



AKTUELLES AUS DEM KOMPETENZNETZ

01

Liebe Mitglieder,

es ist mir eine große Freude, Ihnen hiermit die erste Ausgabe unseres neuen Kompetenznetz-Newsletters vorstellen zu können. Mit diesem neuen Newsletter wollen wir in Zukunft alle Mitglieder in regelmäßigen Abständen über die Aktivitäten und Planungen informieren.

Bernd Bokemeyer

NEWSLETTER

INHALT

VORSTANDSWAHL

BEIRATSWAHL

VERSTETIGUNG

BIOCROHN-STUDIE

GISG

CROHN & COLITIS-TAG

MITGLIEDERBEFRAGUNG

KOMPETENZNETZ DARMERKRANKUNGEN STELLT SICH NEU AUF

AKTUELLES VON DER
MITGLIEDERVERSAMMLUNG
AM 16.09.2010 IN STUTT GART

Das Kompetenznetz-CED (KN-CED) hat sich bei der diesjährigen DGVS-Jahrestagung in Stuttgart mit zahlreichen Veranstaltungen eingebracht, wie in den vergangenen zehn Jahren nicht. Klaus Fitzke, Geschäftsführer im Kompetenznetz-CED, sieht dies als Bestätigung dafür,

dass man in den vergangenen Jahren das richtige Angebot für die Mitglieder aufgebaut hat. „Natürlich sind wir immer noch am Anfang, aber es macht schon viel Freude, die Dynamik der Entwicklung unserer Projekte zu sehen und z. B. motivierte CED-Assistentinnen im CED-Fachkraft-Seminar zu erleben“. Ab 2011 wird dieses um einen „Aufbaukurs CED“ ergänzt. Für die Ausbildung von Fachpraxen für die Teilnahme auf der Studienplattform GISG wird darüber hinaus eine Fortbildung „Study-Nurse im Kompetenznetz-CED“ entwickelt.



Prof. Dr. Stefan Schreiber,
2. Vorsitzender

VORSTANDSWAHL

Mit großem Bedauern wurde bei der Mitgliederversammlung zur Kenntnis genommen, dass sich Prof. Dr. Dr. Gerhard Rogler nach sechsjähriger Tätigkeit als 1. Vorsitzender im KN-CED e. V. jetzt, wie angekündigt, aus dieser Position zurückzieht, um sich auf Aufgaben in seiner Wahlheimat Schweiz zu konzentrieren. Auf dem, der Mitgliederversammlung folgenden, Empfang wurde ihm dieser Einsatz herzlich und mit einem schnittigen Abschiedsgeschenk in Form eines Rennrades gedankt. Der Übergang erfolgte nach langer Abstimmung und Planung, so dass der Vor-

stand gleichzeitig Dr. med. Bernd Bokemeyer aus Minden als neuen 1. Vorsitzenden des Kompetenznetzes-CED e. V. vorstellen konnte. Herr Dr. Bokemeyer ist seit 2006 Vorstandsmitglied und zeichnet seitdem u. a. für Projekte wie „CED compact“ und das „Bio-crohn-Register“ verantwortlich. In einem kurzen Ausblick bekräftigte der neue 1. Vorsitzende die Notwendigkeit, dass Deutschland wieder mehr zum Forschungsstandort werden müsse, wobei das Kompetenznetz-CED alle Voraussetzungen habe, sich in diese Bewegung aktiv einzubringen. Prof. Dr. Stefan Schreiber wurde als zweiter Vorsitzender bestätigt.



Dr. med. B. Bokemeyer,
neuer 1. Vorsitzender

BEIRATSWAHL

In einem weiteren Wahlverfahren ging es in der zweiten Hälfte der Mitgliederversammlung darum, den in der Satzung schon lange vorgesehenen Beirat, zu besetzen. Zwölf Beiratsmitglieder sollen in Zukunft die Entwicklung im KN-CED strategisch als Berater, aber auch in operativen Einsatzgebieten begleiten. Als Beiratsmitglieder wurden gewählt: Prof. Dr. C. Buhr, Prof. Dr. U. Böcker, Prof. Dr. A. Dignaß, Prof. Dr. H. Hartmann, Prof. Dr. S. Koletzko, Prof. Dr. T. Kucharzik, Prof. Dr. Dr. G. Rogler, Prof. Dr. A. Sturm, PD Dr. S. Nikolaus, PD Dr. B. Siegmund, PD Dr. N. Teich und Dr. J. Wehkamp. Im Anschluss, an die damit sehr ereignisreiche Mitgliederversammlung, leiteten der alte und der neue Vorsitzende die Gäste zum unmittelbar nachfolgenden Empfang, der mit zahlreichen Exponaten bestückt war, für die, wenn wir ehrlich sein dürfen, der Hunger der Teilnehmer aber nach dem ereignisreichen Tag teilweise zu groß war.

Susanne Weller



Prof. Dr. Dr. Gerhard Rogler,
scheidender 1. Vorsitzender

VERSTETIGUNG DES KOMPETENZNETZ DARMERKRANKUNGEN

STATUS 2010

Liebe Mitglieder,

zunächst ist es dem Vorstand ein wichtiges Anliegen, sich für die Wiederwahl bei der Mitgliederversammlung in Stuttgart zu bedanken. Nicht minder liegt es mir am Herzen, für das Vertrauen meiner Vorstandskollegen zu danken, mich zum neuen 1. Vorsitzenden zu wählen. Unser bisheriger 1. Vorsitzender, Herr Prof. Dr. Dr. Gerhard Rogler, stand leider nicht mehr für die Wahl zur Verfügung. Für die erfolgreichen Jahre seiner Führung im Kompetenznetz möchte ich ihm ganz persönlich meinen herzlichen Dank aussprechen.

Wir befinden uns in einer sehr wichtigen Phase im Kompetenznetz-CED. Das Kompetenznetz ist 11 Jahre jung und die finanzielle Unterstützung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) ist ausgelaufen. Es wird ernst mit der Verstetigung in eigener Regie, auf die wir aber vorbereitet sind. Es läuft momentan alles nach Plan und wir befinden uns in einem Prozess, in den sich alle einbringen. Nur so können wir unser Kompetenznetz-CED finanziell sichern und die Aktivitäten und Projekte fortsetzen, die uns wichtig sind. Durch diesen Schritt des Kompetenznetzes in die Selbständigkeit, rücken ausgewählte Projekte in den Vordergrund, die ich im Folgenden kurz ansprechen möchte.

Die Umsetzung von Maßnahmen zur Verbesserung der **Versorgung der Patienten** mit chronisch entzündlichen Darmkrankungen in Deutschland liegt mir besonders am Herzen. Hier laufen die Diskussionen über konkrete Ausgestaltungen von Versorgungspfaden oder Qualitätszirkeln und darüber, welche Maßnahmen in diesem Zusammenhang umsetzbar sind. Wir halten Sie über diese Diskussion auf dem Laufenden.

Ein Schwerpunkt unserer Arbeit bleibt die **Fortbildung** durch die Weiterentwicklung unserer Seminarprogramme „CED-Fachassistenz“ und „CED Compact“, die 2011 um den „Aufbaukurs CED“ für die Fachassistenz erweitert werden. Alle Angebote richten sich an niedergelassene Kollegen, Krankenhausärzte und deren Mitarbeiter/innen. Gerade im Bereich der chronisch entzündlichen Darmkrankungen ist diese übergreifende Zusammenarbeit unmittelbar gefordert.

Der **Crohn & Colitis-Tag** wurde 2010 zum dritten Mal durchgeführt, und er ist seit 2008 das wesentliche Element in unserer Öffentlichkeitsarbeit. Wir konnten in dieser Zeit die Resonanz deutlich steigern. Der Crohn & Colitis-Tag soll auch in 2011 weiter - gemeinsam mit der DCCV - in die Öffentlichkeit gerückt werden.

Ein wichtiges Projekt bleibt die **Biocrohnstudie**, die von Prof. Dr. Schreiber und mir als Studienleiter begleitet wird. Bisher sind circa 600 Patienten eingeschlossen. Hier sind weitere Anstrengungen der momentan 45 Studienzentren dringend gefordert. Neue Zentren, die sich beteiligen wollen, sind willkommen. Wenn es uns gelänge, die Rekrutierung im nächsten Jahr über die 1.000-Patientenmarke zu bringen, würde daraus eine wissenschaftlich hochinteressante Kohorte werden und die Studie würde wesentlich zur grundsätzlichen und organisatorischen Festigung des Kompetenznetzes beitragen. Ich hoffe hier sehr auf Ihre weitere Unterstützung!

Bei all diesen Aktivitäten, die von allen viel Einsatz erfordern, gilt mein besonderer Dank dem Team der Geschäftsstelle in Kiel mit unserem Geschäftsführer Klaus Fitzke - alle unterstützen den Vorstand und mich nachhaltig und sehr vertrauensvoll.

Zum Schluss möchte ich nochmals allen für das Vertrauen danken, für die nächsten 2 Jahre lenkend im Kompetenznetz-CED tätig sein zu dürfen. Gleichzeitig möchte ich natürlich auch Sie bitten, genauso Ihre Möglichkeiten in die Arbeit des Kompetenznetzes-CED mit einzubringen, denn nur so werden wir auf Dauer gemeinsam erfolgreich sein.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen ein friedvolles Weihnachtsfest und ein erfolgreiches Neues Jahr.

Dr. med. Bernd Bokemeyer

BIOCROHN STUDIE



NEUE STUDIENZENTREN FÜR DAS
BIOLOGICA-REGISTER BEI PATIENTEN
MIT MORBUS CROHN IN DEUTSCHLAND
(BIOCROHN-STUDIE) GESUCHT!

STUDIENSTART:

Oktober 2008

AKTUELL:

45 Studienzentren / 560 Patienten

ZIEL FÜR 2011:

1.200 Patienten

WISSENSCHAFTLICHE LEITER:

Dr. med. Bernd Bokemeyer und
Prof. Dr. med. Stefan Schreiber

DATENERHEBUNG:

online

STUDIENZIELE:

Dokumentation von schweren Nebenwirkungen, unter einer Biologica-Therapie, Erhebung der Verlaufsdaten von MC-Patienten mit einem frühen Verlauf, Überprüfung der genetischen Veranlagung.

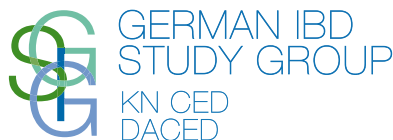
EINSCHLUSSKRITERIEN:

Patienten

- die schon seit einiger Zeit mit Humira behandelt werden
- die mit einer Humira-Therapie beginnen
- deren Erkrankung weniger als 3 Jahre zurück liegt (early disease). Vergleichsgruppe ohne Biologica-Therapie

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns bei der weiteren Rekrutierung unterstützen und hoffen auf Ihre Beteiligung!

GISG



DIE GISG VERFÜGT AKTUELL ÜBER 91
MITGLIEDER, DIE 71 STUDIENZENTREN
REPRÄSENTIEREN, FÜR 2011 WERDEN
150 STUDIENZENTREN ANGESTREBT.

Bei der Board-Sitzung am 26. Oktober 2010 auf der UEGW in Barcelona wurden drei Studienanträge zur Umsetzung freigegeben, für die wir noch in 2010 mit der Rekrutierung beginnen.

- Analyse der Lebensqualität und Stressfaktoren bei CED Patienten.
[Dr. J. Mudter, Dr. E. Krauss, Erlangen]
Es werden an alle Studienzentren je 20 Fragebögen verschickt.

- Auftreten von Hautreaktionen unter TNF-Therapie bei CED Patienten
[Charité Berlin: Prof. Dr. D. C. Baumgart]
Für die Zentrumssuche erfolgt noch ein Aufruf.

GISG TERMINE 2011

GISG Vollversammlung - Im April im Rahmen der DGIM (Wiesbaden)

BOARD-Sitzung - Im Februar im Rahmen der ECCO (Dublin)

Termine/Örtlichkeiten sind in Abstimmung und folgen per E-Mail.

Jedes Studienzentrum - ob klein oder groß - ist willkommen! Wir freuen uns auf Ihre Studienideen und aktive Teilnahme bei der GISG.

Weitere Informationen finden Sie unter www.gisg.eu

CROHN & COLITIS-TAG

AM 02. OKTOBER 2010

Den Crohn & Colitis-Tag 2010 veranstaltete das Kompetenznetz-CED in diesem Jahr erneut gemeinsam mit der DCCV. Mit fast 100 Terminen unter dem Dach des Crohn & Colitis-Tages freuten sich die Veranstalter und Sponsoren wieder über eine hohe Resonanz. Mit den bekannten Informationspaketen wurden circa 40 Arzt-Patient-Seminare, 45 Praxen/Ambulanzen und Selbsthilfegruppen, die Pressekonferenz auf der DGVS und mehrere Round-Table-Gespräche beliefert. Danke an alle, die den Crohn & Colitis-Tag genutzt haben, um die breite Öffentlichkeit über ein Thema zu informieren, dass trotz 320.000 Betroffenen weiterhin ein Schattendasein führt.



Round-Table-Gespräch in Herne

Erstmalig wurden Informations-Flyer für Seminare in Jena, Münster und Leipzig vom Kompetenznetz selbst entworfen und produziert. Die damit verbundene einheitliche Darstellung soll in 2011 allen Veranstaltern vor Ort angeboten werden.

2011 findet der Crohn & Colitis-Tag voraussichtlich am 30. September statt und der Aktionszeitraum liegt vom 16.09. bis 15.10. Ein Anmeldeformular wird in dem nächsten Newsletter beiliegen.



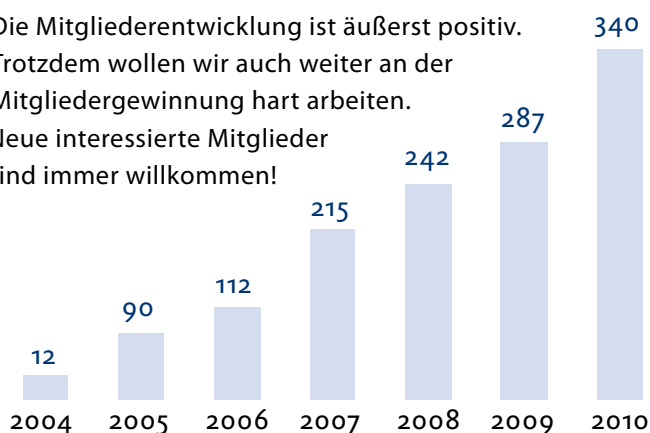
standardisierte Flyer

Wir danken unseren Sponsoren und korporativen Mitgliedern für die Unterstützung des Crohn & Colitis-Tages:



MITGLIEDERBEFRAGUNG

Die Mitgliederentwicklung ist äußerst positiv. Trotzdem wollen wir auch weiter an der Mitgliedergewinnung hart arbeiten. Neue interessierte Mitglieder sind immer willkommen!



In unserer noch jungen Vereinsgeschichte kommen immer wieder Fragen zur Zusammensetzung unserer Mitglieder, zu deren Wünschen und zur strategischen Ausrichtung der Vereinsarbeit auf. Diese Fragen sind nicht nur für die Versorgung von CED-Patienten, sondern auch für die Mitglie-

der selbst bzw. den Vorstand als interne Informationen enorm wichtig.

Um herauszufinden, welchen Standpunkt das Kompetenznetz in der öffentlichen Diskussion für seine Mitglieder vertreten soll, ist eine entsprechende Befragung von großer Wichtigkeit. **Wir wollen deshalb noch vor Weihnachten einen Fragebogen im Kompetenznetz-CED versenden**, der auf wichtige Themen eingeht - ohne bei dieser ersten Befragung den Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben. Natürlich würden wir uns über eine möglichst breite Beteiligung freuen, die von jedem von Ihnen einen wertvollen Beitrag darstellt und doch nur circa 10 Minuten von Ihrer vorweihnachtlichen Zeit in Anspruch nimmt.

Der Fragebogen wird Anfang/Mitte Dezember versandt werden. Vielen Dank für Ihre Unterstützung im Voraus.

Bernd Bokemeyer

P. S. Die gesammelte Auswertung erfolgt anonym und der Datenschutz ist zu jedem Augenblick gewährleistet.



Herzlichen Dank für die gute
Zusammenarbeit und das
entgegengebrachte Vertrauen.

Wir wünschen Ihnen ein frohes
Weihnachtsfest und ein gesundes und
erfolgreiches Neues Jahr.

Ihr Kompetenznetz-Team

