

Projektleiter: *Dr. P Kaatsch*

Strukturoptimierung zur Gewährleistung einer qualitätsgesicherten Langzeitnachbeobachtung ehemaliger pädiatrisch-onkologischer Patienten

Mit der Zunahme an Langzeitüberlebenden nach Krebs im Kindesalter treten Fragen zu möglichen Spätfolgen oder zur Lebensqualität und Lebenssituation immer mehr in den Vordergrund. Studien unter Einbeziehung von Langzeitüberlebenden erhalten, auch im internationalen Kontext, einen immer höheren Stellenwert. Das Deutsche Kinderkrebsregister investiert neben der Aufnahme und Speicherung neuer Krebserkrankungsfälle bei Kindern bis zum Alter von 15 Jahren somit zunehmend Arbeitsaufwand in die Langzeitnachbeobachtung ehemals pädiatrisch-onkologischer Patienten. Dieser Schwerpunkt konnte vor allem durch diese Projektfinanzierung strukturell und qualitativ deutlich ausgebaut werden. Im Rahmen dieses Projektes soll die am Deutschen Kinderkrebsregister bestehende Struktur zur Durchführung der Langzeitbeobachtung möglichst aller derzeit 28.000 am Deutschen Kinderkrebsregister als lebend bekannte Patienten weiter ausgebaut und optimiert werden. Die notwendige Verbesserung im Ablauf der Langzeitnachbeobachtung beinhaltet die konzeptionelle Optimierung der gegebenen komplexen Logistik, mit der langfristig Tausende Langzeitüberlebende in diese Langzeitnachbeobachtung integriert sein sollen. Hierzu sind Management-Aufgaben ebenso zu zählen wie die programmtechnische Umsetzung zur Verbesserung der einzelnen Abläufe.

Literatur:

- Kaatsch P, Blettner M, Spix C, Jürgens H. Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie als Basis für die Durchführung von Studien mit Langzeitüberlebenden. <Follow-up of long-term survivors after childhood cancer in Germany> Klin Pädiatr 217, 169-175, 2005.

Kooperationspartner: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

Laufzeit: 2006-2010