

Newsletter | 2024 - 1

Forschungsgruppe Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Februar 2024



Start neuer Projekte

Mit Beginn des neuen Jahres haben zwei neue Forschungsprojekte gestartet:

Das **Projekt COORDINATE-RD** („Koordination der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen (SE) – Identifikation von Einflussfaktoren und Konzeptprüfung“) beschäftigt sich damit, wie die Anforderungen der Versorgungsorganisation für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen langfristig reduziert werden können und welche Ansätze zur Entlastung bereits vorliegen. Das Projekt zielt darauf ab, zentrale Akteur:innen, Problembereiche, Komponenten und Einflussfaktoren der Versorgungsorganisation bei Kindern und Jugendlichen mit SE zu untersuchen. Hierzu werden vor allem qualitative Interviews und Fokusgruppen eingesetzt. Das Projekt wird in Kooperation mit dem Kindernetzwerk e.V. umgesetzt. Das Projekt wird von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gefördert und läuft vom 01/01/24 bis 31/12/2024.

In einer internationalen prospektiven, randomisiert-kontrollierten Phase III Studie unter der Leitung von Prof. Dr. Stefan Rutkowski werden zwei Therapiekonzepte bei Kindern mit Medulloblastom in der Niedrigrisiko-Gruppe mit dem übergeordneten Ziel der Verbesserung des neurokognitiven Outcomes (**YCMB-LR**) verglichen. Im Rahmen dieser Studie untersuchen wir in einem Teilprojekt die Perspektive der Eltern bei Therapieentscheidungen sowie eltern-berichtete Endpunkte. Da bei der Abwägung von Behandlungsentscheidungen die Perspektive der Eltern eine wichtige Rolle spielt, wird analysiert, welche Faktoren, Einstellungen und Werte Einfluss nehmen und welche Unterstützung Eltern sich in dieser Situation wünschen. Die Studie wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. Das Teilprojekt läuft vom 01/01/2024 bis 31/12/2025.

Wir freuen uns für diese Projekte **Isabell Suck** und **Hacer Bolgan** als Projektmitarbeiterinnen neu in unserer Forschungsgruppe begrüßen zu dürfen!

HIT-Life Treffen in Berlin

Im September 2023 fanden das regelmäßige Treffen des Netzwerks zu Spätfolgen von Hirntumorerkrankungen (HIT-Life) sowie das jährliche Treffen der SIOPE Brain Tumor Group in Berlin statt. Neben dem Austausch zu aktuellen Studienergebnissen und laufenden Projekten wurden dabei auch zukünftige Forschungsideen und Vorhaben diskutiert. Ein Fokus liegt dabei auf dem „Quality of Survival“ der Patient:innen, aber auch auf den kurz- und langfristigen Auswirkungen auf die Familienmitglieder oder Fragen der Versorgungsstrukturen in der Langzeitnachsorge.



Kongress für Kinder- und Jugendmedizin 2023 in Hamburg



Vom 20.09.-23.09.2023 fand der Kongress für Kinder- und Jugendmedizin als Heimspiel für uns in den Räumlichkeiten des Hamburger Congress Centrums statt. Unter dem Motto „Hand in Hand – Gemeinsam Kurs halten für eine sichere Zukunft der Kinder“ wurde der Kongress interdisziplinär von mehreren Fachgesellschaften gestaltet (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland). Auch die Versorgungsforschung war mit mehreren Veranstaltungen vertreten. Laura Inhestern hielt einen Vortrag zu der Versorgung von Kindern nach einer Krebserkrankung und einen Vortrag zu einem Scoping Review über öffentlich geförderte Projekte der Versorgungsforschung in der Pädiatrie (gemeinsam mit Michael Eichinger). Darüber hinaus fand ein reger und spannender Austausch zwischen den unterschiedlichen Fachbereichen – auch außerhalb der Sitzungen statt. Vielen Dank an die Organisator:innen und bis 2024 in Mannheim!

Deutscher Kongress für Versorgungsforschung in Berlin

Der Deutsche Kongress für Versorgungsforschung fand vom 04.-06.10.2023 unter dem Motto „Implementierungswissen schafft innovative Versorgung“ im Urania in Berlin statt. Neben der Analyse der aktuellen Gesundheitsversorgung und der Evaluation von Versorgungsergebnissen standen auch die Implementierung von Versorgungsinnovationen und die Weiterentwicklung von Theorien im Vordergrund. In zahlreichen Symposien und Postersessions präsentierten etablierte und Nachwuchs- Wissenschaftler:innen ihre Arbeiten. Auch unsere Forschungsgruppe war mit einem Symposiumsbeitrag durch David Zybarth zu Unsicherheiten in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und einem Posterbeitrag von Laura Inhestern zur Präsentation der Arbeit aus der Nachwuchsakademie für Versorgungsforschung der DFG vertreten. Wir freuen uns schon auf den Kongress in 2024 – dann wieder in Potsdam!

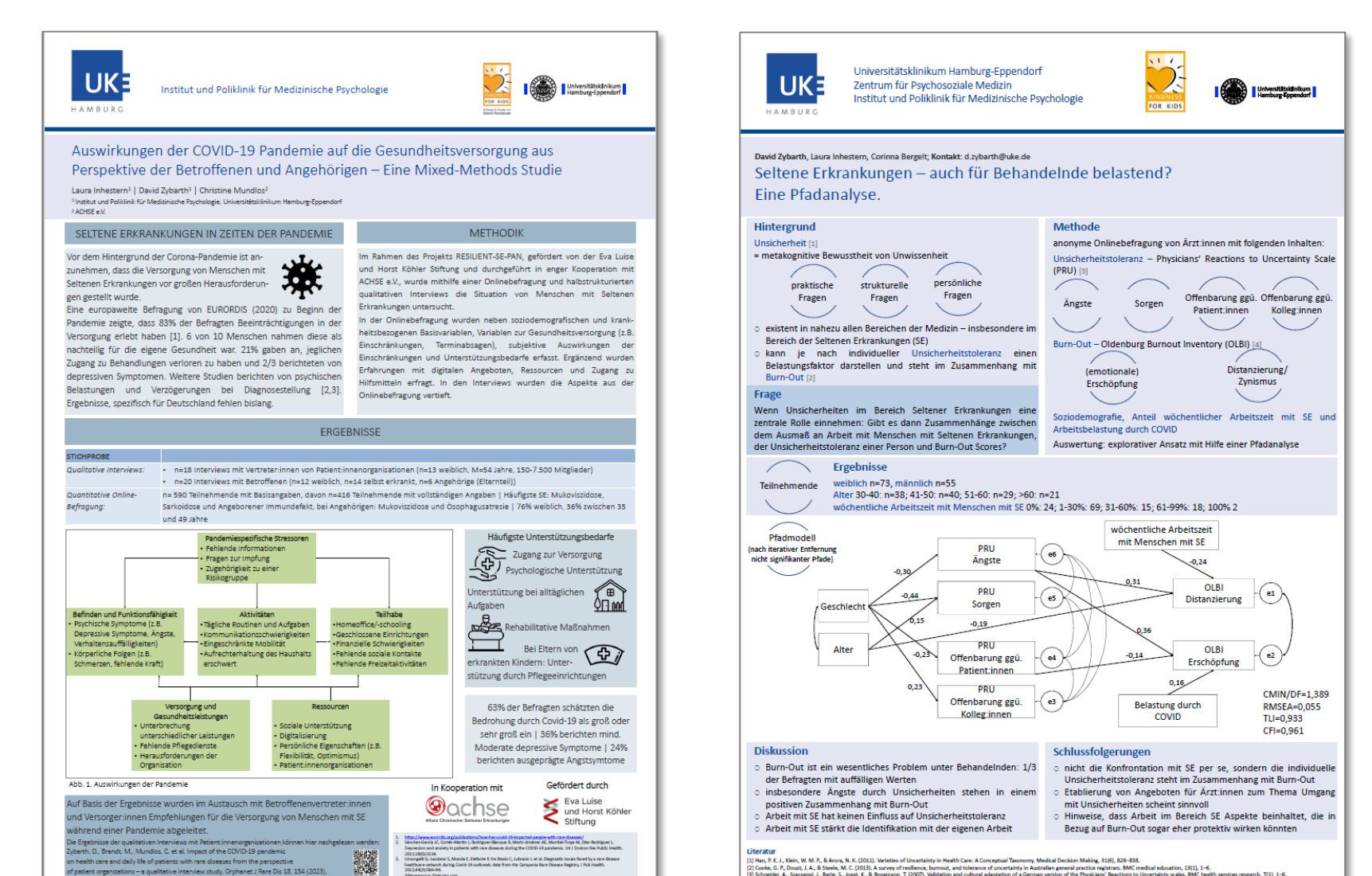


Nationale Konferenz für Seltene Erkrankungen in Berlin



Bei der Nationalen Konferenz für Seltene Erkrankungen, organisiert vom ZSE Tübingen und der ACHSE e.V., wurden in 2023 aktuelle Themen aus der Wissenschaft und Medizin präsentiert und diskutiert. Es kamen Menschen aus der Wissenschaft und Versorgung aber auch aus der Politik und Selbsthilfe zusammen. Im Fokus standen die Themen Orphan Drugs, Patient:innenpfade und Digitalisierung, welche sich sowohl in den Vorträgen als auch den Posterbeiträgen widerspiegelten. Unsere Forschungsgruppe war mit zwei Posterbeiträgen vertreten.

Vielen Dank für die Organisation der Konferenz!



Newsletter | 2024 - 1

Forschungsgruppe Versorgungsforschung für Seltene Erkrankungen im Kindesalter

Februar 2024



Peter-Jacobi-Preis der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie

Auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie (DGMP) in Gießen im September 2023 hat Laura Inhestern den Peter-Jacobi-Preis der Fachgesellschaft erhalten. Überreicht wurde er im Rahmen des Tagungsprogramms durch Anja Mehnert-Theuerkauf, der Vorsitzenden der DGMP. Der Peter-Jacobi-Preis wird für exzellente Forschungsarbeiten verliehen, die eine hohe Relevanz für das Fach der Medizinischen Psychologie haben. Ausgezeichnet wurden die Forschungsarbeiten von Laura Inhestern zu psychosozialen Auswirkungen von chronischen Erkrankungen in der Familie. Dabei geht es neben den Belastungen der einzelnen Familienmitglieder durch die Erkrankung auch um die Frage, wie Versorgung nach den Bedarfen der Familien orientiert gestaltet werden kann.



Weitere Konferenzen und Tagungen

Auch auf weiteren internationalen und nationalen Konferenzen war unsere Forschungsgruppe mit Vorträgen und Posterbeiträgen vertreten:

- Congress of the World Association for Infant Mental Health 2023 in Dublin: Posterbeitrag von Désirée Sigmund
- Jahrestagung der Transplantationsgesellschaft 2023 in Jena: Posterbeitrag von Jana Winzig
- World Congress of the International Psycho-Oncology Society 2023 in Mailand: Vortrag von Verena Paul
- Nachwuchstag des Center for Health Care Research & Public Health 2023 in Hamburg: Posterbeitrag durch Maike Heiser
- HAMNET-Symposium 2023 in Hamburg: Posterbeiträge durch Maike Heiser, Lene Johannsen und Jana Winzig
- Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie 2023 in Freiburg: Vortrag von Lene Johannsen und Posterbeitrag von Wiebke Geertz

Aktivitäten und Netzwerk

- Die Fachgruppe Kinder und Jugendliche im Deutschen Netzwerk für Versorgungsforschung engagiert sich, um die Versorgungsforschung in der Kinder- und Jugendmedizin voranzutreiben. Seit 2023 ist Laura Inhestern Mitglied in der Steuerungsgruppe der Fachgruppe und unterstützt deren Arbeit.
- Zur Stärkung des Themas „Mental Health & Wellbeing“ im Bereich der Seltene Erkrankungen hat EURORDIS ein Partnership Network initiiert, in dem Forschung vorangetrieben, Impulse zur Verbesserung der Versorgung gesetzt und die Sensibilisierung für das Thema gestärkt werden soll. Es ist ein internationales Netzwerk mit Vertreter:innen aus der Versorgung, Forschung und Selbsthilfe. Laura Inhestern ist Mitglied in dem Netzwerk und engagiert sich in den Arbeitsgruppen zur Evidenzgenerierung und Entwicklung eines Mental Health Toolkits.



Neue Veröffentlichungen der Forschungsgruppe

Winzig, J., Inhestern, L., Sigmund, D., Paul, V., Hail, L.-A., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). And what about today? Burden and support needs of adolescent childhood cancer survivors in long-term follow-up care-A qualitative content analysis. *Child: care, health and development*, 50(1), e13207. <https://doi.org/10.1111/cch.13207>

Zybarth, D., Brandt, M., Mundlos, C., & Inhestern, L. (2024). Auswirkungen einer Pandemie auf Menschen mit Seltene Erkrankungen und Empfehlungen zur Aufrechterhaltung von Versorgung und Teilhabe. *Bundesgesundheitsblatt*, 67(1), 57-65. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03810-4>

Inhestern, L., Herrmann, J., Schürmann, J., Meister, R. L., Nawka, M. T., Mynarek, M., Linhart, D., & Bergelt, C. (2024). Child-centredness in paediatric magnetic resonance imaging: Information needs and experiences of children requiring magnetic resonance imaging and their parents. *Child: care, health and development*, 50(1), e13157. <https://doi.org/10.1111/cch.13157>

De Bock, F., Borusiak, P., Inhestern, L., & Thyen, U. (2023). Gesundheitsbezogene Versorgungsforschung im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 2023(171), 1092-1099.

Impressum | Kontakt

Inhalt: Prof. Dr. Laura Inhestern
 Professur für Versorgungsforschung bei Seltene Erkrankungen im Kindesalter (Kindness for Kids W1-Stifungsprofessur)
 Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie | Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf | Martinistr. 52 | 20246 Hamburg
 E-Mail: linhestern@uke.de
 Telefon: 040/7410 57684
 Illustrationen: Björn von Schlippe