

**Virtuelles Treffen der Myelom-Gruppe
RHEIN-MAIN
am 28.10.2021 18:00 bis ca. 20:00 Uhr**



Referent: Dr. Mridul Agrawal, Geschäftsführer & Co-Founder von iuvando

Thema: iuvando – Digitales Patientenportal für klinische Studien in der Hämatologie/Onkologie

Am 28.10.2021 konnten wir um 18:30 Uhr zu dem digitalen Multiplen Myelom-Treffen Dr. Mridul Agrawal, einen der beiden Gründer des Startups iuvando, begrüßen. Dr. Agrawal ist derzeit wissenschaftlich tätiger Arzt am Dana-Farber Cancer Institut der Harvard Medical School in Boston (USA) und hat früh in seiner medizinischen Laufbahn den Bedarf einer zentralen und unabhängigen Informationsstelle für klinische Studien gesehen. Viele Patienten haben ihm oft die Frage gestellt: „Welche Studien gibt es für mich?“. Nicht nur für Patienten/Patientinnen ist es schwierig hier eine richtige Antwort im Internet zu finden. Auch Ärzte/Ärztinnen haben im Klinikalltag selten die gesammelte Übersicht über alle verfügbaren Studien im Bundesgebiet. Jede Studie hat zudem spezielle Ein- und Ausschlusskriterien. Dies macht die Suche nach passenden klinischen Studien noch schwieriger.

„Die Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme an einer klinischen Studie ist immer eine individuelle Einzelfallentscheidung“, betonte Dr. Agrawal. „Es ist aber wichtig möglichst alle Optionen zu kennen, um eine eigene informierte Entscheidung als Patient/Patientin treffen zu können.“

iuvando ist ein digitales Unternehmen. Die Stärke des Startups liegt in einer mit vielen Details gespickten Datenbank, ein Nachschlagewerk der meisten verfügbaren Studien mit Details zu Studienorten (Kliniken, Zentren, Praxen), sowie Details zur Teilnahme (Ein- und Ausschlusskriterien). *„Trotz des Fokus auf die digitale Dienstleistung und eine enorme Reichweite in das gesamte Bundesgebiet ist uns die menschliche Zuwendung sehr wichtig“,* sagt Dr. Agrawal. *„Das persönliche Gespräch mit den Patienten/Patientinnen kann man nicht über eine künstliche Intelligenz machen, hier spielt die echte menschliche Interaktion immer eine entscheidende Rolle.“* iuvando verfolgt einen ganzheitlichen Ansatz unter Berücksichtigung klinischer und molekularer Befunde, dabei werden die Vorzüge der Digitalisierung mit einem hohen Grad an Individualisierung mit dem Blick auf den einzelnen Menschen kombiniert. Für seine Arbeit hat das junge Start-up aus Mannheim bereits zahlreiche renommierte nationale, sowie internationale Preise erhalten, darunter den Förderpreis „Headstart“ der EU.

Wie läuft eine Anfrage zu einer Studiensuche ab?

Patienten/Patientinnen und Angehörige können sich zunächst über die Internet-Seite von iuvando erste Informationen einholen. Die Kontaktaufnahme kann unverbindlich und anonym stattfinden oder unter Angabe von Kontaktdaten. *„Die Patienten/Patientinnen machen immer den ersten Schritt und behalten die Kontrolle“,* dies war Dr. Agrawal besonders wichtig. Wird eine Telefonnummer hinterlegt, meldet sich das medizinisch geschulte Personal telefonisch zum Erstgespräch, erklärt das weitere Vorgehen und beantwortet individuelle Fragen. Dann wird eine Einverständniserklärung an die Patienten/Patientinnen versendet. Für die Studienrecherche werden persönliche medizinische Daten benötigt, diese können per Post oder digital an iuvando übermittelt werden. Die medizinischen Daten werden nicht an Dritte weitergegeben und lediglich zur Studienrecherche verwendet.

Hier kommt nun das Alleinstellungsmerkmal von iuvando zum Tragen. iuvando gleicht das Patientenprofil mit den Anforderungen der klinischen Studien ab und erstellt auf diese Weise eine individualisierte Studienübersicht. Diese ist keine Gewähr für eine Studienteilnahme. Es verpflichtet auch nicht zu dieser und ist für die Patienten unverbindlich und kostenfrei. Es handelt sich lediglich um eine Information.

Nach Abschluss der Studienrecherche meldet sich das medizinisch geschulte Personal von iuvando bei den Patienten und bespricht die Ergebnisse und die daraus resultierenden Möglichkeiten. Der Suchbericht wird an die Patienten verschickt. *„Dabei empfehlen wir immer unseren Suchbericht mit den behandelnden Ärzten zu besprechen, da diese die Patienten/Patientinnen am besten kennen und bewerten können was medizinisch sinnvoll ist“*, bemerkt Dr. Agrawal. Letztlich liegt die Entscheidung bei den Patienten. Bei Bedarf hilft iuvando zusätzlich bei der Einholung einer Zweitmeinung oder Terminsuche an einem spezialisierten Zentrum in der Nähe.

Das Unternehmen ist eine GmbH, kein Verein. Das Startup wurde 2019 von den Ärzten Dr. Agrawal und Dr. Hanfstein gegründet. Die erste Indikation, für die iuvando eine Studiensuche angeboten hat, war Brustkrebs. Seitdem wurde der Service auf Lungenkrebs und Myelofibrose ausgeweitet. Jetzt folgt das Multiple Myelom. Das langfristige Angebot soll auf alle Krebserkrankungen ausgeweitet werden. Das Ziel ist eine eigenständige und nachhaltige Finanzierung, um den aufwendigen und personalisierten Service weiter auszubauen. Gelder erhält die Firma aus der Zusammenarbeit mit forschenden Arzneimittelherstellern. Diese betreiben und finanzieren die meisten klinischen Studien und sind daher daran interessiert die oftmals langwierige klinische Entwicklungsphase zu beschleunigen. Hier ist es aber sehr wichtig hervorzuheben, dass iuvando keine Provision für vermittelte Patienten erhält und auch sog. ‚investigator initiated trials‘ (IIT), also akademische Studien in die Suche einbezieht. Es gibt keinerlei Kommunikation zwischen Patienten und den Sponsoren klinischer Studien. Der zweite Finanzierungsschenkel sind die Krankenversicherungen. Auch diese haben ein Interesse daran, dass die Versorgung für Menschen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung durch innovative Ansätze verbessert werden kann. Dr. Agrawal war es wichtig hier offen und transparent darüber zu sprechen, wie sich das Unternehmen finanziert. Für ihn ist die Unabhängigkeit seiner Firma zu den Geldgebern sehr wichtig. Und dies bewerkstelligt iuvando durch eine offene und transparente Kommunikation und eine breit aufgestellte Kooperation mit vielen Parteien. Auf der Internetseite werden alle Kooperationspartner gelistet.

iuvando ist die Vernetzung mit Selbsthilfegruppen besonders wichtig. Für die Gründer und Ärzte stehen das Wohl und das Vertrauen der Patienten/Patientinnen immer an erster Stelle. Dies merkte man Dr. Agrawal bei seinem Vortrag auch an. Auf Fragen der anwesenden Patienten und Angehörigen antwortete er stets kompetent in Patienten-verständlicher Sprache, offen und geduldig. Neben Kooperationen mit der Selbsthilfegruppe gibt es auch Partnerschaften mit akademischen Studienzentren, forschenden Arzneimittelherstellern, sowie Krankenkassen.

Weiterführende Informationen können Sie der Internetseite und diesem Video entnehmen. Da wir als Selbsthilfe ein besonderes Augenmerk auf die Information und selbstbestimmte Entscheidung der Patienten für ihre Therapie legen, haben wir gemeinsam mit iuvando beschlossen in eine Informations-Kooperation (nicht finanziell) zu gehen. Dabei werden wir unsere Internetseiten gegenseitig verlinken und stehen uns gegenseitig für Fragen und Input zur Verfügung.

Erklär-Video (90 sec): <https://www.youtube.com/watch?v=hE5tPP5y2xl&t=6s>

Webseite: <https://iuvando.de>

Sie finden eine Übersicht der Kooperationspartner und verknüpften Organisationen der LHRM hier:

<https://www.leukaemihilfe-rhein-main.de/informationen/links>