

Kompetenznetz Demenzen

- Etablierung eines überregionalen Datenpools zur Verbesserung von Diagnostik und Therapie von Demenzerkrankungen -

Kurzbeschreibung

Das Kompetenznetz Demenzen ist ein Zusammenschluss von 14 auf dem Gebiet der Demenzforschung führenden universitären Zentren, das seit Februar 2002 gefördert

Erfolge und Innovationen

Vorrangiges Ziel der Anfangszeit des Netzes war die Integration aller beteiligten Zentren, die bislang wenig Erfahrungen in der Zusammenarbeit so großer überregional vernetzter Strukturen hatten. Um Daten, die an den einzelnen Kliniken erhoben werden überhaupt vergleichen zu können, mussten umfangreiche und teilweise bisher einzigartige Vorarbeiten zur Standardisierung und Qualitätssicherung in der Datenerhebung geleistet werden. Dazu war es erforderlich unkomplizierte und schnelle Kommunikationswege zu etablieren. Neu entstandene klinikübergreifende Arbeitsgruppen haben sich mit der Problemlösung in einzelnen Themenbereichen beschäftigt.

In der Folge wurden Schulungen durchgeführt, die eine maximale Standardisierung des gesamten Datenerhebung in den Bereichen Psychometrie, Laborchemie und Kernspintomographie an allen 14 Zentren gewährleisten. Im einzelnen waren dies Schulungen für Ärzte und Psychologen aller teilnehmenden Kliniken, die die Patienten interviewen und testen, sowie das Erstellen eines umfangreichen Handbuchs mit Testanweisungen, das laufend aktualisiert wird. Erstmals wurde im deutschsprachigen Raum ein standardisiertes Vorgehen in der neuropsychologischen Diagnostik von kognitiven Störungen erarbeitet, das Grundlage einer operationalisierten und qualitätsgesicherten Zuordnung von Patienten zu den verschiedenen Demenzformen ist. Für die hochspezialisierten Forschungsfragen in der Laborchemie (Bestimmung von Amyloid-beta-Peptiden, sowie phosphoryliertem Tau-Protein) wurde das Laborpersonal der drei Referenzlabors in Erlangen, Göttingen und München geschult. Es wurden Ringversuche zur Qualitätssicherung in den Bestimmungs-Assays etabliert und die Zentren in der prä-analytischen Probenbehandlung unterwiesen. Damit konnte erreicht

wird. Die teilnehmenden Kliniken haben in dieser umfassenden bundesweiten Form bisher nicht zusammengearbeitet.

werden, dass eine multizentrische Datenerhebung für Forschungsfragen möglich wird, die bisher nur von einzelnen spezialisierten Zentren an kleinen Probensammlungen durchgeführt wurde. Im Bereich der kernspintomographischen Bildgebung wurde ein einheitliches Protokoll für die Kernspintomographie erstellt, das an den Tomographen unterschiedlicher Hersteller der einzelnen Zentren einsetzbar ist. Nach diesem Protokoll wurden sogenannte Phantomuntersuchungen durchgeführt, so dass auch hier eine standardisierte multizentrische Datenerhebung möglich wird, die es erlaubt Befunde verschiedener Kernspintomographen miteinander zu vergleichen und in eine Studie zu integrieren.

Das Netz ist auf Grund dieser hohen Standardisierung und sofortigen Verfügbarkeit der Strukturen auch attraktiv für andere Studieninitiatoren. Die umfangreiche Zusammenstellung der psychometrischen Testbatterie hat grosses Interesse sowohl bei niedergelassenen Ärzten als auch bei anderen Studieninitiatoren, wie z. B. der Pharmaindustrie geweckt.

Die komplette Infrastruktur zur Durchführung pharmakologische doppelblinder Studien wurde etabliert. Hierzu gehört sowohl das Monitoring der Studien, als auch die Kooperationen mit verschiedenen Industrieunternehmen, die Verblisterung und der Versand der Medikamente übernehmen.

Die Vorarbeiten sind abgeschlossen und das Netz hat in allen Studien mit der Datenerhebung begonnen. Dies konnte bei einem Modul von Studienbeginn an mit einer online Dateneingabe erfolgen, auch für die anderen Module schreiten die Programmierarbeiten gut voran, so dass auch hier bis Ende des Jahres die Daten online eingege-

Das Kompetenznetz Demenzen wird gefördert von:

Bundesministerium für Bildung und Forschung

Kontakt:

Sprecher

Prof. Dr. Dr. Fritz A. Henn
Direktor
des Zentralinstituts für Seelische Gesundheit
"Kompetenznetz Demenzen"
D-68159 Mannheim
Tel.: +49 (0) 621 1703 739
Fax: +49 (0) 621 1703 760

henn@zi-mannheim.de

Stellvertretender Sprecher

Prof. Dr. Eckhart Rüter
Klinikdirektor
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
der Universität Göttingen
Von - Siebold - Str. 5
D-37075 Göttingen
Tel.: +49 (0) 551 39 6601
Fax: +49 (0) 551 39 9337

erueth@gwdg.de

Koordinatorin

Dr. Petra Hubrich
"Kompetenznetz Demenzen"
Zentralinstitut für Seelische Gesundheit
D-68159 Mannheim
Tel.: +49 (0) 621 1703 957
Fax: +49 (0) 621 1703 760
demenz@zi-mannheim.de

Öffentlichkeitsarbeit

Dr. Ute Kindermann
c/o Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Friedrichstr. 236
D-10969 Berlin
Tel.: +49 (0) 30 2593795 17
Fax: +49 (0) 30 2593795 29

ute.kindermann@kompetenznetz-demenzen.de

ben werden und so schnellstmöglich zur Auswertung zur Verfügung stehen. Per Email und Telefon stehen kurze Kommunikationswege zur Verfügung, die einen raschen Informationsaustausch ermögli-

Weiterbildung

An allen Zentren wurden Initiierungsveranstaltungen für niedergelassene Haus- und Fachärzte durchgeführt. Das Netz ist allein und mit anderen Netzen auf allen wichtigen Tagungen und Kongressen vertreten, es hat einmal eine Gastherausgeberbschaft eines Themenheftes einer Fachzeitschrift übernommen und betreibt umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit in allen Medien. Zur Zeit steht eine vorläufige Homepage allen Interessierten zur Verfügung, ab Anfang 2004 wird die endgültige Homepage fertig sein und aktuelle Informationen zum Thema Demenz für verschiedene Gruppen, wie Mediziner, pflegende Berufe, Betroffene und Angehörige bieten.

Fazit

Insgesamt konnten sämtliche geplanten Projekte gestartet werden und die Struktur des Netzes wurde stabil etabliert.

chen, eine weitere Optimierung des Informationsflusses wird in kurzer Zeit durch den internen Bereich der Homepage ermöglicht werden.

In Niedersachsen wurde bereits ein Modellprojekt zur Versorgungsanalyse Demenzkranker durchgeführt, das wichtige Informationen für den Bereich vertikales Netz geliefert hat und helfen wird die Versorgungssituation Demenzkranker zu verbessern. Im vertikalen Netz soll die Integration aller am Thema Demenz professionell Interessierten erfolgen und ein optimaler Informationsfluss erreicht werden. Das vertikale Netz wird durch die sich im Aufbau befindende Infrastruktur im Bereich der Informationstechnologie erweitert.

Im Juni 2003 hat das Kompetenznetz einen eingetragenen Verein gegründet

Kontakt:

Sprecher

Prof. Dr. Dr. Fritz A. Henn
Direktor
des Zentralinstituts für Seelische
Gesundheit
"Kompetenznetz Demenzen"
D-68159 Mannheim
Tel.: +49 (0) 621 1703 739
Fax: +49 (0) 621 1703 760
henn@zi-mannheim.de

Stellvertretender Sprecher

Prof. Dr. Eckhart Rüter
Klinikdirektor
Klinik für Psychiatrie und Psycho-
therapie
der Universität Göttingen
Von - Siebold - Str. 5
D-37075 Göttingen
Tel.: +49 (0) 551 39 6601
Fax: +49 (0) 551 39 9337
erueth@gwdg.de

Koordinatorin

Dr. Petra Hubrich
"Kompetenznetz Demenzen"
Zentralinstitut für Seelische Ge-
sundheit
D-68159 Mannheim
Tel.: +49 (0) 621 1703 957
Fax: +49 (0) 621 1703 760
demenz@zi-mannheim.de

Öffentlichkeitsarbeit

Dr. Ute Kindermann
c/o Deutsche Alzheimer Gesell-
schaft e.V.
Friedrichstr. 236
D-10969 Berlin
Tel.: +49 (0) 30 2593795 17
Fax: +49 (0) 30 2593795 29

ute.kindermann@kompetenznetz-demenzen.de