

PEAK-Online-Seminar für Patientenvertreter/innen und Interessierte



Nationaler
NCT 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 Patientenvertreter/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, 21. April 2023

- | | |
|-------------------------------------|---|
| ab 15:15 Uhr | Check-In: Möglichkeit, sich online einzuwählen |
| 15.30 – 15.45 Uhr
15 Min. | Welcome - Begrüßung, Organisatorisches, „Setting the Scene“
Kooperationspartner und was sie mit Krebs-Forschung zu tun haben!?
(Je 2 Folien = 1 Image-Slide und 1 Forschungs-Slide
Markus Wartenberg, Sprecher Nat. NCT Patientenforschungsrat / PEAK
Prof. Dr. Anke Reinacher-Schick, Vorsitzende AIO
Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende HKSH (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 * WTZ * Deutsche Sarkom-Stiftung
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, Patientenrechte
Patient-Chair: Bärbel Söhlke, NCT West, zielGENau e.V.
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 Dresden/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 Berlin/DLH/HKSH
- 18:15 Uhr** Ende des 1. Seminar-Blocks - kurzer Ausblick auf den 2. Tag

Samstag, 22. April 2023

- 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.
Referentin: Dr. Klara Dorman, Klinikum der LMU München
Wesentliche Akteure/Spezialisten und wichtige Elemente/Dokumente
zur Durchführung einer klinischen Studie
Patient-Chair: Heide Lakemann, Frauenselbsthilfe Krebs,
Landesverband Niedersachsen/Bremen/Hamburg e.V.
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: Friedhelm Möhlenbrock,
AdP e.V. – Arbeitskreis der Pankreatektomierten
Referentin: Dr. Sabrina Sulzer, Georg-August-Universität Göttingen

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

11:30 – 12.30 Uhr

60 Min.

7. Patientenbeteiligung in klinischen Studien / in der Forschung

7.1 Erfahrungen und Tipps für Patienten/innen in Studien

Friedhelm Möhlenbrock, AdP e.V. – Arbeitskreis der Pankreatektomierten

7.2 Erfahrungen und Tipps für Patienten-/Selbsthilfeorganisationen

Prof. Dr. Anke Reinacher-Schick, Vorsitzende AIO

7.3 Patienten/innen als Partner in der Krebsforschung

Markus Wartenberg, Sprecher Nat. NCT Patientenforschungsrat / PEAK

12:30 Uhr

15 Min.

Farewell - Kurs-Abschluss, Danksagung und Ausblick

Organisatorische Informationen

Kosten:

Es werden keine Teilnahmegebühren erhoben.

Höchstmögliche Teilnehmerzahl: 300

Registrierung:

Bitte registrieren Sie sich online für die Veranstaltung:

<https://us06web.zoom.us/meeting/register/tZ0ldOyhrjwUH-dlVa4w4ITS5oQfZ6fCApBkL>

Virtuelle Teilnahme:

Einwahllink via Zoom (gleicher Link für beide Tage):

<https://us06web.zoom.us/j/89835907476?pwd=bE9lOEVpZWVJeG50U1NqT3o2UXpaZz09>

Veranstalter:

PEAK Patienten-Experten-Akademie

www.patienten-experten.academy

Derzeitiger Email-Kontakt: anmeldung@sarkome.de

PEAK ist eine Initiative des NCT

NCT Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen

(DKFZ und Universitätsmedizin)

Nationaler NCT Patientenforschungsrat

Im Neuenheimer Feld 460, 69120 Heidelberg

NCT Geschäftsstelle Email-Kontakt: nct@dkfz.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