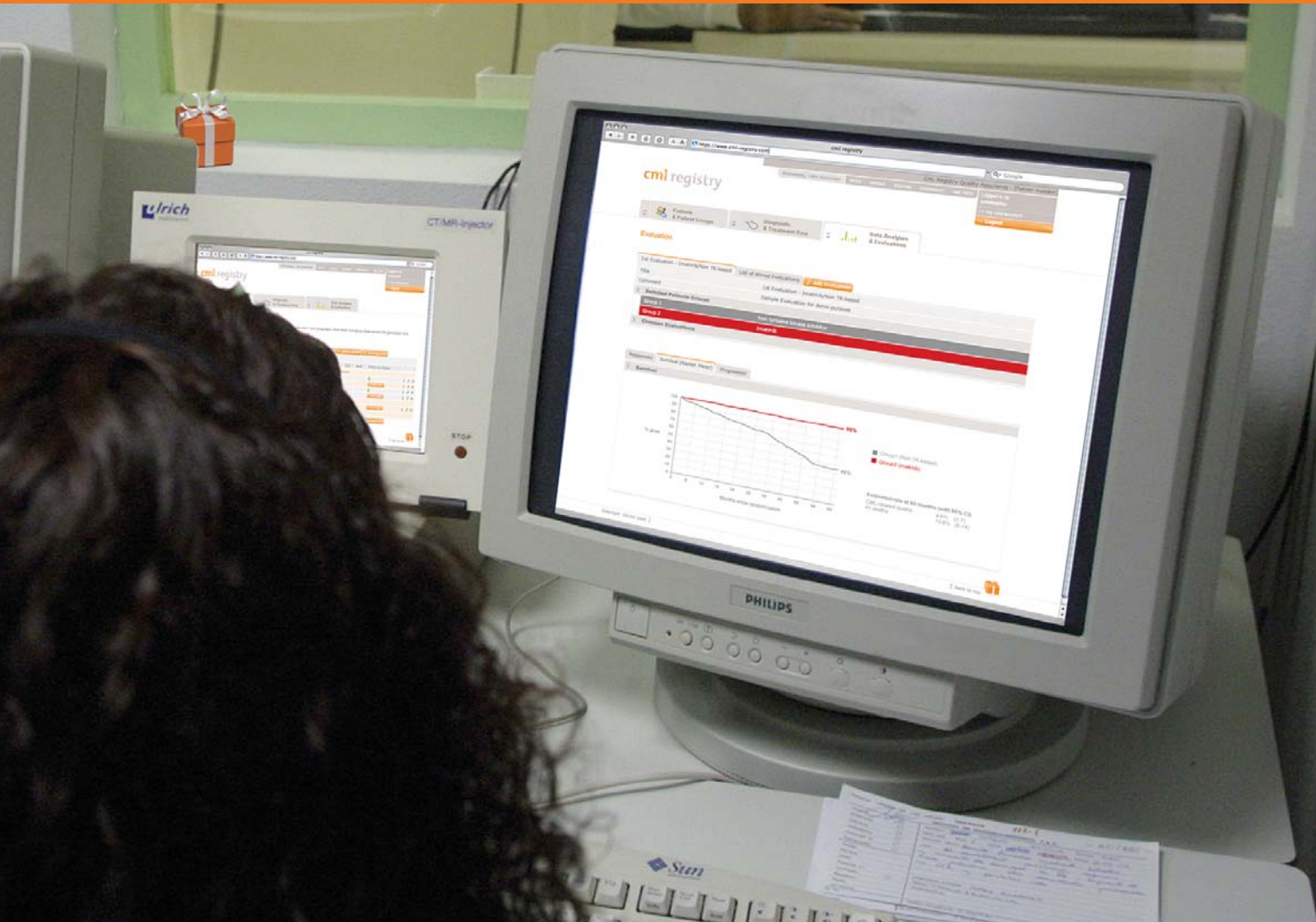


DAS ÖSTERREICHISCHE CML-REGISTER

www.cml-registry.com

*Klinisches Management von CML-Patienten,
optimiert durch internetbasierte Software.*



Verfügbarkeit:
*nach Anmeldung –
immer & überall via Internet*

Design & Funktionalität:
*einfach –
trotz komplexer Inhalte*

Sicherheit & Datenschutz:
auf höchstem Niveau

Auswertungsdiagramme:
*für Survival, Response,
Progression & SAE – per Klick*

State-of-the-Art:
aktuelle CML-Guidelines integriert

Annual Report:
*Status & Entwicklung des Registers –
jährlich publiziert*

Datenexport:
ELN-Register-Integration vorbereitet



cml registry

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

mit diesem Folder möchten wir Sie über den offiziellen Start des Österreichischen CML-Registers informieren. Das Projekt steht unter der Schirmherrschaft der Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie & Onkologie und hat zum Ziel, die Behandlung von Patienten mit chronischer myeloischer Leukämie (CML) in Österreich flächendeckend zu erfassen. Damit soll die Qualität der medizinischen Betreuung von CML-Patienten dokumentiert und eine nationale Datenbank für wissenschaftliche Zwecke geschaffen werden.

Wir möchten Sie herzlich einladen, sich an diesem Projekt aktiv zu beteiligen. Durch Anmeldung Ihres Zentrums begründen Sie automatisch Ihre Mitgliedschaft im CML-Register und können auch für ärztliche Mitarbeiter Zugangsberechtigungen erhalten. Mitgliedschaft und Nutzung des CML-Registers sind kostenfrei.

Ein Gremium von Experten steht dem Register als wissenschaftlicher Beirat (Scientific Board) zur Verfügung. Das Projekt wird als akademische Einrichtung in der Aufbauphase durch einen Unrestricted Scientific Grant von Novartis Oncology unterstützt.

Dieses nationale Projekt hat bereits in der Startphase internationale Beachtung gefunden. Die Mitarbeit der Hämatologen und Onkologen Österreichs wird über den zukünftigen Erfolg des Österreichischen CML-Registers entscheiden. Wir freuen uns auf Ihre aktive Teilnahme.

Mit freundlichen, kollegialen Grüßen



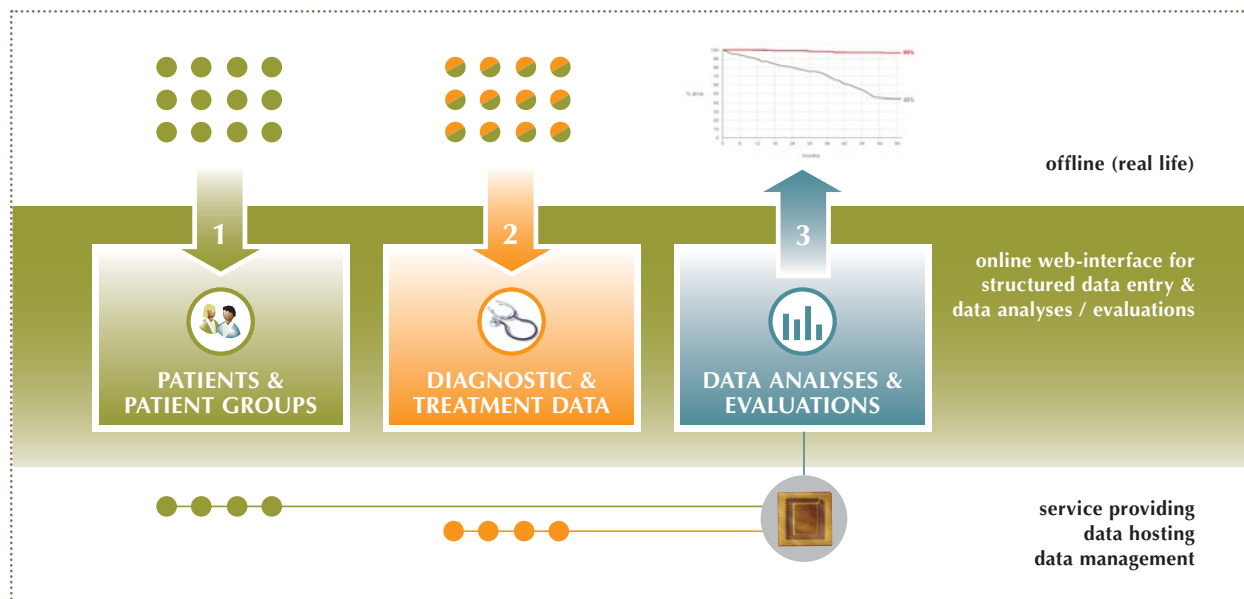
Univ.-Prof. Dr. Günther Gastl
Projektleitung Österreichisches CML-Register

DAS REGISTER IM ÜBERBLICK

Für die Dokumentation und Analyse von Therapiefortschritten bei CML wurde eine webbasierte Software (Online-Patienten-Register) entwickelt, das jedem berechtigten Benutzer rund um die Uhr und von jedem PC oder Mac mit Internetzugang zur Verfügung steht.

Dieses CML-Register gibt definierten Benutzern die Möglichkeit, auf Basis von Patienten-Stammdaten, aktuelle Messdaten zu erfassen, um diese nach individuellen Kriterien auszuwerten und die Ergebnisse zu vergleichen.

Das Österreichische CML-Register unterstützt Sie im klinischen Management von CML-Patienten und setzt neue Maßstäbe, die zeigen, welchen Nutzen neue Technologien Ärzten, Instituten und letztendlich Patienten bieten können.



Die drei Module des CML-Registers

Das CML-Register orientiert sich an der Realität und gliedert sich deshalb strukturell in drei wesentliche Module:

1. die Erfassung von Patienten-Stammdaten, die sich nicht verändern.

patient details

Enter details of the patient into the fields and click "save data set". Fields with * are compulsory. Only these mandatory fields ensure the generation of a meaningful data base. Click "new data set" for entering a new Patient.

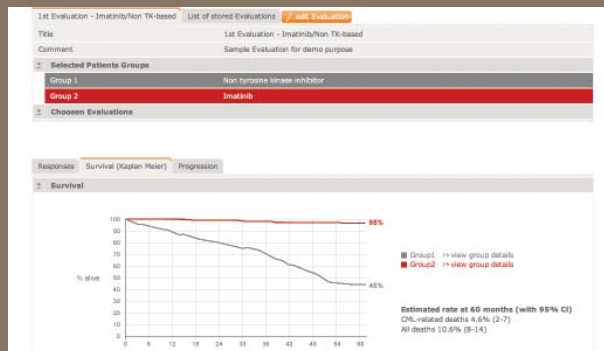
CHL_MZ_ID_13.11.1967	List of follow-up data	New follow-up data	Save dataset	Close patient
Patientcode	CHL_MZ_ID_02.05.1954			
Diagnosis date	01.07.2001			
Gender	female			
Initials (Firstname/Surname)	AB			
Date of birth	02.05.1954			
Age	52			
Center (research inst. / hospital / department)	Universitätsklinik für Innere Medizin - Klinische Abteilung für Hämatologie und Onkologie			
End of treatment	no			
Patient died				
General comment				

Enter treatment data

Enter details of the patient into the fields and click "save data set". Fields with * are compulsory. Only these mandatory fields ensure the generation of a meaningful data base. Click "new data set" for entering a new Patient.

Basic data | Add diagnosis | Diagn. parameter & response | Treatment | Significant comorbidities | SAVE | Load data

Patientcode	CHL_MZ_ID_13.11.1967			Save dataset (click page)
Follow-up date	17.01.2007			
Blood counts				
Bone marrow				
Cytogenetics				
Molecular biology	Date of laboratory analysis* [2007] [Jan] [11] [00] SW or IP* <input type="radio"/> Bone marrow <input checked="" type="radio"/> Peripheral blood BCR-ABL negative* <input type="radio"/> yes <input checked="" type="radio"/> no <input type="radio"/> not available Ratio BCR-ABL* <input checked="" type="radio"/> BCR-ABL/ housekeeping gene (laboratory internal reference) <input type="radio"/> BCR-ABL/ABL* (according to ISLX-guidelines) <input type="radio"/> not available Ratio BCR-ABL/ housekeeping gene/laboratory (internal reference) 0.00597% <small>Only decimal inputs between 0-1 allowed (eg 30% are represented by 0.3)</small>			
Mutational analysis				
Spleen size enlarged				
Extramedullary involvement				
General comment				
Comment				



2. die Erfassung von Untersuchungs- und Therapie-daten, die sich im Laufe der Zeit verändern.

3. Auswertung der Diagnose- und Responsedaten in Bezug auf die Zeitachse.

FEATURES & HIGHLIGHTS

Das CML-Register bietet den berechtigten Anwendern im Online-System eine Reihe von Features, die weit über die Aufgabe der strukturierten Datenerfassung hinausgehen.

Patientenlisten

Die Patientenlisten bieten neben dem individuellen Patientencode auch aktuelle Informationen zu den einzelnen Patienten. So werden direkt in der Liste neben dem Patientencode, die Therapie, das Alter, die CML-Phase und die aktuell berechneten Response-Werte (HemR, CyR, MoLR) angezeigt, wodurch Sie einen sehr schnellen Überblick über den aktuellen Status der Patienten bekommen.

Follow-Up Diagnose-Daten

Pro Patient gibt es eine Liste an Follow-Up-Datensätzen. Die Datensätze werden automatisch einer Zeitlinie zugeordnet, die sich an den CML-Guidelines orientiert. Dadurch ist unmittelbar ersichtlich, welche Daten pro Patient noch fehlen und wann die nächsten Untersuchungen anstehen.

Patientengruppen

Das System bietet eine sehr einfache und schnelle Möglichkeit, eine Gruppe von Patienten zu finden, die bestimmten Kriterien entspricht. Einzelne Kriterien können auch beliebig miteinander kombiniert werden.

Zusätzlich besteht damit die Möglichkeit, innerhalb von sehr kurzer Zeit für spezielle Studien Patienten zu finden, die ganz bestimmten Kriterien entsprechen.

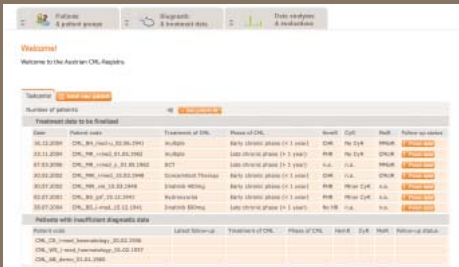
Auswertungen

Neben der dynamischen Patientenauswahl und Gruppenbildung bilden die jederzeit im System generierbaren Auswertungen (Survival-, Response-, Progression- & SAE-Charts) einen besonderen Nutzen.

Von jedem Anwender können zu jeder Zeit Auswertungen über die Gesamtheit oder über bis zu vier Gruppen der eigenen Patienten durchgeführt werden. Das Ergebnis wird in Form von Charts dargestellt und kann gespeichert und exportiert werden.

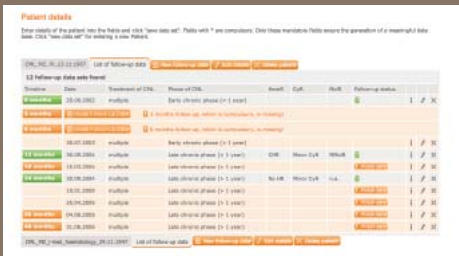
Annual Report

Mit Ende 2007 werden die wesentlichen Entwicklungen und der aktuelle Status des CML-Registers in einem Annual Report dokumentiert. Auch ein Datenabgleich mit dem CML-Register des European Leukemia Net ist strukturell vorbereitet.



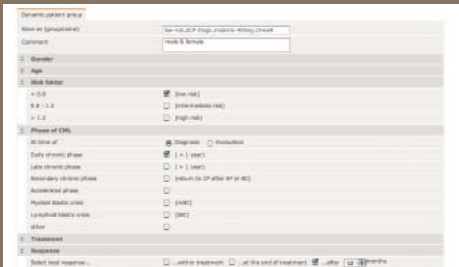
Usability

Neben den inhaltlichen und funktionalen Stärken überzeugt das System vor allem durch sehr einfache und intuitive Benutzbarkeit und eine besonders ansprechende Arbeitsoberfläche. Damit werden die Online-Dateneingabe und zentrumseigenen Auswertungen erleichtert.



Datensicherheit

Die Speicherung der Daten im Rechenzentrum der Oesterreichischen Kontrollbank AG bietet neben der maximal erreichbaren Datensicherheit auch noch den Vorteil der Neutralität des Hosting-Anbieters.

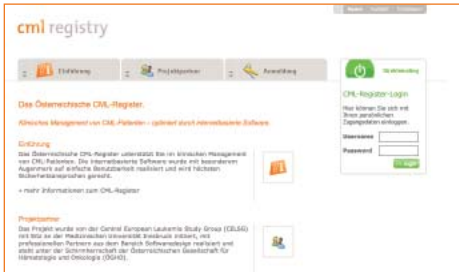


Datenschutz

Das Register erfüllt alle Richtlinien des Datenschutzes. Die Dateneingabe erfordert eine schriftliche Information und Einverständniserklärung von Patienten (als PDF-Datei im CML-Register verfügbar). Die Speicherung von Patientendaten erfolgt in anonymisierter Form.

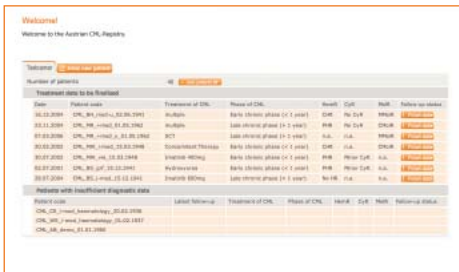


ANMELDUNG



Alle österreichischen Hämatologen & Onkologen sind eingeladen, mit ihrem Zentrum am Österreichischen CML-Register teilzunehmen. Jedes Zentrum erhält im CML-Register die Möglichkeit, sein eigenes Patientenkollektiv unabhängig zu dokumentieren und auszuwerten. Alle österreichischen CML-Patienten können in das Register aufgenommen werden.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme am Österreichischen CML-Register.



Wie kann man sich anmelden?

Die Anmeldung erfolgt ganz einfach: Sie geben uns Ihre Daten bekannt, wir legen Sie im System an und senden Ihnen die Zugangsdaten per E-Mail zu.

Aufnahme der Daten des Zentrums

Für die Aufnahme Ihres CML-Zentrums benötigen wir folgende Daten:

- * Name der Klinik
- * Kurzname (maximal 8 Buchstaben)
- * Adresse (Straße, Nummer, Postleitzahl, Ort)

Aufnahme der Daten des Zentrumsleiters

Für die Aufnahme des Zentrumsleiters benötigen wir folgende Daten:

- * Titel, Vorname, Nachname
- * Telefonnummer
- * persönliche E-Mail-Adresse des Zentrumsleiters

Aufnahme der Daten der Zentrumsmitarbeiter

Für die Aufnahme der einzelnen Zentrumsmitarbeiter benötigen wir folgende Daten:

- * Titel, Vorname, Nachname
- * Telefonnummer
- * persönliche E-Mail-Adresse des Mitarbeiters

Datenübertragung

Bitte senden Sie die Daten per E-Mail an:
Dr. Stefan Schmidt
support@cml-registry.com

Wenn die Daten erfolgreich an uns übermittelt wurden, prüfen wir die Daten und legen die einzelnen Benutzerkonten an. Sobald dies erfolgt ist, erhalten Sie an die angegebene E-Mail die Zugangsdaten zum CML-Register.

PROJEKTPARTNER

Österreichische Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (ÖGHO)

Schirmherrschaft

Die ÖGHO hat sich zum Ziel gesetzt, die Betreuung von Patienten mit hämatologischen bzw. onkologischen Erkrankungen österreichweit an den jeweils bestmöglichen Standard heranzuführen. Diese Zielsetzung betrifft Prävention, Frühdiagnose, Diagnose, Behandlung, sowie Nachsorge und wird auf verschiedenen Ebenen verwirklicht.

www.oegho.at

verdino communications gmbh

Beratung & Projektmanagement, Interfacekonzept, -design & -technologie, Qualitätsmanagement & Support.

www.verdino.com

OeKB Business Services GmbH

Technische Konzeption, Entwicklung & Umsetzung, Qualitätsmanagement, technischer Support & Hosting.

bs.oekb.at

Das System wurde in sehr enger Zusammenarbeit der einzelnen Projektteams zwischen Juli und Dezember 2006 realisiert. Nach einem intensiven Testbetrieb, steht das CML-Register ab sofort den österreichischen CML-Zentren und deren Mitarbeitern zur Verfügung.

Central European Leukemia Study Group (CELSG)

Initiator, fachliches & inhaltliches Konzept, inhaltliche Qualitätskontrolle, Datenmanagement & Betrieb.

PROJEKTLÉITUNG: Univ. Prof. Dr. Günther Gastl



SCIENTIFIC BOARD

in alphabetischer Reihenfolge, Stand 31.03.2007

Prim. Univ.-Prof. Dr. Klaus Abbrederis, Dornbirn

Allgemein öffentliches Krankenhaus der Stadt Dornbirn
Abteilung für Innere Medizin

Univ.-Prof. Dr. Günther Gastl, Innsbruck

Universitätsklinik für Innere Medizin
Klinische Abteilung für Hämatologie und Onkologie

Prim. Univ.Prof. Dr. Dietmar Geissler, Klagenfurt

Landeskrankenhaus Klagenfurt
1. Medizinische Abteilung

Univ.-Prof. Dr. Werner Linkesch, Graz

Universitätsklinik für Innere Medizin
Klinische Abteilung für Hämatologie

Univ.-Prof. DDr. Thomas Lion, Wien

St. Anna Kinderspital
Children's Cancer Research Institute

Prim. Univ.-Prof. Dr. Dieter Lutz, Linz

Krankenhaus der Elisabethinen
1. Interne Abteilung

Prim. Univ.-Prof. Dr. Andreas Petzer, Linz

Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern
Abteilung für Innere Medizin I - Hämato-Onkologie

Univ.-Prof. Dr. Peter Valent, Wien

Universitätsklinik für Innere Medizin I,
Allgemeines Krankenhaus Wien
Klinische Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie

IMPRESSUM

Central European Leukemia Study Group (CELSG)
Medizinische Universität Innsbruck
Christoph-Probst-Platz, Innrain 52
6020 Innsbruck, Austria
Tel.: +43-0050504-23417

Das CML-Registry ist eine webbasierte Individualsoftware und wurde von VERDINOcom in Kooperation mit der OeKB Business Services GmbH entwickelt. Das System wird im Rechenzentrum der Oesterreichischen Kontrollbank AG gehostet.

VERDINOcom
verdino communications gmbh
Stoß im Himmel 1, 1010 Wien, Austria
Tel.: +43-1-5333653
www.verdino.com

OeKB Business Services GmbH
Strauchgasse 3, 1010 Wien, Austria
Tel: +43-1-531 27-2421
bs.oekb.at

Bildquellen
Paco Ayala - www.fotolia.de

Kontakt

Sollten Sie weitere Fragen zur Anmeldung und Mitarbeit beim Österreichischen CML-Register haben, wenden Sie sich bitte an:

Dr. Stefan Schmidt, CML-Register-Koordinator

Medizinische Universität Innsbruck
Christoph Probst Platz 1
6020 Innsbruck, Austria
Tel.: +43-512-9003-82232

Weitere Informationen und
Direkteinstieg in das CML-Register:
www.cml-registry.com

Weitere Informationen zur CML:
www.cml-info.com