

SwissPedNet – neue Ufer in Sicht

Die Unterstützung für die pädiatrische akademische Forschung hat Aufwind

Klara Posfay Barbe, Genf und Pascale Wenger, Bern

Letztes Jahr titelten wir «Auf zu neuen Ufern». Jetzt kommen diese Ufer in Sicht, die Segel sind gehisst und wir sind mit Rückenwind auf Fahrt!

Wir verfolgen hartnäckig unser Ziel, eine zuverlässige und gut funktionierende Forschungsinfrastruktur für die Pädiatrie in der Schweiz aufzubauen. Rückenwind erhalten wir vom Bund, der uns in der aktuellen Förderperiode 2017 bis 2020 finanziell unterstützt, um Zentren für klinische pädiatrische Forschung, die «pediatric hubs», in unseren Mitgliedsinstitutionen aufzubauen. Durch den finanziellen Beitrag kann jeder Hub, SwissPedRegistry und SwissPedPha 0,5 bis 0,7 Stellen für ihre Forschungsinfrastrukturen einsetzen – Forschungsinfrastruktur, die für die Durchführung klinischer Studien dringend benötigt wird.

SwissPedNet Highlights im 2017

SwissPedNet Translational and Clinical Research Session

Bereits zum fünften Mal hat SwissPedNet die Forschungs-Session für junge Forschende während der SGP-Jahresversammlung durchgeführt. Wir haben in Paediatrica darüber berichtet (siehe auch Paediatrica 2017/4). Wir möchten gerne an dieser Stelle auf die sechste Austragung hinweisen, sie findet wiederum an der SGP-Jahresversammlung statt, dieses Jahr am 24.5.2018 in Lausanne und wir möchten Sie herzlich dazu einladen. Die vorgestellten Forschungsprojekte geben einen spannenden Einblick in die klinischen Forschungsprojekte unserer jungen Kinderärzte und -ärztinnen.

Zusammenarbeit mit der SGP

SwissPedNet geht einen gemeinsamen Weg mit der SGP. Die SGP hat entschieden, klinische Forschung mit SwissPedNet zu fördern. Im September 2017 haben die zwei Organisationen gemeinsam eine Projektförderung in Versorgungsforschung ausgeschrieben (siehe

auch Paediatrica 2017/4). Die Kinderärzte und -ärztinnen in der Grundversorgung sollen mit spezialisierten Fachkräften an den Universitäts- und Kantonsspitalern gemeinsam ein Forschungsprojekt durchführen. Die Ausschreibung ist bis zum 28.2.2018 offen, wie viele Anträge eingegangen sind, war bei Redaktionsschluss noch nicht bekannt. Das finanzierte Studienprojekt wird am 24.5.2018 in der SwissPedNet-Forschungs-Session vorgestellt.

Gewinnerin von SPHN-Projektfinanzierung

SwissPedNet erhält eine Projektfinanzierung vom Swiss Personalised Health Network (SPHN). SwissPedNet hat auf die erste Ausschreibung des SPHN reagiert und unter der Federführung von Claudia Kühni (ISPM Bern und SwissPedRegistry) einen Antrag eingereicht, um schweizweit eine Harmonisierung gesundheitsbezogener Daten, die in Kinderspitälern von hospitalisierten und ambulanten Patienten erfasst werden, zu erreichen. Das Projekt dauert 12 Monate, zurzeit werden die Stellen ausgeschrieben und der Start ist im Juni 2018.

Weiter ist SwissPedNet Partner von zwei weiteren SPHN-Projekten der CTU Basel:

Eines von Christiane Pauli Magnus et al., das einen schweizweit harmonisierten interaktiven elektronischen Generalkonsent entwickeln und implementieren will. Dabei ist SwissPedNet in die Entwicklung eines Tools für das Einholen eines Generalkonsents bei Kindern und Jugendlichen involviert.

Ein weiteres von Jörg Willers et al., welches das Management von Patientendaten zu Forschungszwecken in der Schweiz vereinheitlichen möchte. Beteiligt ist SwissPedRegistry, welches die Data-Governance-Struktur aus der Sicht der Pädiatrie für Kinder und Jugendliche auf deren Anwendbarkeit überprüft.

Zwei Studien im Netzwerk SwissPedNet

CITRUS (ChIldhood TubeRcUloSis in Switzerland Study) von Nicole Ritz (UKBB) evaluiert und validiert einen neuen immundiagnostischen Test zur Erkennung von Tb-Infektion bei Kindern. Das Ziel besteht darin, die Sensitivität der Immundiagnostik zu erhöhen. Patienten werden in allen SwissPedNet Hubs rekrutiert.

Eine internationale klinische Studie startet in der Schweiz an fünf Standorten: SMILE testet eine Strategie zur Aufrechterhaltung der HIV-Unterdrückung mit Integrasehemmer einmal täglich + Darunavir/Ritonavir bei Kindern (PENTA 17) und wird in der Schweiz vom koordinierenden Prüfarzt Paolo Paioni (Klinikspital Zürich) sowie in Basel, Bern, Genf und St. Gallen durchgeführt. Die Bewilligungen von Ethikkommissionen und Swissmedic wurden im Januar 2018 erteilt und die Studie soll noch im ersten Quartal 2018 eröffnet werden.

SwissPedNet – der Schweizer Hub in drei Europäischen Projekten

Gleich in drei Projekten, die von Europa unter dem Förderprogramm Horizon 2020 finanziert werden bzw. durch IMI2 (Innovative Medicines Initiative, eine Private Public Partnership der Pharma-Industrie und der EU), ist SwissPedNet Teil des Konsortiums.

PedCRIN (Pediatric Clinical Research Infrastructure Network) entwickelt Möglichkeiten für die Durchführung multi-nationaler pädiatrischer klinischer Studien im akademischen Umfeld. Das Projekt ist für drei Jahre finanziert und startete im Januar 2017.

EPTRI – European Paediatric Translational Research Infrastructure – hat zum Ziel, die technologiebasierte pädiatrische Forschung in der frühen Entwicklungsphase zu fördern, um deren Resultate in die klinische Forschung und in die pädiatrische Anwendung von Arzneimitteln zu überführen. Dies beinhaltet eine Effizienzsteigerung der pädiatrischen Forschungsaktivitäten und die Stärkung der Zusammenarbeit innerhalb der wissenschaftlichen pädiatrischen Gemeinschaft. EPTRI ist eine komplementäre Forschungsinfrastruktur zu bestehenden Infrastrukturen wie z. B. PedCRIN, um die bestehenden Lücken der Laborforschung abzudecken und gleichzeitig Doppelarbeit zu vermeiden. Letztendlich soll EPTRI eine zentrale Anlaufstelle für die Beratung in der pädiatrischen Arzneimittelent-

wicklung darstellen. Das Projekt wird für zwei Jahre finanziert und startete am 1.1.2018.

c4c – COllaborative Network for European Clinical Trials For Children: In diesem Projekt soll ein pan-europäisches Netzwerk geschaffen werden, welches effizient pädiatrische klinische Studien ermöglicht. c4c wird zusammen mit der pharmazeutischen Industrie finanziert (IMI2). c4c testet die Effektivität dieses Netzwerks an vier bis fünf akademische Studien. Dafür wird im Mai 2018 eine Ausschreibung stattfinden, wo pädiatrische Studienprojekte für eine multinationale Durchführung eingereicht werden können. Im Mai 2019 werden die finanzierten Projekte bekannt gegeben. Nach einem weiteren Jahr, im Mai 2020, müssen die gewählten Projekte starten. SwissPedNet wird die Schweizer Forschenden sofort informieren, wenn die Ausschreibung offen ist.

SwissPedNet in der Schweiz

SwissPedRegistry – die Forschungsplattform für pädiatrische Register

SwissPedRegistry wird seit 2017 über SwissPedNet finanziert. Es ist Teil der Forschungsgruppe Kinder- und Jugendgesundheit am Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) Bern und steht unter der Leitung von Claudia Kühni. SwissPedRegistry vertritt die Interessen von gesundheitsbezogenen Registern und nimmt an Diskussionen und Prozessen zur Entwicklung von rechtlichen Rahmenbedingungen sowie Methoden und Instrumenten für Register teil. So beteiligte es sich 2017 an Treffen mit registrierungsrelevanten Stakeholdern wie dem Bundesamt für Statistik und Gesundheit (BFS, BAG), kosek oder SNSF.

SwissPedRegistry bietet Fachwissen und Beratung für die Entwicklung und Führung von epidemiologischen oder klinischen Registern, die Daten über Kinder oder Personen jeden Alters erheben. Dazu gehört Beratung in folgenden Bereichen: Datenbanken, Datensätze und Datenerhebung, Datentransfer und -verknüpfung, Ethik-Antrag, Fragebogengestaltung, Verträge und Datensicherheitsmassnahmen. Auf Wunsch kann SwissPedRegistry auch Register hosten. Das Antragsformular für eine Beratung findet sich auf der SwissPedNet-Website unter SwissPedRegistry.

SwissPedNet-Vision

Unsere Vision bleibt: Alle Kinder in der Schweiz haben Zugang zu qualitativ hochwertiger Forschung in gut ausgestatteten Forschungsinfrastrukturen, unabhängig von Alter, Pathologie und Wohnort.

Zu unserer Generalversammlung im November 2017 haben wir die Hauptakteure der pädiatrischen Versorgung und Forschung der Schweiz eingeladen. Folgende Organisationen sind unserer Einladung gefolgt und wir hatten lebhaft Diskussionen mit den Vertretern der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie, der Foederatio paedo medicorum helveticorum, der Schweizerischen Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC) sowie der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG). Wir konnten uns gegenseitig vorstellen und kennenlernen und sind überzeugt, damit die Weichen für eine Zusammenarbeit gestellt zu haben. SwissPedNet steht der gesamten Pädiatrie für klinische Forschungsprojekte zur Verfügung.

Die Generalversammlung 2017 war die letzte unter der Leitung von David Nadal. David Nadal war während den ersten fünf Jahren Präsident von SwissPedNet und er hat wesentlich dazu beigetragen, dass SwissPedNet heute eine Forschungsinfrastruktur von nationaler Bedeutung ist. Wir bedanken uns an dieser Stelle nochmals herzlich bei ihm, sein Engagement und seine Visionen für die pädiatrische Forschung in der Schweiz waren einmalig und hoch geschätzt. Ab 2018 führt Klara Posfay Barbe den Vorsitz von SwissPedNet. Sie hat bereits im Vorstand mitgearbeitet und wir sind alle sehr glücklich, dass sie die Nachfolge antritt. (Mehr zur neuen Präsidentin erfahren Sie im Interview in dieser Ausgabe.)

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Klara Posfay Barbe
Universitäts-Kinderspital Genf
Präsidentin SwissPedNet
E-Mail: Klara.PosfayBarbe@hcuge.ch

Prof. Dr. med. Claudia Kühni
Universität Bern
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
SwissPedNet Vorstand
E-Mail: claudia.kuehni@ispm.unibe.ch

Pascale Wenger, Koordinatorin SwissPedNet
Swiss Clinical Trial Organisation
Tel. 031 307 10 45
E-Mail: p.wenger@scto.ch

SwissPedNet
c/o Swiss Clinical Trial Organisation
Effingerstrasse 35
3008 Bern
www.swisspednet.ch
info@swisspednet.ch