



*Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

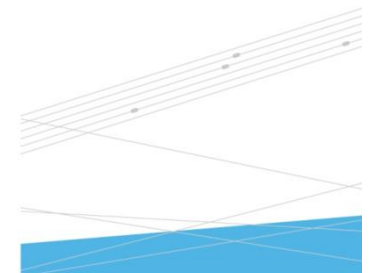
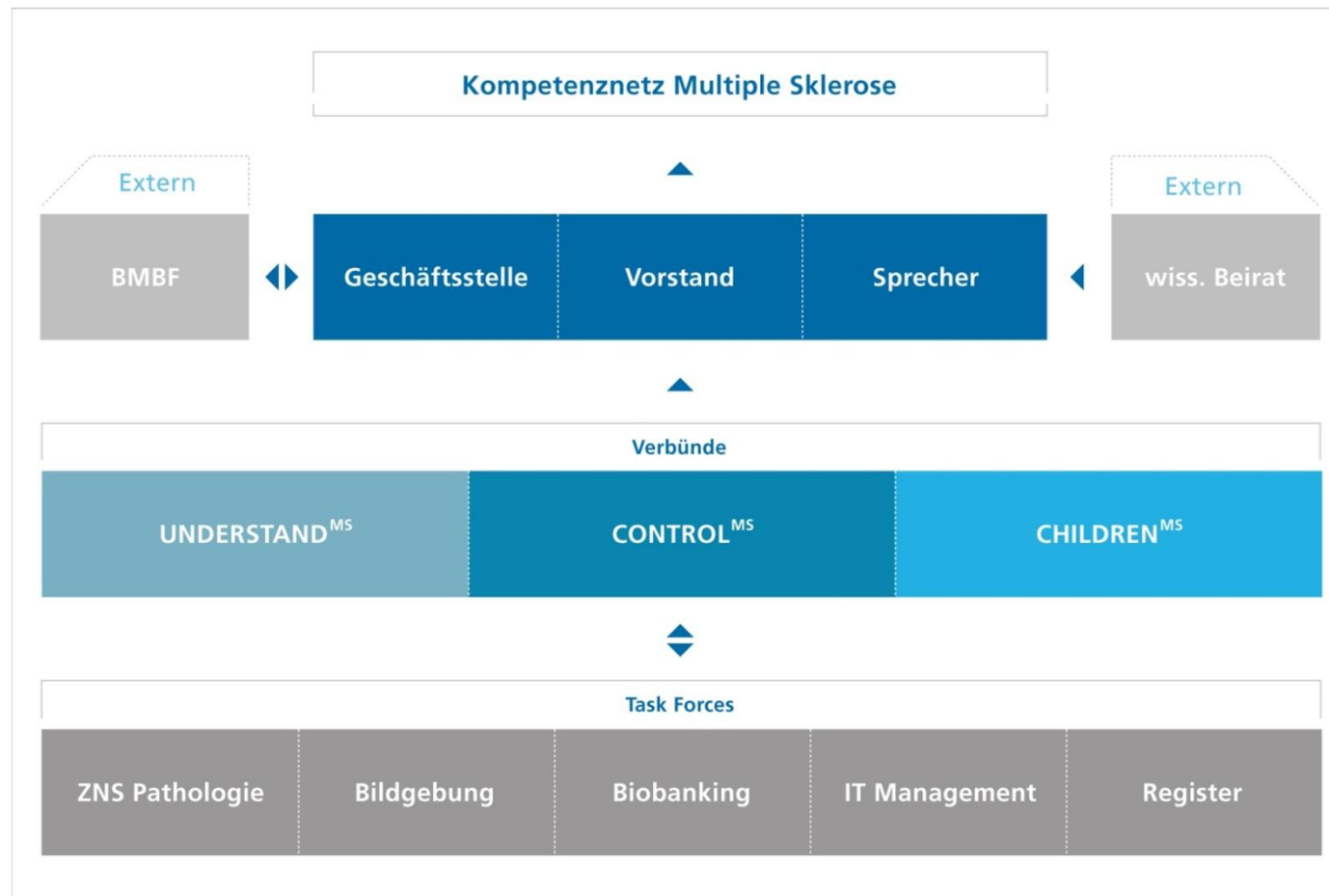
Kompetenznetz Multiple Sklerose: Vernetzte MS-Forschung in Deutschland

Prof. Dr. Heinz Wiendl

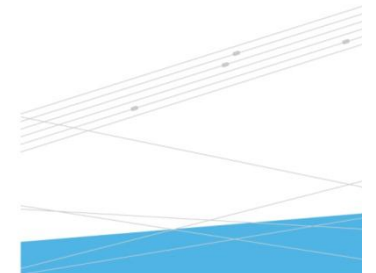
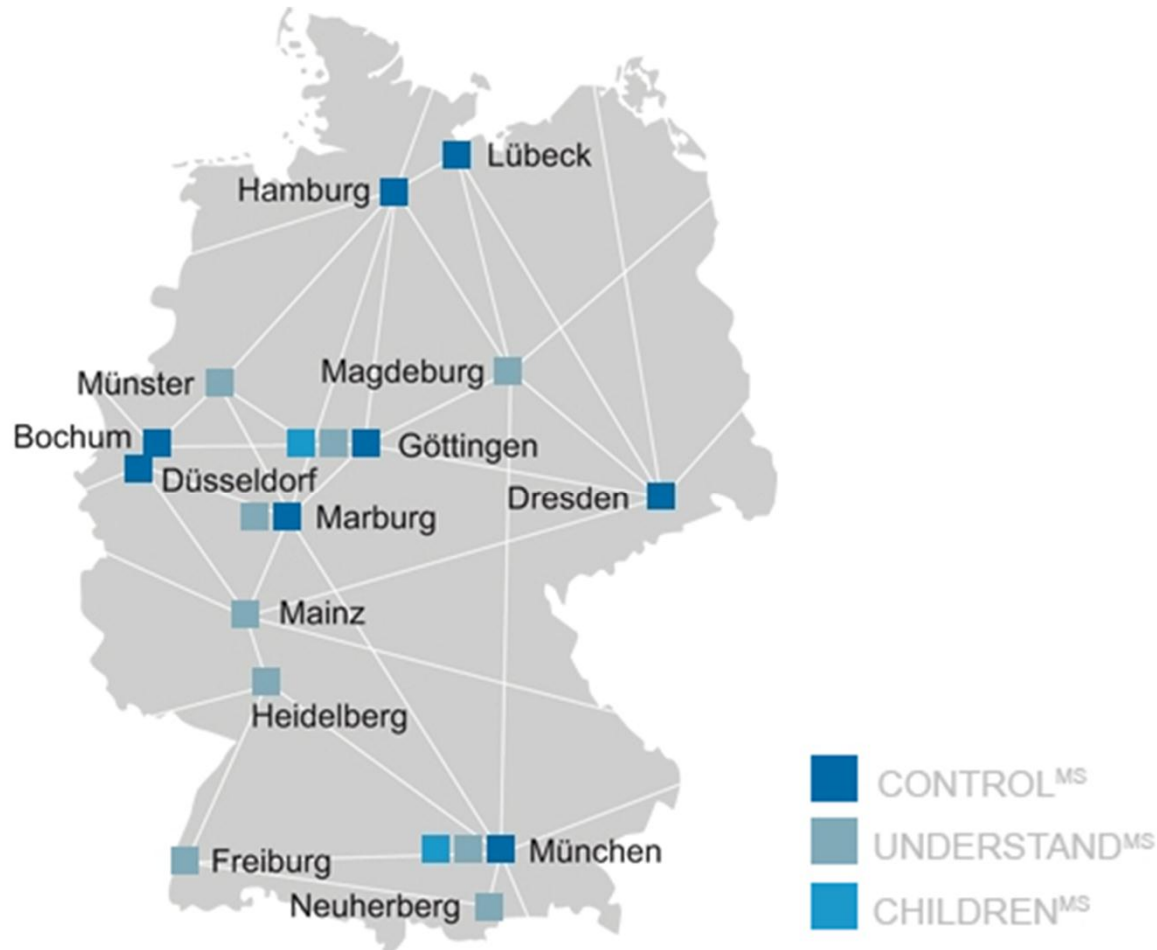
**TMF Jahreskongress
Münster, 31.03.2011**

1. **Struktur**
2. **Aufgabe und Ziel**
 - ▶ Konsortien
 - ▶ Task Forces
3. **Meilensteine 2009-2011**
 - ▶ Geförderte Projekte
 - ▶ Zusätzliche Aktivitäten
4. **Aktuelle Zusammenarbeit mit der TMF**

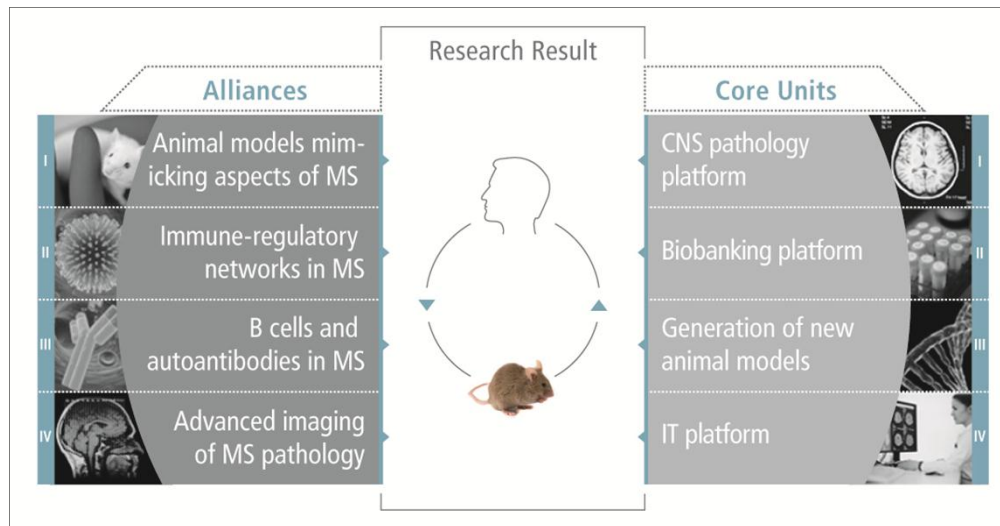
Förderperiode 2009 - 2012



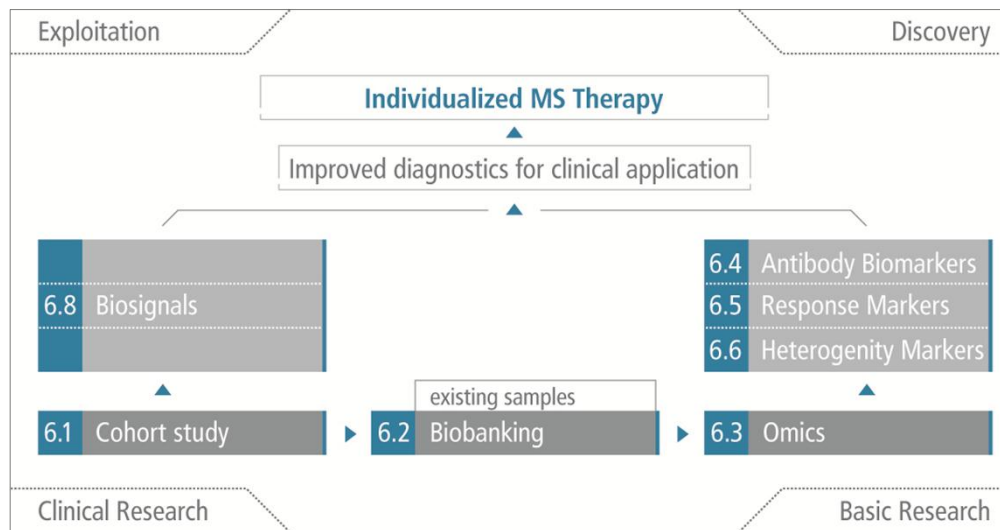
Fördermittelempfänger 2009 - 2012



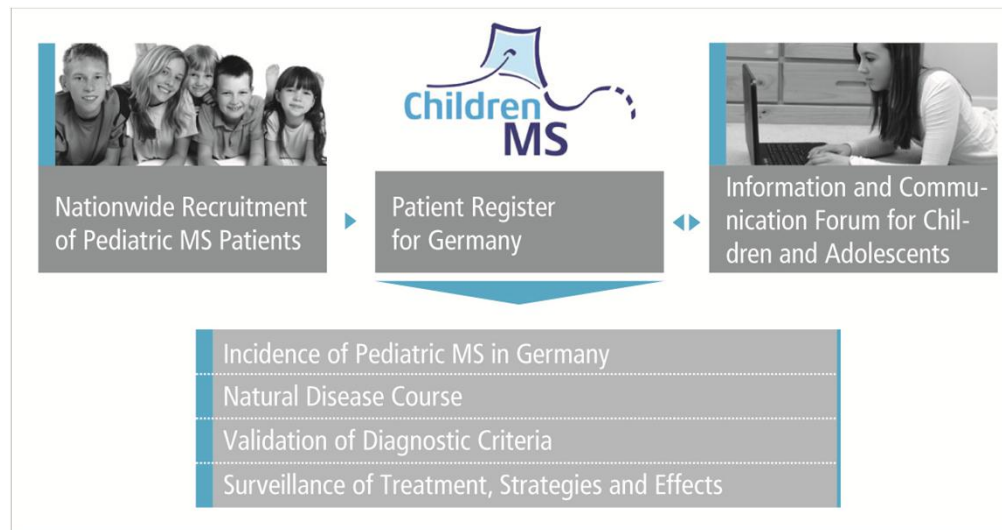
- **Aufgabe:** Pathogenese und Entwicklung der Multiplen Sklerose.
- **Ziel:** möglichst direkte Übertragung neuer Forschungserkenntnisse vom Tier auf den Menschen und umgekehrt.
- **Koordinator:** H. Wiendl, Universität Münster
- **Stellvertreter:** W. Brück, Universität Göttingen



- **Aufgabe:** Erforschung etablierter und neuer Diagnose-/Therapieansätze.
- **Ziel:** mit Hilfe einer Kohortenstudie neue, MS-typische Biomarker identifizieren.
- **Koordinator:** B. Hemmer, TU München
- **Stellvertreter:** R. Gold, Universität Bochum



- **Aufgabe:** Erforschung Multipler Sklerose im Kindes- und Jugendalter.
- **Ziel:** Aufbau eines Patientenregisters, um die Häufigkeit und den Krankheitsverlauf kindlicher MS in Deutschland zu bestimmen.
- **Koordinator:** J. Gärtner, Universität Göttingen
- **Stellvertreter:** W. Brück, Universität Göttingen



Task Forces

= verbundübergreifende Arbeitsgruppen, die zu netzwerk- und MS allgemeinrelevanten Themen und Fragestellungen Lösungen erarbeiten:

- **Bildgebung**

- ▶ Entwicklung gemeinsamer Standards bei der MRT-Bildgebung.

- **Biobanking**

- ▶ Entwicklung von Standards für das Sammeln und Lagern von Bioproben sowie deren Qualitätskontrolle.

- **ZNS Pathologie**

- ▶ Aufbau einer MS-spezifischen Probenbank von Hirngewebe.

- **IT Management**

- ▶ Entwicklung einer netzwerkweiten IT-Struktur.

- **MS Register**

- ▶ Aufbau eines MS-Patientenregisters.

Geförderte Projekte:

- ▶ Aufbau einer einheitlichen IT Infrastruktur für alle KKNMS Studien
- ▶ Etablierung einer Biobank in München und einer zellulären Biobank in Münster
- ▶ Positives Ethikvotum für alle KKNMS Studien
(Kohortenstudie, ABC, PBMC, PIRIMS, HETOMS)
- ▶ Initiierung der 21 Studienzentren und Start der Rekrutierung

Zusätzliche Aktivitäten:

- ▶ Gründung der **Task Force „Versorgungsstrukturen“**, in der alle relevanten Versorgungsebenen und neurologischen Berufs- und Landesorganisationen vertreten sind:
 - Horizontale und vertikale Vernetzung, um die verschiedenen Ebenen der ärztlichen MS-Versorgung besser zu organisieren und zu verzahnen.
 - Definition von Qualitätskriterien in der Versorgungslandschaft.

- ▶ Herausgabe von **Therapieempfehlungen** und -studien, Leitlinien, Informationsmaterialien
 - Patientenempfehlung Natalizumab
 - MS Leitlinie

- ▶ **Vereinsgründung KKNMS e.V.:**
 - eigener Rechtsträger gewährleistet Nachhaltigkeit der Strukturen auch über Förderzeitraum hinaus.
 - Erste wissenschaftliche Kooperationsverträge abgeschlossen.

Mitarbeit in AG Netzwerkkoordination:

- ▶ Austausch zu netzwerkübergreifenden Fragestellungen

Mitarbeit in AG Datenschutz:

- ▶ Insbesondere Kommentierung und Verabschiedung des Datenschutzkonzepts

Mitarbeit in AG Öffentlichkeitsarbeit:

- ▶ Erfahrungsaustausch zu PR-Aktivitäten in den einzelnen Netzen
- ▶ Workshops zu Gesundheitskommunikation, Interne Kommunikation
- ▶ Gemeinsame PR-Aktivitäten (z.B. Lange Nacht der Wissenschaften, Jahr der Gesundheitsforschung)
- ▶ Versuch, verbundübergreifende Lösungen zu schaffen, die PR-Arbeit vereinfachen (z.B. gemeinsame Nutzung von Zimpel Online)