

Das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie als Beispiel für die Vernetzung von Partnern aus Klinik und Forschung

Creutzig U¹, Krämer I¹, Herold R²

¹Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH) – Hannover

²Charité, Virchow-Klinikum, Berlin

ursula@creutzig.de

Kinder mit Krebserkrankungen haben heute Heilungsraten von ca. 80% [1]. Voraussetzung hierfür ist eine intensive aufwendige Behandlung, die seit den 70er Jahren nach einheitlichen Therapieprotokollen erfolgt. Die jeweiligen Protokolle basieren auf den Ergebnissen der jeweiligen Vorläuferstudie und erfüllen damit die Prinzipien einer „Evidence Based Medicine“. Über 90% der an Krebs erkrankten Kinder werden in überregionalen kooperativen Therapiestudien behandelt. Heute geht es vor allem um die Vermeidung von Rezidiven, Zweittumoren und anderen Spätfolgen. Wegen der Seltenheit der Krebserkrankungen im Kindesalter und der aufwendigen Behandlung sind Kooperation und Vernetzung zwingend notwendig.

Wesentliches Ziel des seit 1999 vom BMBF geförderten Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH) war der Aufbau einer effizienten Forschungskooperation durch Vernetzung von Kliniken, zentralen Einrichtungen und Forschungseinrichtungen in der Pädiatrischen Onkologie. Durch Aufbau und Verbesserung der Infrastruktur in Kliniken werden instituts- und fachübergreifende Forschungsprojekte unterstützt. Dazu gehört die Etablierung neuer, netzübergreifender Strukturen zur Verbesserung des Informationsflusses und der Kooperation und Interaktion der Partner aus Klinik und Forschung (zentrale Forschungsordination, flächendeckende Einführung von rechnerbasierten Anwendungssystemen und Telemedizinischen Verfahren, Optimierung der Logistik für den Materialversand).

Ergebnisse: (1) Einsatz von **Forschungs- und Studienassistenten (FSA)** zur Verbesserung der Dokumentation und Studienorganisation in den 27 größten teilnehmenden Kliniken. Mit ihrer Hilfe konnte die Datenqualität (Vollständigkeit und rasche Verfügbarkeit) der Therapieoptimierungsstudien und übergeordneter Projekte (z.B. zur Erfassung von Spätfolgen und Lebensqualität) verbessert werden [2]. (2) Einrichtung des Arbeitsprojektes „**Studienunterstützung**“. Dieses unterstützt Therapieoptimierungsstudien, um den steigenden rechtlichen, ethischen und administrativen Anforderungen gerecht zu werden. Es wird Hilfe bei der Erstellung und Prüfung neuer Studienprotokolle zur Erfüllung der genannten Anforderungen und bei der formalen Gestaltung angeboten. Dadurch soll eine Vereinheitlichung der Studienprotokolle u.a. bezüglich der GCP-Konformität erreicht werden, die sowohl den Studienzentralen als auch den Kliniken eine Erleichterung bei der Planung und Durchführung klinischer Studien bietet. Als zentrales Instrument wird ein Qualitätshaus zur Leistungsverbesserung der Studienzentralen aufgebaut. Es soll dazu beitragen, die Anforderungen an ein studienbezogenes, systematisches Qualitätsmanagement umzusetzen [2;3]. (3) Übergeordnete Bedeutung für Patienten, Studienzentralen und Ärzte hat das umfassende **Informationsportal** zur Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (www.kinderkrebsinfo.de). Zuverlässige Informationen zur jeweiligen Erkrankung, den Therapieoptionen, Therapieoptimierungsstudien und Leitlinien zur Nachsorge werden sowohl für Laien und Betroffene als auch für das Fachpublikum bereitgestellt. (4) Weitere Projekte betreffen die Telemedizin (Referenzbeurteilung von bildgebenden Untersuchungen), den Aufbau von Materialbanken und die übergeordnete Erfassung von Sekundärmalignomen nach Krebs im Kindesalter. Die vernetzten Strukturen zwischen Kliniken, Studienzentralen, Referenzeinrichtungen und Registern sind in der Pädiatrischen Onkologie etabliert. Sie konnten durch das KPOH insbesondere hinsichtlich der Qualität des Daten- und Materialaustausches und durch die Vernetzung mit der Grundlagenforschung verbessert werden. Eine Verstärkung der Strukturen wird angestrebt.

Literatur

- [1] Creutzig U, Henze G, Bielack S, Herold R, Kaatsch P, Klusmann J-H et al. Krebserkrankungen bei Kindern: Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. Dtsch Arztebl 2003; 100(13):A842-A852.
- [2] Creutzig U, Zimmermann M, Hannemann J, Krämer I, Pfistner B, Herold R et al. Quality management for clinical trials within the German Competence Network Paediatric Oncology and Haematology. Onkologie 2005; 28(6-7):333-336.
- [3] Creutzig U, Hannemann J, Krämer I, Zimmermann M, Herold R, Marx JF. [The "quality house pediatric oncology" as an instrument for improving the performance of the trial centers.]. Klin Padiatr 2005; 217(3):114-119.
- [4] Creutzig U, Zimmermann M, Hannemann J, Krämer I, Herold R, Henze G. Qualitätssicherung im Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Klin Padiatr 2003; 6(215):338-340.