



# Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

## Perspektiven des KPOH

Günter Henze, Ralf Herold, Ursula Creutzig

[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

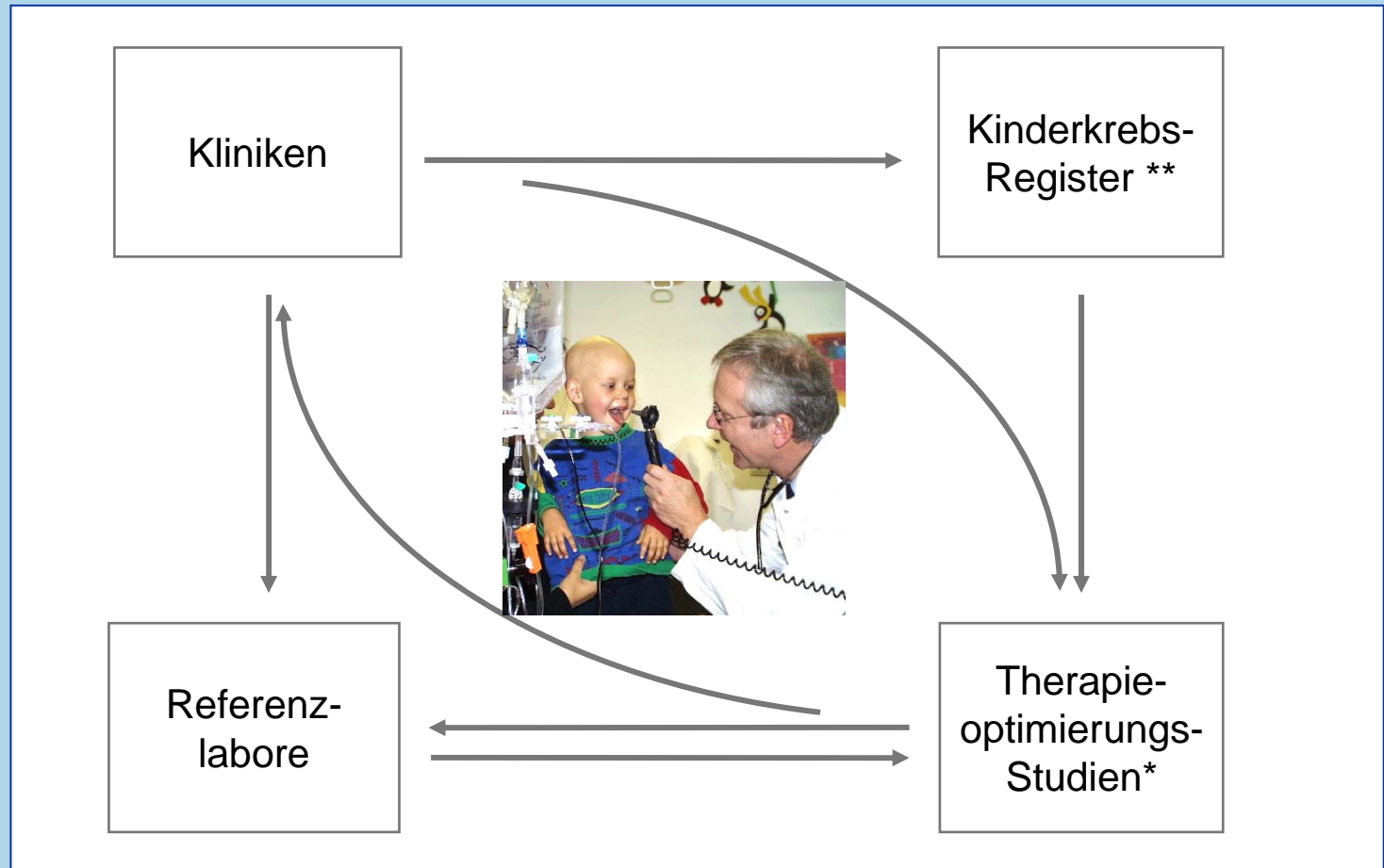
**Charité – Universitätsmedizin Berlin**

guenter.henze@charite.de

Berlin, 11.Juni 2009



## Strukturen zur Versorgung und Forschung in der Pädiatrischen Onkologie



\* > 20 Studienzentralen    \*\* plus Kindertumorregister und Pädiatrisches SZT-Register



## Teilprojekte des KPOH

- A. Koordinationszentrale**
- B.1 Rechnerbasierte Anwendungssysteme**
- B.2 Datenschutz und Datensicherheit, Wissensserver**
- C. Telemedizin**
- D. Molekularbiologische Zytostatikaresistenz
- E. Präleukämische Knochenmarkerkrankungen
- F. Minimale Resterkrankung (MRD)
- G. Embryonale Tumoren und Biomaterialbanken**
- H. Immun- und Gentherapie
- I. Lebensqualität und Spätfolgen**
- K. Sekundärmalignome**



## Koordinationszentrale - Verstetigung

### Logistische Unterstützung von Forschungsprojekten

- Optimierung der Dokumentation und des Materialtransports durch Einsatz von Forschungs- und Studienassistenten
- Unterstützung der Therapieoptimierungsstudien durch Bereitstellung studienrelevanter Informationen und Erstellen von GCP- und AMG-konformen Studienprotokollen

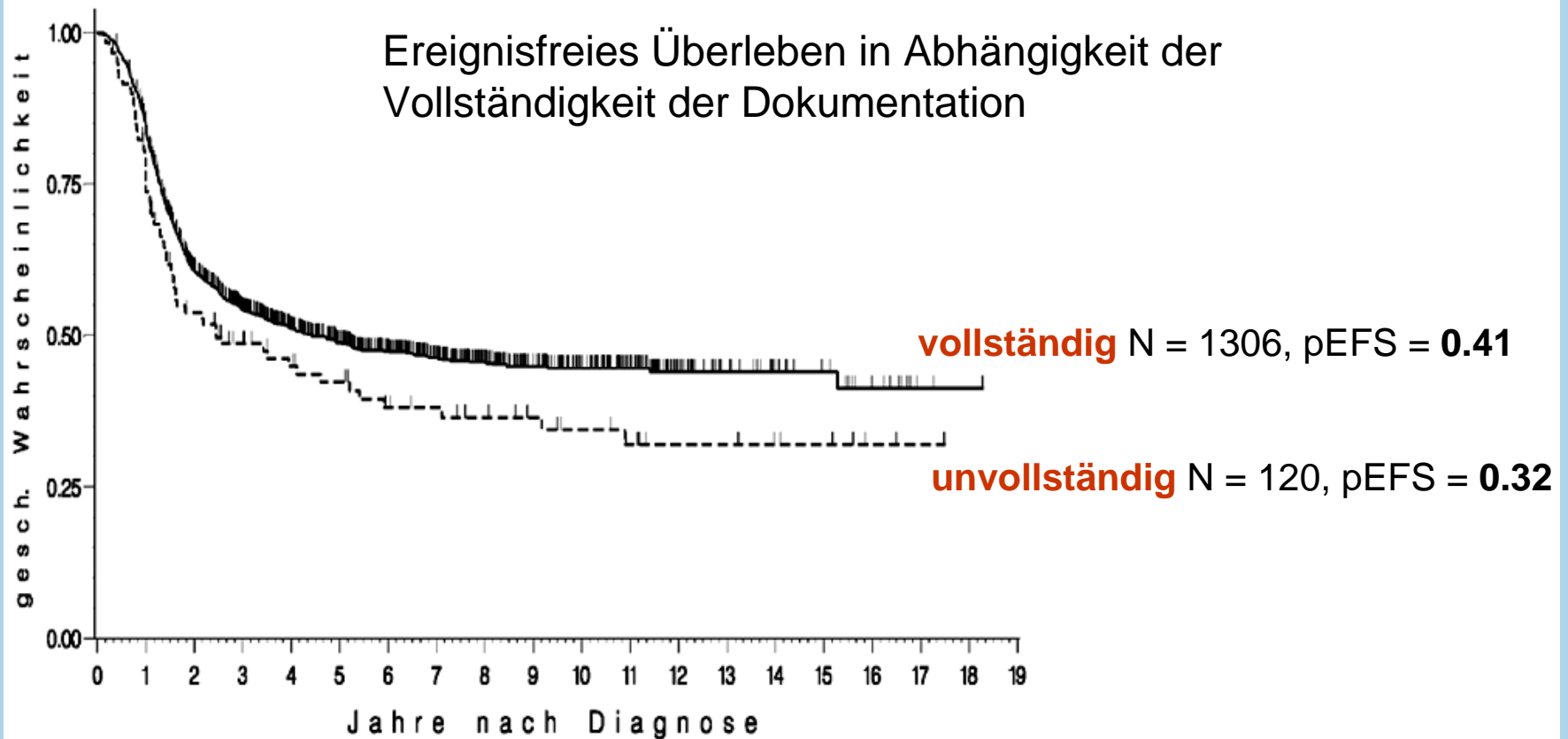
### Informationstransfer, Öffentlichkeitsarbeit

- Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen
- Vertikale Vernetzung  
(Informationen für Eltern, Patienten und Ärzte)
- Aufbau des Informationsportals [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

### Berichte und Planung der Verstetigung



## Surrogatindikator Dokumentationsqualität





## Forschungs- und Studienassistentenz

- **Termingerechte** Erhebung und Bereitstellung von Daten und Versand von Material
- **Kommunikation**
  - über Forschungsergebnisse
  - mit zentralen Forschungseinrichtungen, Kliniken
  - mit niedergelassenen (Nachsorge)-Ärzten
- **Sachgerechte** Materialentnahme und Versand
- **Zuverlässigkeit** der Meldung von Neuerkrankungen
- **Entlastung** des Klinikpersonals von studienbedingtem Zusatzaufwand
- Etablierung **rechnergestützter Dokumentation**



## FSA: Verstetigung

Aushandlung von Fallpauschalen für die Dokumentation  
Bewilligt für Patienten in geförderten TOS

durch





## Unterstützung der TOS (GCP, AMG, Datenplattform)

**Qualitäts-  
haus für  
TOS**

**Onco-  
Workstation**

**Remote  
Data Entry  
System**

- Abbilden von Prozessen, die in Studien ablaufen
- Erarbeitung von Checklisten und eines Masterprotokolls
- Einstieg in QM-System
  
- Automatisierte Therapieplan-Erstellung
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
- Elektronische Erfassung von Patientendaten für Studien





## Unterstützung der TOS (GCP, AMG, Datenplattform)

- Qualitätshaus
- Onco-Workstation
- Remote Data Entry System



**Zentrales Datenmanagement  
Gefördert durch**





## Koordinationszentrale - Verstetigung

### Informationstransfer, Öffentlichkeitsarbeit

- Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen
- Vertikale Vernetzung  
(Informationen für Eltern, Patienten und Ärzte)
- Aufbau des Informationsportals [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)



Geschäftsführung der GPOH

[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

Gefördert durch





## Koordinationszentrale Planung und Erfolg der Verstetigung

Forschungs- und Studienassistentz

→ Dokumentationspauschalen

Strukturqualität von „GPOH-Kliniken“

→ GBA-Beschluss

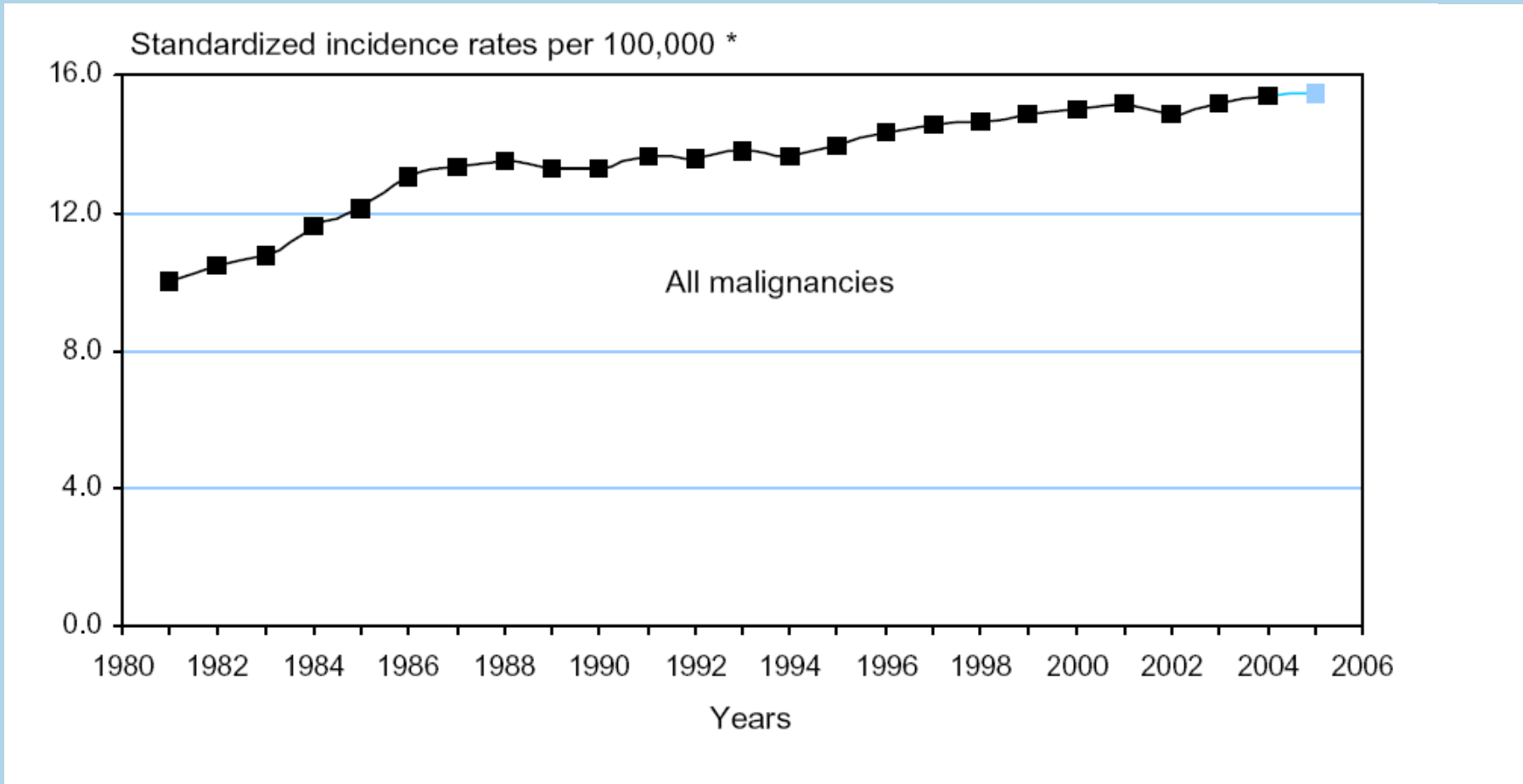
Finanzierung von Referenzlaboratorien

→ Kassenleistung, zu verhandeln lokal



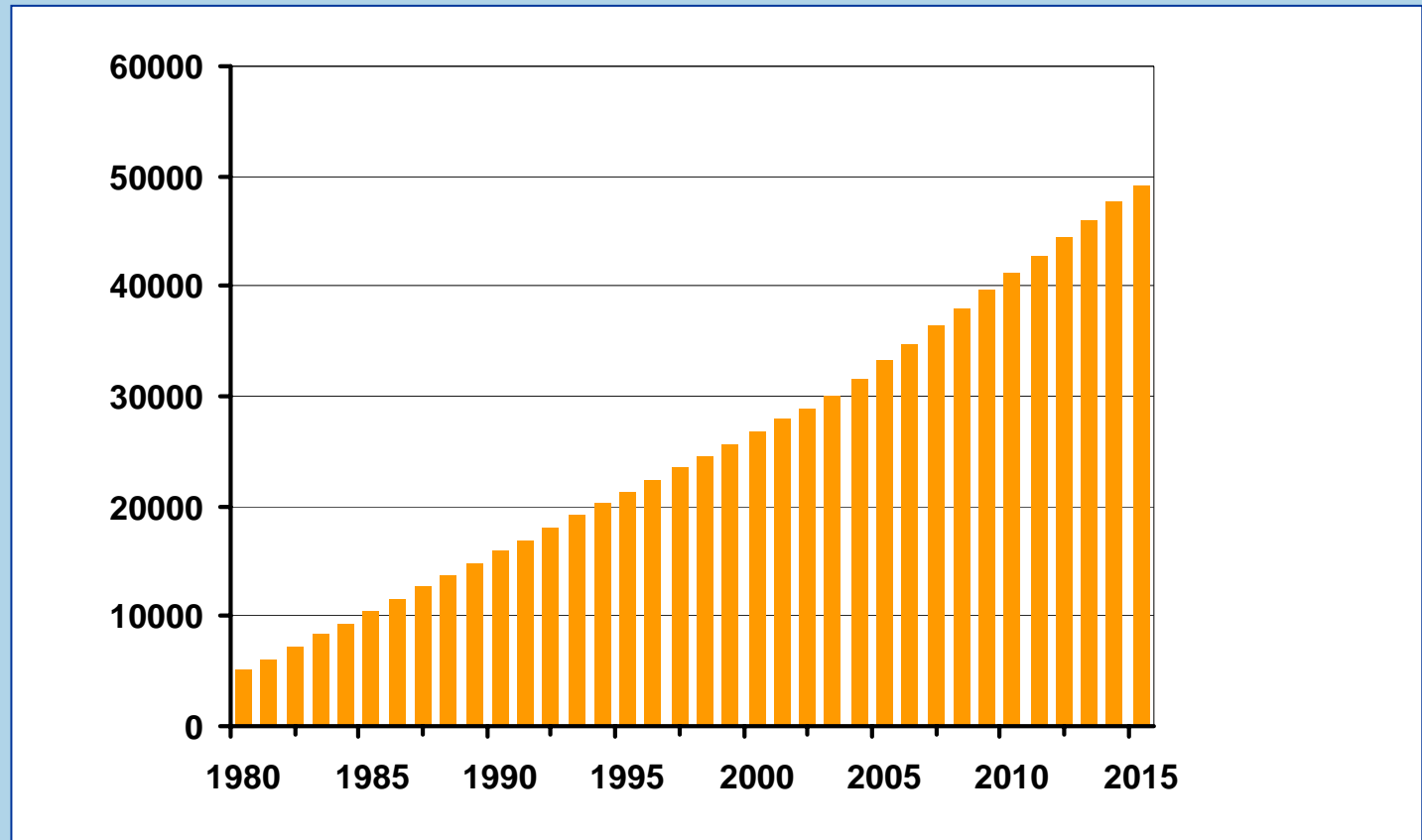
## Krebs bei Kindern (und Jugendlichen)

### Altersstandardisierte Inzidenzen für alle Malignome





## Zahl der Überlebenden nimmt zu



**Zunahme geheilter Patienten bis zum Jahr 2015  
unter Annahme einer Heilungsrate von 70 % (DKKR Mainz 2004) und gleichbleibender Häufigkeit**



# Die Zukunft des KPOH ist gesichert

The arch contains the following logos and text:

- Kindercancerfonds** (with 'Krebs' and 'Stiftung' text)
- HEINRICH HEINE UNIVERSITÄT DÜSSELDORF**
- KINDER ZENTRUM GILEAD**
- KINDERKLINIK SANKT AUGUSTIN**
- CHARITÉ**
- ARI**
- JUSTUS-LIEBIG-UNIVERSITÄT GIESSEN**
- UNIVERSITÄT MAINZ**
- UNIVERSITÄT WÜRZBURG**
- UNIVERSITÄT SIEGEN**
- UNIVERSITÄT ULM**
- UNIVERSITÄT SCHAUBURG**
- LMU**
- GESELLSCHAFT FÜR PÄDIATRISCHE ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE**
- GPOH** (in a red double-circle)





**Danke!**  
**im Namen der Patienten und der GPOH**



**Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung**