



ERGEBNISSE VON HEUTE FÜR DIE GESUNDHEIT VON MORGEN

Die Kompetenznetze in der Medizin stellen sich den Herausforderungen in der Gesundheitsforschung

Die Lebensumstände in unserer Gesellschaft haben sich in den vergangenen Jahrzehnten grundlegend geändert und zu einer steigenden Lebenserwartung der Menschen geführt. Dies hat enorme Auswirkungen auf das Gesundheitssystem: Die Forschungsanstrengungen müssen mit den sich ändernden Anforderungen nicht nur Schritt halten, sondern ihnen vorangehen. Einen Weg, diesen Herausforderungen zu begegnen, beschreiben die Kompetenznetze in der Medizin. Diese sind große vernetzte Forschungsverbünde zu definierten Krankheitsbildern, die durch eine hohe Erkrankungshäufigkeit oder Sterberate gekennzeichnet sind, beziehungsweise einen erheblichen Kostenfaktor darstellen.

Auf den folgenden Seiten zeigen wir Ihnen herausragende Ergebnisse der Kompetenznetze. Schlaglichtartig beleuchten sie einzelne Aspekte aus den vielfältigen Aktivitäten jedes einzelnen Netzes und zeigen so die Arbeit dieser bundesweiten Forschungsverbünde in den wesentlichen Themenfeldern von

- Diagnose und Früherkennungsforschung,
- Therapieforschung,
- Versorgungsforschung sowie
- Strukturverbesserung in Forschung und Versorgung.

Diagnose- und Früherkennungsforschung

Die gestiegene Lebenserwartung bringt unter anderem mit sich, dass viele Menschen lange mit Krankheiten leben müssen. Die Gesundheitsforschung steht daher vor der Herausforderung, Methoden zu entwickeln, mit denen man Krankheiten diagnostizieren oder vorhersagen kann, bevor schwere Krankheitszeichen und Schädigungen auftreten. Je schneller und früher eine sichere Diagnose erfolgt, desto besser sind häufig die Therapiemöglichkeiten. Risikopatienten für bestimmte Krankheiten können sogar eventuell präventiv behandelt werden. Verlässliche Ergebnisse zu derartigen Fragestellungen können nur erzielt werden, wenn hierfür Untersuchungen an großen Patientenkollektiven durchgeführt werden, wie dies in den Kompetenznetzen in der Medizin möglich ist.



Forschungsdaten machen Hoffnung auf Früherkennung und Prävention

KOMPETENZNETZ DEMENZEN

Das Kompetenznetz Demenzen hat mit dem Einschluss von 1.300 Patienten die weltweit größte Zahl von prospektiv erfassten und umfassend kategorisierten Demenzpatienten rekrutiert. Insgesamt werden 4.500 Patienten in den Projekten des Netzes beobachtet. Dabei wurde eine Vielzahl biologischer Parameter erhoben und aus den Daten eine Matrix molekularer Marker abgeleitet. Die Hoffnung der Wissenschaftler richtet sich darauf, auf der Basis dieser Daten Früherkennungsmarker und präventive Therapien entwickeln zu können, die einen erheblichen

Zugewinn an Lebensqualität für die Betroffenen bedeuten würden. Da in Deutschland circa sechs bis zehn Prozent der über 65-jährigen und 30 bis 40 Prozent der über 90-jährigen an einer Demenz leiden und diese Zahlen weiter steigen, können diese Ergebnisse zudem helfen, enorme Kosten im Gesundheitswesen einzusparen.

www.kompetenznetz-demenzen.de

KOMPETENZNETZ DARMERKRANKUNGEN



Entdeckung der Krankheitsgene ist Grundlage für neue Therapieentwicklungen

KOMPETENZNETZ HIV/AIDS

Das Kompetenznetz Chronisch entzündliche Darmerkrankungen hat in Zusammenarbeit mit Förderinitiativen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) und dem Nationalen Genomforschungsnetz (NGFN) zwei der bislang drei bekannten Krankheitsgene des *Morbus Crohn* beziehungsweise der *Colitis ulcerosa* entdeckt. Ein einziger veränderter Gen-Buchstabe im Bauplan genügt, um die Wahrscheinlichkeit einer chronischen Darmentzündung um 50 Prozent zu erhöhen. So konnten die genetischen Ursachen der Erkrankungen molekular aufgeklärt werden und damit ein Meilenstein zum Verständnis der chronischen Darmentzündungen erreicht werden. Durch die Entdeckung der Krankheitsgene ergab sich ein neues Verständnis der Pathophysiologie, mit dem neue Behandlungen für die betroffenen Patienten entwickelt werden können. In Deutschland sind schätzungsweise bis zu 300.000 Patienten von *Morbus Crohn* oder der verwandten Erkrankung *Colitis ulcerosa* betroffen.

www.kompetenznetz-ced.de



Resistenztests zum Zeitpunkt der Diagnose sinnvoll

In Deutschland sind 16 Prozent der übertragenen Stämme des HI-Virus resistent, wie die HIV-Serokonverterstudie des Kompetenznetzes HIV/AIDS gezeigt hat. Die Daten dieser Studie belegen die Notwendigkeit von frühzeitigen Resistenztests. Die am Robert-Koch-Institut (RKI) durchgeführte Langzeitbeobachtung, die unter anderem die Übertragungshäufigkeit resistenter HI-Viren verfolgt, hat seit 1997 500 Patienten mit bekanntem oder eingrenzbarem Zeitpunkt der HIV-Infektion in die Studie eingeschlossen. Die beobachteten Resistenzen richten sich gegen drei der vier bisher eingesetzten Medikamentenklassen. 90 Prozent der resistenten HIV-Varianten wurden bei homosexuellen Männern identifiziert. Die medikamentöse Behandlung von Patienten mit multiresistenten Viren gestaltet sich schwierig. Um Therapiefehler bei solchen Patienten zu vermeiden, die eine weitere Resistenzentwicklung noch beschleunigen würden, wäre eine Resistenztestung bei frisch diagnostizierten Patienten wünschenswert. Diese gehört jedoch noch nicht zur Regelleistung der Krankenkassen. Unwirksame Therapien können deshalb häufig erst nach wochenlanger Verzögerung abgesetzt und korrigiert werden.

www.kompetenznetz-hiv.de



Schnellere Schlaganfalldiagnostik kann Hirngewebe retten

In Deutschland erleiden jedes Jahr circa 200.000 Menschen einen Schlaganfall. Davon verstirbt etwa jeder Dritte binnen eines Jahres. Die meisten Überlebenden leiden unter bleibenden Behinderungen. Ergebnisse einer Studie an sechs Schlaganfallzentren des Kompetenznetzes Schlaganfall zeigen, dass bei der Schlaganfalldiagnostik die Analyse von Bildern aus der Magnetresonanztomographie (MRT) ausreicht, um Hirnblutungen auszuschließen. Durch einen Verzicht auf die absichernde Computer-tomographische Untersuchung kann kostbare Zeit gespart werden. Die Therapie kann früher begonnen werden, was entscheidend sein kann, um Hirngewebe zu retten. Bei der Behandlung eines akuten Schlaganfalls ist es essentiell, zwischen einem Gefäßverschluss und einer Blutung im Gehirn zu unterscheiden. 75 Prozent der Patienten, die einen Schlaganfall erleiden, haben einen Gefäßverschluss. Bevor jedoch bei diesen Patienten mit der Auflösung (Lyse) des Blutgerinnsels begonnen werden kann, muss eine Blutung zunächst ausgeschlossen werden. Diese multizentrische MRT-Studie wurde durch die besondere Struktur des Kompetenznetzes Schlaganfall ermöglicht, in dem Akteure aus der Versorgung sowie klinische Forscher und Grundlagenforscher eng zusammen arbeiten.

www.kompetenznetz-schlaganfall.de



Diagnose von entzündlichen Erkrankungen der Wirbelsäule früher möglich

Forscher im Kompetenznetz Rheuma haben neue diagnostische Kriterien für Patienten mit frühen Formen der entzündlichen Wirbelsäulenerkrankungen (Spondylarthropathien) entwickelt, die auch international als Grundlage für die Überarbeitung der alten Kriterien verwendet werden. Damit wird eine korrekte Diagnose dieser häufigen entzündlich-rheumatischen Erkrankung früher als bisher möglich, und geeignete Therapiemaßnahmen können rascher eingeleitet werden. Bei etwa fünf Prozent der Patienten mit chronischen Rückenschmerzen gehen die Beschwerden auf entzündliche Wirbelsäulenerkrankungen zurück. Allerdings ist ihre diagnostische Abgrenzung von den weitaus häufigeren verschleißbedingten Wirbelsäulenerkrankungen im Frühstadium sehr schwierig, so dass heute vom ersten Auftreten der Erkrankung bis zur Diagnosestellung im Schnitt noch immer fünf bis sieben Jahre vergehen. Zu dieser neuen Entwicklung der Früherkennung hat eine im Kompetenznetz durchgeführte multizentrische prospektive Beobachtungsstudie maßgeblich beigetragen, in der 500 erwachsene Patienten und 116 Kinder mit einer frühen Spondylarthropathie über mehrere Jahre untersucht werden. Erst der Aufbau eines Netzwerkes von Rheumatologen in Praxis und Klinik in ganz Deutschland hat diese weltweit einzigartige Studie möglich gemacht.

www.rheumanet.org

Therapieforschung

Noch immer fehlen in vielen Bereichen der Medizin gesicherte Erkenntnisse dazu, welche Therapie für welche Patienten den größten Nutzen bringt. Für einige Erkrankungen stehen überhaupt noch keine ausreichend wirksamen Therapien zur Verfügung. Die Herausforderung für die Gesundheitsforschung besteht deshalb darin, in kontrollierten klinischen Studien wissenschaftlich gesicherte Erkenntnisse zur Therapieverbesserung zu erbringen. Patienten, die an solchen Studien teilnehmen, profitieren direkt davon, da sie immer eine Behandlung nach dem neuesten Stand des Wissens erhalten. Die in den Kompetenznetzen in der Medizin zusammengeschlossenen Ärzte aus Krankenhäusern und Praxen, Wissenschaftler und Patientenorganisationen bieten die Grundlage, solche dringend benötigten Studien durchzuführen.



Angiotensin II Rezeptor-Blocker auch für Therapie des Vorhofflimmerns geeignet

Forschungsergebnisse aus dem Kompetenznetz Vorhofflimmern erlauben die Schlussfolgerung, dass Angiotensin II Rezeptor-Blocker das Entstehen von Blutgerinnseln in den Herzvorhöfen günstig beeinflussen können. Die Neigung zur Bildung von Blutgerinnseln ist eine typische Begleiterscheinung des Vorhofflimmerns und die häufigste Ursache für Schlaganfälle. Vorhofflimmern führt zu einer mechanischen Lähmung des Vorhofmuskels. Diese Einschränkung der mechanischen Funktion reduziert die Fließgeschwindigkeit des Blutes und fördert durch verschiedene, hormonell durch Angiotensin II gesteuerte

Umbauprozesse die Thrombenbildung. Medikamente, die die Wirkung von Angiotensin II im Gefäßsystem und am Herzen beeinflussen können, wurden bisher zur Behandlung von Bluthochdruck und Herzinsuffizienz eingesetzt. Der Einsatz dieser Medikamente zur Behandlung von Vorhofflimmern nach dem neuen Therapiekonzept des Kompetenznetzes ermöglicht vor allem wegen ihrer guten Verträglichkeit Fortschritte in der Prävention dieser Erkrankung und ihrer begleitenden Komplikationen.

www.kompetenznetz-vorhofflimmern.de



Neuer Therapiestandard kann Chronifizierung von Hepatitis C-Infektionen verhindern

Dem Kompetenznetz Hepatitis ist es in einer deutschlandweiten Studie gelungen, einen neuen Standard zur Behandlung der akuten Hepatitis C-Infektion zu etablieren: Mit einem 24-wöchigen Therapieregime mit Interferon alfa lässt sich eine Chronifizierung der Erkrankung in über 90 Prozent der Fälle verhindern. Dieser Erfolg war nur durch die Kooperation von niedergelassenen Ärzten und Schwerpunktambulanzen mit den Universitäten möglich, denn die akute Hepatitis C ist ein selten diagnostiziertes Ereignis. Die meisten Patienten weisen kaum Symptome einer Lebererkrankung (Gelbsucht) auf und bemerken daher oft gar nicht, dass sie eine Hepatitis C-Infektion haben. Ziel der Studie war es deshalb, die Aufmerksamkeit aller Ärzte und auch der Patienten auf diese Infektionskrankheit zu erhöhen, so dass mehr Patienten mit einer akuten Infektion erkannt und somit rechtzeitig therapiert werden können. Forscher im Kompetenznetz Hepatitis haben außerdem einen „Responserechner“ entwickelt, der die individuelle Wahrscheinlichkeit für ein Therapieansprechen von Patienten mit chronischer Hepatitis C vorhersagen kann. Ist ein Erfolg nicht wahrscheinlich, kann der behandelnde Arzt die Therapie frühzeitig abbrechen. Umgekehrt bietet ein positives Ergebnis dem Patienten jedoch einen Motivationsansatz, um die nebenwirkungsreiche, Interferon-basierte Therapie durchzuhalten. Damit wird insgesamt eine Kostenersparnis und bessere Lebensqualität für die Patienten erreicht.

www.kompetenznetz-hepatitis.de



Pneumokokken häufigste Erreger – Forscher entwickeln S3-Leitlinie

Ambulant erworbene Pneumonien sind mit 250.000 Fällen pro Jahr häufiger als Schlaganfall oder Herzinfarkt. Dem Kompetenznetz Ambulant erworbene Pneumonien (CAPNETZ) ist es nun gelungen, durch die Auswertung prospektiv erhobener Daten von 2.500 Patienten das Erregerspektrum dieser Erkrankung einzugrenzen. Im Gegensatz zu Statistiken, die *Chlamydia pneumoniae* für 15 Prozent der Pneumonien verantwortlich machen, konnte das CAPNETZ erstmals zeigen, dass deren Anteil in Deutschland bei unter einem Prozent liegt und dass die häufigsten Erreger Pneumokokken (35 - 50 Prozent) sind. Penicillinresistenzen treten in Deutschland bei nur fünf Prozent der Pneumokokkenstämme auf. Allerdings fand sich eine Resistenzrate von über 30 Prozent gegenüber Makrolid-Antibiotika, einer bisher häufig eingesetzten Antibiotika-Klasse. In Deutschland werden viele ambulante Pneumoniepatienten entweder falsch oder übertherapiert – Anlass für das CAPNETZ, bei der Entwicklung einer neuen S3-Leitlinie wesentlich mitzuarbeiten und aus dem Netzwerk neueste Erkenntnisse über Erregerspektrum und Resistenzlage einzubringen. Diese Leitlinien sind kürzlich veröffentlicht worden und ersetzen die zehn Jahre alten S1-Richtlinien. Außerdem wird im CAPNETZ ein Schnelltest erprobt, der Antigene von Pneumokokken und Legionellen im Urin nachweist. Hierdurch soll nach einer Stunde feststehen, ob eine Pneumokokken- oder Legionellen-Infektion vorliegt, so dass der Patient gezielt behandelt werden kann und unnötig breit wirksame Antibiotika vermieden werden können.

www.capnetz.de



Erste Studie zur tiefen Hirnstimulation beendet

Forscher im Kompetenznetz Parkinson haben in enger Zusammenarbeit mit dem Koordinierungszentrum für Klinische Studien (KKS) Marburg die weltweit erste randomisierte prospektive Multicenterstudie zur Wirkung der tiefen Hirnstimulation auf die Lebensqualität im Vergleich zur medikamentösen Therapie durchgeführt. In neun Studienzentren wurden 160 Patienten in die Studie aufgenommen. Die Wissenschaftler konnten die Studie erfolgreich und zeitgerecht abschließen und haben damit die amerikanische Konkurrenz, die parallel eine Studie mit ähnlichem Design durchführt, um etwa zwei Jahre geschlagen. Die Fachwelt erwartet mit großem Interesse die Daten zum Einfluss der tiefen Hirnstimulation auf die Lebens-

qualität der Patienten. Die Ergebnisse werden im Sommer 2005 zur Verfügung stehen. Die Studiengruppe hat gemeinsam mit dem KKS Marburg das Protokoll für eine Nachfolgestudie entwickelt. An der binationalen Untersuchung, für die bereits erfolgreich Industrieförderung eingeworben werden konnte, beteiligen sich sieben deutsche und sechs französische Zentren. Die Studie prüft nun, ob auch Patienten in frühen Krankheitsstadien oder in jüngerem Alter von diesem Verfahren profitieren und ob sich die Lebensqualität der Betroffenen damit länger erhalten lässt.

www.kompetenznetz-parkinson.de

KOMPETENZNETZ PARKINSON

IMPRESSUM

Herausgeber:

Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF) e. V. | Neustädtische Kirchstr. 6 | 10117 Berlin
Telefon 030 - 31 01 19 50 | info@tmf-ev.de | www.tmf-ev.de



Redaktion: Antje Schütt | Layout: Stefanie Naumann, tv-design & illustration, Köln | Druck: Druckhaus Locher, Köln | Juni 2005

Versorgungsforschung

Aktuelle Forschungsergebnisse zu innovativen Diagnose- und Therapieverfahren sollen schnell allen Patienten zugute kommen. Um dieser Herausforderung zu begegnen und den Ergebnistransfer in die Versorgung erfolgreich durchzuführen, muss das Versorgungsgeschehen zunächst systematisch analysiert werden. Anschließend müssen gezielte Versorgungskonzepte entwickelt und evaluiert werden. Die in den Kompetenznetzen in der Medizin aufgebaute Vernetzung von Forschung und Versorgung leistet hierzu wichtige Beiträge.

KOMPETENZNETZ SEPSIS



Blutvergiftung: Bedeutung für das Gesundheitssystem bisher unterschätzt

In einer bundesweiten prospektiven Studie, an der sich 454 Intensivstationen in 310 Krankenhäusern beteiligt haben, hat das Kompetenznetz Sepsis in Zusammenarbeit mit dem Koordinierungszentrum für Klinische Studien Leipzig zeigen können, dass in Deutschland insgesamt ungefähr 150.000 Patienten pro Jahr aufgrund einer Sepsis (Blutvergiftung), einer schweren Sepsis oder eines septischen Schocks auf einer Intensivstation behandelt werden. Diese Zahl liegt deutlich über der vom Statistischen Bundesamt für das Jahr 2002 angegebenen Zahl von 39.216. Auch die Zahl der an einer septischen Erkrankung Verstorbenen übersteigt die bisherigen Angaben deutlich: Durchschnittlich 59.344 Menschen sterben pro Jahr an einer Sepsis. Damit ist sie die dritthäufigste Todesursache in Deutschland. Darüber hinaus verursacht die Sepsis enorme Kosten: Allein die direkten Behandlungskosten für Patienten mit schwerer Sepsis und septischem Schock werden auf rund 1,7 Milliarden Euro, die indirekten Kosten auf 6,3 Milliarden Euro pro Jahr geschätzt. Mit der Studie, die zum ersten Mal für Deutschland zuverlässige Aussagen über die Häufigkeit der Sepsis erlaubt, konnte gezeigt werden, dass die Bedeutung der Sepsis für das Gesundheitssystem in Deutschland bisher völlig unterschätzt wurde.

www.sepnet.de

KOMPETENZNETZ HERZINSUFFIZIENZ



Aufklärungskampagnen für eine verbesserte Versorgung

Patienten, die an einer Herzinsuffizienz leiden, und häufig auch die sie pflegenden Angehörigen, haben ein großes Bedürfnis nach verlässlichen Informationen über die Erkrankung und über die Möglichkeiten, sie zu behandeln oder mit ihr umzugehen. Deshalb veranstaltet das Kompetenznetz Herzinsuffizienz in Zusammenarbeit mit der Deutschen Herzstiftung regelmäßig Patientenseminare. Experten berichten dort über aktuelle und praxisrelevante Themen und stehen den Patienten und ihren Angehörigen anschließend für Fragen und Diskussionen zur Verfügung. Diese Seminare sind mit rund 250 Zuhörern stets sehr gut besucht. Herzschwäche ist weit verbreitet: Bei den über 65-jährigen ist sie der häufigste Grund für eine Krankenhauseinweisung. Die Herzinsuffizienz ist die Herz-Kreislauf-Erkrankung des 21. Jahrhunderts in industrialisierten Ländern. Die Behandlungskosten machen schon jetzt bis zu zwei Prozent des gesamten Gesundheitsbudgets aus.

www.knhi.de

KOMPETENZNETZ DEPRESSION



Suizide und Suizidversuche erfolgreich verhindern

Eines der wichtigsten Projekte des Kompetenznetzes Depression, Suizidalität ist das „Bündnis gegen Depression“ – ein gelungenes Beispiel dafür, wie Patienten durch eine optimierte Vernetzung von Forschung und Versorgung schnell und unmittelbar profitieren. Das Bündnis verfolgt klare Ziele: die Verbesserung der Diagnose und Versorgung depressiv erkrankter Menschen, die Veränderung des Bewusstseins in Öffentlichkeit und Fachwelt gegenüber der Erkrankung sowie die Senkung der Anzahl von Suiziden und Suizidversuchen. Mit Fortbildungsprogrammen sowohl für Ärzte und Multiplikatoren wie Lehrer, Pfarrer oder Apotheker als auch für die breite Öffentlichkeit konnte erreicht werden, dass suizidale Handlungen in der Modellregion Nürnberg während der Aktivitäten in den Jahren 2001 und 2002 signifikant um über 20 Prozent gesenkt werden konnten. Das Interventionsprogramm war in der Modellregion so erfolgreich, dass es inzwischen nicht nur in mehr als 20 Regionen in Deutschland, sondern auch international in bisher 14 weiteren europäischen Ländern umgesetzt wird.

www.kompetenznetz-depression.de

KOMPETENZNETZ SCHIZOPHRENIE



Interaktive Leitlinienvermittlung verbessert Therapieerfolge

Das Kompetenznetz Schizophrenie hat in Kooperation mit dem nervenärztlichen Berufsverband und verschiedenen Praxisnetzen ein computergestütztes, leitlinienbasiertes System entwickelt, das Ärzte bei der Entscheidung über die Wahl der Behandlung schizophrener Patienten unterstützt. Das System verbindet eine qualitätsorientierte Behandlungsdokumentation mit einer interaktiven, fallbezogenen Leitlinienvermittlung und gibt den beteiligten Ärzten zudem Qualitätsrückmeldungen im Vergleich zu den anderen beteiligten Studienpraxen. So können sie Schwachstellen in der Behandlung identifizieren. Das System ist in einem Praxisnetz in Düsseldorf bei 15 Ärzten mit 155 Patienten im Einsatz. Im Vergleich zu einem Praxisnetz in Freiburg, in dem neun Ärzte mit 110 Patienten auch mit dem EDV-Modul, jedoch ohne integrierte Leitlinienvermittlung oder Qualitätsrückmeldung die Behandlung dokumentieren, orientierten sich die Düsseldorfer Psychiater nach 16 Monaten bereits stärker an den Leitlinien. Dies wirkte sich günstig auf den Therapieerfolg bei den so behandelten Patienten aus.

www.kompetenznetz-schizophrenie.de

Strukturverbesserung in Forschung und Versorgung

Konkrete Forschungsergebnisse sind die Grundlage für Fortschritte in der Gesundheitsforschung. Um langfristig erfolgreich den Herausforderungen in der Gesundheitsforschung begegnen zu können, müssen in Forschung und Versorgung geeignete Strukturen vorhanden sein. Deshalb sind die Kompetenznetze in der Medizin darauf ausgerichtet, nachhaltige Strukturen zur Verbesserung der Forschung zu etablieren, die sich auch positiv auf die Versorgung auswirken.

KOMPETENZNETZ LEUKÄMIEN



Deutsche Forscher initiieren europaweites Netzwerk

Auf Basis und Initiative des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien, in dem deutschlandweit mittlerweile fast 1.700 Ärzte und Wissenschaftler kooperieren, haben sich 2004 mehr als 240 führende europäische Experten aus 24 Ländern im „European LeukemiaNet“ zusammengeschlossen. Gemeinsam arbeiten die Ärzte und Wissenschaftler daran, für die Vielzahl verschiedener Leukämieformen, die unterschiedliche Therapien erfordern, wirksamere, individuell auf den Patienten und seine Erkrankung zugeschnittene Therapien und Medikamente zu entwickeln. Im Rahmen großer multizentrischer klinischer Studien können nun neue Therapieansätze europaweit erprobt werden. Ziel ist es auch, durch die Integration aller großen europäischen Studiengruppen die Entwicklung und Anwendung neuartiger Therapieansätze und Wirksubstanzen zu beschleunigen. Das European LeukemiaNet wird durch die Zentrale des Kompetenznetzes koordiniert. Als „Network of Excellence“ wird es im Rahmen des 6. Forschungsrahmenprogramms von der Europäischen Union gefördert.

www.kompetenznetz-leukaemie.de

KOMPETENZNETZ PÄDIATRISCHE ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE



Krebs bei Kindern: Internetportal bietet Eltern fundierte Informationen an

Die Eltern eines krebskranken Kindes stehen vor einer Vielzahl von ungeahnten Problemen. Die Angst um das Leben des Kindes und das Gefühl der Überforderung sind ihre ständigen Begleiter – auch und gerade dann, wenn sie gemeinsam mit den Ärzten einen Therapieplan festlegen müssen. Nur wenn sich die Eltern gut informiert fühlen, sehen sie sich überhaupt in der Lage, eine Entscheidung aktiv zu treffen und mitzutragen. Kompetente Unterstützung finden sie dabei durch das Internetportal www.kinderkrebsinfo.de des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Das Ende 2002 an der Berliner Charité eröffnete Informationsportal bietet Patienten, Angehörigen und Fachleuten wissenschaftlich fundierte und verständliche Informationen über Krankheitsbilder, Heilungsaussichten, Behandlung und Nachsorge bei Krebs- und Blutkrankheiten von Kindern und Jugendlichen und gibt wertvolle Tipps, wie die schwere Zeit der Krankheit besser zu überstehen ist. Medizinische Begriffe werden im Glossar verständlich erklärt. Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e. V. in München fördert das Projekt.

www.kinderkrebsinfo.de

KOMPETENZNETZ MALIGNEN LYMPHOME



Lymphomstudien: Gut aufgestellt für das neue Arzneimittelgesetz

Im Kompetenznetz Maligne Lymphome sind seit sechs Jahren die führenden Lymphom-Studiengruppen vereint. Ihr gemeinsames Ziel: die Therapiekonzepte für Patienten mit malignen Lymphomen kontinuierlich zu verbessern und ihre im internationalen Vergleich herausragenden Behandlungserfolge auszubauen. Im Kompetenznetz sind eine Reihe von Strukturen und Standards entwickelt worden, die maßgeblich dazu beitragen, die Qualität der Therapieoptimierungsstudien auf der Basis internationaler Richtlinien zu steigern. Nicht-universitäre Krankenhäuser erhalten beispielsweise durch das Kompetenznetz Unterstützung bei der Dokumentation der Patientendaten. Damit konnte die Qualität der Dokumentation gesteigert und die Rücklaufzeit der Dokumentationsbögen erheblich verkürzt werden. Vor diesem Hintergrund sind die Studiengruppen im Kompetenznetz Maligne Lymphome gut gerüstet, den durch die Novellierung des Arzneimittelgesetzes erhöhten Qualitätsanforderungen und Regelungen zu begegnen.

www.lymphome.de

KOMPETENZNETZ ANGEBORENE HERZFEHLER



Projekte der Integrierten Versorgung können Forschungs-Infrastruktur nutzen

Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler hat in einer ersten Stufe die Nutzung der in dem Forschungsnetz aufgebauten Telematik-Infrastruktur für Projekte der Integrierten Versorgung ermöglicht. Gerade Patienten mit angeborenen Herzfehlern – die häufigste angeborene Anomalie mit 6.000 Neugeborenen pro Jahr – bedürfen als chronisch herzkranken Patienten einer langfristigen und kontinuierlichen Betreuung durch besonders zertifizierte Ärzte. Erste Verträge über eine Integrierte Versorgung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern stehen kurz vor dem Abschluss. In einem stufenweisen Prozess werden zunächst ein Zentrum, eine Reha-Klinik und eine sehr begrenzte Anzahl ambulanter Untersuchungen medizinisch und finanziell zusammengefasst. Im nächsten Schritt sollen niedergelassene Ärzte einbezogen und die Region erweitert werden. Die im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler in Zusammenarbeit mit der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF) entwickelte Software kann dabei in Zukunft die dauerhafte Speicherung von kardiologischen Spezialbefunden und Bilddaten ermöglichen.

www.kompetenznetz-ahf.de