

Das Kompetenznetz Parkinson

K. Eggert¹, H. Baas², G. Deuschl³, R. Dodel⁴, T. Gasser⁵, T. Klockgether⁴, H. Reichmann⁶,
C. Trenkwalder⁷, U. Wuellner⁴, W.H. Oertel¹

¹Philipps-Universität Marburg, Klinik für Neurologie, ²Klinikum der Stadt Hanau, Klinik für Neurologie,
³Christian-Albrechts Universität Kiel, Klinik für Neurologie, ⁴Rheinische Friedrich-Wilhelms Universität
Bonn, Klinik für Neurologie, ⁵Eberhard Karls Universität Tübingen, Klinik für Neurologie,
⁶Carl Gustav Carus Universität Dresden, Klinik für Neurologie, ⁷Paracelsus Elena Klinik Kassel

Schlüsselwörter

Kompetenznetz Parkinson, German Parkinson Study Group, Patientendatenbank, Multizenterstudien

Zusammenfassung

Das Kompetenznetz Parkinson (KNP) wird seit September 1999 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und befindet sich aktuell in der dritten Förderperiode. In den ersten beiden Förderzeiträumen hat das KNP sich selbst strukturiert und eine leistungsfähige Infrastruktur entwickelt, um eine effektive Zusammenarbeit seiner Mitglieder zu ermöglichen und gemeinsame Forschungsprojekte zu verwirklichen. Im KNP werden Projekte zur tiefen Hirnstimulation, zur Frühdiagnose der Parkinson-Syndrome, zu pharmakologischen Multizenterstudien und ökonomischen Fragestellungen bearbeitet. Außerdem werden Daten- und Biomaterialbanken aufgebaut. Herzstück und Basis für klinische Studien ist das zentrale Patientenregister, in dem Patientendaten in pseudonymisierter Form gespeichert sind. In einer Genbank werden darüber hinaus DNA-Proben für Gen-Analysen gesammelt. Die dritte Förderperiode schließlich soll den längerfristigen Bestand des Netzwerkes nach Auslaufen der BMBF-Förderung sichern. Ein wichtiger Schritt auf dem Weg dorthin war die Gründung der German Parkinson Study Group (GPS). Die Studiengruppe führt Industrie-finanzierte Studien durch und verwirklicht eigene Projekte.

Keywords

Competence Network on Parkinson's disease, German Parkinson Study Group, patient database, multicenter studies

Summary

Since September 1999 the Competence Network on Parkinson's disease (CNP) has been supported by the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF) and is now in its third and final funding period. In the first two periods the CNP built up the organization and developed an effective infrastructure to enable the co-operation of members and to realize common research projects. Within the CNP, projects on deep brain stimulation, early diagnosis of Parkinsonian syndromes, multicenter drug studies and economical evaluation are performed. Furthermore two data bases were generated. The central patient registry, which retains patient data in a pseudonymous mode, presents the core of the CNP and basis for clinical studies. The gene bank collects samples of DNA to analyse genes. The major goal of the third funding period is to achieve the sustainability of the network without funding by the BMBF. Therefore the members of the CNP have founded the German Parkinson Study Group (GPS). The GPS implements clinical studies sponsored by the industry and conducts investigator initiated projects.

Competence Network on Parkinson's disease

Nervenheilkunde 2005; 24: ■

rierung der Organisation und zur Entwicklung einer Infrastruktur genutzt, die eine zentrale Erfassung von Patienten- und Projektdaten erlaubte. Auch soll sie einen effizienten Austausch von Daten und Informationen zwischen den Experten ermöglichen. In der zweiten Förderperiode (11/2002-10/2004) wurden die geschaffenen Strukturen für Forschungsprojekte genutzt. Außerdem begannen die Mitglieder des Netzes Grundlagen zu entwickeln, die ein Überleben über den öffentlichen Förderzeitraum hinaus garantieren sollten. Ein erster Schritt in diese Richtung war die bereits in der ersten Förderperiode erwirkte Anerkennung des KNP als gemeinnütziger Verein. In der zweiten Förderperiode wurde innerhalb des KNP die German Parkinson Study Group (GPS) gegründet. Die GPS führt Industrie-finanzierte Studien auf nationaler Ebene durch und verwirklicht Investigator-initiierte Projekte – finanzierte Studien sollen in Zukunft die Basis für das Fortbestehen des KNP bilden. Heute befindet sich das Kompetenznetz Parkinson in einer dritten Förderperiode (Förderkennzeichen: 01GI0401). Das BMBF will mit dieser weiteren Unterstützung erfolgreich arbeitenden Netzen die Möglichkeit geben, ihre zentrale Infrastruktur zu konsolidieren.

Mitglieder

Im KNP haben sich Forschungseinrichtungen, Städtische Kliniken, Parkinson-Fachkliniken und Rehabilitationseinrichtungen zusammengeschlossen. Die Mitglieder des KNP verfolgen mit ihrer Partnerschaft das Ziel, die Bereiche Grundlagenforschung-

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) hatte 1998 eine Ausschreibung für »Kompetenznetzwerke für die Medizin« publiziert. Eine Gruppe von 17 deutschen Kliniken hat auf Initiative und unter Federführung von W. H. Oertel, Marburg, einen Antrag zur Förderung eines Netzes Parkinson eingereicht. Aus 160 Bewerbungen hat eine internationale Jury neun Projekte ausge-

wählt, die für die nächsten fünf Jahre gefördert werden sollten. Die neurowissenschaftlichen Disziplinen konnten damals insgesamt vier der neun Kompetenznetze einwerben: Depression, Schizophrenie, Schlaganfall und Parkinson.

Der Aufbau des KNP begann noch im Jahr 1999. In Marburg wurde das Netzwerksekretariat eingerichtet. Die erste Förderperiode (1999-2002) wurde zur Struktu-

und klinische Forschung über die Diagnose bis hin zur Therapie zu vernetzen. Dies erlaubt einen schnellen Wissenstransfer von den forschenden Einrichtungen in die Praxis und umgekehrt und optimiert letztlich die Patientenversorgung.

Am Netzwerk nehmen im Jahr 2004 28 klinische Zentren teil. Durch die enge Zusammenarbeit mit dem Verband für Qualitätsentwicklung in der Neurologie und Psychiatrie e.V. (QUANUP) wird jetzt eine übergreifende Kooperation mit niedergelassenen Kollegen angestrebt.

Infrastruktur

Nach 4,5 Jahren vernetzten Arbeitens haben sich im KNP die Infra- und Kommunikationsstruktur, das vertikale Versorgungsnetz und das horizontale Forschungsnetz etabliert und werden wissenschaftlich genutzt. Basis der Infrastruktur bildet ein Internet-basiertes Remote-Data-Entry-System (RDE-System). Die standardisierte Datenstruktur dient der zentralen Patienten-Registrierung, verschiedenen multizentrischen Forschungsprojekten und vor allem klinischen Studien. Portal für das »Web-Based Data-Entry« ist die Homepage des KNP: www.kompetenznetz-parkinson.de. Im Prinzip kann damit jeder autorisierte Partner von jedem Ort der Welt aus über diese entwickelte Infrastruktur am Netz teilnehmen.

Über das RDE-System hat das Kompetenznetz eine zentrale Datenbank, ein elektronisches Patientenregister, aufgebaut. Auf hohem Datenschutz- und Sicherheitsniveau werden Patientendaten nach standardisierten Vorgaben (der Zugriff erfolgt über ein elektronisches Formularsystem) via Internet eingegeben. Kernpunkt des Datenschutzes, das von den Datenschutzexperten der Länder begutachtet und abgenommen wurde, ist die Speicherung der Daten in pseudonymisierter Form.

Die technische Datensicherheit wird auf zwei Ebenen sichergestellt: Alle Daten werden strikt verschlüsselt über das SSL-Protokoll geleitet; der Datenbankserver selbst ist gegen unbefugte Zugriffe über

das Internet durch zwei hintereinander geschaltete Firewalls und ein Intrusion-Detection-System gesichert. Das technische Datensicherheitskonzept des KNP wurde vom TÜV begutachtet und zertifiziert, das RDE-System des KNP darf das Prüfsiegel »trusted site« tragen.

Im Oktober 2004 enthielt das Patientenregister mehr als 4500 Datensätze zu Patienten mit Morbus Parkinson, Multi-System-Atrophie, progressiver supranukleärer Blicklähmung sowie zu gesunden Kontrollpersonen. Ziel ist es, alle Patienten in ein- bis zweijährigen Abständen erneut zu untersuchen und neue Patienten kontinuierlich einzugeben. Durch die Patientendaten wird eine Charakterisierung des Phänotyps der entsprechenden Blutproben der Genbank möglich ■.

Das Patientenregister bildet die Basis für klinische Studien. Die Idee ist, per Mausclick, unter Berücksichtigung aller Ein- und Ausschlusskriterien, geeignete Patienten für klinische Studien auszuwählen. Je mehr Datensätze ein solches Register enthält, desto einfacher ist diese Idee zu realisieren. Die Datenerhebung erfolgt über das Minimale-Daten-Set (MDS). Werden Datensätze für spezielle klinische Fragestellungen benötigt, die über das MDS hinausgehen, so können diese über den so genannten FormBuilder generiert werden. Der FormBuilder ermöglicht die Aufnahme von Änderungen, Ergänzungen oder zusätzlichen Formularen innerhalb der Datenbank für jeden beliebigen Forschungszweck.

Um noch mehr Funktionalität und Flexibilität zu erreichen, werden bis Mitte 2005 zusätzliche Module wie PDF-Print, Im- und Export-Tool und das Abfrage-Tool ins EDV-System aufgenommen. Mit Hilfe des Abfrage-Tools kann die Datenbank des KNP für wissenschaftliche Analysen genutzt werden (aktuelle Auswertung: »Multivariate Analyse des Einflusses von Dyskinesiedauer und -schweregrad auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Morbus Parkinson«). Abfragen können dabei über beliebige Kombinationen von Items erfolgen. Abfragen über den gesamten Datenbestand bedürfen jedoch der Genehmigung durch den Vorstand.

Projekte

Das horizontale Forschungsnetz des KNP arbeitet derzeit an sechs verschiedenen wissenschaftlichen Teilprojekten.

Genbank für die Parkinson-Krankheit in Deutschland

Die kürzlich gelungene Identifizierung genetischer Ursachen mehrerer familiärer Parkinson-Syndrome zeigt, dass die idiopathische Parkinson-Krankheit eine heterogene Erkrankungsgruppe darstellt. Neben der ganz überwiegenden, sporadischen Parkinson-Krankheit gibt es sowohl autosomal-dominante als auch rezessive Erbgänge. Die Ätiologie der sporadischen Parkinson-Krankheit ist noch immer unklar. Bislang gibt es keine Hinweise darauf, dass die bereits identifizierten Mutationen auch von Bedeutung für die Pathogenese der sporadischen Parkinson-Krankheit sein könnten, obwohl die Funktion der entsprechenden Gene – wie im Falle von Parkin oder alpha-Synuclein – einen Zusammenhang vermuten lassen. Bei den häufigen sporadischen Formen handelt es sich wahrscheinlich um polygene Erkrankungen, bei denen eine spezifische Konstellation mehrerer Genloci, möglicherweise in Kombination mit bislang ebenfalls nicht identifizierten Umweltfaktoren, zu der Erkrankung führt. Im Gegensatz zu den monogenen Formen sind zur Aufklärung solcher komplexen genetischen Ursachen große Gruppen gut untersuchter und charakterisierter Patienten, Familienangehöriger und gesunder Kontrollpersonen erforderlich.

Um dies zu ermöglichen, wurde im Rahmen des Kompetenznetz Parkinson die »Genbank Parkinson-Krankheit Deutschland« (GEPARD) aufgebaut. Auch diese Genbank ist als Netzwerk konzipiert: GEPARD-Zentren in Bonn, Dresden, Lübeck, Marburg und Tübingen lagern die im gesamten KNP gesammelte DNA-Proben von Parkinson-Patienten, deren Verwandten sowie gesunden Kontrollpersonen. Duplikate von allen Proben werden in Bonn gelagert. Bis Ende 2003 sind so mehr als

1300 DNA-Proben gesammelt worden. Die Genbank stellt somit zwar eine der größten DNA-Sammlungen von Patienten mit Parkinson-Krankheit dar, repräsentiert aber dennoch lediglich etwa 0,5 % aller deutschen Patienten.

Biomaterialbanken wie die KNP-Genbank unterliegen dem Datenschutzrecht. Da Genanalysen Konflikte provozieren können, die das Selbstbestimmungsrecht der Patienten, der Betroffenen, tangieren, unterliegen diese Daten einem ganz besonderen Schutz. Der Datenschutz nimmt im KNP folglich einen hohen Stellenwert ein. Für die Genbank hat das KNP ein Datenschutzkonzept entwickelt, dem die Datenschutzbeauftragten der Länder Baden-Württemberg, Bayern, Hamburg, Hessen, Berlin und Nordrhein-Westfalen bereits zugestimmt haben. Erstmals in Deutschland wurde damit für eine Biomaterialbank eine datenschutzrechtliche Genehmigung erteilt.

Tiefe Hirnstimulation – Neurologische/Neurochirurgische Multizenterstudien

Die tiefe Hirnstimulation ist ein neues und sehr wirksames Verfahren zur Behandlung von Patienten mit Bewegungsstörungen. Der erfolgreiche Einsatz dieser Methode erfordert die engste Zusammenarbeit von Neurologen, spezialisiert auf das Gebiet der Bewegungsstörungen, und von Neurochirurgen, spezialisiert auf die Durchführung funktionell-neurochirurgischer Verfahren.

Dieses Projekt hat drei Hauptziele. Erstens geht es um den Aufbau einer Studiengruppe, um Multizenterstudien zur Behandlung von Bewegungsstörungen – insbesondere des M. Parkinson – durchzuführen. Zweitens sollen durch die Arbeit der Gruppe nationale Standards für die Durchführung dieser Behandlung entwickelt und etabliert werden. Drittens soll die Forschung zu dieser neuen Behandlungsmethode koordiniert werden.

Die Arbeitsgruppe hat soeben die Rekrutierung zu einer großen Multizenterstudie zum Vergleich der Lebensqualität bei

Tab. 1 Fragebogen: Frühdiagnose von Parkinson-Syndromen

	Ja	Nein
1. Zittern Ihre Arme oder Beine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Haben Sie Schwierigkeiten, beim Gehen oder Stehen das Gleichgewicht zu halten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Fällt es Ihnen schwer, von einem Stuhl aufzustehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Schleifen Sie mit den Füßen oder sind Ihre Schritte kleiner geworden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Fühlen Sie sich manchmal plötzlich wie eingefroren, z.B. wenn Sie durch eine Tür gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Scheint Ihnen Ihr Gesicht weniger ausdrucksvoll als früher?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Hat Ihnen jemand gesagt, dass Ihre Stimme leiser sei als früher?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ist Ihre Handschrift im Verhältnis zu früher kleiner geworden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Fällt es Ihnen schwerer, Knöpfe an Ihrer Kleidung zu schließen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

bilateraler Nucleus-subthalamicus-Stimulation (STN-DBS) versus »best medical treatment« abgeschlossen. Dies ist die weltweit erste Studie, die beide Therapieformen miteinander vergleicht. Eine zweite multizentrische Studie untersucht den Effekt der Pallidum-Stimulation bei Patienten mit generalisierter Dystonie. Auch diese Studie ist fast abgeschlossen. Studien zu den Behandlungskosten werden zusammen mit dem Teilprojekt Ökonomie des KNP durchgeführt. Zudem ist die Arbeitsgruppe an der Formulierung der deutschen Leitlinien zur Parkinson-Therapie beteiligt und erarbeitet derzeit detaillierte Standards für die tiefe Hirnstimulation. Jährliche Anwendertreffen finden mit Unterstützung der Industrie statt.

Die experimentelle und patientengebundene Grundlagenforschung findet dezentral statt und wird teilweise auch durch andere Forschungsförderung (BMBF, DFG etc.) finanziert. Unter den zahlreichen Ergebnissen sei hier nur die Entwicklung eines Tiermodells für die Stimulation genannt und der Nachweis, dass die tiefe Hirnstimulation auch vegetative Funktionen beeinflusst, zum Beispiel die Blasenkontrolle.

Frühdiagnose der Parkinson-Syndrome

Da Patienten in den frühen Stadien einer Parkinson Erkrankung in der Allgemeinarztpraxis häufig unentdeckt bleiben, wurden verschiedene Screening-Modalitäten validiert (1). Aus den Ergebnissen wurde ein Screening-Verfahren entwickelt, um die Erkennung undiagnostizierter Patienten zu fördern. An einer ersten Erhebung nahmen neun Hausarztpraxen aus einer ländlichen Region in Mittelhessen teil. Die Hausärzte identifizierten Patienten, die vermutlich eine Parkinson-Erkrankung aufweisen, über einen Fragebogen (Tab. 1). Zusammen mit einer anschließenden standardisierten klinischen Untersuchung ergab sich dann eine klinische Einschätzung, ob die Patienten ein bekanntes oder kein Parkinson-Syndrom aufweisen bzw. sie nur möglicherweise erkrankt sind (paralleles Screening). Die Parkinson Erkrankung wurde durch zwei Neurologen bestätigt (1-Jahres-Follow-up, FP-CIT-SPECT).

Von 1411 Patienten, die den Hausarzt konsultierten, nahmen 1030 an der Studie teil, 87 mögliche Fälle wurden entdeckt. Identifiziert wurden 12 Parkinson-Erkrankungen, davon vier De-novo-Fälle. Die statistische Analyse zeigte, eine hohe Sensitivi-

viät des Fragebogens und eine hohe Spezifität der klinischen Einschätzung durch den Hausarzt. Basierend auf diesen Ergebnissen wurde in einer zweiten Erhebung als Screening-Instrument ein gestuftes Vorgehen über den Patientenfragebogen, die hausärztliche Untersuchung und den klinischen Eindruck eingesetzt. Aus 1353 Teilnehmern konnten in diesem zweiten Teil der Untersuchung wurden fünf De-novo-Patienten ermittelt werden. Das Screening-Instrument mit gestuftem Vorgehen erwies sich im Feldtest als praktikabel. Es ermöglicht in erheblichem Maße die Frühdiagnose eines Morbus Parkinson in einer ländlichen Region.

Das KNP will in Kooperation mit dem Kompetenznetz Demenzen einen ähnlichen Fragebogen für die Diagnose einer Demenz mit Lewy-bodies bei Parkinson-Patienten entwickeln. Außerdem beschäftigt sich das KNP mit REM-Schlaf-Verhaltensstörungen (RBD) als Indikatoren für alpha-Synucleinopathien.

Pharmakologische Multizenterstudien

Das Kompetenznetz Parkinson/die German Parkinson Study Group möchte sich als Institution für die Durchführung klinischer Studien in Kooperation mit dem Koordinierungszentrum für Klinische Studien (KKS), Marburg, und der pharmazeutischen Industrie etablieren. Um die Effektivität der aufgebauten Strukturen zu überprüfen, wird derzeit im KNP in Zusammenarbeit mit der European MSA Study Group (EMSA) eine multizentrische, doppelblinde, randomisierte, zweiarmlige Studie (MEMSA-Studie) zur Evaluierung der Wirksamkeit und Verträglichkeit von Minozyklin bei der Behandlung von Patienten mit Multi-System-Atrophie (MSA) durchgeführt. Die Studie ist KNP-initiiert und -finanziert; neben Innsbruck (EMSA-Studiengruppe) nehmen zehn KNP-Zentren teil.

Minozyklin, ein Antibiotikum aus der Gruppe der Tetracykline, wird klinisch bei der rheumatoiden Arthritis eingesetzt und hat neben einer antiinflammatorischen Wirkung im Tierexperiment auch neuroprotektive Eigenschaften. Daher könnte Minozyklin auch bei neurodegenerativen

Erkrankungen wie der MSA eine neuroprotektive Wirkung aufweisen.

Die im KNP durchgeführte Studie untersucht die Wirkung von 2x100 mg/d Minozyklin auf die Progression der klinischen Symptome der MSA. 60 Patienten (30 Patienten erhalten Verum, 30 Patienten Placebo) im Alter zwischen 40 und 75 Jahren wurden rekrutiert. Die Diagnose einer MSA erfolgte nach den Konsensus-Kriterien, eingeschlossen wurden Patienten mit UMARS-(Unified Multiple System Atrophy Rating Scale)-IV-Werten unter 3.

Primäres Zielkriterium der Studie ist die Verlangsamung der klinischen Progression, gemessen mit der UPDRS-(Unified Parkinson Disease Rating Scale) Teil III nach 48 Wochen im Vergleich zum Therapiebeginn. Die Gesamtbeobachtungsdauer beträgt für jeden Patienten 56 Wochen und für die Behandlungsphase 48 Wochen. Zur Beurteilung der Verträglichkeit werden die Häufigkeit und der Schweregrad der unerwünschten Ereignisse und Nebenwirkungen über den gesamten Studienzeitraum von 56 Wochen ermittelt. Die Rekrutierung der Patienten wurde 2004 beendet.

Ökonomie

Das Ökonomie-Projekt des KNP hat zum Ziel, ein Prädiktionsmodell für die Kosten des idiopathischen Parkinson-Syndroms (IPS) zu entwickeln. Neben der detaillierten Erhebung aller Kostenarten wurden auch die kostenbestimmenden Faktoren der Parkinson-Erkrankung identifiziert. Von R. Dodel, Bonn, wird in Zusammenarbeit mit W. H. Oertel, Marburg, eine 3-jährige, prospektive Längsschnitt-Studie durchgeführt, die medizinische und nicht-medizinische Kosten bei Patienten mit M. Parkinson erfasst. Außerdem analysiert sie die Krankheitsprogression und damit assoziierte ökonomische Konsequenzen sowie den Einfluss auf die Lebensqualität. Die 6- und 12-Monatswerte sind evaluiert und zur Veröffentlichung eingereicht ■.

Ermittelt wurden die direkten Gesamtkosten (medizinische und nicht-medizinische Kosten, Kosten der Medikation), die indirekten Kosten sowie die Eigenleistungen der Patienten. Auch die jährlichen

Leistungen der Pflege- und Rentenversicherung waren Gegenstand der Evaluation. Zudem wurden die Faktoren, welche die Höhe der Gesamtkosten am stärksten beeinflussen, ermittelt.

Kooperationen

Das KNP ist an verschiedenen internationalen und nationalen Projekten beteiligt. Innerhalb des fünften Europäischen Rahmenprogramms arbeitet das KNP mit dem ersten neurologischen Netzwerk in Europa (Kooperation mit zehn europäischen Partnern) »EuroPa« (European Cooperative Network for Research, Diagnosis and Therapy of Parkinson's Disease) und der EMSA-Studiengruppe zusammen. Innerhalb des 6. Europäischen Rahmenprogramms ist das KNP Partner in zwei Forschungsprogrammen – APODIS (Abnormal Protein in the Pathogenesis of Neurodegenerative Disorders) und Brain-Net Europa.

Auf nationaler Ebene kooperiert das KNP mit der Telematik-Plattform (TMF) der Medizinischen Forschungsnetze und mit Afgis, dem Aktionsforum für Gesundheitsinformationssysteme. Die TMF ist eine vom BMBF geförderte Interessengemeinschaft der medizinischen Forschungsnetze und der Koordinierungszentren für klinische Studien in Deutschland. Sie koordiniert und unterstützt die Entwicklung und den Auf- und Ausbau leistungsfähiger IT-Infrastrukturen in der medizinischen Forschung. Afgis, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS), ist ein Zusammenschluss von Firmen und Organisationen zur Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen im Internet.

Vertikales Netz

Die vertikale Vernetzung soll eine Brücke bilden zwischen den Forschungszentren und dem medizinischen Alltag. Niedergelassene Praxen und nicht-universitäre Versorgungseinrichtungen werden direkt in

die Netzwerkarbeit eingebunden, wodurch eine enge Kooperation zwischen forschenden und versorgenden Einrichtungen möglich wird.

Im KNP werden unterschiedliche Projekte realisiert, um die Qualitätsentwicklung in der Neurologie entscheidend zu beeinflussen. So hat das KNP 2003 die S2-Leitlinien zur Diagnose und Therapie von Parkinson-Syndromen fertiggestellt; S3-Leitlinien sind in Planung. Durchgeführt werden Disease-Management-Programme in Kooperation mit dem BVDN/QUANUP und ein Benchmarking-Projekt zur Verbesserung von Behandlungsabläufen bei Parkinson-Patienten mit Depressionen. Das KNP berät die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) bei aktuellen Fragen der Patientenversorgung. Jüngstes Beispiel ist die Stellungnahme der DGN und der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie zum Umgang mit möglichen kardialen Nebenwirkungen der Dopaminagonisten (■ eingereicht beim Deutschen Ärzteblatt).

Das Benchmarking-Projekt wird durch das BMGS gefördert und ist auf drei Jahre angelegt. In die Untersuchung werden zehn Kliniken für Parkinson-Syndrome (alle Kliniken gehören zum KNP) und zusätzlich neurologische ■ Praxen und Hausärzte einbezogen. Es wird untersucht, wie Behandlungen in den einzelnen Kliniken ablaufen, um bestimmte diagnostische und therapeutische Schritte zu verbessern. Am Abschluss des Projektes sollten dann detaillierte Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der Depression bei Parkinson-Patienten stehen.

Das KNP entwickelt außerdem gemeinsam mit dem BVDN/QUANUP ein Konzept zur integrierten Versorgung von Parkinson-Patienten. Ziel des Projektes ist die Optimierung der Patientenversorgung und der Lebensqualität der Patienten bei langfristiger Kostenreduktion durch Effizienzverbesserung.

German Parkinson Study Group (GPS)

Im November 2003 wurde wie bereits erwähnt innerhalb des KNP die German Parkinson Study Group (GPS) gegründet. Die Studiengruppe führt eigene Projekte und Industrie-gesponserte Studien durch. Die Mitglieder der Studiengruppe sind hoch qualifizierte Neurologen mit langjähriger Erfahrung in der GCP-(Good Clinical Practice)konformen Durchführung klinischer Studien. Zahlreiche Kooperationen mit der Industrie sind vorhanden. Eine zügige Patientenrekrutierung wird durch die Netzwerk-Struktur garantiert.

Die GPS setzt sich zusammen aus dem Executive Committee und der Studien-Management-Gruppe. Das Executive Committee legt die inhaltliche Ausrichtung der Studien, die Partner und die Studienleitung fest und trifft die finanziellen Entscheidungen. Die Studien-Management-Gruppe setzt sich zusammen aus den Mitgliedern des Executive Committees und den Leitern der regionalen Studienleitzentren. Die

Gruppe ist verantwortlich für die Patientenrekrutierung im jeweils eigenen Zentrum und außerdem in weiteren Kliniken. Sie betreut neben bereits aktiven angeschlossenen oder assoziierten Kliniken auch Schwerpunktpraxen und ist für die Weiterbildung der aktiven Ärzte verantwortlich. Die Studienleitung wird in der Regel von einem Mitglied der Studien-Management-Gruppe übernommen. Das Studiensekretariat der GPS ist in Marburg lokalisiert. Das Studien- und Projektmanagement übernimmt die Koordinatorin des KNP, Frau Dr. Karla Eggert, in Kooperation mit dem Koordinierungszentrum für Klinische Studien, Marburg. Die GPS führte 2004 die erste Industrie-gesponserte Studie durch. Die Studie untersucht die Wirksamkeit eines Glutamat-Rezeptorantagonisten bei Morbus-Parkinson-Patienten mit Fluktuationen und Dyskinesien. Das Studienmanagement haben KNP, KKS und eine externe CRO (Clinical Research Organisation) übernommen.

Literatur

1. Höglinger GU, Rissling I, Metz A, Ries V, Heiner mann A, Proinz H, Spieker S, Deuschl G, Baum E, Oertel WH. Enhancing Recognition of Early Parkinsonism in the Community. *Movement Disorders* 2004; 19: 505-12.

Korrespondenzadresse:

Dr. Sonja Franke
(Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)
Rudolf-Bultmann Str. 8, 35039 Marburg
Tel. 064 21 / 28 65-446, Fax -308
E-Mail: sonja.franke@staff.uni-marburg.de