

An die
GISAR Interessenten
per E-Mail



Einladung zur Registerstudienteilnahme - GISAR

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

ich möchte Sie hiermit sehr herzlich zur Teilnahme an der deutschlandweiten Registerstudie für Sarkom – und Karzinosarkom-Patienten einladen:

GISAR – German Interdisciplinary Sarcoma Registry (Interdisziplinäres Deutsches Sarkomregister)

Bei GISAR handelt es sich um eine offene und modular gestaltete Registerstudie zur prospektiven und auch retrospektiven Sammlung, Erfassung und Auswertung klinischer Daten zu Sarkomen und Mischtumoren mit Sarkomanteilen (sarkomatoiden Karzinomen).

Diese nicht-interventionelle Registerstudie ist generell offen für alle in Deutschland behandelten Sarkompatienten:

- ✓ Alter \geq 18 Jahre
- ✓ Knochen- oder Weichgewebssarkome oder sarkomatoide Karzinome/
Karzinosarkome

Grundsätzlich sollen folgende Daten erfasst werden:

- ✓ Allgemeine Daten (Demographische Daten, medizinische Historie, Krankheitsgeschichte etc.)
- ✓ Epidemiologische Daten von diagnostizierten Sarkomen in Deutschland
- ✓ Genutzte diagnostische Tools und Therapien (alle Disziplinen)
- ✓ Spezialisierung, Infrastruktur und geographischer Lokalisierung der teilnehmenden Prüfzentren

Sie finden im Anhang eine Synopse, die die wichtigsten Informationen zum Studienregisterdesign und -ablauf enthält. Für weiterführende Fragen stehen wir natürlich gerne auch jederzeit persönlich zur Verfügung.

GISAR startet mit dem ambitionierten Ziel, auf lange Sicht eine umfassende Datenbank möglichst vieler in Deutschland neu diagnostizierter Sarkom- und Mischtumorfälle und den für ihre Diagnostik und Therapie eingesetzten Methoden und Tools über den gesamten Krankheitsverlauf und über die involvierten Fachdisziplinen hinweg zu etablieren, um die Standardisierung und Optimierung der Behandlung von Sarkomen zu ermöglichen – zum Wohle zukünftiger Patienten.

Wir freuen uns, wenn Sie uns bei diesem Unterfangen durch Ihre Teilnahme am Register tatkräftig unterstützen!

GISAR verfolgt ein offenes und modulares Konzept. Das bedeutet, es können innerhalb des Registers Subprotokolle / -analysen zu spezifischen wissenschaftlichen Fragestellungen durchgeführt werden. Konzepte zu solchen Subprojekten können von allen GISAR Teilnehmern eingebracht werden, das Steering Committee entscheidet über deren Unterstützung. Wenn Sie also perspektivisch eine wissenschaftliche Fragestellung anhand der Registerdaten untersuchen möchten, sind Sie herzlich aufgerufen, Ihre Idee einzubringen -Voraussetzung dafür ist, dass Sie aktiv Patienten für das Register erfasst haben.

Sobald Sie sich für Ihre Teilnahme als Zentrum registriert haben, können Sie passende Patienten (prospektiv aber auch retrospektiv) in die elektronische Datenbank des Registers einbringen. Vorerst kann ein Honorar für Ihre Dokumentationsleistungen ausschließlich im Rahmen von durch Kooperationspartnern finanzierten Subprojekten erfolgen. Mittel- bis langfristig ist allerdings geplant, für alle erbrachten Dokumentationsleistungen eine adäquate Vergütung bereitstellen zu können. Dies wird von der zukünftigen Entwicklung des Registers – und damit maßgeblich vom aktiven Engagement aller Mitglieder – abhängen.

Wir werden das Register in Kürze zusammen mit einem ersten Subprojekt speziell für Weichgewebssarkompatienten, die eine Erstlinientherapie im metastasierten oder lokal fortgeschrittenen Stadium erhalten oder bereits erhalten haben (retrospektive Dokumentation zulässig, allerdings Start der Erstlinie nicht vor dem 01.01.2017) eröffnen. In diesem Subprojekt ist ein adäquates pro-Patient-Honorar als Vergütung vorgesehen (abhängig von der erbrachten Dokumentationsleistung).

Wenn Sie an GISAR teilnehmen möchten, schicken Sie bitte so bald wie möglich das Formular im Anhang ausgefüllt an den Sponsor – die IKF Klinische Krebsforschung GmbH am Krankenhaus Nordwest in Frankfurt – zurück, entweder als Scan, per E-Mail an schoenherr.caroline@ikf-khnw.de oder als Fax unter 069/7601-3655 (telefonische Rückfragen richten Sie bitte an: +49 (0) 69/76014094).

Gerne möchte ich noch darauf hinweisen, dass Ihre Teilnahme an GISAR, wie bei allen GISG-Studien, an eine **Mitgliedschaft in der GISG** (German Interdisciplinary Sarcoma Group) gebunden ist. Das Antragsformular für eine Mitgliedschaft können Sie gerne unter studien@gisg.de anfordern.

Ich würde mich sehr über viele positive Rückmeldungen zu diesem wichtigen, zukunftsweisenden Projekt freuen!

Mit herzlichen Grüßen aus Greifswald,



Ihr
Dr. Daniel Pink