. 2020 Jan;31(1):137-143.
- Fink C, Blum A, Buhl T, Mitteldorf C, Hofmann-Wellenhof R, Deinlein T, Stolz W, Trennheuser L, Cussigh C, Deltgen D, Winkler JK, Toberer F, Enk A, Rosenberger A, Haenssle HA. Diagnostic performance of a deep learning convolutional neural network in the differentiation of combined naevi and melanomas. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2020 Jun;34(6):1355-1361. doi: 10.1111/jdv.16165. Epub 2020 Jan 21.
- Fink C, Uhlmann L, Vogt K, Schneiderbauer R, Menzer C, Toberer F, Schank TE, Enk A, Haenssle HA. Physicians' level of hindrance by body hair in dermatoscopy and clinical benefit of an automated hair removal algorithm. J Dtsch Dermatol Ges. 2020 Jan;18(1):27-32.
- Winkler JK, Fink C, Toberer F, Enk A, Deinlein T, Hofmann-Wellenhof R, Thomas L, Lallas A, Blum A, Stolz W, Haenssle HA. Association between Surgical Skin Markings in Dermoscopic Images and Diagnostic Performance of a Deep Learning Convolutional Neural Network for Melanoma Recognition. JAMA Dermatol. 2019 Aug 14;155(10):1135-41.

### screenZug (mit Berücksichtigung der Ergebnisse aus Regio Screen)

- Kis A, Augustin J (2021) Zugang zur Gesundheitsversorgung in der Fläche. Der Hautarzt (https://doi.org/10.1007/s00105-021-04916-z)
- Augustin, M., Girbig, G., Kis, A., Bechara, F. G., Hertl, M., Hischke, S., Kaufmann, R., Löffler, H., Müller, C. S., Simon, J-C., Strömer, K., Welzel, J., Wetzig, T., Elsner, P., Augustin, J., Löser, C. & Biedermann, T. (2021) Stationäre Versorgung von Hautkrankheiten in Deutschland: Multi-Source-Analyse zum aktuellen und zukünftigen Bedarf. In: J DTSCH DERMATOL GES. 19(5): 25-54

[2] Stand Dezember 2021

# Aktuelles von Betroffenen für Betroffene

## Patientenstärkung: Neue Selbsthilfegruppen

***Neue Selbsthilfegruppe für Menschen mit endokrinen Nebenwirkungen nach Immuntherapie.***

Viele Patientinnen und Patienten, die an Krebs erkrankt sind, erhalten eine Immuntherapie. Durch die Behandlung kann es in einigen Fällen zu endokrinen Nebenwirkungen, wie beispielsweise Hypophysitis, Hypophyseninsuffizienz oder Morbus Addison, kommen. Diese Menschen scheinen anders auf eine Substitution mit Cortison zu reagieren als Menschen mit den klassischen Formen der oben genannten Erkrankungen.

MAduml
Morbus Addison durch und mit Immuntherapie

Durch die Immuntherapie wird die „Bremse“ entfernt, die das Immunsystem kontrollieren soll, damit es nicht überreagiert. Dadurch arbeitet das System immer auf Hochtouren – ein Effekt, der bei der Krebsbehandlung gewünscht ist. Allerdings bedeutet das auch Stress für den Körper, welcher wiederum mehr Cortison benötigt. Dieses kann aufgrund der geschädigten Organe bzw. Organfunktionen nicht mehr zur Verfügung gestellt werden. Betroffene müssen das benötigte Cortison oral in ausreichend hoher Dosis zuführen. Manchmal reicht die verordnete Dosis an Cortison jedoch nicht aus und das führt zu Schwäche und Unwohlsein sowie mitunter sogar zu schwerwiegenden oder lebensbedrohlichen Problemen. Ein Nicht-Wissen oder Unverständnis auf Seiten des ärztlichen Behandlers führt zu Zweifeln bis zur Verzweiflung auf Seiten der betroffenen Patientin bzw. des Patienten, die sich allein gelassen und nicht ernst genommen fühlen.

Genau für diese Menschen wurde nun die Selbsthilfegruppe MAduml gegründet. Die Betroffenen sollen sich nicht allein gelassen fühlen und die Möglichkeit haben, sich untereinander auszutauschen und Unterstützung zu finden. Denn es braucht neben sensibilisierten und kooperativen Ärztinnen und Ärzten vor allem geschulte und selbstbewusste Betroffene, um die Gefahren, die von den genannten Nebenwirkungen der Immuntherapie ausgehen, so gering wie möglich zu halten. Zusätzlich zu den bereits bestehenden Selbsthilfegruppen Melanom Selbsthilfe Orchidee in Groß-Gerau und in Frankfurt am Main, gibt es nun noch dieses weitere, spezialisierte Angebot.

**„Wir freuen uns über jedes neue Mitglied und über jeden neuen Erfahrungsbericht. Wir freuen uns auf DICH.“**

Gudrun Tiebe

Menschen, die von den genannten seltenen endokrinen Nebenwirkungen betroffen sind, können über die Homepage www.melanom-selbsthilfe-orchidee.de oder über Facebook („Morbus Addison durch und mit Immuntherapie – MAduml“) mit Gudrun Tiebe Kontakt aufnehmen. Sie ist auch Melanompatientin und von Morbus Addison betroffen sowie die Gründerin der Selbsthilfegruppe Melanom Selbsthilfe Orchidee. Der digitale Austausch findet jeden zweiten Montag im Monat von 18.00 bis 19.30 Uhr über Zoom statt.

# Aktuelles von Betroffenen für Betroffene

***Neu: Online-Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten mit Haut-Lymphomen***

Anne Wispler und Sabine Kintscher, Ansprechpartnerinnen der Selbsthilfegruppe

Anfang 2021 wurde eine neue Selbsthilfegruppe gegründet, die Betroffenen mit Haut-Lymphomen sowie ihren Angehörigen Unterstützung bietet. Die Selbsthilfe Kutane Lymphome [cutis (lat.) = Haut] hat virtuell zusammengefunden und ist im Hautkrebs-Netzwerk Deutschland organisiert.

SELBSTHILFE KUTANE LYMPHOME

Immer wieder meldeten sich Betroffene mit Mycosis fungoides, einer seltenen Krebserkrankung von Immunzellen in der Haut, auf der Suche nach anderen Betroffenen bei der Selbsthilfe Hautkrebs Berlin. Kutane Lymphome sind zwar genau genommen kein Hautkrebs, treten jedoch zuerst in der Haut auf und werden aufgrund dessen auch von Dermatoonkologinnen und Dermatoonkologen behandelt.

Die neue Selbsthilfegruppe wurde während des Corona-Lockdowns gegründet und versammelt sich seitdem ausschließlich virtuell. Da die Erkrankung äußerst selten auftritt, bietet das Online-Format darüber hinaus eine gute Möglichkeit, sich wiederkehrend sowie deutschlandweit zu treffen und zu vernetzen. Betroffene aus Berlin, Chemnitz, Hameln, Frankfurt, Minden, Krefeld, Pirmasens, Porta und Bielefeld würden anderenfalls Schwierigkeiten haben, zu einem regelmäßigen Austausch zusammenzukommen.

Nach diesen ersten Treffen formierte sich ein kleiner, aber aktiver Stamm von Teilnehmenden. Fast alle sind von Mycosis fungoides in unterschiedlicher Ausprägung betroffen. Aber auch Patientinnen und Patienten mit dem Sézary-Syndrom sind vertreten. Während der virtuellen Treffen tauscht sich die Gruppe über Erfahrungen mit Therapien, medizinische Neuerungen, Studien, Unsicherheiten sowie Tipps und Tricks im Umgang mit der Krankheit aus.

Gelegentlich werden auch Fachleute eingeladen, die die Fragen der Betroffenen beantworten oder zu einem aktuellen Thema einen Vortrag halten. Beispielsweise wurde im Mai 2021 ein interessanter Online-Vortrag zur Diagnostik und Therapie des kutanen T-Zell-Lymphoms mit Herrn Prof. Dr. Chalid Assaf, Direktor der Klinik für Dermatologie und Venerologie und Leiter des HELIOS Onkologischen Zentrums Krefeld, organisiert.

Die Selbsthilfe Hautkrebs Berlin, die auch im Hautkrebs-Netzwerk Deutschland organisiert ist, hat der Selbsthilfe Kutane Lymphome zunächst eine Heimat gegeben. Nun wird die neue Website ausgebaut, um dort zeitnah Erfahrungen zu präsentieren und zu berichten, wie es sich mit einer solch seltenen, chronischen und meist palliativ zu behandelnden Krebserkrankung lebt.

Alle Interessierten, die von einer Mycosis fungoides, anderen Formen eines kutanen T-Zell-Lymphoms oder von einem kutanen B-Zell-Lymphom betroffen sind, sind herzlich willkommen, dieser Selbsthilfegruppe beizutreten.

Die Online-Treffen finden regelmäßig monatlich, an jedem 3. Dienstag ab 18:30 Uhr, statt.

**Kontakt und nähere Informationen:**

E-Mail: ctcl@hautkrebs-netzwerk.de

www.hautkrebs-netzwerk.de/ctcl

***Patientenkongress Hautkrebs 2021: digital – informiert – engagiert***

Astrid Doppler und Katharina Kaminski, Melanom Info Deutschland – MID e.V.

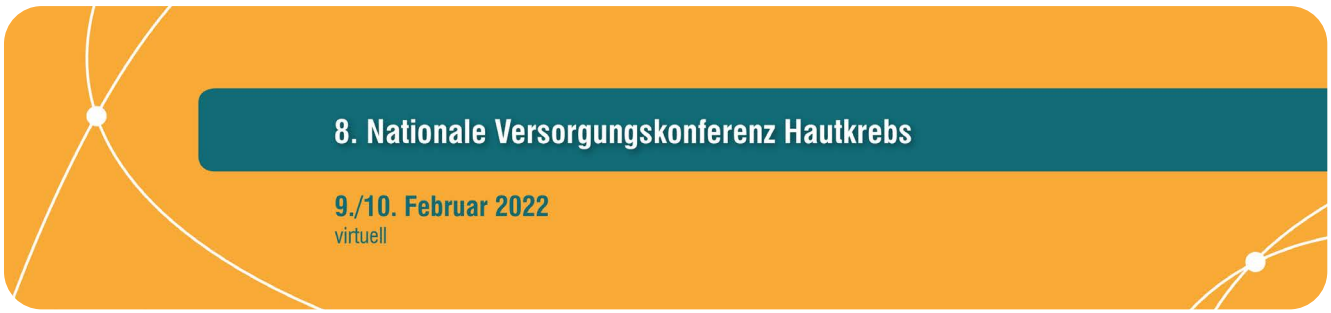
Am 2. Oktober 2021 fand der erste virtuelle Patientenkongress zum Thema Hautkrebs statt. Die Idee zu diesem Kongress wurde von der Patientenorganisation Melanom Info Deutschland – MID e.V. entwickelt. Das Programm an diesem Tag war vielfältig und beinhaltete unter anderem die neuesten Entwicklungen von Therapien für den hellen und schwarzen Hautkrebs, Nebenwirkungen, Umgang mit Tod und Trauer, Kommunikation mit Patientinnen und Patienten oder die Sicht der Angehörigen.

In die Planung und Durchführung des Kongresses waren von Beginn an auch Patientinnen und Patienten sowie Angehörige eingebunden. Alle Sitzungen wurden von einer Patientin und einem Arzt oder einer Ärztin gemeinsam moderiert. Ziel war es, anderen Betroffenen zu zeigen, dass man mit Behandelnden über wissenschaftliche Themen, Therapien und Nebenwirkungen durchaus auf Augenhöhe sprechen kann. Auf dem Kongress haben viele der renommiertesten Dermatologinnen und Dermatologen Deutschlands mitgewirkt und mit ihrer Teilnahme ein starkes Zeichen für Patientenzentriertheit und Patientenfreundlichkeit gesetzt.

Melanom Info Deutschland - MID e.V. konnte mit dem Kongressprogramm einen Beitrag zum Thema Patientensicherheit und evidenzbasierter Wissensvermittlung leisten. Es konnte erneut gezeigt werden, dass bestmögliche Therapieerfolge erzielt werden können, wenn Ärztinnen und Ärzte mit ihren Patientinnen und Patienten im Team zusammenarbeiten.

# Aktuelles aus dem Verein

## 8. Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs




Die kommende 8. Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs, die virtuell am 10. Februar 2022 stattfinden wird und unter dem Thema ***„Das gesetzliche Hautkrebs-Screening auf dem Prüfstand"*** steht, versammelt Teilnehmende aus der Dermatologie, weiteren Fachdisziplinen, Verbänden, Entscheidungsträgern und Patientenvertretungen. Den Vorsitz der Veranstaltung wird wie in den vergangenen Jahren **Prof. Dirk Schadendorf** innehaben. **Prof. Hans-Peter Howaldt** (Universitätsklinikum Gießen) und **Katharina Kaminski** (MID) werden durch die Veranstaltung führen.

Neben einer Einführung in die Krebsfrüherkennungs-Richtline und das gesetzliche Hautkrebs-Screening durch den stellvertretenden Vorsitzenden **Prof. Eckhard Breitbart** steht die Evaluation des Hautkrebs-Screening auf dem Programm, das durch folgende Beiträge dargestellt wird:

- **Dr. Jobst Augustin** (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) & **Hannah Baltus** (Universität zu Lübeck): PERTIMO – Perspektiven einer multimodalen Evaluation der Hautkrebsfrüherkennung

- **Dr. Katrin Schuldt, Christian Speckemeier, Prof. Andreas Stang** (Universitätsklinikum Essen): EvaSCa – Evaluation des Hautkrebs-Screening bei AOK-Versicherten in Deutschland

**Prof. Alexander Katalinic** von der Universität zu Lübeck und Vorstandsmitglied des NVKH e.V. wird die Beiträge zusammenfassen und durch die anschließende Diskussion führen.

Im Anschluss daran soll die Qualität des gesetzlichen Hautkrebs-Screenings aus Sicht von Teilnehmenden sowie Patientinnen und Patienten näher beleuchtet werden. Dazu konnten folgende Referentinnen gewonnen werden:

- **Dr. Tatiana Görig** (FAU Erlangen-Nürnberg): Ergebnisse des repräsentativen Bevölkerungssurvey (NCAM)

- **Yvonne de Buhr** (Arbeitsgruppe Dermatologische Prävention): ADP/HKND-Survey – Das Hautkrebs-Screening aus der Sicht der Selbsthilfe

- **Astrid Doppler** (Melanom Info Deutschland, MID): Input zum Hautkrebs-Screening aus Sicht einer Patientenorganisation

- **Antje Backes** (Hautkrebsnetzwerk Deutschland, HKND): Erfahrungsbericht aus Sicht von Patientinnen und Patienten

Nach einer kurzen Pause wird Prof. Breitbart die ***AG Qualitätsoffensive: Vision „Hautkrebs-Screening 2030“*** vorstellen, die anschließend mit verschiedenen Teilnehmerinnen und Teilnehmern eingeordnet werden soll. Zum Teilnehmerkreis gehören **Prof. Michael Hertl (DDG), Dr. Ralph von Kiedrowski (BVDD), Prof. Carola Berking (ADO), Prof. Eckhard Breitbart (ADP), Prof. Dirk Schadendorf (NVKH), Anne Wispler (HKND) sowie Astrid Doppler (MID).**

Dem Thema ***„Langzeitüberleben – Zwischen Angst, Heilung und Lebensqualität“*** widmen sich die Teilnehmenden in einer interaktiven Podiumsdiskussion, die von **Prof. Alexander Enk** von der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg sowie **Hans-Walther Bötel** vom HKND moderiert wird. Den Inputvortrag ***„Cancer Survivorship: Psychosoziale Langzeit- und Spätfolgen“*** wird **Prof. Anja Mehnert-Theuerkauf** vom Universitätsklinikum Leipzig halten. Neben kurzen Statements von Betroffenen sollen in der Podiumsdiskussion Handlungsempfehlungen und Action Points erörtert werden. Auf dem Podium diskutieren **Solveig Schnaudt (SHG Buxtehude), Christine Stuhldreier-Hochstein (MID), PD Dr. Athanasios Tsianakas (Fachklinik Bad Bentheim), Prof. Anja Mehnert-Theuerkauf (Universitätsklinikum Leipzig), PD Dr. Volker Arndt (DKFZ Heidelberg), Dr. Peter Mohr (Elbe Klinikum Buxtehude) sowie Dr. Ralph von Kiedrowski (BVDD)**.

*Sponsoring*
Die Organisatoren danken den fördernden Unternehmen und Sponsorinnen und Sponsoren für die finanzielle Unterstützung der Konferenz:

Förderunternehmen:

Bristol-Myers Squibb · MSD · NOVARTIS · SANOFI · Pierre Fabre

Silber Sponsor:

almirall feel the science

Bronze Sponsor:

MERCK

Sponsor:

SUN PHARMA

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite unter https://nvkh.de/veranstaltungen/8nvkh/.

## 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

Auch die Abonnenten des ehemaligen NVKH-Newsletters bitten wir freundlich sich erneut zu registrieren.

# Aktuelles aus dem Verein

## Einblicke in die Querschnittsthemen

Die neu gesetzten Handlungsfelder „Prävention von Hautkrebs“ und „Versorgung von Menschen mit Hautkrebs“ bilden den Mittelpunkt der Struktur der NVKH. Die drei Querschnittsthemen sind sowohl in der Prävention als auch in der Versorgung Erkrankter von hoher Bedeutung und finden daher in beiden Handlungsfeldern Berücksichtigung. Bedeutsam ist dabei, dass sich diese Struktur nur durch Einbezug der verschiedenen Akteursgruppen, von Patientinnen und Patienten über Versorgerinnen und Versorgern bis hin zu Entscheidungsträgerinnen und -trägern, etablieren und kontinuierlich weiterentwickeln kann.

Die Arbeit der NVKH findet in den Handlungsfeldern in Form dort definierter Projekte und Expertengespräche statt. Die Berücksichtigung der drei Querschnittsthemen wird durch interdisziplinäre Leitungsgruppen in den beiden Handlungsfeldern sichergestellt. Eine gegenseitige Informierung der Handlungsfelder findet statt. Die Leitungsgruppen eines Querschnittsthemas aus den beiden Handlungsfeldern können sich bei Bedarf ebenfalls austauschen und unterstützen.

### Querschnittsthema 1: Information und Kommunikation

Das Querschnittsthema 1 „Information und Kommunikation“ koordiniert durch Prof. F. Meier und Prof. C. Berking (Stellvertretende: Prof. D. Nashan und PD Dr. F. Meiß) führte 2021 zwei Arbeitsgruppensitzungen durch. Laufende Projekte und neue Projektideen wurden vorgestellt und in einem interdisziplinären Team u.a. aus Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, Ärztinnen und Ärzten, Patienten- und Pharmavertretenden diskutiert.

Das Thema Rehabilitation/Rehaklinik wurde neu aufgegriffen und es entstand ein Förderantrag, welcher zur Begutachtung bei der NVKH eingereicht wurde (mögliche Bewilligung noch ausstehend). Die Organisation und Durchführung des virtuellen Patientenkongresses standen für den Melanom Info Deutschland e.V. im Fokus. Eine hohe Teilnehmendenzahl und positive Rückmeldungen gaben den Anstoß, perspektivisch erneut eine Patientenveranstaltung wie diese zu planen.

Mehrere Arbeitsgruppen befassen sich mit den immunvermittelten Nebenwirkungen (NW) der Tumortherapie. Die Task Force Immunonkologie (z.B. CCC-Register, S3-Leitlinie zum NW-Management), die Cancer School, die regionale Awareness Kampagne im Raum Dresden (Veranstaltung Onkologischer Notfall) sowie das Thema Morbus Addison möchten wir an dieser Stelle hervorheben.

Das Infoportal Hautkrebs (www.infoportal-hautkrebs.de), welches im Rahmen des SKINFO-Projektes entstanden ist, wurde etabliert und bietet evidenzbasierte Informationen für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Interessierte. Ein Kriterienkatalog zur Bewertung interner und externer Inhalte des Infoportals wird erstellt (Qualitätsgeprüfte Inhalte sind ein Alleinstellungsmerkmal von SKINFO).

Das Thema Psychoonkologie wird in den beiden Projekten PsyPaBed und PsyCo aufgegriffen. Letzteres zielt auf die Belastung der stationären Tumorpatientinnen und -patienten unter Pandemiebedingungen ab. Die Themen Fertilität und Familienplanung in Bezug auf die Tumortherapie nehmen an Bedeutung zu. Neben anderen bedeutenden Projekten in diesem Bereich, findet eine Befragung zu den Themen Lebensqualität, Sexualität sowie psychisches Wohlbefinden statt, die auch Hormonuntersuchungen und Spermiogramme beinhaltet.

Auch in 2022 werden die Projekte fortgeführt und die Einbindung weiterer Kooperationspartnerinnen und -partner in das Querschnittsthema 1 angestrebt.

### Querschnittsthema 2: Forschung und Innovation – Warum ist das Thema Forschung und Innovation in den beiden Handlungsfeldern relevant und wichtig?

Die NVKH hat das übergeordnete Ziel, die Prävention und Versorgung von Hauttumorpatientinnen und -patienten zu verbessern. Forschung und Innovation sind wesentliche Elemente, die beide Handlungs-

felder der NVKH, die Prävention von Hautkrebs sowie die Versorgung von Menschen mit Hautkrebs, voranbringen. Teil davon ist stets auch eine Analyse der Ist-Situation, um sowohl Präventions- als auch Versorgungslücken zu identifizieren. Nach einer klaren Definierung dieser Lücken, sind Maßnahmen zu erforschen, die diese schließen und in der täglichen Versorgung auch umsetzbar sind.

Für dieses Ziel werden in beiden Handlungsfeldern Projekte definiert. Damit Überlappungen dieser Projekte in den Themenbereichen Forschung und Innovation identifiziert und effizient bearbeitet werden können, treffen sich Vertretende beider Handlungsfelder innerhalb des entsprechenden Querschnittsthemas. Hier können beispielsweise die Analyse der Daten aus gleichen Quellen, dazu gehören u.a. die Daten der Krankenkassen oder gemeinsame Befragungen, erörtert werden. Außerdem werden im Querschnittsthema Forschung und Innovation auch Projekte entwickelt, die für beide Handlungsfelder relevant sind. Ein erstes Projekt ist die Etablierung einer Forschungsdatenbank, die die Möglichkeit bietet, Informationen zu Forschungsprojekten öffentlich zugänglich zu machen. Auf diese Weise soll die Vernetzung der Forschenden verbessert und der Zugriff auf Methodiken vereinfacht werden. Darüber hinaus können auf diesem Weg auch Patientinnen und Patienten Einblick in Forschungsaktivitäten gewinnen.

Dementsprechend unterstützt das Querschnittsthema Forschung und Innovation die Belange der Projektarbeitsgruppen zu den Themen klinische Forschung sowie Grundlagen- und Versorgungsforschung. Es ist insbesondere in den Fachbereichen Präventionsforschung, Künstliche Intelligenz in der Dermatoonkologie, personalisierte Medizin sowie in der Biomarkerforschung aktiv.

### Querschnittsthema 3: Struktur und Qualität – Bedeutung für die Handlungsfelder 1 und 2

Die Prävention von Hautkrebs sowie die Versorgung von Menschen mit Hautkrebs umfasst komplexe Prozesse, an denen verschiedene Akteure und Sektoren beteiligt sind. Voraussetzung ist es, flächendeckende, qualitätsgesicherte und nachhaltige Angebote zu schaffen, um die Krankheitslast der Bevölkerung zu senken und Chancengleichheit sicherzustellen.

Im Sinne der Ottawa-Charta der WHO, finden Präventionsmaßnahmen im Alltag statt und können verschiedenen Ansätzen folgen. An der Umsetzung sind medizinische, politische und gesellschaftliche Akteure beteiligt, um die Maßnahmen zu harmonisieren und ihre Nachhaltigkeit, u.a. durch entsprechende Ressourcenverteilung sicherzustellen. In die Früherkennung und Versorgung von Hautkrebs sind verschiede Fachbereiche involviert; von der Diagnosesicherung, über individualisierte und zielgerichtete Therapieverfahren, bis hin zur psychoonkologischen Beratung und Pflege. Dies erfordert auch sektorenübergreifendes und integriertes Zusammenwirken, sinnvollen und effizienten Ressourceneinsatz und die Sicherstellung des bedarfsgerechten Zugangs für Erkrankte.

Ganzheitliche Präventionskonzepte, Disease-Management-Programme (DMS) sowie Koordinierungsprogramme für ihre Implementierung und Institutionalisierung, sind, verbunden mit einer Qualitätsberichterstattung, Instrumente zur Sicherung von Struktur und Qualität. Die Erstellung onkologischer Leitlinien und die (flächendeckende) Zertifizierung von Krebszentren, Gesetze zur Krebsregistrierung sowie der Nationale Krebsplan sind praktische Beispiele, die von der NVKH unterstützt und vorangetrieben werden.

### Wechselwirkung mit Querschnittsthema 1 und 2

Die verschiedenen Querschnittsthemen spiegeln die Vielschichtigkeit der Prävention und Versorgung von Krebspatienten und -patientinnen wider. Dabei bedingen sie sich gegenseitig.
Forschung zur Wirksamkeit von Maßnahmen sowie technische und medizinische Innovationen (Q2) sind Voraussetzung für die Qualität und Struktur von Präventions- und Versorgungsprozessen und tragen zu ihrer Weiterentwicklung bei (Q3). Umgekehrt können effiziente Strukturen und qualitätsgesicherte Prozesse ebenso Forschung und Innovation vorantreiben. Darüber hinaus sind Information und Kommunikation (Q1), nach außen sowie innerhalb dieser Prozesse, wesentlich für gesundheitlich ausgerichtete Systeme sowie ihre Funktionalität und Abläufe.

# Aktuelles aus dem Verein

## Die Informationsplattform SKINFO – ein Update

Obwohl sich Prävention und Versorgung stets verbessern, sterben jährlich immer noch über 3.000 Menschen in Deutschland an Hautkrebs. Das Risiko an Hauttumoren zu erkranken, steigt seit Jahren kontinuierlich an und der Bedarf nach seriösen, aktuellen sowie patientengerechten Informationsangeboten nimmt dementsprechend zu.

### Informationsquelle Internet

Betroffene und ihre Angehörige sehen sich gerade zu Anfang, aber auch im Verlauf der Behandlung mit vielen neuen Informationen konfrontiert. Es gestaltet sich oftmals schwierig, aus der Fülle an Online-Angeboten, relevante Informationen herauszufiltern und zu erkennen, ob diese aktuell, lückenlos und zutreffend sind. Dennoch ist das Internet heutzutage für Erkrankte, neben dem Gespräch mit Behandelnden, die wichtigste medizinische Informationsquelle.

Das Infoportal Hautkrebs („SKINFO", www.infoportal-hautkrebs.de) möchte mit verlässlichen, wissenschaftlich geprüften und aufbereiteten Informationen Orientierung schaffen. Das Portal soll als erste virtuelle Anlaufstelle für Hautkrebs-Betroffene, ihre Angehörigen sowie alle Interessierten dienen. Der Name SKINFO leitet sich von SKin Cancer Information Platform ab.

### Die SKINFO-Website

Ein interdisziplinäres Team, bestehend aus Dermatoonkologinnen und -onkologen, Gesundheitsforschenden, Patientenvertretenden und Kommunikationsfachleuten, entwickelte die Website in einem mehrstufigen Prozess. Anschließend wurden Usability-Tests an den Hautkrebszentren Erlangen und Dresden durchgeführt, um Probleme zu identifizieren und den ersten Entwurf der Website zu optimieren.

Ein Alleinstellungsmerkmal von SKINFO ist, dass der Inhalt der Website sowie extern verfügbare Quellen (z.B. Videos oder Broschüren) kontinuierlich von allen Beteiligten nach evidenzbasierten Kriterien hinsichtlich verschiedener Dimensionen überprüft werden. Im Einzelnen bedeutet dies, dass medizinische Fachkräfte die Richtigkeit und dass Gesundheitsforschende die Zuverlässigkeit prüfen, während Patientenvertretende die Relevanz der Inhalte bewerten.

### Feedback und Usability der Website

Der Usability Test zeigte ein überwiegend positives Feedback. Alle Teilnehmenden würden SKINFO weiterempfehlen. In der Analyse wurde identifiziert, dass Layout, Navigation sowie Inhalt und Struktur einer Verbesserung bedürfen. Zu den Hauptkritikpunkten gehörten die Navigation durch die Website und der Wunsch nach spezifischeren Informationen, die sich an die Angehörigen richten sowie der Wunsch nach neuesten und aktuellsten Informationen. Das Prüfinstrument für die Inhalte der Webseite hat die erste Pretest-Phase durchlaufen und befindet sich nach genannten Anpassungen derzeit in der technischen Implementierung.

Das Manuskript zum Usability Test wurde bei einem wissenschaftlichen Journal zur Publikation eingereicht. Das Prüfinstrument für die Inhalte der Webseite hat sich in weiten Teilen bereits in der ersten Vortestphase als nützlich und handhabbar erwiesen.

## Veranstaltungshinweise aus dem Bereich Dermatoonkologie

| | | |
|---|---|---|
| **28.–29.01.2022** | **2. Jahresauftakt-Symposium der ADO** | *Virtuell* |
| **09.–10.02.2022** | **8. Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs** | *Virtuell* |
| **25.–27.02.2022** | **17. Zertifizierungskurs Medikamentöse Tumortherapie** | Berlin |
| **23.–26.02.2022** | **48. ADF-Tagung** | *Virtuell* |
| **12.–16.07.2022** | **28. Fortbildungswoche für praktische Dermatologie und Venerologie (FOBI 2022)** | München |
| **14.–17.09.2022** | **32. Deutscher Hautkrebskongress** | Hannover |
| **13.–16.11.2022** | **35. Deutscher Krebskongress** | Berlin |
| **2023** | **21st International AEK Cancer Congress** | Kassel |

# Ansprechpartnerinnen, -partner und Unterstützende

## Vorstand

**Prof. Dr. Dirk Schadendorf**
Klinik für Dermatologie, Universitätsklinikum Essen

**Prof. Dr. Eckhard Breitbart**
Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) e. V.

**Prof. Dr. Matthias Augustin**
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,
Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP)

**Dr. Peter Mohr**
Klinik für Dermatologie, Elbe Kliniken – Klinikum Buxtehude

**Prof. Dr. Alexander Katalinic**
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Universität zu Lübeck

**Dr. Rüdiger Greinert**
Elbe Kliniken – Klinikum Buxtehude

**Prof. Dr. Carola Berking**
Hautklinik, Universitätsklinikum Erlangen

**Dr. Ralph von Kiedrowski**
Dermatologische Spezialpraxis, Selters/Westerwald

**Prof. Dr. Alexander Enk**
Universitäts-Hautklinik, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

**Prof. Dr. Dr. Hans-Peter Howaldt**
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Gießen,
Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

**Katharina Kaminski**
Melanom Info Deutschland e.V. (MID)

**Anne Wispler**
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.

## Weitere Partner

- **Interdisziplinärer Beirat der NVKH** (vertreten durch den Vorsitzenden Prof. H.-P. Howaldt)
  Weitere Informationen unter nvkh.de/ueber-uns/beirat
- **Hiege-Stiftung - die Deutsche Hautkrebsstiftung**
- **AG der Förderunternehmen**
  Weitere Informationen unter nvkh.de/ueber-uns/foerderer

## Projekt- und Netzwerkmanagement

Dr. Verena Gluschak, Sandra Türk
info@nvkh.de

## Vorsitzender des Vorstandes

Prof. Dr. Dirk Schadendorf
dirk.schadendorf@uk-essen.de

**Unterstützen Sie uns aktiv im Kampf gegen Hautkrebs!**

www.nvkh.de