

Kompetenznetz Parkinson Syndrome 1999 – 2009

Erfolge



Kompetenznetz
Parkinson

entwickelt vom KNP

SecuTrial[®]

elektronisches Internet-basiertes
Daten-Eingabe-System

eCRF

Nationale Nutzung:

KN Parkinson, KN Demenz, KN Multiple Sklerose, KN Creutzfeldt Jakob Krankheit, BrainNet, *Network Restless Legs Syndrome**, KN Therapeutisches Drug Monitoring in Kinder+Jugend-Psychiatrie, KN Angeborene Herzfehler
Koordinationszentrum Klinische Studien Charité Berlin

Internationale Nutzung:

Network-of-Excellence EuroPa, Network-of-Excellence BrainNet EU, European Interstitial Pulmonary Fibrosis Network, EPICURE – European Network for **Epilepsy**

Industrie-unterstützte Studien:

z. B. Amgen, Cyberonics Europe SA, Kuros, **NEUROSEARCH**, Ortho Biotech – Janssen Cilag, Pfizer, Roche, Teraklin, Valeant

IIT - Multizentrische Studien in Deutschland – 2008:
Herzklappen-Studie, PK Leitlinien-Evaluierung,
Deep Brain Stimulation Studie

Internationaler Einsatz geplant - 2009:
REM-Sleep-Behaviour Disorder Network
PSP-Network EU
NIC-PD Trial (Kooperation zwischen
KN Parkinson/GPS und PSG (Parkinson Studien-
Gruppe, USA) – gemeinsamer Antrag bei MJFF
und BMBF-Programm „Klinische Forschung“.

Ziel: Sammlung von Biomaterial (z.B. Proben von Zellen, Gewebe, Blut, DNA) für die Forschung
Studien zur Identifikation molekularbiologischer Grundlagen

GEPARD ist die erste deutsche Biomaterial Bank, die genetische und klinische Information via Internet verknüpft.

2004 Das Datenschutzkonzept wird von den Datenschutzbeauftragten von 6 Bundesländern abgenommen

2007 Das Datenschutzkonzeptes für GEPARD wird international publiziert

- Weltweit eine der größten Parkinson Biomaterialbanken
- > 2300 DNA Proben
- Vielzahl genetischer Untersuchungen z.B.
- **Identifikation PARK8**
Zimprich et al., Neuron 2004 – LRRK2
Müller et al., Ann Neurol 2005 – α -Synuclein
bestätigt durch:
International WGA Study on PD submitted

- Einsatz in zahlreichen Kooperationsprojekten
- NGFN und NGFN-plus
- Helmholtz-Allianz
- DZNE
- EU-Förderung:



MEFOPA - Integrated Project 2009-2012

German Parkinson Study Group (GPS)

- ***Weltweit 2. größte Studiengruppe für diagnostische und therapeutische Studien***
- ***> 40 Zentren***
- ***Investigator initiierte Trials (IIT)***
- ***Erster Ansprechpartner der Industrie für Zulassungs-Studien***



	N	IIa	IIb	III
Beendete Studien				
Investigator initiiert	4			
Industrie gesponsert	10	2	2	4
Laufende Studien				
Investigator initiiert	1			
Industrie gesponsert	10		1	7
		Ib		
Geplante Studien				
Industrie gesponsert	7	1	1	3

Tiefe Hirnstimulation des Nucleus subthalamicus



German Parkinson Study Group - KNP –NRO/NCH

**Deep brain stimulation versus best medical
treatment for Parkinson's disease –
a 6 month randomized controlled trial.**

Deuschl et al., New Engl J Med 2006; 355: 896-908

Beendete Studien

Investigator-initiierte Studien 2

(Kupsch et al., Segmentale und generalisierte Dystonie, NEJM 2006)

Laufende Studien

Investigator-initiierte Studien 5

“EARLY-STIM” – gefördert durch BMBF/DFG

“Klinische Studien” – Kooperation mit Frankreich

FDA-Standards - nachträgliche Ko-Finanzierung
durch die Biotechnologie-Firma Medtronic

- Versorgungsforschung und prospektive Krankheitskostenanalysen
- Vergleichende Analysen zur rationalen Entscheidungsfindung
- Benchmarking-Projekte (Depression und Parkinson-Syndrom)
- Infrastrukturelle Projekte

- Enge Kooperation mit den Facharztgesellschaften (DPG) und den Selbsthilfegruppen (z.B. dPV)
- Integrierte Versorgungsprogramme (z.B. NeuroPraxen Mittelhessen, Parkinson-Fachklinik, Klinik für Neurologie, Marburg mit der Barmer Ersatzkasse)
- S2 Leitlinie für Diagnose- und Therapie der Parkinson-Syndrome
- Evaluierung von Strategien zur besseren Implementierung der Leitlinien in die klinische Praxis
- Patienten-Leitlinie (1. Ausgabe 2008)
- Medizinische Fortbildungen z.B. spezielle Parkinson Nurse Weiterbildungen

Kompetenznetz Parkinson Syndrome 1999 – 2009

Nachhaltigkeit gesichert



Kompetenznetz
Parkinson

Infrastruktur:

SecuTrial

Biomaterialbank

GEPARD

Studiengruppe

Pharmakologische Therapie
Funktionelle Neurochirurgie



Versorgungsforschung



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Partner für DZNE

