

Synopse

Titel	German Lymphoma Alliance Register
Kurztitel	GLA-Register
Indikation	Maligne Lymphome
Registerbetreiber	<p>German Lymphoma Alliance e.V. (GLA) c/o Sekretariat der Klinik für Hämatologie und Medizinische Onkologie Universitätsmedizin Göttingen Robert-Koch-Str. 40, 37099 Göttingen</p> <p>Kontakt Registerzentrale: info@gla-register.de</p>
GLA Delegate	<p>Name: Univ.-Prof. Dr. med. Georg Heß Institution: III. Med. Klinik und Poliklinik der Universitätsmedizin Mainz Adresse: Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz Telefon: +49 - (0) 6131-17 5040 Telefax: +49 - (0) 6131-17 475040 E-Mail: georg.hess@unimedizin-mainz.de</p>
Registerdesign	Nicht-interventionelles Patientenregister mit pro- und retrospektiver Datenerfassung
Registerziele	<ul style="list-style-type: none"> • Aufbau einer übergreifenden Plattform zur Erfassung von Patientendaten mit malignen Lymphomen • Integration bereits aktiver Register in das Netz der GLA • Schaffung geeigneter Instrumente für Entitäten, die derzeit nicht verfolgt werden • Schaffung einer geeigneten Struktur zur Durchführung von anknüpfenden Projekten • Einrichtung einer Plattform als Informationsressource, für den Datenaustausch sowie für verknüpfte biologische Analysen
Zeitplan	<p>Dokumentation erster Patient: Q4 2023 Ein formelles Ende der Datenerhebung ist nicht vorgesehen.</p>
Anzahl der Teilnehmer	Offen, es gibt keine Vorgaben bzgl. einer maximalen Teilnehmerzahl
Prüfpopulation	<p>Es können alle Patienten teilnehmen, bei denen ein malignes Lymphom diagnostiziert wurde (Ausnahmen siehe Einschlusskriterien). Die Patienten können unabhängig von ihrem individuellen Behandlungszeitpunkt während ihres Krankheitsverlaufs eingeschlossen werden. Auf der Grundlage lokaler und nationaler Vorschriften können historische Patientendaten in das Register eingegeben werden.</p>

Einschlusskriterien	<ol style="list-style-type: none">1. Malignes Lymphom (außer Morbus Hodgkin (MH) ohne gleichzeitige HIV-Infektion, Multiples Myelom (MM) und chronisch lymphathische Leukämie (CLL)) oder verwandte lymphoproliferative Erkrankung, z. B. Morbus Castleman2. Unterzeichnete Einwilligungserklärung3. ≥ 18 Jahre zum Zeitpunkt der Einwilligung
Ausschlusskriterium	Es gibt keine Ausschlusskriterien
Teilnehmende Zentren	Unbegrenzt
Primäres Ziel	Verständnis des Krankheitsverlaufs von verschiedenen malignen Lymphomen unter Anwendung diverser Behandlungsmodalitäten und Behandlungssequenzen
Sekundäre Ziele	<ul style="list-style-type: none">• Erfassung und Analyse von Real-World Daten über die angewandten Behandlungen• Erfassung von Real-World Daten zum progressionsfreien Überleben und zum Gesamtüberleben• Verständnis über den Umfang des Ansprechens auf verschiedene sequentiell angewandte Behandlungen• Bewertung des prognostischen Scoring-Systems in der Bevölkerung oder in Teilpopulationen• Bewertung der Auswirkungen von Komorbiditäts-Scores auf den Behandlungsausgang• Entwicklung eines Vorhersagemodells für die Auswahl von Medikamenten• Analyse von Algorithmen für Behandlungspläne• Integration von Langzeit-Follow-Ups von klinischen Studien (projektspezifisch)• Analyse behandlungsspezifischer unerwünschter Ereignisse (projektspezifisch)• Erfassung und Analyse von Daten zur Lebensqualität (QoL) (projektspezifisch)• Sammlung von Real-World Daten über die Nutzung von Gesundheitsressourcen (projektspezifisch)