

Kompetenznetz Parkinson Erfolge und Nachhaltigkeit

Wolfgang H. Oertel, Günter Deuschl, Thomas Gasser, Richard Dodel, Gisela Antony, Sonja Franke, Karla Eggert



Das Kompetenznetz Parkinson (KNP) hat mit den 4 Teilen IT- und Kommunikations-Struktur, der Biomaterialbank GEPARD, der Studiengruppe GPS (German Parkinson Study Group) und der Zusammenarbeit mit der Deutschen Parkinson Gesellschaft seine Nachhaltigkeit gesichert. Es hat zur Einrichtung einer Infra- und Kommunikationsstruktur für die neuro-psychiatrische Forschung in Deutschland entscheidend beigetragen und die Biomaterialbank mit Datenschutzkonzept aufgebaut. Das KNP hat mit der Bildung wissenschaftlich fokussierter Studiengruppen international hochrangige Beiträge geleistet. Durch seine Arbeit hat das KNP die Patientenversorgung maßgeblich verbessert.

Basis für die IT-Struktur ist die Informationstechnologie SecuTrial.

Das KNP ist europaweit an der Entwicklung internetbasierter Patienten-Datenbanken beteiligt. Heute wird das IT-System des KNP in medizinischen Kompetenznetzen sowie international genutzt (z. B. BrainNet, KN Demenzen, KN Angeborene Herzfehler, KN Creutzfeld Jakob Krankheit, KN Multiple Sklerose, trinationales Therapienetzwerk Kinder- und Jugendpsychiatrie, Koordinationszentrum klinische Studien, Charité Berlin, Network-of-excellence EuroPa, Network-of-ex-

cellence BrainNet EU).

Das IT-System bildet die Basis für das Patientenregister, GEPARD und klinische Studien. So erlaubt es Zulassungsstudien jeder Größenordnung auf Internet-Basis (E-CRF), die den Anforderungen der internationalen Zulassungsbehörden entsprechen. Das Programm beinhaltet alle Funktionen zur Erhebung von Daten, einschließlich Bildgebungsdaten, die für Forschung und Benchmarking von Belang sind, und Funktionen zum Datentransfer in Datenbanken der KNs.

Patientenregister

- > 5.500 Datensätze – Patienten mit Parkinson-Krankheit, Multi-System-Atrophie, Progressiver Supranukleärer Blicklähmung, Demenz, gesunde Kontrollpersonen
- > 230 Datenanalysen
- > Zehn Gesamt-Analysen (über alle items)

Das Datenschutzkonzept für die Patienten- und DNA-Bank ist von den Datenschutzbeauftragten der Länder abgenommen und international publiziert¹.

GEPARD

- weltweit eine der größten Parkinson Biomaterialbanken
- > 2.300 DNA-Proben
- Partner des Nationalen Genomforschungsnetzes NGFN.
- Vielzahl genetischer Untersuchungen z. B. Identifikation des Parkinson-Gens PARK8
- Einsatz in zahlreichen Kooperationen z. B. in der weltweit größten „whole genome association study“ für PSP (CurePSP – Society of Progressive Supranuclear Palsy).

German Parkinson Study Group (GPS)

- größte europäische und weltweit zweitgrößte Studiengruppe
- > 40 Studienzentren, Koordination Marburg
- Hauptziel Durchführung IITs (4 beendet, 7 werden aktuell bearbeitet)

Pharmakotherapie

- Erster Ansprechpartner für die Industrie
- Zehn klinische Studien abgeschlossen
- 28 klinische Studien werden aktuell durchgeführt

Tiefe Hirnstimulation (Koordination Kiel)

- Entwicklung internationaler Standards
- international führende Studiengruppe

Versorgungsforschung/Pharmakoökonomie

- Krankheitskostenanalysen
- vergleichende Analysen zur rationalen Entscheidungsfindung



Im KNP haben sich > 40 Forschungseinrichtungen, Städtische Kliniken, Parkinson-Fachkliniken und Rehabilitationseinrichtungen zusammengeschlossen, um Grundlagen- und klinische Forschung über die Diagnose bis hin zur Therapie zu vernetzen.

Nach Aufklärung des Patienten und unterschriebener Einverständniserklärung werden die Daten erfasst und im Patientenregister in pseudonymisierter Form gespeichert. Eine DNA-Probe wird über die Genbank analysiert und kann durch die Verknüpfung mit dem Patientenregister phänotypisch charakterisiert werden.

