

# Newsletter | 2024 - 2

## Forschungsgruppe Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

August 2024



Die erste Jahreshälfte verging wie im Fluge! In der Forschungsgruppe konnten wir weiter an unseren Forschungsprojekten arbeiten, unsere Projektergebnisse auf Konferenzen und in wissenschaftlichen Publikationen präsentieren und neue Kooperationen aufbauen. Wir freuen uns, mit dem Sommer-Newsletter einen Einblick in unsere Arbeit zu geben!

### Laufende Projekte

Die mit Beginn des Jahres gestarteten Forschungsprojekte **COORDINATE-RD** („Koordination der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen (SE) – Identifikation von Einflussfaktoren und Konzeptprüfung“) und das Projekt **YCMB-LR-PI** („Beteiligung an medizinischer Entscheidungsfindung bei Kindern mit Hirntumor: Erfahrungen, Einstellungen und Werte“, Teilprojekt einer prospektive internationalen Phase III Studie) wurden erfolgreich gestartet. Die Vorarbeiten wurden abgeschlossen und in beiden Projekten wurde die Datenerhebung bereits begonnen.

Das Projekt **TRANS-VER** zur Untersuchung der Situation nach einer pädiatrischen Lebertransplantation konnte die qualitative Datenerhebung erfolgreich abschließen. Derzeit läuft die quantitative Datenerhebung mit betroffenen Familien. Wir freuen uns, **Alisha Mahrt als neue Mitarbeiterin** in dem Projekt zu begrüßen!

Während sich das Projekt **Famki-onko-V** mit dem Fokus auf Kindern in der pädiatrisch-onkologischen Nachsorge und ihren Familien in der letzten Projektphase befindet, werden die Daten in **PedSDM** zur Bestandsaufnahme von Entscheidungsfindungsprozessen in der pädiatrischen Routineversorgung noch bis zum Herbst erhoben.

### Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit startet in die Aufbauphase

Im Juni ist nach langer Phase der Vorfreude auf diesen Schritt, das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit (DZKJ) in die zweijährige Aufbauphase gestartet. Der Standort Hamburg ist an mehreren Forschungsschwerpunkten beteiligt und koordiniert gemeinsam mit Berlin den Forschungsschwerpunkt Seltene genetische Erkrankungen (für detaillierte Informationen: <https://dzkj.org/standorte/hamburg/>).

Im DZKJ ist die Einbindung von Kindern und ihren Bezugspersonen in allen Phasen des Forschungszyklus, der Gestaltung der Versorgung und auch in die Gremien des Zentrums geplant („Patient, Parent & Public Involvement“ (PPPI)). Gemeinsam mit Vertreter:innen der anderen Standorte, entwickelt Laura Inhestern mit ihrem Team ein Konzept, wie PPPI im DZKJ umgesetzt werden kann. In diesem Zusammenhang begrüßen wir **Dr. Nadine Lages** als neue Projektmitarbeiterin in der Forschungsgruppe!



### Forschungsaufenthalt in Lund (Schweden)

Im April war Laura Inhestern für einen Forschungsaufenthalt an der Universität Lund und besuchte dort das Universitätsklinikum und die verschiedenen Forschungsgruppen, um die internationalen Kooperationen weiter zu stärken. Finanziert wurde der Aufenthalt durch ein Förderprogramm des Deutschen Akademischen Austauschdienstes im Rahmen der European University Alliance for Global Health (EUGLOH).



Foto: Lund University, Forum Medicum

In Lund gab es die Möglichkeit, Forscher:innen und ihre Arbeitsgruppen kennenzulernen, Kooperationen zu festigen und potenzielle zukünftige Möglichkeiten für gemeinsame Forschung zu planen. Außerdem konnte Laura Inhestern interessante Einblicke in Unterschiede in der Organisation des Gesundheitswesens gewinnen. Da in Schweden großen Datenbanken oder Gesundheitsregister vorliegen, war es interessant, einen Einblick in die Forschung mit diesen Daten zu erhalten. Beeindruckend war das neue Gebäude der Medizinischen Fakultät, das Forum Medicum. Neben den fachlichen Einblicken konnte Laura Inhestern auch das in Schweden traditionelle zweite Frühstück „Fika“ genießen und sich dabei mit den Kolleg:innen vor Ort austauschen.

Ein Kollege aus Lund wird im Herbst zu einem Gegenbesuch nach Hamburg kommen. Laura Inhestern wurde im Herbst auf zwei Fachtagungen eingeladen, um dort jeweils einen Vortrag zum Thema Seltene Erkrankungen im Kindesalter zu halten.

### Conference of the International Shared Decision Making Society

In diesem Jahr fand die 12. Jahrestagung der International Shared Decision Making Society im schönen Lausanne in der Schweiz statt. Unter dem Motto „Coproduction: Harnessing the power of partnerships“ konnten interessante Plenarsitzungen, Vortrags- und Postersitzungen sowie Workshops besucht werden. Auch zwischen den Sessions kam der Austausch nicht zu kurz.

Aus unserer Forschungsgruppe hat David Zybarth Teilergebnisse aus dem Projekt PedSDM in einem Posterbeitrag präsentiert. Er berichtete, wie Fachkräfte die Partizipation an Entscheidungsprozessen in der pädiatrischen Routineversorgung erleben und welche Erfahrungen sie gemacht haben. Hintergrund ist, dass, im Vergleich zur Versorgung von Erwachsenen, in der Versorgung von pädiatrischen Patient:innen, sowohl die Kinder selbst, als auch Eltern und Fachkräfte in Entscheidungsfindungsprozesse eingebunden sind.



# Newsletter | 2024 - 2

## Forschungsgruppe Versorgungsforschung für Seltene Erkrankungen im Kindesalter

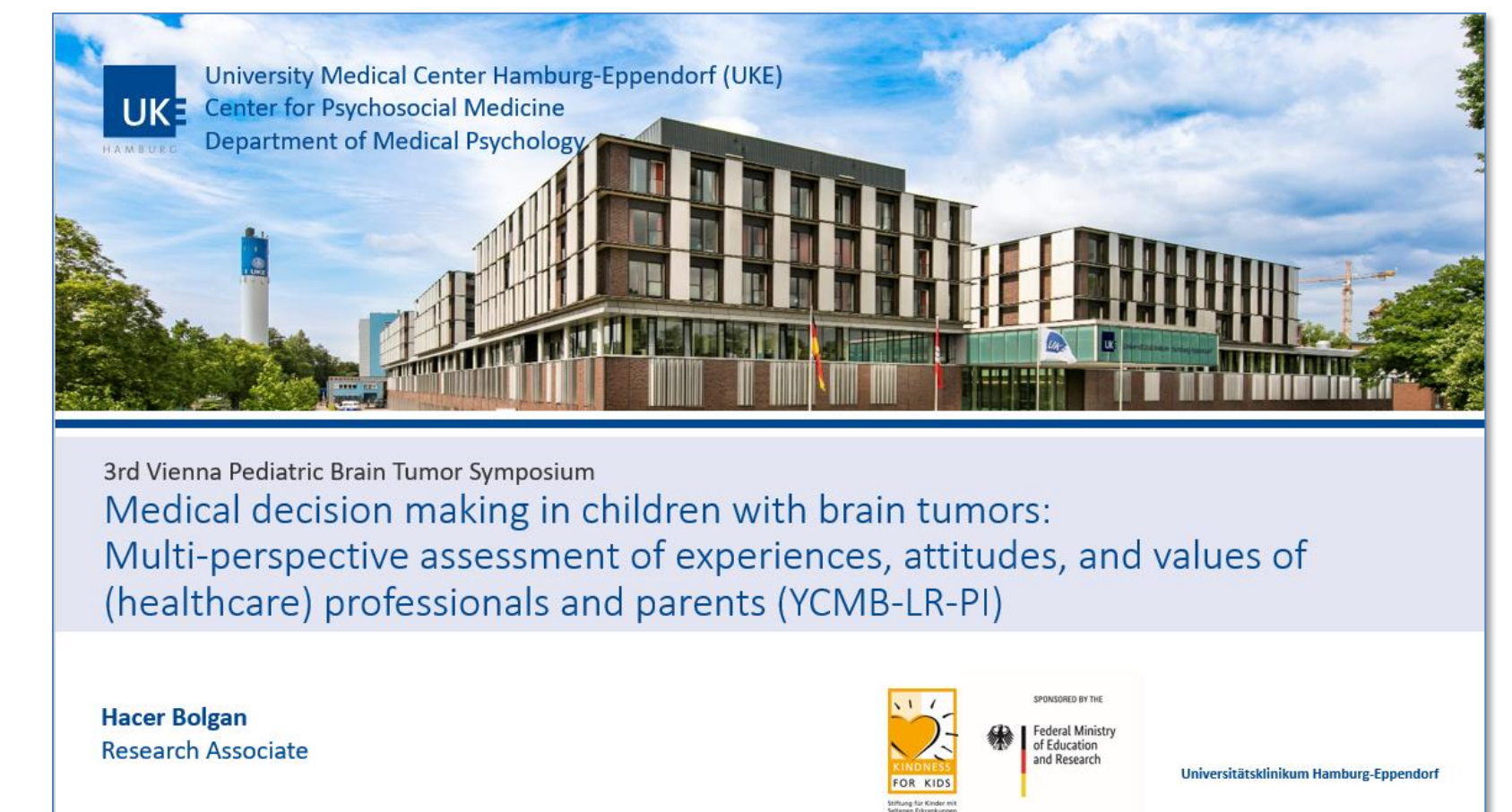
August 2024



### Pediatric Brain Tumor Symposium

Im April fand das 3. Pediatric Brain Tumor Symposium in Wien (Österreich) statt. Im Rahmen der Veranstaltung, welches gemeinsam von dem Comprehensive Cancer Center (CCC), dem Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) der Medizinischen Universität Wien und dem Allgemeinen Krankenhaus Wien ausgerichtet wurde, wurden neue Erkenntnisse und Ansätze zur Diagnostik und Behandlung diskutiert sowie die Themen Patienteneinbezug und Überleben in den Fokus gerückt.

Hacer Bolgan stellte auf dem Symposium das Forschungsprojekt „Beteiligung an medizinischer Entscheidungsfindung bei Kindern mit Hirntumor: Erfahrungen, Einstellungen und Werte“ in einem Vortrag vor und konnte so den Fachkolleg:innen das Vorhaben und die nächsten Schritte näher bringen.



### Psychoziale Arbeitsgruppe in der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie



Im Rahmen der Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie in Hamburg tagte auch die Arbeitsgruppe „Psychoziale Arbeit“. Zur Unterstützung der Arbeit in dieser Gruppe hielt Jana Winzig einen Impulsvortrag mit dem Thema „Psychoziale Versorgung in der pädiatrischen Nephrologie am Beispiel der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie“. Auf Basis des Vortrags wurde die mögliche Entwicklung von psychosozialen Leitlinien für die pädiatrisch-nephrologischen Versorgung in der Arbeitsgruppe diskutiert.

Wir freuen uns, von den weiteren Entwicklungen zu hören und die Arbeitsgruppe weiterhin zu unterstützen, ihre Ideen auszuarbeiten!



### Neue Veröffentlichungen der Forschungsgruppe

**Inhestern, L., Otto, R., Brandt, M., Zybarth, D., Oheim, R., Schüler, H., Mir, T. S., Tsiakas, K., Dibaj, P., Zschüntzsch, J., Okun, P. M., Hegenbart, U., Sommerburg, O., Schramm, C., Weiler-Normann, C., Härter, M., & Bergelt, C. (2024).** Patient experiences of interprofessional collaboration and intersectoral communication in rare disease healthcare in Germany - a mixed-methods study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 19(1), 197. <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03207-9>

**Inhestern, L., Nasse, M. L., Krauth, K. A., Kandels, D., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024).** Reintegration into school, kindergarten and work in families of childhood cancer survivors after a family-oriented rehabilitation program. *Frontiers Pediatrics*, 12, 1288567. <https://doi.org/10.3389/fped.2024.1288567>

**Paul, V., Inhestern, L., Sigmund, D., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024).** Addressing gaps and enhancing experiences in support services for families of pediatric cancer survivors. *Pediatric Research*, <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03320-2>

**Winzig J, Inhestern L, Sigmund D, Paul, V., Hail, L.-A., Rutkowski, S., Escherich, G. & Bergelt, C. (2024).** Exploring the perspective of adolescent childhood cancer survivors on follow-up care and their concerns regarding the transition process—A qualitative content analysis. *Cancer Medicine*, 13:e7234. doi:10.1002/cam4.7234

### Impressum | Kontakt

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