

PEAK-Online-Seminar für Patienten-Vertreter/innen und Interessierte



Patientenforschungsrat



NCT Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen
AIO Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (in der Deutschen Krebsgesellschaft)
HKSH Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

Online-Seminar - Einführung in „Klinische Krebs-Studien“:

Ein „Einsteiger-Kurs“ für Patienten-Vertreter/innen
und interessierte Patienten/innen / Angehörige.

KOMPETENT – PRAXIS-ORIENTIERT – VERSTÄNDLICH

Was sind Klinische Studien? Warum braucht man sie? Welche Studien gibt es und was genau passiert in Studien? Wer ist beteiligt? Warum brauchen wir Patientenbeteiligung in Studien? u.v.m.

Freitag, 26. April 2024

ab 15:00 Uhr

Check-In: Möglichkeit, sich online einzuwählen

15.15 – 15.45 Uhr
30 Min.

Welcome - Begrüßung, Organisatorisches, „Setting the Scene“
Kooperationspartner und was sie mit Krebs-Forschung zu tun haben!?
(Je 3 – 5 Folien)

Markus Wartenberg, NCT Patientenforschungsrat * PEAK * AIO
Prof. Dr. Anke Reinacher-Schick, Bochum, Vorsitzende AIO
Bernd Crusius, Haus der Krebs-Selbsthilfe B.V. e.V.

15.45 – 16.15 Uhr
30 Min.

1. Krebs-Forschung im Überflug: Wie funktioniert Krebs-Forschung –
wie ist sie grundsätzlich organisiert? Klinische Studien als wichtige
Säule der Krebs-Forschung. Warum braucht man Studien und welche Arten
von Studien gibt es? Studien im Zeitalter der Präzisionsonkologie?

Patient-Chair: Markus Wartenberg, NCT * PEAK * AIO

Referentin: Dr. Susanne Weg-Remers, KID Krebsinformationsdienst HD

16:15 – 16.45 Uhr
30 Min.

2. Entwicklung neuer Medikamente & Therapien mit Hilfe von klinischen
Studien / Einfacher „Fahrplan“ der Medikamenten-Entwicklung.

Studien: Wissenschaftliche Programme statt wahllose Experimente!

Rechtliche und ethische Rahmenbedingungen, Patienten-Rechte

Patient-Chair: Markus Wartenberg, NCT * PEAK * AIO

Referentin: Dr. Greta Sommerhäuser, Charité Berlin

16:45

Kaffee-/Bildschirm-Pause (30 Min.)

- 17:15 – 17.45 Uhr**
30 Min. **3.** Klinische Studien im Ablauf von verschiedenen Phasen (Schritten):
Welche Phasen (Schritte), warum – wie und mit welchen Zielen /
mit welchen Besonderheiten?
Patient-Chair: Gereon Mänzel, NCT * LH Rhein-Main
Referent: Prof. Dr. Stefan Kasper-Virchow, WTZ/Universitätsmedizin Essen
- 17:45 – 18.15 Uhr**
30 Min. **4.** Aktiv kontrolliert? Doppelblind? Randomisiert? Placebo? Crossover?
Adverse Event? & Co. Wichtige Begriffe im Rahmen von Klinischen
Studien verstehen...
Patient-Chair & Referent: Rainer Göbel, NCT * DLH/HKSH
- 18:15 Uhr** Ende des 1. Seminar-Blocks - kurzer Ausblick auf den 2. Tag

Samstag, 27. April 2024

- ab 09:45 Uhr** Check-In: Möglichkeit, sich online einzuwählen
- 10:00 – 10.45 Uhr**
45 Min. **5.** Am Beispiel der fiktiven Phase X Studie mit „NIMMDUSIEMAB“:
Wesentliche Stationen/Phasen einer klinischen Studie von der
Idee/Fragestellung bis zur Veröffentlichung der Ergebnisse...
Patient-Chair: Heide Lakemann, Frauenselbsthilfe Krebs,
Landesverband Niedersachsen/Bremen/Hamburg e.V. * AIO
Referentin: Dr. Maike Collienne, Universitätsmedizin Mannheim
Wesentliche Akteure/Spezialisten und wichtige Elemente/Dokumente
zur Durchführung einer klinischen Studie
Patient-Chair: Heide Lakemann, Frauenselbsthilfe Krebs,
Landesverband Niedersachsen/Bremen/Hamburg e.V. * AIO
Referent: Dr. Mischo Kursar, AIO-Studien-gGmbH
Ca. 10 - 15 Min. = Zeit für Fragen an die/den Referenten/in
- 10:45 – 11.15 Uhr**
30 Min. **6.** Was versteht man unter „Endpunkten“ in Studien, wofür braucht man sie?
Beispiele für wesentliche „primäre“ und „sekundäre“ Endpunkte?
Was sind PROs Patient Reported Outcomes und warum werden
Sie in Studien zunehmend wichtiger? Erste Grundgedanken zum Thema
„Statistik“ in Studien?
Patient-Chair: Johannes Förner, DKFZ Patientenbeirat
Referent: Prof. Haag, Heidelberg

11:15 Kaffee-/Bildschirm-Pause (15 Min.)

11:30 – 12.30 Uhr

60 Min.

7. Patienten-Beteiligung in klinischen Studien / in der Forschung

7.1 Erfahrungen und Tipps für Patienten/innen in Studien

7.2 Erfahrungen und Tipps für Patienten-/Selbsthilfeorganisationen

7.3 Patienten/innen als Partner in der Krebsforschung

Patient-Chair: Karin Kastrati, Nierenkrebs-Netzwerk DE * WTZ (angefragt)

Referent: Markus Wartenberg, NCT * PEAK * AIO

12:30 Uhr

15 Min.

Farewell - Kurs-Abschluss, Danksagung und Ausblick

Organisatorische Informationen

Kosten:

Es werden keine Teilnahmegebühren erhoben.

Registrierung:

Bitte registrieren Sie sich online für die Veranstaltung:

<https://us06web.zoom.us/meeting/register/tZctfuurpz0vG9W7YevAKI3oDTFrlq3U-bvy>

Virtuelle Teilnahme:

Einwahllink via zoom (gleicher Link für beide Tage):

<https://us06web.zoom.us/j/83092396511?pwd=DuiVxiJbLV2y2DuTibnYnncoJNqz9N.1>

Meeting ID: 830 9239 6511

Passcode: 012421

Veranstalter:

PEAK Patienten-Experten-Akademie

www.patienten-experten.academy

Derzeitiger Email-Kontakt: anmeldung@sarkome.de

PEAK ist eine Initiative des

NCT Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen

Nationaler NCT Patientenforschungsrat

Im Neuenheimer Feld 460, 69120 Heidelberg

Derzeitiger Email-Kontakt: nct-patientenbeteiligung@dkfz-heidelberg.de

AIO in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

Kuno-Fischer-Straße 8, 14057 Berlin

Telefon 030-3229329-33 oder -62

E-Mail: aio@krebsgesellschaft.de

HKSH Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-540

E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de