

Internet-basierte Informationen über Leukämien

Silvia Schäfer und Nicola Gökbüget

Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Medizinische Klinik II, Frankfurt

Die Therapie der akuten und chronischen Leukämien ist durch eine enge Anbindung von Grundlagenforschung und klinischer Forschung und eine daraus resultierende rasche Fortentwicklung der Therapiekonzepte gekennzeichnet. Für den Erfolg des Kompetenznetzes war es daher essentiell, dass Informationen schnell, aktuell und möglichst breit verfügbar sind. Das Leukämieinformationszentrum wurde daher zu einem Kernprojekt des Netzwerks.

Wichtigstes Ziel ist die zentrale Bereitstellung möglichst umfassender, qualitativ hochwertiger Informationen zu Diagnostik, Therapie und Forschung bei akuten und chronischen Leukämien. Höchste Priorität hat das Angebot von Daten über laufende Therapiestudien. Die Akzeptanz des Angebots und die Notwendigkeit, Informationen aktuell, fachlich hochwertig und unkompliziert bereitzustellen, zeigt sich an kontinuierlich steigenden Besucherzahlen der Website (www.kompetenznetz-leukaemie.de). Im Jahr 2008 konnten beispielsweise monatlich rund 49000 Seitenzugriffe und 7200 Besucher auf der Website

verzeichnet werden. Das Informationszentrum gibt darüber hinaus email-Newsletter sowie Informationsrundbriefe heraus, die über aktuelle Entwicklungen aus Therapie und Grundlagenforschung informieren. Alle Interessierten können nach Registrierung als Netzwerkmitglied in den Verteiler aufgenommen werden.

Ein zentrales Projekt des Leukämieinformationszentrums ist das Deutsche Leukämie-Studienregister, welches stetig ausgebaut wird und als erstes deutsches Studienregister von der WHO als Partnerregister anerkannt wurde. In Deutschland kommt ihm eine Pionierfunktion bei der Entwicklung von fachbezogenen Studienregistern zu, da es eine umfassende transparente Darstellung der in Deutschland aktiven Leukämiestudien bietet und somit für mehr Transparenz und Qualität klinischer Studien in der Forschung sorgt. Das zweisprachige Register (deutsch/englisch) bietet die Möglichkeit zum kostenlosen, komfortablen Download von derzeit über 100 deutschen und über 50 europäischen Leukämie-Kurzprotokollen

und erleichtert dem behandelnden Arzt die Informationsbeschaffung erheblich. Bei den in Deutschland durchgeführten Studien stehen umfangreiche Begleitdokumente einschließlich der vollständigen Studienprotokolle zur Verfügung, auf die Ärzte und Studienpersonal nach Online-Registrierung zurückgreifen können. Weiterhin werden detaillierte Informationen über Studiengruppen, Labore und an Studien beteiligte Kliniken sowie Patienteninformationen und Übersichtsgraphiken bereitgestellt.

Als wichtiger Bestandteil der Leukämiebehandlung wird auch die Supportivbehandlung dargestellt. Zusammenfassend ist die Registrierung laufender Studien über das Informationszentrum vorteilhaft für alle Beteiligten und muss zeitnah erfolgen, damit der Nutzen des Informationszentrums und der des Leukämie-Studienregisters für Ärzte und Patienten maximiert werden kann. Eine Übersicht zu weiteren Informationsangeboten auf der Webseite finden Sie in Tabelle 1.

Tabelle 1: Informationen zu Leukämiestudien auf der Homepage

Studiengruppen	Studien	Leukämiediagnostik
<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktadressen • Struktur der Studiengruppen • Zentrale Diagnostik • Laufende Studien • Studientreffen • Berichte von Studientreffen • Publikationen 	<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktadressen • Ein- und Ausschlusskriterien • Übersichtschemata • Zentrale Diagnostik • Patienteninformationen • Dokumentationsformulare • Vollständige Protokolle • Protokollamendments 	<ul style="list-style-type: none"> • Labors - Kontaktadressen - Angebotene Untersuchungen - Anforderungsscheine • Projekte im Netzwerk • Diskussionsforen • Standardempfehlungen • Diaserien zur Fortbildung • Publikationen • Links
Patienteninformationen	Hintergrundinformationen, z. B. zu neuen Substanzen	Informationen zur Studienorganisation