



## **Forscher vernetzen, Lösungen bereitstellen, Doppelarbeit vermeiden**

### **Die TMF sorgt für Qualitäts- und Effizienzsteigerung in der medizinischen Forschung**

Die moderne medizinische Forschung steht vor zunehmend komplexen Herausforderungen, für deren Lösung sich die Akteure aus Grundlagenforschung, klinischer Forschung, Versorgungseinrichtungen, Industrie und weiteren Partnern miteinander vernetzen und gemeinsame Strategien entwickeln müssen. Ein zentraler Ansatz ist die Effizienzsteigerung auf allen Ebenen der medizinischen Forschungs- und Entwicklungskette, um – bei gesicherter Qualität – Forschungsergebnisse auf schnellstem Wege in die Patientenversorgung zu übertragen und damit zu einem effizienten und leistungsfähigen Gesundheitswesen beizutragen. Die Bundesregierung unterstützt diesen Prozess unter anderem im Rahmen des Gesundheitsforschungsprogramms und fördert seit vielen Jahren konsequent und mit Erfolg die medizinische Verbundforschung.

Die TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (kurz: TMF), die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wird, leistet hierzu einen entscheidenden Beitrag, indem sie Forscher Disziplin-übergreifend zusammenbringt und Lösungen für die vernetzte medizinische Forschung bereitstellt. Damit übernimmt sie eine wesentliche nationale Aufgabe zur Qualitäts- und Effizienzsteigerung für die Forschung.

Als Dachorganisation für die medizinische Verbundforschung verfolgt die TMF das Ziel, die organisatorischen, rechtlichen-ethischen und technologischen Voraussetzungen für die klinische, epidemiologische und translationale Forschung zu verbessern. Sie hat die Aufgabe, die wissenschaftliche Arbeit der modernen medizinischen Forschung zu unterstützen. Dazu stellt sie – öffentlich und gemeinfrei, also für jeden Forscher nutzbar – Gutachten, generische Konzepte, Leitfäden und IT-Anwendungen bereit, führt Schulungen durch und berät Forschungsprojekte beispielsweise zur Umsetzung von Datenschutzkonzepten oder beim Aufbau ihrer IT-Infrastruktur.

Die Lösungen der TMF werden – von der Forschung für die Forschung – von den Fachexperten entwickelt, die in den interdisziplinären Arbeitsgruppen zusammenkommen. Als Grundmuster und Leitmotiv der gemeinsamen Arbeit in den Arbeitsgruppe gilt der Anspruch, gemeinsame Probleme gemeinsam zu lösen, von vorhandenen Erfahrungen gegenseitig zu profitieren, Doppelarbeit zu vermeiden sowie professionelle Lösungen zu erarbeiten, zu diesen einen Konsens in der Forschergemeinschaft herzustellen und ihre konsequente Nutzung und langfristige Verfügbarkeit zu gewährleisten.

Weitere Informationen: [www.tmf-ev.de](http://www.tmf-ev.de).

## **Zum KKS-Netzwerk:**

Das KKS-Netzwerk bündelt mit derzeit 18 Koordinierungszentren für Klinische Studien/Zentren für Klinische Studien sowie dem auf chirurgische Studien spezialisierten Verbund „Chirurgisches Netzwerk“ (CHIR-Net) deutschlandweit Expertise und Ressourcen für die Planung und Durchführung vornehmlich nicht kommerzieller klinischer Studien am Menschen. Die KKS/ZKS bieten konkreten Studiensupport im Rahmen der Entwicklung neuer Arzneimittel, Medizinprodukte und Therapieprinzipien für nationale und internationale Studienprojekte an. Als wissenschaftliche Einrichtungen stellen sie am Ort der Krankenversorgung, Forschung und Lehre personelle, räumliche und logistische Ressourcen für die medizinische Forschung zur Verfügung, um sowohl wissenschaftsinitiierte als auch kommerzielle klinische Studien fachgerecht zu begleiten. Die KKS/ZKS sowie die chirurgischen Regionalzentren wurden ursprünglich als Infrastrukturförderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) aufgesetzt. Grundlegendes Ziel ist es, alle Prozesse klinischer Studien mit der jeweils notwendigen Unterstützung erfolgreich zu koordinieren. Heute haben viele medizinische Hochschulen selbstständig unterstützende Einheiten nach Vorbild der KKS/ZKS am Standort installiert, um mit professioneller Hilfe ein international anerkanntes Qualitätsmanagement für klinische Studien zu implementieren.

Die Mitglieder des KKS-Netzwerks nutzen Synergien im Verbund: In den Fachgruppen und Gremien des KKS-Netzwerk werden Wissen ausgetauscht sowie Methoden und Standards festgeschrieben. Ein besonderes Anliegen des KKS-Netzwerks ist die Verbesserung der regulatorischen Rahmenbedingungen. Das KKS-Netzwerk ist darüber hinaus deutscher Partner innerhalb der europäischen Forschungsinfrastruktur ECRIN-ERIC, das europäische Verbundprojekte in der klinischen Forschung über die Bereitstellung von Strukturen und Ansprechpartnern stärken soll.

In der Studienberatung, -planung und -durchführung kommt dem Umgang mit den zu erhebenden Daten eine entscheidende Bedeutung zu. Im Rahmen ihrer Unterstützungsleistung bei der Durchführung klinischer Studien beraten die Mitglieder des KKS-Netzwerks daher - gegebenenfalls in Zusammenarbeit mit den lokalen Datenschutzbeauftragten - auch über datenschutzrelevante Aspekte der geplanten Projekte. Das KKS-Netzwerk prüft darüber hinaus relevante Gesetzgebungsverfahren auf datenschutzrechtliche Fragen und die Praktikabilität vorgeschlagener Regelungen und deren Bedeutung für die klinische Forschung in Deutschland. Relevante Punkte und deren Einfluss auf die Durchführung klinischer Studien werden im Rahmen von Gesprächen und Stellungnahmen, ggf. gemeinsam mit anderen betroffenen Organisationen, adressiert. Darüber hinaus Arbeiten Vertreter des KKS-Netzwerks in der AG Datenschutz der TMF mit.

**Ziele und Aufgaben:**

Die GMDS dient als unabhängige wissenschaftlich-medizinische Fachgesellschaft zur Förderung von Wissenschaft, Forschung und Gesundheitsversorgung. Sie hat die Aufgabe, die Medizinische Informatik, die Medizinische Biometrie, die Epidemiologie und die Medizinische Dokumentation in Theorie und Anwendung, in Forschung und Lehre zu fördern. Sie bietet ihre informatorischen, biometrischen und epidemiologischen Methoden als „Querschnittsfach“ allen medizinischen Fachdisziplinen in Kooperation an und entwickelt diese Methoden selbständig insbesondere mit der Informatik, Mathematik, Statistik, den Wirtschafts- und den Ingenieurwissenschaften weiter.

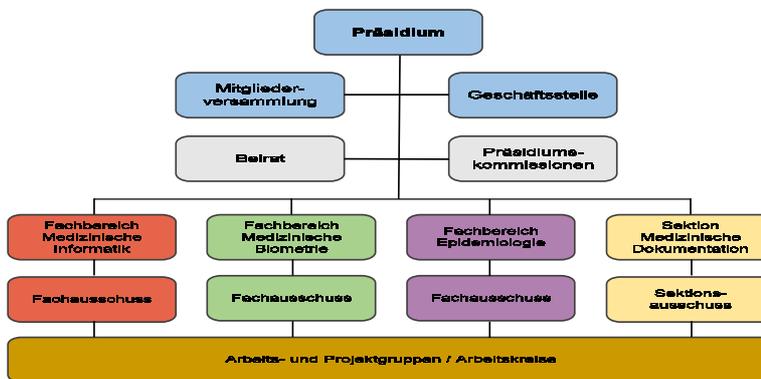
Wissenschaftsförderung erfolgt durch

- eine fachliche Fortbildung der Mitglieder und die Entwicklung von Richtlinien für Curricula,
- die Anregung und Förderung von Forschungsarbeiten,
- die Verbreitung von Forschungsergebnissen (z.B. Jahrestagungen, Workshops, wissenschaftliche Zeitschriften).

Die Weiterentwicklung der vertretenen Fachgebiete wird gefördert durch die sachverständige Repräsentation bei

- der Planung von Fördermaßnahmen der Öffentlichen Hand,
- Ausbildungs-, Fort- und Weiterbildungsfragen,
- der Errichtung von Lehrinstitutionen,
- gesetzgebenden Maßnahmen sowie
- Fragen der Standardisierung, der Interoperabilität, des Datenschutzes, der IT-Sicherheit etc.

**Organigramm:**



Die Fachgesellschaft wurde 1955 gegründet. Sie ist die einzige wissenschaftlich-medizinische Fachgesellschaft, die die Disziplinen Medizinische Informatik, Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Medizinische Dokumentation gemeinsam vertritt. Sie hat derzeit über 2.000 Mitglieder, 33 Arbeitsgruppen, 7 Projektgruppen, 9 Arbeitskreise und 12 Präsidiumskommissionen.

**Kooperationen:**

Die GMDS kooperiert mit einer Reihe benachbarter Fachgesellschaften und Verbände mit dem Ziel des Erfahrungsaustauschs, des Verfolgens gemeinsamer Ziele, der Ausrichtung gemeinsamer Workshops und Konferenzen etc. Als bedeutende Kooperationspartner sind zu nennen: Gesellschaft für Informatik (GI), International Biometrical Society - Deutsche Region (IBS-DR), Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi), Fachverband für Dokumentation und Informationsmanagement in der Medizin (DVMD), Berufsverband Medizinischer Informatiker (BVMI), International Medical Informatics Association (IMIA), European Federation for Medical Informatics (EFMI), Deutsche Gesellschaft für Biomedizinische Technik (BGBMT), Deutsche Gesellschaft für Medizincontrolling (DGfM), Kuratorium für Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG) und Bundesverband Gesundheits-IT (bvitg).

**Geschäftsstelle**

Industriestraße 154  
D-50996 Köln

Telefon: +49(0)2236-3319958  
Telefax: +49(0)2236-3319959

E-Mail: info@gmds.de  
Internet: www.gmds.de

**Geschäftsführung**

Beatrix Behrendt

**Präsidium**

Prof. Dr. Paul Schmücker  
(Mannheim), Präsident

Prof. Dr. Ulrich Mansmann  
(München), 1. Vizepräsident

Prof. Dr. Heike Bickeböller  
(Göttingen), 2. Vizepräsidentin

Prof. Dr. Wolfgang Köpcke  
(Münster), Schatzmeister

Prof. Dr. Thomas Neumuth  
(Leipzig), Schriftführer

Prof. Dr. Guido Giani  
(Düsseldorf), Beisitzer

Prof. Dr. Alfred Winter  
(Leipzig), Beisitzer

Prof. Dr. Ursula Hübner  
(Osnabrück),  
Fachbereichsleiterin

Dr. Claudia Schmoor  
(Freiburg), Fachbereichsleiterin

Prof. Dr. Stefanie Klug  
(Dresden),  
Fachbereichsleiterin

Dagmar Wege  
(Hannover), Sektionsleiterin

Markus Stein  
(Heidelberg), Sektionsbeisitzer

# Berufsverband Medizinischer Informatiker (BVMI) e.V.

## Der Verband

- 1983 in Heidelberg gegründet; über 600 ordentliche, assoziierte, studentische & fördernde Mitglieder sowie Ehrenmitglieder

## Verbandsziele

- Ansprechpartner bei berufspolitischen Fragen auf dem Gebiet der Medizin-Informatik
- Wahrung, Förderung und Vertretung berufsständischer Belange Medizinischer Informatiker
- Förderung der Fort- und Weiterbildung in der Medizinischen Informatik, mit besonderem Augenmerk auf das Zertifikat „Medizinischer Informatik“
- Unterstützung von Mitgliedern bei ihren beruflichen Aufgaben

## Aktuelle Aktivitäten

- Kooperationspartner der conhIT, Mitglied des Kongressbeirats der conhIT, Mitgestaltung der conhIT-Akademie, Mitveranstalter der GMDS Satellitenveranstaltung der conhIT
- Mitgesellschafter der Telemed - Nationales Forum für Gesundheitstelematik und Telemedizin
- Fachveranstaltungen der BVMI-Landesgruppen
- Leitung / Mitarbeit in zahlreichen Fachgruppen im Bereich der Medizininformatik
- Förderung des Nachwuchses, u.a. Nachwuchspreise in kooperierenden Ländern
- Kooperationspartner der GMDS für das Zertifikat Medizinischer Informatiker
- Aufarbeitungen aktueller Aspekte der Medizinischen Informatik in Theorie und Praxis in der BVMI-Verbandszeitschrift mdi



Berufsverband Medizinischer  
Informatiker (BVMI) e.V.  
– Geschäftsstelle –  
Charlottenstraße 42 | 10117 Berlin  
Tel. +49(0)30 220024790 | Fax +49(0)30 220024799

[info@bvmi.de](mailto:info@bvmi.de) | [www.bvmi.de](http://www.bvmi.de)



## Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

### **Die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e. V. (DGIM)**

Gegründet 1882 vertritt die DGIM bis heute die Interessen der gesamten Inneren Medizin: Sie vereint als medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft aller Internisten sämtliche internistische Schwerpunkte: Angiologie, Endokrinologie, Gastroenterologie, Geriatrie, Hämato-Onkologie, Infektiologie, Intensivmedizin, Kardiologie, Nephrologie, Pneumologie und Rheumatologie. Angesichts notwendiger Spezialisierung sieht sich die DGIM als integrierendes Band für die Einheit der Inneren Medizin in Forschung, Lehre und Versorgung. Neueste Erkenntnisse aus der Forschung sowohl Ärzten als auch Patienten zugänglich zu machen, nimmt sie als ihren zentralen Auftrag wahr. Zudem vertritt die Gesellschaft die Belange der Inneren Medizin als Wissenschaft gegenüber staatlichen und kommunalen Behörden und Organisationen der Selbstverwaltung.

Im Austausch zwischen den internistischen Schwerpunkten sieht die DGIM auch einen wichtigen Aspekt in der Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses. Die DGIM setzt dies im Rahmen verschiedener Projekte um. Zudem engagiert sie sich für wissenschaftlich fundierte Weiterbildung und Fortbildung von Internisten in Klinik und Praxis.

Innere Medizin ist das zentrale Fach der konservativen Medizin. Als solches vermittelt sie allen Disziplinen unverzichtbares Wissen in Diagnostik und Therapie. Insbesondere der spezialisierte Internist benötigt eine solide Basis internistischer Kenntnisse. Denn er muss Ursachen, Entstehung und Verlauf, Diagnostik und Therapie der wichtigsten internistischen Krankheitsbilder kennen, einschätzen und im Zusammenhang verstehen. Zentrales Element ist dabei das Kennenlernen von Krankheitsverläufen über längere Zeitstrecken und das Verständnis für die Komplexität der Erkrankung des einzelnen Patienten. Die DGIM sieht sich dafür verantwortlich, jedem Internisten das dafür notwendige Wissen zu vermitteln. Zudem setzt sie sich dafür ein, dass jeder Internist ein internistisches Selbstverständnis entwickelt und behält.

Die DGIM hat zurzeit mehr als 23 000 Mitglieder. Sie ist damit eine der größten wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften Deutschlands. Innerhalb der vergangenen Jahre hat sich die Zahl ihrer Mitglieder mehr als verdoppelt. Der Zuspruch insbesondere junger Ärzte bestärkt die DGIM einmal mehr in ihrem Anliegen, eine modern ausgerichtete Fachgesellschaft auf traditioneller Basis zu sein.

## The European IPF Registry and Biobank

### What is the European IPF Registry and Biobank?

- An internet-based, pan-European registry of IPF patients and other DPLDs / Controls
- Spin-off of the European IPF Network (eurIPFnet; funded 2008 – 2012, FP7 EU)
- Continued after termination of public funding of the eurIPFnet through intramural funding of the Justus-Liebig-University Giessen and its intellectual property agency TransMIT
- Data from 1308 patients hosted to date in the registry, 5705 patients with a diagnosis of idiopathic interstitial pneumonia (Cited 01/2014)
- More than 897 biological samples with a unique Lab ID Code
- Underlying software solution: Secutrial, a program developed by the German Parkinson Network and FDA / EMEA audited and certified
- Data protection concept approved by regional and national European authorities (such as the Hessian Data Protection Commissioner and the *Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.* (TMF)).
- Currently 22 participating centers in 9 European countries, all approved by their local ethical review boards. Underlying basis is a "site investigator contract" defining rights and obligations as well as financial compensation for contribution.
- Multilevel informed consent procedure allowing genetic testing, re-identification in case of possible recruitment into clinical trials etc (see attachment)
- Data extraction mechanisms for various formats (SAS, SPSS, Excel) available
- 4 key questionnaires: baseline patient (in e-paper format allowing automated data extraction), baseline physician, follow-up patient and follow-up physician. In addition, a fatal event questionnaire and several QoL questionnaires are available (see attachment).
- HR-CT upload in DICOM format, with automatic replacement of patient's name by patient's pseudonym
- Upload of histological figures and other PDFs. In addition, Internet-based review of digitalized histological slides possible
- Serial collection of blood, BAL, EBC, tissue with generation of a patient-, specimen-, and time-specific Lab-ID
- Expert review of submitted cases possible



### **Administrative Structure**

- Coordinator: Andreas Günther, Justus-Liebig-University Giessen, Giessen, Germany
- Steering Committee: Bruno Crestani (Hopital Bichat, Paris, France), Andreas Günther, Carlo Vancheri (University of Catania, Italy) and Athol Wells (Royal Brompton Hospital London, United Kingdom).
- eurIPFreg Ethics Committee: headed by Matthias Brumhard, member of the Ethics Committee of the School of Medicine, Justus-Liebig-University Giessen
- An amendment of the administrative structure, which will allow a better integration of site investigators into decision making processes, is currently under construction

### **Previous achievements of the European IPF Registry**

- Description of the natural course of IPF and other IIPs, especially with regard to environmental insults (professional and leisure activities, infections, other)
- Quality of Life assessment (ongoing)
- Description of IPF-specific transcriptome, proteome, phosphoproteome and lipidome profiles in lung tissue and circulating peripheral blood cells (published in part)
- Unravelling of triggering and modifying events in IPF (based on human lung biomaterials)

### **Research and infrastructural goals of the European IPF Registry**

- Whole genome profiling in IPF subjects
- Description of epigenetic changes in IPF lung epithelial cells and fibroblasts
- Isolation of progenitor cells and different parenchymal cell populations from IPF and other lungs. Establishment of spheroidal cultures and regenerative assays in conjunction with isolated IPF lung cells
- Preparation of high precision cut lung slices from IPF and other human disease conditions with the goal of mid-term culture and cryo-conservation
- Further development of non-invasive, air- or blood-borne biomarkers in IPF allowing safe diagnosis, sub-grouping of IPF subjects and identification of therapy-responders
- Provision of the scientific community and of commercial cooperation partners with biomaterials and data (as approved in the informed consent procedure)

## **Im Fokus die Lunge, im Mittelpunkt der Mensch**

### **Forschungszentrum Borstel**

#### **Leibniz-Zentrum für Medizin und Biowissenschaften**

Im Fokus steht die grundlagen- und patientenorientierte Forschung auf dem Gebiet der Pneumologie, der Lungen- und Bronchialerkrankungen. Vor allem werden Infektionen, Asthma und Allergien erforscht. Die Konzentration auf ein einziges Organ, die Lunge, und die ganzheitliche Betrachtungsweise, die von molekularen Strukturen, über Prozesse in den Zellen, bis hin zum komplexen biologischen System des Menschen selbst reicht, eröffnen ein völlig neues Verständnis für Zusammenhänge. Das übergeordnete Ziel der Forschungsarbeiten ist die Verbesserung bestehender und die Entwicklung neuer Methoden zur Erkennung, Vermeidung und Behandlung von Lungenerkrankungen.

Angesichts immer komplexer werdenden Spezialwissens ist dies nur einem erfahrenen Team interdisziplinär arbeitender Experten möglich. Im Forschungszentrum Borstel führen Biophysiker, Biochemiker, Molekularbiologen, Immunologen, Pathologen und Internisten die Ergebnisse ihrer Arbeit zusammen, um komplexe Problemstellungen gemeinsam zu lösen.

Die enge Interaktion von Klinik und Grundlagenforschung hat einen hohen Stellenwert des Datenschutzes zur Konsequenz. Dies gilt insbesondere für die Archivierung von personengebundenen Daten von Patienten und Patientinnen sowie die Speicherung von personengebundenen Daten im Personalmanagement und in Forschungsinformationssystemen. Datenschutzaspekte sind jedoch nicht nur intern, sondern aufgrund der zunehmenden Vernetzung auch extern, im Rahmen der Partnerschaft in großen Verbänden wie den Deutschen Gesundheitszentren oder der Nationalkohorte, von eminenter Bedeutung. Fortschritte bei der Krankheitsbekämpfung sind nach Auffassung des FZB nur durch Forschung auch mit Materialien von Patienten und Krankheitsverläufen von Patienten zu erwarten; das Konzept des „broad consent“ bei der Verwendung von Gesundheitsdaten erscheint für erfolgreiche Forschung unabdingbar.

## **Kurzbeschreibung IFOM**

Das Institut für Forschung in der Operativen Medizin (IFOM) ist ein Forschungsinstitut der priv. Universität Witten/Herdecke (UW/H). Über 50 Mitarbeiter arbeiten in den Bereichen Evidenzbasierte Versorgungsforschung, Klinische Forschung, Registerforschung und Experimentelle Forschung. Unser klinisches Studienzentrum ist wesentlicher Bestandteil des Zentrums für Klinische Forschung der UW/H, ein Mitglied im KKS-Netzwerk. Der Leiter des IFOM (Prof. Neugebauer) ist Vorsitzender des Deutschen Netzwerks für Versorgungsforschung (DNVF). Das IFOM unterstützt das TraumaRegister DGU® seit Jahren, welches sich zu einem etablierten nationalen Register entwickelt hat und international zu den 5 größten Registern der Welt gehört.

Neben der Durchführung klinischer und experimenteller Studien sind die Entwicklung und Implementierung von Leitlinien, die Evidenz- und Technologiebewertung, Methodik und Nutzung von Registern, Qualitätssicherung sowie Patient-Related Outcomes (PROMs) wie Lebensqualität und Schmerz wesentliche inhaltliche Schwerpunkte. Pro Jahr werden ca. 80-100 wissenschaftliche Arbeiten mit Beteiligung des IFOM publiziert.

Für einen Großteil der durchgeführten Forschungsprojekte ist der Zugriff auf und die Nutzung von Routinedaten der Patientenversorgung unabdingbar.

**FORSCHUNG  
IM DIENST  
DER PATIENTEN**

**KONTAKT**

**Kompetenznetz Vorhofflimmern e.V.**

(AFNET e.V.)

Netzwerkzentrale am Universitätsklinikum Münster

Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude D11

Domagkstraße 11

48149 Münster

Tel. (02 51) 83-4 53 41

Fax (02 51) 83-4 53 43

info@kompetenznetz-  
vorhofflimmern.de

[www.kompetenznetz-vorhofflimmern.de](http://www.kompetenznetz-vorhofflimmern.de)

**VORSTAND**

Univ.-Prof. em. Dr. med. Dr. h.c. Günter Breithardt | Münster

Prof. Dr. med. Paulus Kirchhof | Münster / Birmingham, UK

Prof. Dr. med. Michael Năbauer | München

Univ.-Prof. em. Dr. med. Gerhard Steinbeck | München

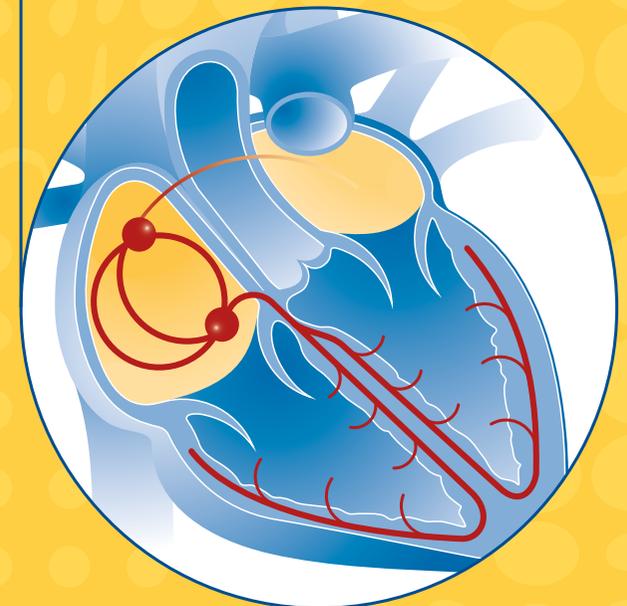


Kompetenznetz  
Vorhofflimmern



**FORSCHUNG  
IM DIENST  
DER PATIENTEN**

**KOMPETENZNETZ  
VORHOFFLIMMERN E.V.**



[INFO@KOMPETENZNETZ-VORHOFFLIMMERN.DE](mailto:INFO@KOMPETENZNETZ-VORHOFFLIMMERN.DE)

[WWW.KOMPETENZNETZ-VORHOFFLIMMERN.DE](http://WWW.KOMPETENZNETZ-VORHOFFLIMMERN.DE)



## KOMPETENZNETZ VORHOFFLIMMERN E. V. FORSCHUNG IM DIENST DER PATIENTEN

Das Kompetenznetz Vorhofflimmern (AFNET) hat im Jahr 2010 einen eingetragenen Verein gegründet, in dem sich bisherige und neue Mitglieder des AFNET organisieren. Damit wurde die Basis geschaffen, dass das AFNET seine Arbeit nach dem Auslaufen der öffentlichen Förderung erfolgreich fortsetzen kann.

## PLATTFORM FÜR KLINISCHE STUDIEN UND PROJEKTE

Als bundesweit agierendes Netzwerk hat das AFNET in den vergangenen Jahren Kontakte zu mehreren hundert Kliniken und Praxen aufgebaut. Aufgrund dieser Netzstruktur besitzt das AFNET die Möglichkeit, bei Bedarf sehr schnell viele Studienzentren über alle Versorgungsebenen hinweg projektbezogen zu aktivieren. Mit seinem bundesweiten Vorhofflimmerregister, das in den vergangenen Jahren erstellt wurde und durch kontinuierliche Nachverfolgung der Registerpatienten laufend aktualisiert wird, verfügt das AFNET über umfangreiche Datenbestände von hoher Qualität. Auf dieser Basis sieht das Kompetenznetz Vorhofflimmern e.V. seine Aktivitäten in folgenden Bereichen:

- Eigene wissenschaftsgetriebene Studien (investigator initiated trials)
- Auftragsstudien der pharmazeutischen oder medizintechnischen Industrie
- Öffentlich geförderter Projekte
- Patientenaufklärung
- Weiterbildung von Ärzten
- Öffentlichkeitsarbeit

## DIENSTLEISTUNGSSPEKTRUM FÜR MITGLIEDER

- Kliniken und Praxen, die im AFNET Mitglied sind, können sich bei entsprechender Qualifikation an Studien des AFNET beteiligen.
- Persönliche Mitglieder sowie Kliniken und Praxen, die im AFNET Mitglied sind, dürfen das AFNET-Logo führen.
- Der Verein stellt seinen ärztlichen Mitgliedern Broschüren für die Patientenaufklärung zur Verfügung.
- Mitglieder werden in einem regelmäßigen Newsletter über die Aktivitäten des Vereins informiert.
- Adressen und Leistungsspektren der Mitglieder werden auf der AFNET-Website genannt und auf Anfrage an Patienten weitergegeben. Das AFNET unterstützt damit seine Mitglieder bei der Eigenwerbung.
- Der Verein bietet seinen Mitgliedern Unterstützung in Sachen Öffentlichkeitsarbeit, z.B. Ankündigung öffentlicher Veranstaltungen einzelner Mitglieder auf der AFNET-Website.
- Bei aktiver Studienteilnahme werden Zertifikate und/oder Mitgliedsurkunden ausgestellt.



## Tuberöse Sklerose Complex (TSC)

ist eine genetisch bedingte Systemerkrankung mit tumorartigen Veränderungen in fast allen Organen des Körpers. Sie wirkt sich vor allem im Nervensystem und auf der Haut aus. Man schätzt heute, dass von 7.000 Menschen einer an der Krankheit leidet. Möglicherweise ist die Häufigkeit noch höher, da sich bei einigen Betroffenen die Tuberöse Sklerose kaum merklich äußert und nur genetisch schlummert.

## So vielfältig ist die Tuberöse Sklerose:

- Hirntumoren, meist verbunden mit einer schwer einstellbaren Epilepsie und geistiger Behinderung
- Hautveränderungen
- Tumoren im Herzen, Herzrhythmusstörungen
- Zysten und Tumoren der Nieren und der Leber
- schwerste Lungenkomplikationen bei TSC-Patientinnen
- Autismus, Aggressionen (auch gegen sich selbst)
- Osteoporose, Skoliose
- Netzhauttumoren am Auge

Die Krankheit ist derzeit nicht heilbar, lediglich die Symptome können behandelt werden.

Der **Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.** ist die Selbsthilfeorganisation für den deutschsprachigen Raum und wurde 1985 von Eltern betroffener Patienten gegründet. In weltweiter Zusammenarbeit mit anderen Vereinigungen, Ärzten und Forschungseinrichtungen suchen wir nach geeigneten Therapien für die Tuberöse Sklerose. Dabei übernimmt die Vereinigung folgende Aufgaben:

- Vergabe oder Förderung von Forschungsmaßnahmen mit dem Ziel, geeignete Therapien zu entwickeln, um Symptome bekämpfen zu können und damit die Lebensqualität und die Lebenserwartung der Betroffenen zu verbessern
- Zertifizierung von Tuberöse Sklerose-Zentren und Etablierung eines Zentren-Netzwerkes
- Herausgabe von wissenschaftlich fundierten Informationsmaterial in laienverständlicher Form für betroffene Familien und behandelnde Ärzte
- Durchführung von Informationstagen und Veranstaltungen zum Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Familien sowie behandelnden Ärzten und Forschungseinrichtungen
- Unterstützung von Betroffenen in sozialen Notlagen und Vermittlung von Beratungsangeboten
- Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung über die Tuberöse Sklerose



[www.tsdev.org](http://www.tsdev.org)

Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.

Im Brückfeld 15 | 65207 Wiesbaden | Tel. 0611/469-2707 | [info@tsdev.org](mailto:info@tsdev.org)

Spendenkonto 123 54 64 | Sparkasse Ettlingen | BLZ 660 501 01

Spendenkonto 33 90 33 300 | Commerzbank Frankfurt | BLZ 500 400 00