

Wissenstransfer überschreitet Grenzen

Manchmal fällt die Diagnose bei einem Patienten besonders schwer – vor allem bei Kindern. Vielleicht ist dann gerade ein Kollege in der Nähe. Oder man befragt eine Datenbank, in die sämtliche Kinderärzte ihre Fälle und ihre Therapiemaßnahmen eingeben. Und damit Wissen verbreiten. Diese Datenbank, bekannt als Health-e-Child, ist momentan noch ein Projekt auf Ebene der Europäischen Union, doch dem ehrgeizigen Team rund um den Projektleiter Siemens schwebt genau so eine elektronische Plattform vor.

Von Elisabeth Pöhlmann, Dipl.-Germ.

Timmy liebt Sport. Da kann er klettern, springen und laufen, bis ihm die Puste ausgeht. Doch die geht dem Fünfjährigen erschreckend schnell aus. Während die anderen Kinder noch hinter dem Ball herflitzen, sitzt Timmy mit rotem Kopf und schweißnassen Haaren keuchend da, die Augen sehnsüchtig auf das Spielfeld gerichtet. Seine Eltern machen sich mittlerweile Sorgen: Sie befürchten, ihr Sohn könne an dilatativer Kardiomyopathie leiden, einer Erkrankung des Herzmuskels. Aus diesem Grund lassen sie nun sämtliche biomedizinischen Daten ihres Sohnes checken. Alle

Ergebnisse wandern in die Datenbank Health-e-Child, auf die sowohl Timmys Kinderarzt als auch der zuständige Kardiologe, der Radiologe und der Genetiker zugreifen können. Die Datenbank enthält bereits ein ‚disease model‘, ein typisches Krankheitsbild der dilatativen Kardiomyopathie. Ein Algorithmus vergleicht Timmys Werte damit, legt quasi eine vorgefertigte Schablone über die Ergebnisse des Jungen und markiert die Stellen, an denen die Ergebnisse übereinstimmen. Bei Timmy stimmen viele Daten überein, die Datenbank attestiert dem Jungen ein



VOM TEDDYBÄREN bis hin zu Bauklötzen – im italienischen Kinderkrankenhaus Giannina Gaslini in Genua finden sich überall Spielsachen. Die Klinik ist am Projekt beteiligt.

erhöhtes Risiko zu einer dilatativen Kardiomyopathie.

Beratung bei schwierigen Fällen

Das Szenario ist im Moment nur eine Vision. Eine Vision, an deren Verwirklichung jedoch verschiedene Firmen und Ärzte bereits intensiv arbeiten. „Wir stellen uns eine Plattform vor, auf die sämtliche Kinderärzte in der gesamten Europäischen Union zugreifen können. Das nützt ihnen, wenn sie gerade einen Patienten behandeln, bei dessen Diagnose oder Therapie sie Schwierigkeiten haben. Denn auf der Plattform finden sich biomedizinische Daten zu spezifischen Krankheitsbildern, hier können die Ärzte vergleichen, diskutieren oder sich auch mal von einem Kollegen beraten lassen“, sagt Dr. Jörg Freund. Der promovierte Informatiker leitet das Projekt, bei dem Siemens mit rund vier Millionen Euro, einem Viertel

des Gesamtbudgets, federführend ist und das die Europäische Union (EU) fördert.

Denn die EU sieht Handlungsbedarf: Biomedizinische Daten bleiben meist innerhalb der Krankenhausmauern und verlassen somit auch nur selten die Landesgrenzen. Die Forschung und damit auch die richtige Diagnose und Therapie von Krankheiten ließe sich jedoch vorantreiben, wenn man solche Barrieren zukünftig überwinden könnte. Denn mit den Daten wird Wissen ausgetauscht – und Erfahrung. In einer Datenbank wie Health-e-Child müsste der Arzt nur ein paar Suchbegriffe eingeben und könnte dann sehen, wie sein Kollege einen ähnlichen Fall behandelt hat und mit welchem Erfolg. Er könnte sich mit ihm austauschen, könnte im Idealfall sogar zusammen mit dem Kollegen entscheiden, wie der Patient weiter therapiert werden soll. Mit Health-e-Child könnten die Anwender eine zweite Meinung einholen, eine

»Wir stellen uns eine Plattform vor, auf die sämtliche Kinderärzte in der EU zugreifen können.«

Dr. Jörg Freund,
Projektleiter Health-e-Child,
Siemens Medical Solutions



PROFESSOR GIACOMO PONGIGLIONE UND PROFESSOR ALBERTO MARTINI von der Kinderklinik Giannina Gaslini setzen große Erwartungen in das Projekt. Einer der ersten Prototypen von Health-e-Child soll dort stehen.

»Schritt für Schritt
Faktoren ent-
decken, die uns
frühzeitig voraus-
sagen, wie die
Krankheit verlaufen
wird.«

Professor Alberto Martini,
Institutsleiter Rheumatologie,
Kinderkrankenhaus Giannina Gaslini,
Genua, Italien

Entscheidungshilfe über dieses so genannte
,decision support tool' bekommen.

Warten auf eine individuelle
Therapie

Gerade wenn der Fall selten und damit auch kompliziert ist, kann ein Blick in die elektronische Plattform helfen. Arthritis kommt beispielsweise nicht sehr häufig bei Kindern vor, dennoch ist das Wartezimmer der Rheumatologie am Kinderkrankenhaus Giannina Gaslini im italienischen Genua am Vormittag schon gut gefüllt. Einige Kinder malen mit bunten Filzstiften, andere sitzen auf kleinen Stühlen, spielen mit Puppen oder Kuscheltieren. Krücken liegen in der Ecke. Ein Junge baut mit Lego®-Steinen einen Turm, das hohe Gebilde schwankt hin und her, die Spitze steht schief. Die Teenager warten draußen auf dem Flur, fast alle sind mit ihren Eltern gekommen. Der Institutsleiter Professor Alberto Martini wirft einen Blick in das Wartezimmer und grüßt eine

kleine Patientin, die schon häufiger hier war. Rheuma ist zwar selten bei Kindern, ereilt die Betroffenen dann aber sehr heftig und qualvoll. Die Forschung ist sich noch nicht darüber einig, wie es bei Kindern zu dieser Krankheit kommt und wie man sie individuell am besten behandeln kann. Auch Martinis Institut forscht – auf eine ähnliche Weise wie Health-e-Child – nur mit kleineren und nicht so umfassenden Datensätzen. Deshalb war Alberto Martini auch begeistert, als er von der geplanten elektronischen Plattform hörte. „Ich hoffe, dass wir mit Health-e-Child Schritt für Schritt Faktoren entdecken können, die uns möglichst frühzeitig voraussagen, wie die Krankheit verlaufen wird“, sagt der Rheumatologe. Und zwar individuell, bei jedem einzelnen Patienten. Dann wäre es auch möglich, einen ganz persönlichen Therapieplan zu erstellen.

Es sind die relativ seltenen Krankheiten bei Kindern, auf die sich die gesammelten Daten-

sätze momentan beziehen: Neben Rheuma beziehungsweise Arthritis bilden Gehirntumoren und Herzkrankheiten die weiteren Schwerpunkte. Dem Projektteam geht es in erster Linie darum, eine universell einsetzbare Plattform zu erstellen. Diese Möglichkeit fasziniert Martini: „Im Moment arbeitet Health-e-Child mit drei Schwerpunkten. Wenn diese funktionieren, dann lässt sich die Plattform auch bei allen anderen Krankheiten anwenden.“

Was einmal funktioniert, funktioniert auch öfter

Am Kinderkrankenhaus Giannina Gaslini, mit über 500 Betten eine der größten öffentlich getragenen Kinderkliniken in Italien, wird einer der ersten Prototypen von Health-e-Child stehen. Im Moment sammelt das Projektteam von Siemens, unterstützt durch die Mitarbeiter der Partnerkliniken, sämtliche Daten und biomedizinischen Informationen genetischer und klinischer Art, einschließlich der Herkunfts- und Krankengeschichte und der Epidemiologie. Health-e-Child ist in diesem Sinne nahezu einzigartig, da es eines der ersten biomedizinischen Projekte ist, die die Notwendigkeit für ein integriertes Krankheitsbild und einen modalitätenübergreifenden Zusammenschluss von Information aufgreifen. Auch im Great Ormond Street Children's Hospital in London wird eifrig zusammengetragen, genauso wie in der französischen Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Weitere Krankenhäuser können in das Projekt, das etwa ein Jahr alt ist, einsteigen.

IT hilft Ärzten

Schon jetzt sieht Professor Giacomo Pongiglione einige Erwartungen an das Projekt erfüllt. Das Health-e-Child-Team hat den Leiter der Kardiologie an der Klinik Giannina Gaslini genauso wie seinen Kollegen Martini bei Projektbeginn gefragt, welche elektronische Plattform ihm wirklich nütze und wie sie beschaffen sein müsse. „Wir müssen täglich mit einer enormen Datenmenge zurechtkommen. Das ist manchmal schwierig. Deshalb haben wir uns gefragt, ob uns nicht die IT dabei helfen kann, diesen Berg zu stemmen“,

sagt Pongiglione. Health-e-Child ermöglicht als dezentrale, vernetzte Datenbank jedem Krankenhaus, Kontrolle über die eigenen Daten zu behalten und gleichzeitig über das System mit anderen Kliniken zu kommunizieren. Vertikale Datenintegration – wie Diagnosebilder, Labordaten, genomische, proteomische, demografische und ärztliche Aufzeichnungen – ist das Schlüsselement für eine ganzheitliche Betrachtung der Gesundheit von Kindern. Der Kardiologe und klinische Koordinator des Projekts hofft, die Plattform könne zu einer Art ‚Network of Excellence‘ werden. Er erwartet von Health-e-Child vor allem bei schwierigen Fällen Hilfe. Dann, wenn man plötzlich vor der Entscheidung steht und eigentlich noch einmal gerne jemanden um Rat fragen möchte. Denn er ist sich sicher, dass die Datenbank vor allem zwei Dinge transportiert: Wissen und Erfahrung. Die Datenbank Health-e-Child sollen Ärzte nutzen, doch die größten Gewinner dieses Projekts werden die Patienten sein. Individuelle Patientenversorgung, unter dem Schlagwort ‚Personalized Healthcare‘ zusammengefasst – dieser Begriff fällt oft, wenn Projektleiter Freund über die Datenbank spricht: „Liegen dem Arzt die gesamten biomedizinischen Daten eines Patienten vor, kann durch Gendiagnostik getestet werden, welches Medikament für den Patienten beispielsweise bei einer Tumorerkrankung in Frage kommt. Dadurch verhindere ich schon im Vorfeld, dass man ihm alle möglichen Arzneien verabreicht und so getestet, auf welche er am besten anspricht.“ Denn im schlimmsten Fall sei nämlich auch ein Medikament dabei, das der Patient gar nicht vertragen und das Nebenwirkungen bei ihm auslöse. Timmy ist übrigens seit kurzem wieder ein bisschen fitter. Sein Kardiologe hat mittlerweile einen Behandlungsplan erstellt, der speziell auf Timmy ausgerichtet ist. Und mit dem er lernen kann, mit der Herzschwäche zu leben.

Autorin: Elisabeth Pöhlmann hat Germanistik und Journalistik in Bamberg studiert und arbeitet nun als Volontärin in der Pressestelle und in der Mitarbeiter Kommunikation bei Siemens Medical Solutions.

»Die Datenbank transportiert Wissen und Erfahrung.«

Professor Giacomo Pongiglione,
Institutsleiter Kardiologie,
Kinderkrankenhaus Giannina Gaslini,
Genova, Italien