

**Das MDS-Register und seine Zentren mit den jeweiligen Schwerpunkten (in alphabetischer Reihenfolge der Orte):**

**Zentrum Dresden**

Priv.-Doz. Dr. med. Uwe Platzbecker  
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der TU Dresden<sup>1)</sup>  
uwe.platzbecker@uniklinikum-dresden.de

- Molekulare Untersuchungen
- Allogene SZT bei MDS
- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS
- Etablierung einer Bio-Bank

**Zentrum Duisburg**

Priv.-Doz. Dr. med. Aristoteles Giagounidis  
Prof. Dr. med. Carlo Aul  
Katholisches Klinikum Duisburg, St. Johannes Hospital<sup>1)</sup>  
gia@krebs-duisburg.de

- Zytomorphologisches Referenzlabor des MDS-Registers
- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS

**Zentrum Düsseldorf**

Prof. Dr. med. Ulrich Germing  
Frau Dr. Hildebrandt  
Universitätsklinikum der Heinrich Heine Universität Düsseldorf<sup>1)</sup>  
germing@med.uni-duesseldorf.de

- Leitung des MDS-Registers
- Zytomorphologisches Referenzlabor des MDS-Registers
- Molekularbiologie der Mitochondrien
- Proteomics bei MDS
- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS
- Allogene SZT bei MDS
- Forschungen zu Eisenüberladung
- Zytogenetik der Myelodysplastischen Syndrome

**Zentrum Freiburg**

Prof. Dr. med. Michael Lübbert  
Universitätsklinikum Freiburg<sup>1)</sup>  
michael.luebbert@uniklinik-freiburg.de

- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS
- Allogene SZT bei MDS
- Epigenetische Grundlagenforschung
- Array-basierte Methylierungsanalysen/Epigenetik

**Zentrum Göttingen**

Prof. Dr. med. Detlef Haase  
Universitätsmedizin Göttingen<sup>1)</sup>  
haase.onkologie@med.uni-goettingen.de

- zentrales Review der zytogenetischen Befunde des MDS-Registers
- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS
- Allogene SZT bei MDS
- „CD34-FISH“-Studie
- Zytogenetische Diagnostik und Prognoseforschung
- Molekulargenetische und Durchflusszytometrische Diagnostik
- Forschungen zu therapie-assoziierten MDS

**Zentrum Hannover**

Dr. Dr. med. Michael Stadler  
Prof. Dr. med. Arnold Ganser  
Medizinische Hochschule Hannover<sup>1)</sup>  
Stadler.Michael@mh-hannover.de

- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS
- Molekulare Untersuchungen
- Allogene SZT bei MDS

**Zentrum Köln**

Priv.-Doz. Dr. med. Karl-Anton Kreuzer  
Universitätsklinikum Köln<sup>2)</sup>  
karl-anton.kreuzer@uni-koeln.de

- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS
- Allogene SZT bei MDS
- Zytomorphologische Diagnostik
- Durchflusszytometrische Diagnostik
- Molekulargenetische Diagnostik
- Zytogenetische Diagnostik

**Zentrum Mannheim**

Prof. Dr. med. Wolf-Karsten Hofmann  
Universitätsmedizin Mannheim<sup>1)</sup>  
W.K.Hofmann@umm.de

- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS
- Allogene SZT bei MDS
- Forschung zu zentrosomalen Aberrationen
- Array-basierte Genexpressionsanalysen
- Gesamtgenomische SNP-Array-Analysen
- Array-basierte Methylierungsanalysen/Epigenetik
- Forschungsprojekte zu MDS/MPN
- Forschungen zum Eisenstoffwechsel

**Zentrum München**

Priv.-Doz. Dr. med. Katharina Götze  
Klinikum rechts der Isar der TU München<sup>1)</sup>  
k.goetze@lrz.tum.de

- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS
- Allogene SZT bei MDS

**Zentrum München**

Prof. Dr. med. Joerg Hasford  
Institut für medizinische Informationsverarbeitung  
Biometrie und Epidemiologie der LMU München<sup>1)</sup>  
has@ibe.med.uni-muenchen.de

- Biometrie
- Prognoseforschung

**Zentrum Ulm**

PD Dr. med. Richard F. Schlenk  
Universitätsklinikum Ulm<sup>1)</sup>  
richard.schlenk@uniklinik-ulm.de

- Therapiestudien für Hoch- und Niedrigrisiko-MDS
- Allogene SZT bei MDS

(<sup>1)</sup> geförderter Kooperationspartner, (<sup>2)</sup> Kooperationspartner)

**Wissenschaftliche Leitung:**

Prof. Dr. med. Ulrich Germing  
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf  
Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie  
Moorenstraße 5  
40225 Düsseldorf  
Tel.: 0211 . 811 77 20  
Fax: 0211 . 811 88 53  
E-Mail: germing@med.uni-duesseldorf.de

Prof. Dr. med. Detlef Haase  
Georg-August-Universität Göttingen  
Abteilung Hämatologie / Onkologie  
Robert-Koch-Straße 40  
37075 Göttingen  
Tel.: 0551 . 39 88 91  
Fax: 0551 . 39 12 534  
E-Mail: haase.onkologie@med.uni-goettingen.de

**Administrative Leitung / Kontakt:**

Alexanderplatz 1 · 10178 Berlin  
Tel.: 030.27 87 60 89 - 0  
Fax: 030.27 87 60 89 - 18  
E-Mail: mds@gmiho.de  
Website: www.gmiho.de



Stand: Mai 2010 / Gestaltung: D. Guschke, autdesign.de

Das MDS-Register wird derzeit freundlicherweise unterstützt durch (in alphabetischer Reihenfolge):

Celgene GmbH  
www.celgene.de



Novartis Pharma GmbH  
www.novartisoncology.de



Wir danken den Unternehmen für die finanzielle Unterstützung des MDS-Registers und Druck des Flyers.

Abbott GmbH & Co. KG



www.mds-register.de

Dem Unternehmen Abbott GmbH & Co. KG danken wir für die Unterstützung des Drucks des Flyers.

# MDS-REGISTER

## DAS REGISTER ÜBER DIE MYELODYSPLASTISCHEN SYNDROME

## GESCHICHTE DES REGISTERES

In den 80er Jahren wurde unter der Leitung von Prof. Dr. C. Aul das „Düsseldorfer MDS-Register“ aufgebaut. Es hat sich als Basis zahlreicher Projekte und daraus gewonnener Erkenntnisse zur Epidemiologie, Prognose und Therapie des Myelodysplastischen Syndroms (MDS) hervorragend bewährt. Es dient als Datenquelle bei der Planung von klinischen Studien, um Fallzahlen, Ein- und Ausschlusskriterien sowie Rekrutierungsmöglichkeiten in klinischen Studien abschätzen zu können. Das „Düsseldorfer MDS-Register“ kann inzwischen auf einen Datenbestand von 3.800 MDS-Patienten zurückgreifen. Neue Therapieoptionen und die Bedeutung der zytogenetischen Untersuchungen haben den wissenschaftlichen Austausch mit anderen MDS-Zentren auf nationalem und internationalem Niveau angeregt. Die Vernetzung und Koordination von wissenschaftlich-experimentellen Fragestellungen und die Zusammenführung erzielter Daten hat sich als eine der wichtigsten Voraussetzungen für weiteren Erkenntnisgewinn herausgestellt.

Vor diesem Hintergrund wurde das überregionale MDS-Register im Jahre 2007 mit Unterstützung der GMIHO mbH, Berlin, formal gegründet. Das „Düsseldorfer MDS-Register“ bildete die Basis des überregionalen MDS-Registers. Prof. Dr. U. Germing, Düsseldorf, und Prof. Dr. D. Haase, Göttingen, koordinieren die wissenschaftliche Zusammenarbeit der Zentren des MDS-Registers. Die Erhebung der Daten für das MDS-Register ist durch die jeweiligen Ethikkommissionen der beteiligten Zentren geprüft und zustimmend bewertet worden. Durch die Kooperation der Zentren hat sich die Anzahl der für die Datensammlung zur Verfügung stehenden Patienten inzwischen auf über 5.000 erhöht und dient als umfassende Grundlage gemeinsamer klinischer Studien, wissenschaftlicher Projekte und Publikationen. Die am MDS-Register beteiligten Zentren wirken in der Deutsch-Österreich-Schweizerischen MDS-Arbeitsgruppe („D-A-CH Gruppe“) aktiv mit.

## ZIELSETZUNGEN DES MDS-REGISTERES

Die myelodysplastischen Syndrome stellen eine heterogene Erkrankungsgruppe dar. Die Überlebensprognose der Patienten ist unterschiedlich und reicht von wenigen Monaten bis zu Jahrzehnten. Wesentliche Prognoseparameter sind neben der WHO-Klassifikation der Blastenanteil im Blut, zytogenetische Befunde, der Transfusionsbedarf und die LDH-Werte. Diese Parameter werden in Form von Prognose-Scores kombiniert und zur Ermittlung eines individuellen Risikos für den Leukämieübergang sowie für das Gesamtüberleben herangezogen. In der Vergangenheit wurden Daten von Patienten, die ausschließlich supportive Therapiemaßnahmen erhalten, erho-

ben. Herkömmliche Prognoseparameter für Patienten, die mit neuen Substanzen behandelt werden, können nicht zur Abschätzung des Ansprechens herangezogen werden. Das betrifft insbesondere Patienten mit einer krankheitsverändernden Therapie, wie einer „epigenetischen“ Therapie, oder andere Therapieoptionen wie hämatopoetischen Wachstumsfaktoren, Immunsuppression, intensiver Chemotherapie, allogener Blutstammzelltransplantation und neuer Substanzen im Rahmen klinischer Studien. Eines der Ziele des MDS-Registers ist es daher, auch die Daten von Patienten zu erheben, welche keine ausschließliche Supportivtherapie erhalten. An diesen

Patientengruppen können prädiaktive und prognostische Parameter entwickelt bzw. vorgeschlagene Parameter überprüft werden.

Darüber hinaus dient das MDS-Register der Beschreibung von epidemiologischen Kennzahlen, des Progressionsverhaltens der MDS-Zellen von einem MDS-Subtyp zum anderen oder zur Leukämie, der karyotypischen Evolutionen sowie der Identifikation der verschiedenen durchgeführten supportiven und spezifischen Therapiemaßnahmen. Diese beinhalten vor allem Indikationen und Zeitpunkte sowie Erfolg der durchgeführten Therapien.

## PUBLIKATIONEN, „KEY“-PROJEKTE UND STUDIEN

Verschiedenste Projekte wurden von den teilnehmenden Zentren vorgeschlagen. Unter der Federführung des vorschlagenden Zentrums werden sie nach Diskussion mit der gesamten Gruppe durchgeführt

und ggf. in Zusammenarbeit mit der „D-A-CH Gruppe“ zur Publikation eingereicht. Eine umfassende Publikationsliste findet sich auf der Homepage des MDS-Registers.

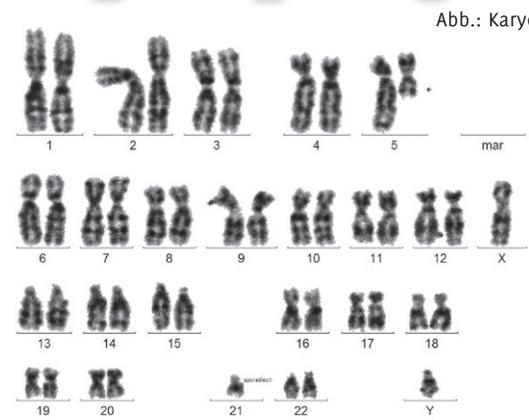


Abb.: Karyogramm

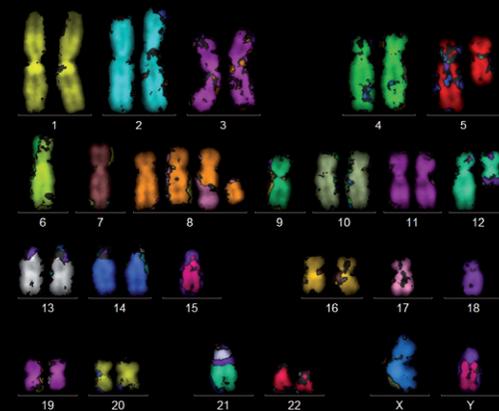


Abb.: M-FISH

## PROJEKTbeschreibung UND ARBEITSWEISE

Die Beantwortung von verschiedenen wissenschaftlichen Fragestellungen erfordert den Vergleich einer Vielzahl von erhobenen Patientendaten. Die Datenerfassung in den beteiligten Zentren erfolgt dabei dezentral mit einem einheitlichen Dokumentationsbogen. Die Patienten werden vor der Erfassung ihrer Daten mündlich und schriftlich mit einer Patienteninformationsschrift aufgeklärt und willigen mit ihrer Unterschrift zur Speicherung ihrer Daten ein. Die Erfassung ihrer Daten erfolgt

dabei selbstverständlich auf freiwilliger Basis. Die Daten werden in dem lokalen Zentrum pseudonymisiert unter Kennung des jeweiligen Zentrums gespeichert. Dadurch entsteht in jedem der beteiligten Zentren ein eigenes Register. Grundlage des MDS-Registers ist damit der Datenbestand in allen lokalen MDS-Registern. Für die Beantwortung wissenschaftlicher Fragestellungen werden die Daten zusammengeführt und ggf. mit dem Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biomet-

rie und Epidemiologie an der LMU München ausgewertet.

Ein Kernpunkt der Zusammenarbeit der im MDS-Register zusammengeführten Zentren sind das zentrale Review der zytomorphologischen und zytogenetischen Befunde in Düsseldorf, Göttingen und Duisburg. In Kürze wird darüber hinaus ein Review kooperierender Pathologen angeboten werden, um die histopathologischen Fragestellungen zur Diagnostik und Therapie angehen zu kön-

nen. Dieses Vorgehen erlaubt die Anwendung aller diagnostischen Klassifikationen wie z. B. der neuen WHO-Klassifikation für MDS und MDS/MPN. Durch Überwindung der speziellen Probleme der Diagnostik und Klassifikation, die eine systematische Erfassung der MDS in größeren Registern bisher unmöglich machten, sind solche bislang weitgehend fehlenden Untersuchungen für die Krankheitsgruppe Projektbeschreibung und Arbeitsweise.

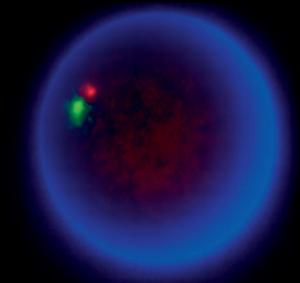


Abb.: FISH

## GMIHO MBH, BERLIN

Die GMIHO Gesellschaft für Medizinische Innovation – Hämatologie und Onkologie mbH begleitet das MDS-Register administrativ. Sie ist eine Tochtergesellschaft der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V. In der DGHO sind mehr als 2.500 Wissenschaftler und Ärzte organisiert, die auf die Erforschung, Diagnose und Behandlung von Blutkrankheiten und bösartigen soliden Tumoren spezialisiert sind. Als Reaktion auf die im Jahre 2004 verschlechterten gesetzlichen Rahmenbedingungen für wissenschaftsinitiierte klinische Prüfungen hat die DGHO im Jahre 2005 die GMIHO mbH gegründet. Ein wesentlicher Geschäftsbereich ist die Sponsorschaft im Sinne des Arzneimittelgesetzes. Mit Hilfe der GMIHO mbH können wissenschaftsinitiierte klinische Prüfungen sowie andere wissenschaftliche Projekte wie das MDS-Register realisiert werden.