



*u<sup>b</sup>*

*b*  
UNIVERSITÄT  
BERN

# Präzisions- medizin U.S.A.

**Mark A. Rubin, MD**

Direktor, Zentrum für Präzisionsmedizin  
Universität Bern/Inselspital



An Introduction to the

# *All of Us* Research Program



National Institutes  
of Health

Updated July 7, 2017

@AllofUsResearch #JoinAllofUs

# All of Us Mission and Objectives

---

## Nurture relationships

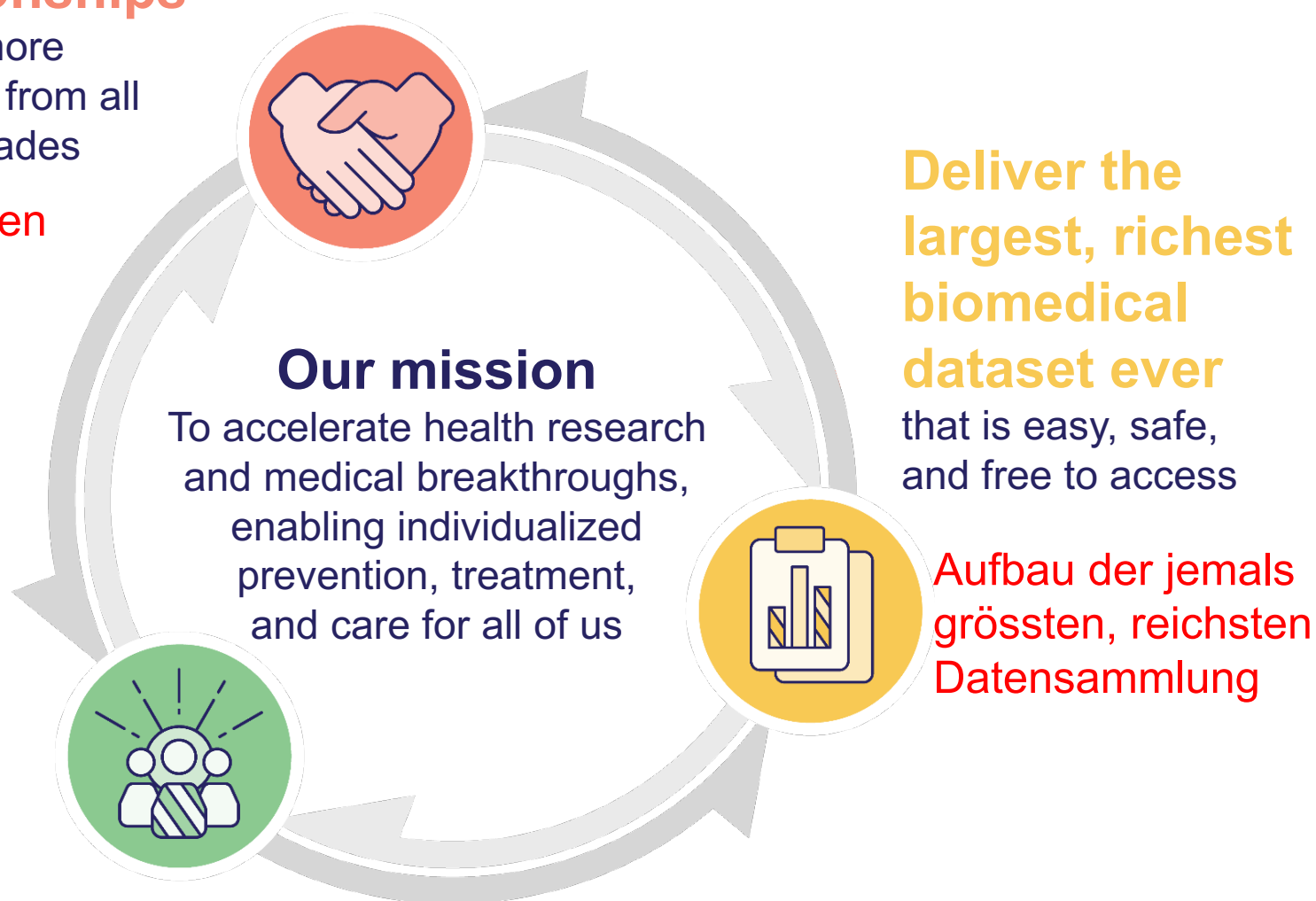
with one million or more participant partners, from all walks of life, for decades

Beziehungen pflegen

## Catalyze a robust ecosystem

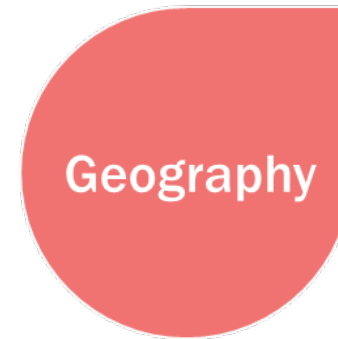
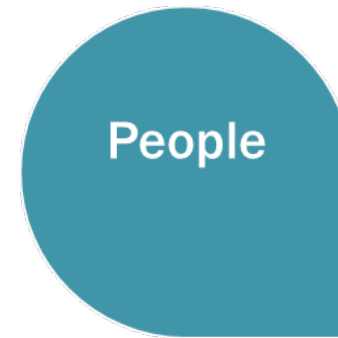
of researchers and funders hungry to use and support it

Förderung eines stabilen Ökosystems



# Ein transformatorischer Ansatz zur Vielfalt

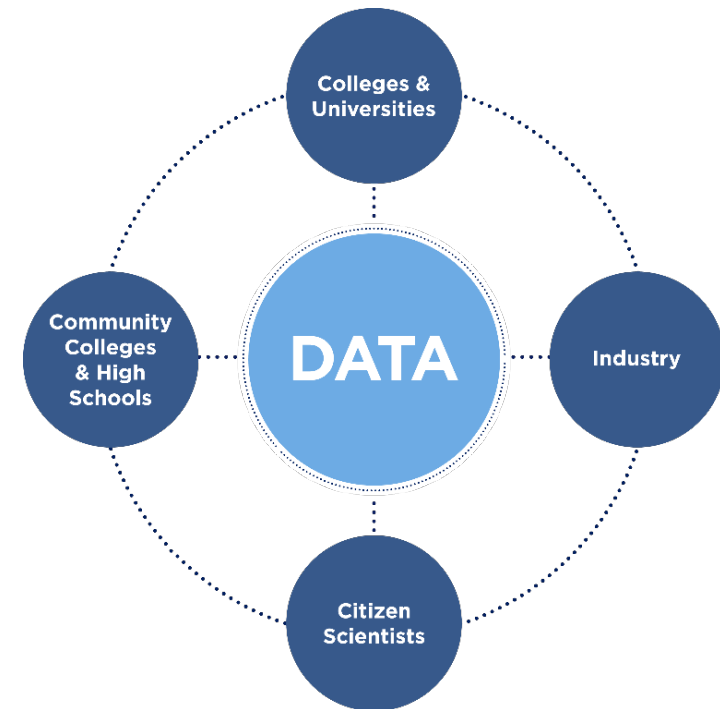
Reflecting the country's rich diversity to produce meaningful health outcomes for communities historically underrepresented in biomedical research.



# Ein transformatorischer Ansatz zum Datenzugriff

---

- ⦿ Der Datenaustausch stellt eine Priorität dar, sowohl für die Forscher wie auch für die Teilnehmer
- ⦿ Die Teilnehmer haben Zugriff auf ihre eigenen Daten sowie auf Informationen zur Studie.
- ⦿ Datenschutz und Sicherheit werden strengstens eingehalten.





# Zwei Beteiligungsmethoden

---



**DIREKTE KONTAKTAUFNAHME**



**GESUNDHEITSDIENSTLEISTER**

# Survey Shows Broad Support

---

**PLOS ONE** published a public opinion survey conducted by the Foundation for the NIH.

**2,601** responses were analyzed.

**79%** supported the program after reading a short description.

**54%** said they would definitely or probably participate if asked—not predictive of enrollment numbers, but encouraging.

- ⦿ Little variability among demographic groups
- ⦿ Most important incentive for participation: learning about one's health information



# Established Program Infrastructure

---

## DATA AND RESEARCH CENTER (DRC)

Big data capture, cleaning, curation, & sharing in secure environment

*Vanderbilt, Verily, Broad Institute*

## BIOBANK

Repository for processing, storing, & sharing biosamples (35+M vials)

*Mayo Clinic*

## PARTICIPANT CENTER

Direct volunteer participant enrollment, digital engagement innovation, & consumer health technologies

*Scripps Research Institute (with multiple partners)*

## PARTICIPANT TECHNOLOGY SYSTEMS CENTER

Website & mobile apps for participants

*Vibrent Health*

## HEALTH CARE PROVIDER ORGS (HPOs)

Clinical & scientific expertise network, enrollment & retention of participants

*20+ regional med centers, FQHCs, VA, future awards to grow network*

## COMMUNICATIONS & ENGAGEMENT

Comms, marketing, & design expertise; engagement coordination & community partners network

*Wondros, HCM, future awards to grow network of community partners*



# HPOs: Regional Medical Centers (RMCs)



# *All of Us* Research Program



The All of Us Anthem



# Der Nutzen der Teilnahme bei *All of Us*

---

- Eine **Gelegenheit** etwas über Ihre Gesundheitsindikatoren zu erfahren und Zugang zu Ihren eigenen Daten zu haben
- Eine Gelegenheit sicherzustellen, dass **Weill Cornell Medicine** in den Studien einbezogen wird, welche zu neuen Erkenntnissen und Behandlungen führen können
- Eine Gelegenheit, **Krankheiten zu bekämpfen** und die Gesundheit zukünftiger Generationen zu fördern
- Eine Gelegenheit, **Teil einer Bewegung zu sein**, für eine präzisere, persönlichere und effektivere Gesundheitsvorsorge



# NYC Konsortium

## «All of Us» Forschungs- Programm

Phase "Freunde und Familie"





# Struktur des NYC Konsortiums

Das National Institutes of Health *All of Us* Forschungsprogramm wurde an Weill Cornell Medicine vergeben, in Zusammenarbeit mit dem New York-Presbyterian Spital, dem Columbia University Medical Center und dem Harlem Spital.



Sechs weitere Konsortien in den USA erhielten ebenfalls einen Auftrag

# Die Precision Medicine Initiative: "All of Us« Forschungsprogramm

---

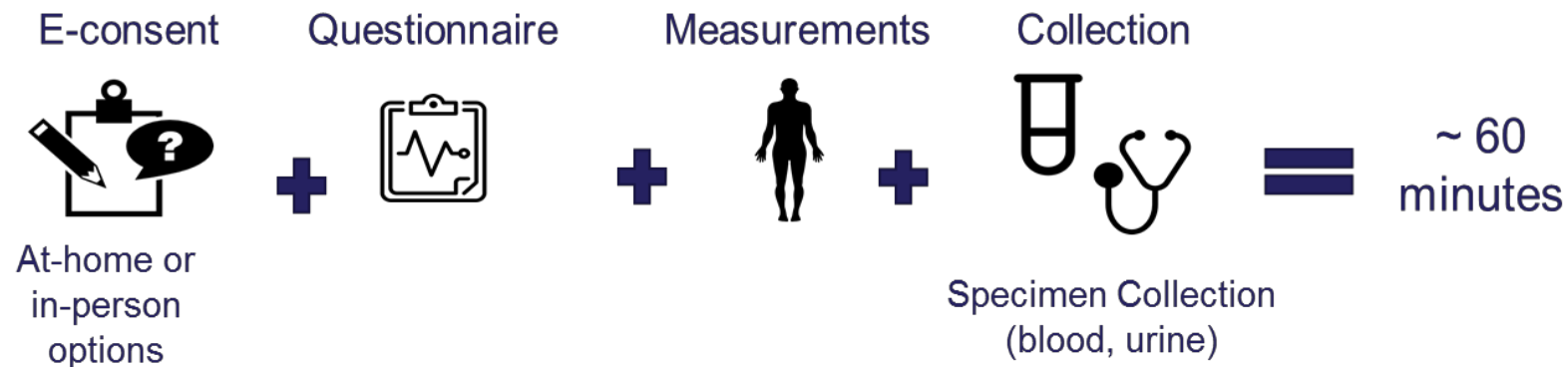
- **Precision Medicine:** ein neuer Ansatz für Krankheitsbehandlung und Prävention, unter Berücksichtigung der individuellen Variabilität in Lebensweise, Umwelt und Gene
- Das *All of Us* Forschungsprogramm:
  - Ist ein ehrgeiziges Projekt, welches einen Wandel bringen wird in der Art, wie Teilnehmer in jedem Schritt der Studie einbezogen werden können: Bei Programmentwicklungen, Datenanalysen und Auswertungen.
  - Es wird die grosse Vielfalt der USA widerspiegeln.
  - Schätzungsweise wird man 3-4 Jahre benötigen, um 1 Million Teilnehmer zu erreichen
- Das Programm wird mit dem Sammeln von begrenzten, standardisierten Datensätzen beginnen, die Folgendes enthalten werden:
  - Teilnehmer Fragebögen
  - Elektronische Gesundheitsakte
  - Eine physische Grundevaluation
  - Biologische Proben (Blut- und Urinproben)



# Anmeldung zum «All of Us» Forschungsprogramm

## Vorgehensweise der Anmeldung:

1. Einen Anmeldungstermin vereinbaren bei [allofus-cornell@med.cornell.edu](mailto:allofus-cornell@med.cornell.edu).
2. Ausfüllen aller elektronischen Zustimmungserklärungen und Fragebögen über das *All of Us* Portal (Sie erhalten von uns den Link sowie den Code zur Anmeldung, sobald Sie einen Termin vereinbart haben).
3. Am Termin wird ein Anmeldekoordinator bei Ihnen eine physikalische Messung vornehmen sowie Blut- und Urinproben entnehmen



# THE PRECISION MEDICINE INITIATIVE®



## WHAT IS IT?

**Precision medicine** is an emerging approach for disease prevention and treatment that takes into account people's individual variations in genes, environment, and lifestyle.

The Precision Medicine Initiative® will generate the scientific evidence needed to **move the concept of precision medicine into clinical practice.**

## WHY NOW?

The **time is right** because of:

Sequencing of the human genome



Improved technologies for biomedical analysis



New tools for using large datasets



## NEAR-TERM GOALS

Intensify efforts to apply precision medicine to **cancer.**

Innovative **clinical trials** of targeted drugs for adult, pediatric cancers



Use of **combination therapies**



Knowledge to overcome **drug resistance**



## LONGER-TERM GOALS

Create a research cohort of **> 1 million American volunteers** who will share genetic data, biological samples, and diet/lifestyle information, all linked to their electronic health records if they choose.



Pioneer **a new model for doing science** that emphasizes **engaged participants, responsible data sharing, and privacy protection.**

Research based upon the cohort data will:

- Advance **pharmacogenomics**, the right drug for the right patient at the right dose
- Identify new targets for **treatment and prevention**
- Test whether **mobile devices** can encourage healthy behaviors
- Lay **scientific foundation** for precision medicine for **many diseases**

# Die wichtigsten Punkte des Programms

- Die Vielfalt der Teilnehmer berücksichtigen
- Die aktive Teilnahme der Patienten
- Die Patienten können bedenkenlos ihre Daten für die Datenbank freigeben