

Statut zu Aufgaben und Organisation des Hirntumorreferenzzentrums der Deutschen Gesellschaft für Neuropathologie und Neuroanatomie (DGNN)

Definition und Ziele des Hirntumorreferenzzentrums

Das Hirntumorreferenzzentrum ist eine überregionale Einrichtung der DGNN und führt die Bezeichnung "Hirntumor-Referenzzentrum der DGNN" (hier im folgenden HTRZ genannt). Wesentliche Aufgaben des HTRZ sind die konsiliarische Begutachtung von Tumoren des Nervensystems, die Unterstützung wissenschaftlicher Projekte, die Weiterbildung in der Hirntumordiagnostik sowie Aktivitäten in der Qualitätssicherung. Nicht zu den Aufgaben des HTRZ gehört die Durchführung der primären Hirntumordiagnostik an Stelle der lokalen neuropathologischen Krankenversorgung.

Organisation des Hirntumorreferenzzentrums

Leitung

Das HTRZ wird von einem oder mehreren Leitern koordiniert, die auf dem Gebiet der neuropathologischen Hirntumordiagnostik und -forschung national und international anerkannte Persönlichkeiten sein sollen. Der/die Leiter müssen Mitglieder der DGNN sein. Die Wahl erfolgt auf Vorschlag des Vorstands durch die Mitglieder der DGNN. Die Amtszeit beträgt in der Regel 5 Jahre. Wiederwahl ist möglich.

Assoziierte Mitglieder

Der Leitung ist ein Panel aus assoziierten Mitgliedern zugeordnet, die ebenfalls Mitglieder der DGNN sind und die Leitung unterstützen. Ihre Wahl erfolgt auf Vorschlag der Leitung durch die Mitglieder der DGNN. Die Amtszeit beträgt 3 Jahre. Wiederwahl ist möglich. Ebenso können studienbegleitende Referenz-Neuropathologien im gegenseitigen Einvernehmen für die Dauer der Studie dem HTRZ assoziiert werden (vgl. Aufgaben des HTRZ)

Ort

Das HTRZ ist räumlich an dem Institut des Leiters bzw. in den Instituten der Leiter angesiedelt.

Aufgaben des Hirntumorreferenzzentrums

Konsiliarische Tätigkeit

Das HTRZ ermöglicht die kompetente konsiliarische histologische und/oder molekulare Begutachtung diagnostisch schwieriger und unklarer Tumoren des Nervensystems. Dieser konsiliarische Service steht vor allem Kollegen aus der Neuropathologie offen und ist für Mitglieder der DGNN kostenfrei. Auch die Untersuchungen durch assoziierte Mitglieder des HTRZ sind für Mitglieder der DGNN kostenfrei. Die Einsendung von Konsilfällen erfolgt an die Leitung des HTRZ, das dann für die zentrale Erfassung und Archivierung der Konsilbefunde inklusive der für die Referenzbefundung angefertigten Schnittpräparate verantwortlich ist. Für eine zügige Bearbeitung empfiehlt sich die Einsendung von Paraffinblöcken möglichst inklusive zugehöriger HE-Schnitte. Dieses Material wird unmittelbar nach Abschluss der Konsiluntersuchungen, spätestens jedoch 4 Wochen nach Eingang, wieder an den Einsender zur lokalen Archivierung zurückgesandt. Einsendung von nativem oder fixiertem Gewebe aus der Neurochirurgie ist nicht möglich. Das HTRZ erstellt einen Befundbericht und teilt diesen dem Einsender mit. In diagnostisch schwierigen oder strittigen Fällen werden unabhängige Meinungen von einem oder mehreren Experten eingeholt. Ausgewählte Fälle sollen dabei gemeinsam mit assoziierten Mitgliedern begutachtet und diskutiert werden.

Betreuung klinischer Studien

Leiter neuro-onkologischer klinischer Studien können die ihnen am besten geeignete Referenz-Neuropathologie frei wählen. Bei Anfragen klinischer Studienleiter berät das HTRZ in Abstimmung mit den assoziierten Mitgliedern hinsichtlich einer optimalen referenzneuropathologischen Betreuung. Wenn die Referenz-Neuropathologie nicht durch das HTRZ oder eine nicht in das HTRZ eingebundene Einrichtung erfolgt, sollten vergleichbar hohe Qualitäts-Standards wie beim HTRZ, eingehalten werden. Die neuropathologische Betreuung einer Studie soll dem Vorstand der DGNN mitgeteilt werden und wird auf der Homepage der DGNN veröffentlicht. Um für die weitere wissenschaftliche Erforschung von Hirntumoren eine möglichst große, zentral erreichbare Datenbasis zu ermöglichen (siehe Unterstützung wissenschaftlicher Projekte), können studienbegleitende Referenz-Neuropathologien im gegenseitigem Einvernehmen für die Dauer der Studie dem HTRZ assoziiert werden. Richtlinien des Datenschutzes und Ethikvoten müssen dabei beachtet werden. In jedem Falle erfolgt die Einsendung über die lokalen neuropathologischen Einrichtungen.

Unterstützung wissenschaftlicher Projekte

Das HTRZ ermöglicht durch standardisierte Untersuchung und einheitliche Dokumentation den systematischen Aufbau von Serien gut charakterisierter Tumoren. Schnittpräparate und ggf. vorhandene klinische Daten sollen interessierten Neuropathologen, insbesondere Mitgliedern der DGNN, zur Verfügung gestellt werden, um in Kooperation mit dem HTRZ wissenschaftliche Untersuchungen durchzuführen. Richtlinien des Datenschutzes und Ethikvoten müssen dabei beachtet werden. Bei einem Wechsel in der Leitung stehen die bisherigen Unterlagen und Schnittpräparate auch der neuen Leitung des HTRZ zur Verfügung.

Weiterbildung in der neuropathologischen Tumordiagnostik

Das HTRZ organisiert eine jährliche Fortbildungsveranstaltung, bei der aktuelle Entwicklungen der Hirntumordiagnostik und -forschung sowie benachbarter Disziplinen von Experten referiert werden und Gelegenheit besteht, interessante und schwierige Tumorfälle gemeinsam zu diskutieren. Zu Fortbildungszwecken wird eine Lehrsammlung instruktiver Fälle aufgebaut und kontinuierlich ergänzt. Auch Hospitationen am HTRZ und Methodenkurse sind möglich.

Mitwirkung in der Qualitätssicherung

Das HTRZ übernimmt in Kooperation mit der Qualitätssicherungs-Kommission der DGNN eine qualitätssichernde Funktion für die neuropathologische Tumordiagnostik. Das HTRZ kann bei der Erstellung interdisziplinärer Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von Hirntumoren in Kooperation mit weiteren Mitgliedern der DGNN und Vertretern anderer Fachgesellschaften beteiligt sein. Besonderes Augenmerk wird hierbei auf die adäquate Berücksichtigung neuropathologisch-diagnostischer Aspekte in den interdisziplinären Leitlinien gelegt.

Bewerbung um die Leitung des Hirntumorreferenzzentrums

Die Leitung des HTRZ wird für den Zeitraum 01.01.2017 bis 31.12.2021 ausgeschrieben. Interessenten werden gebeten, bis zum 05.09.2016 auf der Grundlage dieses Statuts ein Konzept an den Vorsitzenden der DGNN zu schicken. Dieses sollte u.a. Angaben zu den Aufgaben der assoziierten Mitglieder, zum Prozedere bei wissenschaftlichen Kooperationen auf der Basis des Tumorarchivs und zu den geplanten Angeboten für die Weiterbildung enthalten. Insbesondere soll ein tragfähiges Konzept für eine mögliche Assoziation von studienbegleitenden Neuropathologien entwickelt werden. Im Falle mehrerer Leiter ist darzulegen, wie die Aufgaben- und Einsendeverteilung zwischen den Standorten erfolgt und wie eine zentrale, gemeinsam genutzte Datenbank bereits ab 1.1.2017 sichergestellt ist.