



SCHLUSSBERICHT

ZUM VERBUNDPROJEKT  
KOMPETENZNETZ PÄDIATRISCHE  
ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE

TEILPROJEKT DER CHARITÉ

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze, Netzwerk Sprecher

Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie, Campus Virchow-Klinikum,  
Charité – Universitätsmedizin Berlin, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Phone +49 (0) 30 –  
45 05 – 66 03 2, Fax +49 (0) 30 – 45 05 – 66 90 6, E-mail [guenter.henze@charite.de](mailto:guenter.henze@charite.de)

---

Bericht erstellt: 2009/10/15 von Prof. Dr. Ursula Creutzig, Netzwerk-Koordinatorin des Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie und der Koordinations- und Management Gruppe, und Prof. Dr. Günter Henze, Campus Virchow-Klinikum, Charité – Universitätsmedizin Berlin, D – 13353 Berlin

# INHALT

<b>EINLEITUNG</b> .....	<b>3</b>
<b>1.1 AUFGABEN WÄHREND DER LETZTEN FÖRDERPERIODE (EINSCHLIEßLICH DER VERLÄNGERUNG) VOM 1.1.05-30.06.09</b> .....	<b>3</b>
<b>1.2 VORAUSSETZUNGEN</b> .....	<b>4</b>
<b>1.3 PLANUNG UND ABLAUF</b> .....	<b>4</b>
<b>1.4 ZUSAMMENARBEIT MIT ANDEREN STELLEN</b> .....	<b>5</b>
<b>2 EINGEHENDE DARSTELLUNG</b> .....	<b>6</b>
<b>2.1 VERWENDUNG DER ZUWENDUNG UND DES ERZIELTEN ERGEBNISSES IM EINZELNEN</b> .....	<b>6</b>
2.1.1 NETZWERK-KOORDINATION UND PLANUNGSARBEITEN ZUR VERSTETIGUNG .....	8
2.1.2 HORIZONTALE VERNETZUNG.....	13
2.1.3 VERTIKALE VERNETZUNG .....	17
2.1.4 IT-MANAGEMENT.....	18
2.1.5 SICHTBARKEIT: ZIELGERICHTETE ÖFFENTLICHKEITSARBEIT .....	19
<b>2.2 DER WICHTIGSTEN POSITIONEN DES ZAHLENMÄßIGEN NACHWEISES</b> .....	<b>24</b>
<b>2.3 NOTWENDIGKEIT UND ANGEMESSENHEIT DER GELEISTETEN ARBEIT</b> .....	<b>25</b>
<b>2.4 VORAUSSICHTLICHER NUTZEN, INSBESONDERE DER VERWERTBARKEIT DES ERGEBNISSES IM SINNE DES FORTGESCHRIEBENEN VERWERTUNGSPLANS</b> .....	<b>28</b>
<b>2.5 WÄHREND DER DURCHFÜHRUNG DES VORHABENS DEM ZE BEKANNT GEWORDENER FORTSCHRITT AUF DEM GEBIET DES VORHABENS BEI ANDEREN STELLEN</b> .....	<b>29</b>
<b>2.6 ERFOLGTE ODER GEPLANTE VERÖFFENTLICHUNGEN DER ERGEBNISSE NACH NR. 6</b> .....	<b>29</b>
<b>ZUSAMMENFASSUNG</b> .....	<b>29</b>
<b>ANHANG 1: MITGLIEDER DES KPOH</b> .....	<b>32</b>
ASSOZIIERTE MITGLIEDER .....	33
<b>ZITIERTER PUBLIKATIONEN</b> .....	<b>34</b>
<b>ANLAGEN</b> .....	<b>36</b>

## EINLEITUNG

Das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie wird seit dem 01.07.1999 vom BMBF gefördert. Die Förderung gliederte sich in folgende Förderperioden:

Erste Förderperiode: 1999/07/01 – 2002/12/31

Zweite Förderperiode: 2003/01/01 – 2004/12/31

Dritte Förderperiode: 2005/01/01 – 2007/12/31

Verlängerung bis 2009/06/30

Berichte über die erste und zweite Förderperiode liegen vor (The Report on the Second Funding Period and Proposal for a Third Funding Period vom 15.03.2004 befindet sich in der Anlage 1 (nur in der elektronischen Version) in der revidierten Form vom 17.08.2004.

Der vorliegende Bericht umfasst den Zeitraum 01.01.2005 – 30.06.2009. Dargestellt werden die Ergebnisse der zentralen Koordination und Management-Gruppe Berlin mit den einzelnen Unterprojekten.

### **1.1 AUFGABEN WÄHREND DER LETZTEN FÖRDERPERIODE (EINSCHLIEßLICH DER VERLÄNGERUNG) VOM 1.1.05-30.06.09**

Generelle Ziele der dritten Förderphase waren:

1. Weiterführung der wesentlichen und zentralen (Dienst-) Leistungen der Koordinationszentrale
2. Transfer der im Rahmen der KPOH erarbeiteten Ergebnisse und des Wissens zu relevanten Partnern in der Gesundheitsversorgung mit dem Ziel, die existierenden und durch das KPOH geschaffenen Bedingungen für Behandlung und Forschung nachhaltig zu sichern
3. Entwicklung und Erarbeitung von Ansätzen zur Verselbständigung bzw. Verstetigung substantieller Teile der neu geschaffenen Strukturen und Etablierung dieser Strukturen im Rahmen gesetzlich existierender oder neu geschaffener Bedingungen (Qualitätssicherung, Behandlungsprogramme)

Im Rahmen der dritten und letzten Förderperiode sollten Projekte aus der ersten und zweiten Förderperiode sowie auch solche, die während der Laufzeit des KPOH zusätzlich in Angriff genommen worden waren, abschließend bearbeitet werden.

## **1.2 VORAUSSETZUNGEN**

Alle Aufgaben und Projekte des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie wurden von der Koordinationszentrale geplant. Die Koordinationszentrale war von Anbeginn in alle Projekte involviert. Ihre Aufgaben waren außer der Planung der Netzwerkaktivitäten die Kommunikation mit allen Netzwerkmitgliedern und Beteiligten. Außerdem oblagen ihr die Finanzplanung und die Allokation der verfügbaren Ressourcen und die Sicherstellung der ordnungsgemäßen Bearbeitung der Projekte und Teilprojekte des KPOH. Die Koordinationszentrale war somit die zentrale Schaltstelle für die Organisation, die Kooperation mit anderen Projekten oder weiteren Stellen sowie zum Teil auch die Beratung und Unterstützung bei der inhaltlichen Ausrichtung und Verwertung der einzelnen Projekte des Kompetenznetzes.

Neben diesen Aufgaben plante und leitete die Koordinationszentrale eigene Strukturunterprojekte zur Verbesserung der Forschungsinfrastrukturen, der Forschungsqualität und des Forschungstransfers, um dadurch zu einer Beschleunigung der Optimierung der Gesundheitsversorgung beizutragen.

## **1.3 PLANUNG UND ABLAUF**

Alle Aktivitäten während der letzten Förderphase erfolgten in wesentlichen Teilen unter dem Gesichtspunkt der Verstetigung. Ein zentrales Anliegen in diesem Zusammenhang war die Unterstützung der Therapieoptimierungsstudien (TOS) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), die wegen der Seltenheit von Krebs bei Kindern und Jugendlichen gleichermaßen Instrumente zur Behandlung wie auch zur Erforschung dieser Erkrankungen darstellen. Unter dem Aspekt der Verstetigung war zum einen die Kontaktaufnahme zu politischen und gesundheitspolitischen Entscheidungsgremien sowie auch zu

Kostenträgern vorgesehen, um im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten Wege zu finden, während der Förderung des KPOH geschaffene Strukturen nachhaltig zu sichern.

Zum anderen war während der letzten Förderphase die Entwicklung von Geschäftsmodellen geplant, um zur Sicherung der Finanzierung dieser Strukturen eigene Einkünfte zu generieren. Diese Arbeiten wurden bereits während der zweiten Förderperiode begonnen. Allerdings wurde auch hier bereits deutlich, dass die Erfolgsaussichten eher gering sein würden. Bezüglich der Entwicklung von Geschäftsmodellen sollte daher der Rat von Experten (Senior Expert, Wirtschaftsprüfungs- und Beratungsunternehmen) gesucht werden. Außerdem erschien es sinnvoll, wegen der Komplexität der Aufgaben die Stelle für einen Projektmanager zu schaffen.

Parallel zu diesen Aktivitäten wurden die bestehenden Aufgaben des KPOH weitergeführt (Abschluss von Einzelprojekten, Öffentlichkeitsarbeit und Präsentation im Internet, Kooperation mit der Telematikplattform, zentrale Studienunterstützung, FSA-Projekt).

## **1.4 ZUSAMMENARBEIT MIT ANDEREN STELLEN**

Formale Kooperationen bestehen mit dem Koordinationszentrum für klinische Studien (KKS Düsseldorf) und dem Institut für medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie Leipzig (Telemedizinische Gruppe des Kompetenznetzes Maligne Lymphome). Die Kooperation betrifft praktische Aspekte wie die Computer unterstützte Therapieplanung (OWS).

Kooperationen bestehen weiterhin mit anderen Kompetenznetzen (Kompetenznetz Maligne Lymphome, weniger eng auch mit dem Kompetenznetz Leukämien) sowie mit der Telematikplattform (TMF). Kooperative Beziehungen bestehen zur International Society of Pediatric Oncology (SIOP), zur Internationalen BFM-Study-Group (I-BFM-SG) und dem MRD-Standardisierungs-Komitee (J. Harbott).