



UNIKLINIK  
KÖLN

# Data-driven approaches against COVID in Europe Lessons for the Cancer Mission?

Köln | Univ.-Prof. J. Janne Vehreschild | Klinik I Für Innere Medizin

## Agenda

- Longitudinal European Open Study on SARS-CoV-2
- German National Pandemic Cohort Network
- Connecting European Cohorts to Increase Common and Effective Response to the SARS-CoV-2 Pandemic (ORCHESTRA)
- Possible Conclusions for the Cancer Mission



**Longitudinal European  
Open Study on  
SARS-CoV-2**

## What happened so far

2.2.

1.3.

1.4.

### nCoV, RedCap



Bernd Salzberger <bernd.salzberger@ukr.de>  
An Vehreschild, Janne



02.02.2020

Lieber Janne,

es scheint von Euch aus noch weiter weg - stimmt gar nicht, Ihr habt ja mit den Rückkehrern aus Wuhan zu tun.

Würde es prinzipiell Sinn machen, einen RedCap-Fragebogen aufzusetzen für Verdachts- und bestätigte Fälle? Vielleicht macht das ÖGD ja schon eine konzertierte Erhebung, aber derzeit bekommt man es nicht mit,

viele Grüße

Prof.Dr. med. Bernd Salzberger

Infektiologie

Universitätsklinikum Regensburg

93042 Regensburg

Tel. +49 941 944 4250

Fax +49 941 9444252

[bernd.salzberger@ukr.de](mailto:bernd.salzberger@ukr.de)

## What happened so far

2.2.

1.3.

1.4.

9.3.

Decision for Lean European Open Survey on SARS-CoV-2 as anonymous case registry

 ESCMID MANAGING INFECTIONS  
PROMOTING SCIENCE  
Emerging Infections Task Force (EITaF)

 dgi DEUTSCHE  
GESELLSCHAFT  
FÜR INFEKTIOLOGIE e.V.

# What happened so far

2.2.

1.3.

1.4.

16.3.

## Study fully operational



**FACHBEREICH  
MEDIZIN FRANKFURT**  
GOETHE-UNIVERSITÄT

Universitätsklinikum der Goethe-Universität Frankfurt am Main  
Universitätsklinikum - Standort Frankfurt - 60528 Frankfurt am Main

**IM HAUSE**  
Klinik für Innere Medizin  
AG Kohärenz in der Infektionsforschung  
Herrn Prof. Dr. Jörg Janne Vehreschild  
ZIM I

**Ethik-Kommission**  
Vorsitz:  
Prof. Dr. Sebastian Harder  
Geschäftsführung:  
Dr. Johannes Hälscher  
Beauftragung des Vorgangs:  
Kilger  
Montag, 16. März 2020

**Geschäfts-Nr.: 20-600 (Bitte stets angeben!)  
Titel: Lean European Open Survey on SARS-CoV-2.**

Sehr geehrter Herr Professor Vehreschild,  
vielen Dank für die Zusendung der Studienunterlagen vom 16.03.2020.  
Es bestehen **keine berufsrechtlichen und berufsethischen Bedenken**.  
Die Ethik-Kommission erteilt eine **zustimmende Bewertung**.  
Seit dem 25.05.2018 gilt die europäische Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Bei der Einsichtnahme der Unterlagen muss darüber hinaus insbesondere § 12 Hessisches Krankenhausgesetz in Verbindung mit § 24 Hessisches Datenschutzgesetz beachtet werden. Wir weisen darauf hin, dass der Studienleiter für die Einhaltung der Datenschutzanforderungen verantwortlich ist. Datenschutzrechtliche Aspekte von Forschungsvorhaben werden durch die Ethik-Kommission grundsätzlich nur kursorisch geprüft. Diese Bewertung ersetzt nicht die Konsultation des zuständigen Datenschutzbeauftragten.  
Eine Information über den Abschluss der Studie wird erbeten.  
Mit freundlichen Grüßen  
*S. Harder*  
Prof. Dr. med. Sebastian Harder  
Vorsitzender der Ethik-Kommission

**MitarbeiterInnen:**  
Daniela Bittner Tel. 3889  
Annette Henner Tel. 4152  
Ina Klinge Tel. 3894  
Dr. Marie Kopp Tel. 1058  
Myriam Ruggieri Tel. 7219  
Fax: 62434  
E-Mail: ethikkommission@kgp.de  
Web: [www.kgp.uni-frankfurt.de/ethikkommission](http://www.kgp.uni-frankfurt.de/ethikkommission)  
[ethik@univfrankfurt.de](mailto:ethik@univfrankfurt.de)

**Lieferadresse:**  
Ethik-Kommission des  
Fachbereichs Medizin  
Goethe-Universität  
Theodor-Strösemeyer-Platz 1  
Postfach 10 155, D-60528  
Frankfurt am Main

**Öffnungszeiten / Anrufungen:**  
Montag bis Donnerstag  
09:00 bis 15:30 Uhr  
Freitag  
09:00 bis 12:30 Uhr

30.03.2020 dack

**Vorgelegte Unterlagen:**  
- Protplan, Version 1.1 vom 16.03.2020

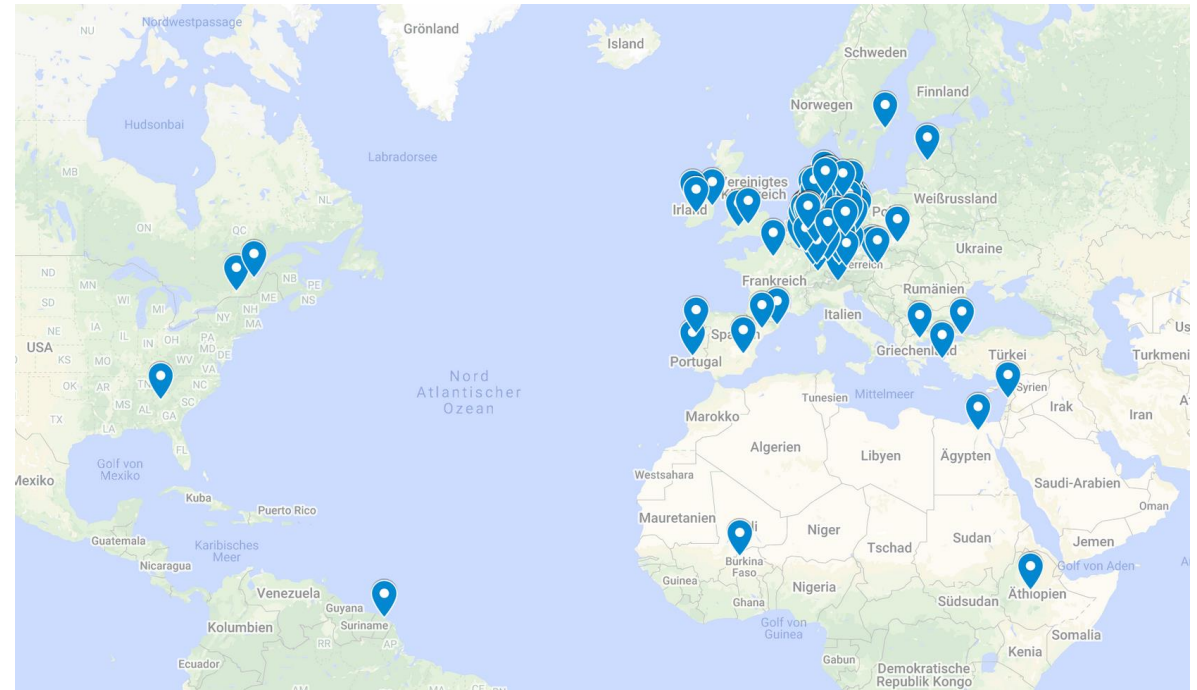
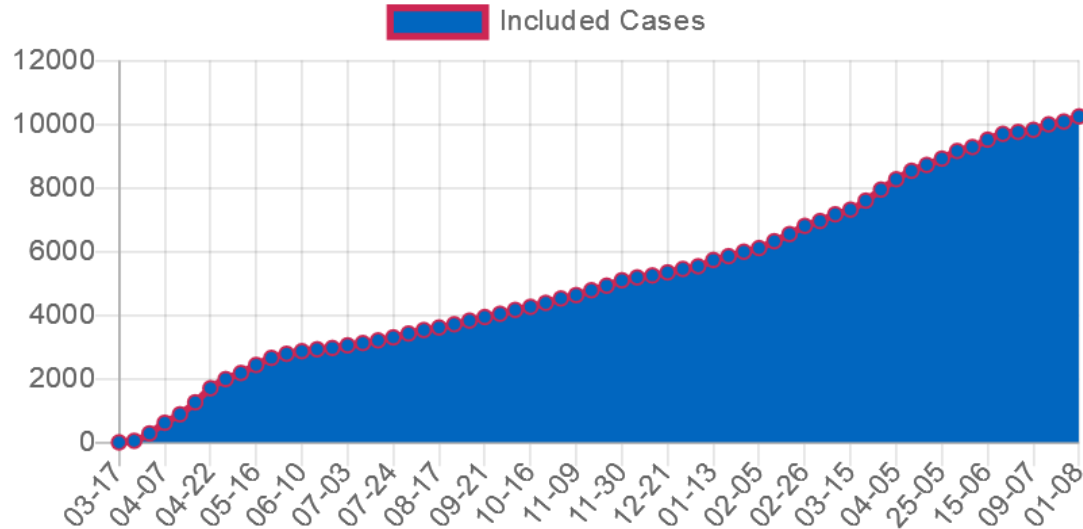
*Am Wissen wird Gesundheit.*

Goethe-Universität Frankfurt, Theodor-Str. Adorno-Platz 1, 60323 Frankfurt am Main  
Telefonnummer: 049 236 19002 Fax: 049 236 110 511



## Current State of LEOSS

- 903 registered people (documentation, physicians, data scientists)
- 146 active study sites
- >10,000 cases
- ~80 approved studies, >20 publications



~50,000 donated work hours

## What makes LEOSS special?

- Real-time publication of data
- Anonymous case registration
  - No selection bias
- Broad involvement of research organizations and clinical/scientific community
- Open governance structure
- Dashboard



## LEOSS Status report CW 21

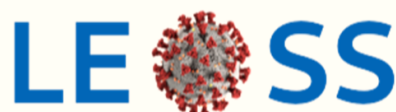


LEOSS Core Team <info@leoss.net>  
An Jörg Vehreschild

Antworten | Allen antworten | Weiterleiten

Di 19.05.2020

Wenn Probleme mit der Darstellungsweise dieser Nachricht bestehen, klicken Sie hier, um sie im Webbrowser anzuzeigen.



### Status Report

2020-05-19

Dear LEOSS\*ians,

So here we go again. 🍀🍀🍀

**Key-Metrics** (daily on <https://leoss.net>)

- **853 (+6)** people involved
- **215 (+3)** sites registered
- **2382 (+290)** included patients

#### News & important achievements

- Many, many, many, many small and big changes have been made to eCRFs and its sub eCRF. And multiple sub eCRFs are currently under review such as one on pregnancy, nephrology, and superinfections.
- Collectively, with the Boards of Investigators (BOI) we have brought



Carolin Jakob

An [redacted]  
Cc Jörg Vehreschild; analysis@leoss.net; [redacted]

Antworten | Allen antworten | Weiterleiten | ...

Mo 18.05.2020 14:49

Sehr geehrter Herr Prof. [redacted]

hier der aktualisierte Text von letzter Woche. Wir haben 2 neue Patient\*innen mit abgeschlossenem Fall in LEOSS. Beide versterben. Wie sind die Zahlen nun im Vergleich zur Literatur einzuordnen? Wie viele Patient\*innen haben die anderen Studien betrachtet?

es sind 51 Patient\*innen mit Organtransplantation in LEOSS dokumentiert.

40 Patient\*innen haben eine abgeschlossene Dokumentation, der Rest wird noch behandelt (nur Baseline Charakteristika). Da für Sie das Outcome von Interesse ist, habe ich die folgenden Daten nur für die mit abgeschlossener Dokumentation abgefragt. Fälle mit fehlender Information wurden ausgeschlossen

- 4/40 (10%) Patient\*innen sind verstorben.
- 32/40 (80,0%) Patient\*innen sind als genesen entlassen worden. Der Rest ist als „not recovered“ dokumentiert (Follow-up endet vor Genesung).
- 11/40 (27,5%) hatten einen kritischen Verlauf (ICU)
- 5x Herz, 2x Leber, 1x Leber + Pankreas, 1x Lunge, 27 x Niere, 1x Niere + Pankreas (3 mit fehlender Information)
- 31/37 (83,8%) wurden vor >12 Monaten transplantiert
- 8/35 (22,9%) waren bei Diagnose unter Cyclosporine Therapie
- 19/34 (55,9%) waren bei Diagnose unter Takrolimus Therapie
- 9 waren < 45 Jahre, 21 waren zw. 46 – 65 Jahren, 10 zw. 66 – 85 Jahren

Bezüglich der Patient\*innen mit Last Known Patient Status „not recovered“.

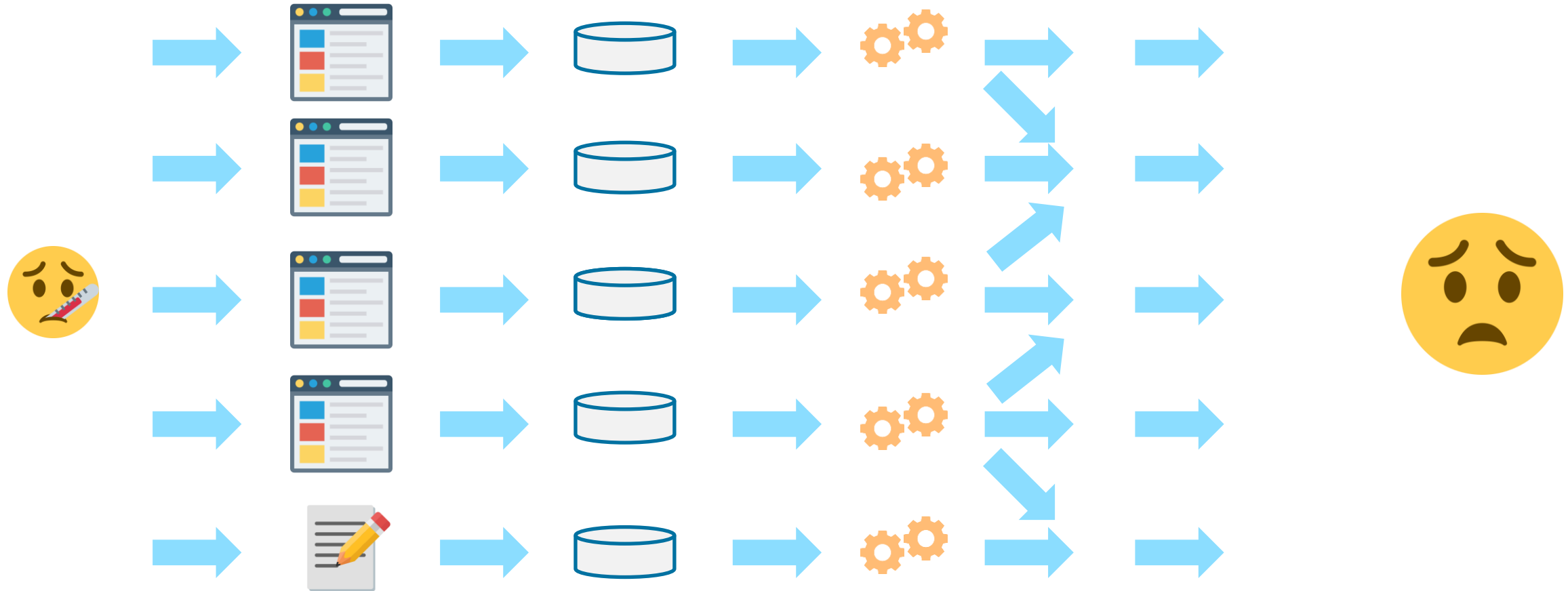
- 2 wurden länger als 18 Tage beobachtet und waren die komplette Zeit nur in einem unkompliziertem Zustand. Diese Dauer könnte man mit den durchschnittlichen Behandlungsdauern vergleichen und damit die Annahme, dass sie als genesen definiert werden begründen.
- Bei einem Fall endet die Beobachtung in der kritischen Phase, bei einem Fall in der unkomplizierten Phase. Hier ist es schwierig aus den Daten weitere Informationen bezüglich des Überlebens zu generieren

Viele Grüße

Carolin Jakob



## 2020 became the year of the registry



## Study Metadata



Baseline		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demographics</li> <li>• Geography</li> <li>• Comorbidities</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vital Signs</li> <li>• Symptoms</li> <li>• Virology</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Course of disease</li> <li>• Lab values</li> <li>• Prior medication</li> </ul>
Sub questionnaires		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imaging</li> <li>• Diabetes</li> <li>• Hematology</li> <li>• Hemostaseology</li> <li>• HIV</li> <li>• Immunosuppression</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cardiology</li> <li>• Liver disease</li> <li>• Natural medicine</li> <li>• Nephrology</li> <li>• Neurology</li> <li>• Emergency Care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oncology</li> <li>• Palliative care</li> <li>• Plasma therapy</li> <li>• Pneumology</li> <li>• Rheumatology</li> <li>• Pregnancy</li> </ul>
Klinischer Verlauf		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinical course</li> <li>• Treatment</li> <li>• Complications</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stage of disease</li> <li>• End of life-Care</li> <li>• Recovery</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discharge location</li> <li>• Health at discharge</li> <li>• Sequelae</li> </ul>

1,800 unique data items in 25 eCRF sections



PRESENTATION & HISTORY					
Month of first positive Test	Available if tested locally	currently unavailable *	Available if tested locally	Available if tested locally	Available if tested locally
Sample location of first positive test	available	currently unavailable *	currently unavailable	available if tested locally	Available if tested locally
Strain detected	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable
Assumed days of infection before test	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable
Stage at diagnosis	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable
Observed stages of disease at data entry	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable
Days of follow-up	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable
Status at last follow-up	unavailable	unavailable	unavailable	available	unavailable
Comorbidities	Available	available (ICD-10)	available (ICD-10)	available	available
Anti-cancer chemotherapy in the recent past	Available for local patients	available (OPS)	available (OPS)	available	available (OPS)
Smoker	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable	unavailable
Duration of inpatient stay	available	available	available	available	available
Duration of ICU stay	available	available (calculation)	available (FAB/OPS, z.B. 8-980*)	available	available
Duration of mechanical ventilation	available	available (calculation)	available (Beatmungsstunden)	currently unavailable	available

## Diagnose

- Course of disease
- Lab values
- Prior medication

## Therapie

- Oncology
- Palliative care
- Plasma therapy
- Pneumology
- Rheumatology
- Pregnancy

## Verlauf

- Discharge location
- Health at discharge
- Sequelae

# Hospital Information System

Diagnosen  Detailansicht  Schnellsuche   Kodip  Strukturierte Erfassung  Falldiagnosen

Code	S	Bezeichnung	Au	Fe	Be	Op	Asco
A43.0		<b>K</b> Pulmonale Nokardiose		H			
J17.0*		<i>Pneumonie (durch) (bei) Nokardiose</i>					
B99		Sonstige und nicht näher bezeichnete Infektionskrankheiten	H	N			
D46.9		Myelodysplastisches Syndrom, nicht näher bezeichnet		N			
D63.0*		<i>Anämie bei Neubildungen</i>					
D69.58		Sonstige sekundäre Thrombozytopenien, nicht als transfusionsrefraktär bezeichnet		N			
D70.6		Sonstige Neutropenie		N			
J15.9		<b>K</b> Bakterielle Pneumonie		N			
B96.8!		<i>Sonstige näher bezeichnete Bakterien als Ursache von Krankheiten, die in anderen Kapiteln klassifiziert sind</i>					
K80.00		Gallenblasenstein mit akuter Cholezystitis: Ohne Angabe einer Gallenwegsobstruktion		N			
Z94.81		Zustand nach hämatopoetischer Stammzelltransplantation mit gegenwärtiger Immunsuppression		N			



## Hospital Information System

Code	S	Bezeichnung
A43.0		<b>K</b> Pulmonale N
J17.0*		<i>Pneumonie (d</i>
B99		Sonstige und n
D46.9		Myelodysplastis
D63.0*		<i>Anämie bei Ne</i>
D69.58		Sonstige sekun
D70.6		Sonstige Neutr
J15.9		<b>K</b> Bakterielle P
B96.8!		<i>Sonstige nähe</i>
K80.00		Gallenblasenst
Z94.81		Zustand nach f

- Less than 20% of relevant infection-related data was available in interoperable form
- Only ~50% of data were available in epidemiological quality in any electronic source

**chronische Niereninsuffizienz, a.e. med.-toxischer Genese**

- Cystatin C-Clearance von 50ml/min (Befund vom 27.12.2018)  
 HLA-A\*24:02, \*28:01, HLA-B\*07:02, \*38:01, HLA-C07\*02:1, \*12:03, HLA-DRB1\*13:01, \*16:01, HLA-DQB1\*05:02, \*06:03

**HLA-Retypisierung Spender (DE DKM 2963744):**

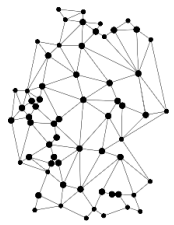
HLA-A\*24:02, \*26:01; HLA-B\*07:02, \*38:01, HLA-C07\*02:1, \*12:03, HLA-DRB1\*13:01, \*16:01, HLA-DQB1\*05:02, \*06:03

**HLA-Antikörper (Luminex):** nicht erforderlich

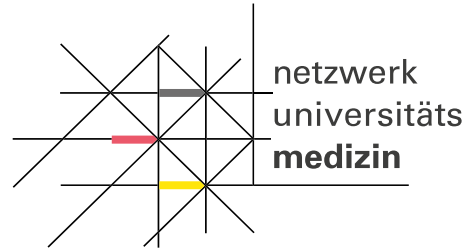
**Remissionsstatus vor TX (KMP vom 5.03.2018):** Histopathologie: Eine reifungsgestörte Hämatopoese mit Stromaödem, entzündlicher Markraumreaktion und Persistenz einer CD34- positiven Progenitorzellpopulation von knapp über 5% der kernhaltigen Zellen neben einer initialen Vermehrung retikulärer Knochenmarksfasern (fokal MF-1).

**MRD: MLL-München: keine Nachweis TET2, U2AF1 persistierend nachweisbar**

**HCT-CI vor TX: 0**



**NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ



netzwerk  
universitäts  
**medizin**

GEFÖRDERT VOM

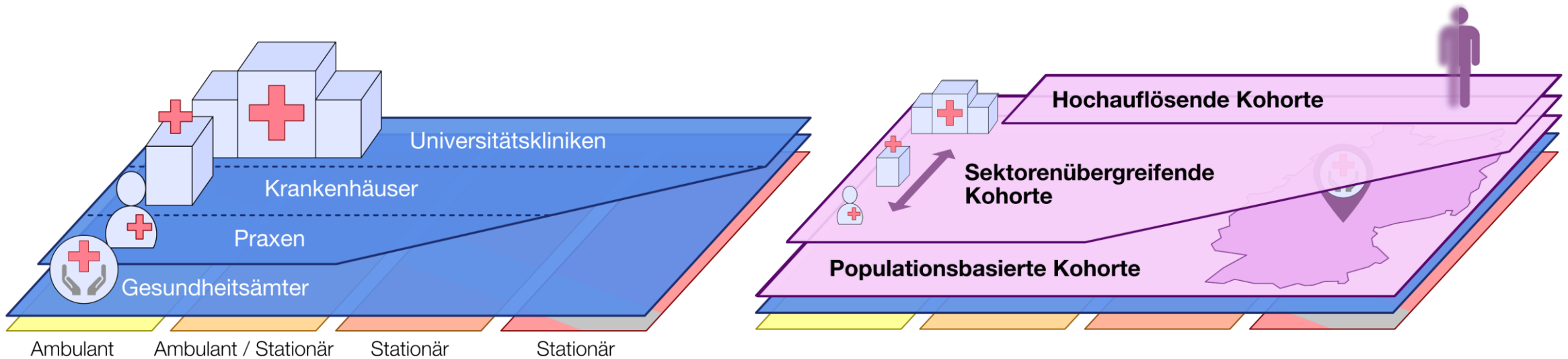


Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

Das Nationale Pandemie Kohorten Netz

# Cohort Platforms

Population level: Groups of COVID-19 infected patients.



*Ambulant = outpatient setting, Stationär = inpatient setting, Gesundheitsämter = local health authorities, Praxen = private practices, Krankenhäuser = hospitals, Universitätskliniken = university hospitals*



**NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ

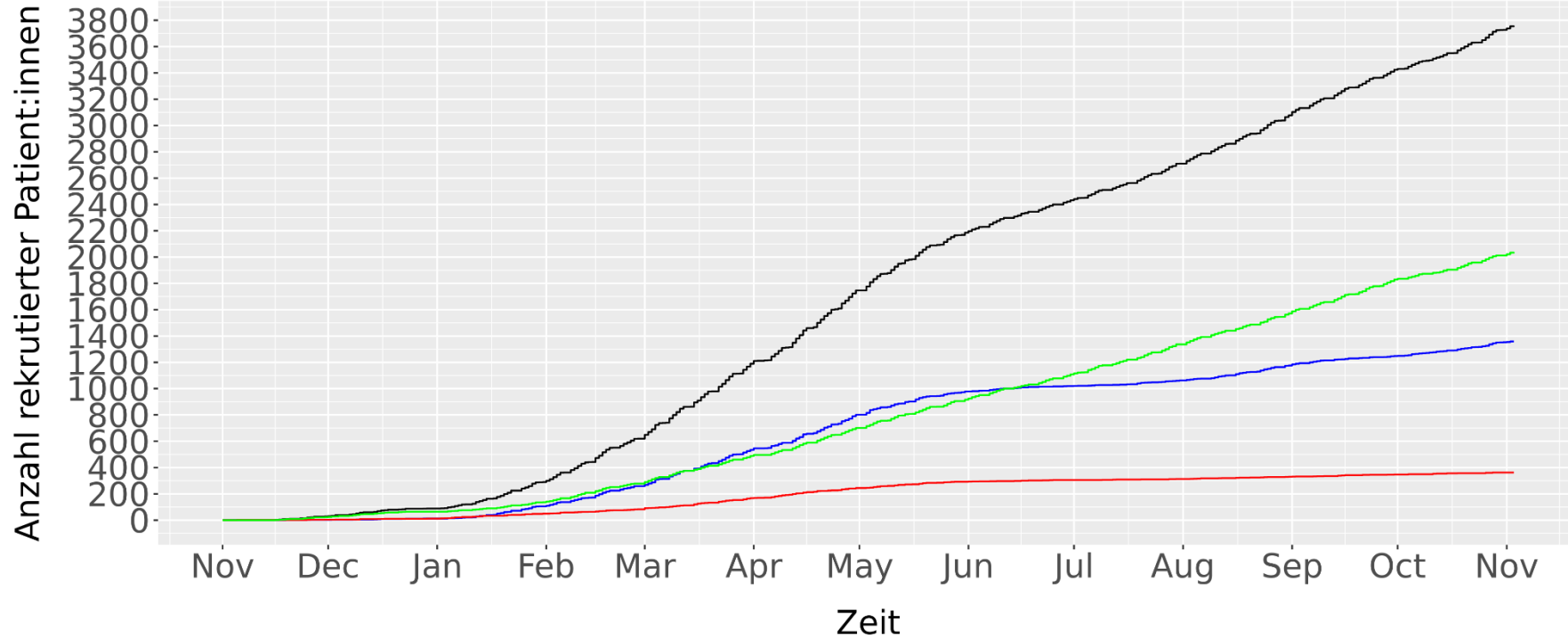


GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

N = 3759 (Stand: 03.11.2021)

—Gesamt —HAP (n = 362) —POP (n = 2038) —SÜP (n = 1359)



Clinical Dat

Diagnostics

Intervention

Demograph

Treatment

b

ple

(optional)

<p><b>Intersectoral cohort platform</b></p>	Core Data	+	Paed	Immu	...	+	Blood sample	+	Other sample	+	Local samples				
	<p><b>High-resolution cohort platform</b></p>	Core Data	+	Paed	Epi	Immu	Cardio	Neuro	...	+	Blood sample	+	Other sample	+	Local samples
		<p><b>Population-based cohort platform</b></p>	Core Data	+	Epi	Cardio	Neuro	...	+	Blood sample	+	Other sample	+	Local samples	

# Data Set



GECCO 

Nationales Forschungsnetzwerk der  
Universitätsmedizin zu Covid-19  
(NaFoUniMedCovid19)

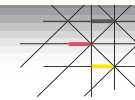
German Corona Consensus Data Set (GECCO)

Prof. Dr. med. Christof von Kalle  
Prof. Dr. med. Sylvia Thun  
Prof. Dr. med. Janne Vehreschild

In Kooperation mit Experten des Nationalen Forschungsnetzwerkes  
der Universitätsmedizin (NFN)



NAPKON  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ



netzwerk  
universitäts  
medizin

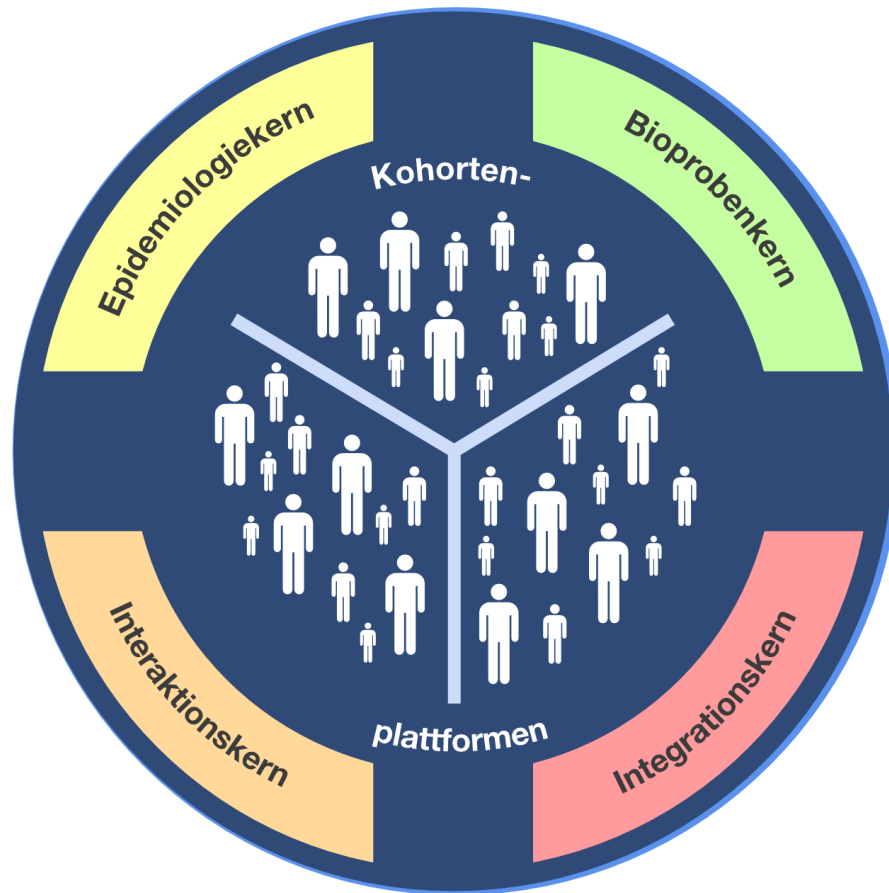


GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung



# Infrastructures



## AP1 Interaction Core:

Project coordination, governance, data publication, community outreach / FOSA

## AP2 Epidemiology Core Unit:

Quality Assurance and Core Analyses

## AP3 Biosample Core Unit:

Quality Assurance, Audits, SOPs

## AP4 Integration Core Unit:

Integration of existing cohorts

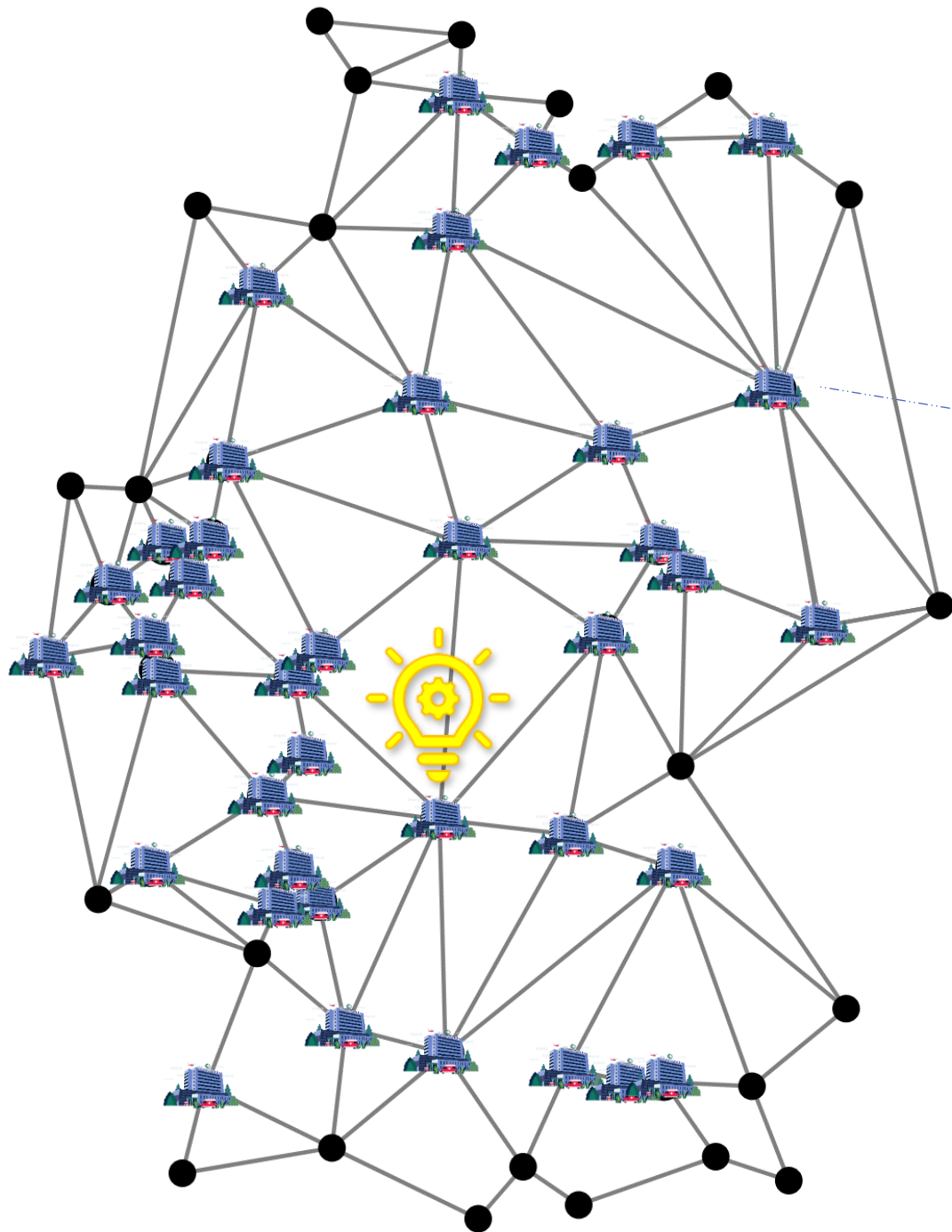


**NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

How to get access to data and samples?

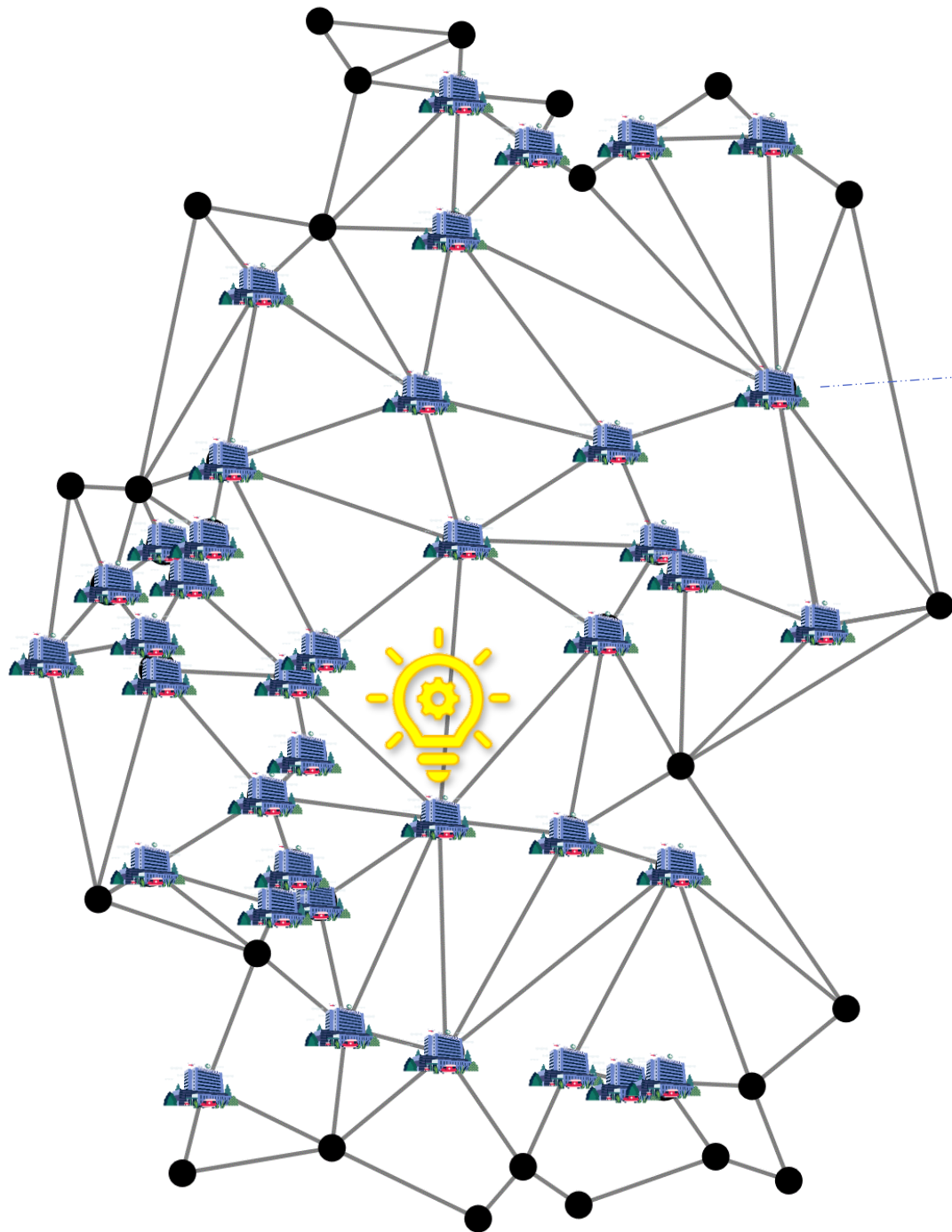


request

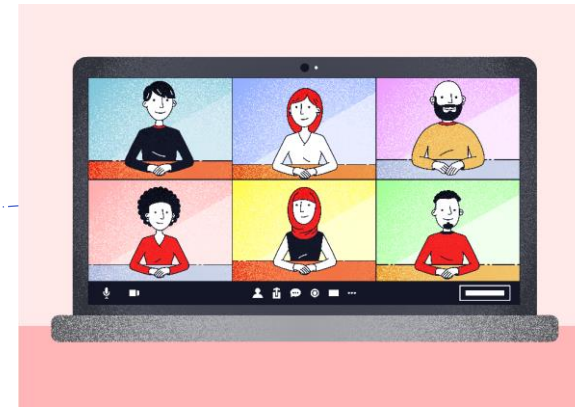
[proskive.napkon.de](https://proskive.napkon.de)



How to get access to data and samples?

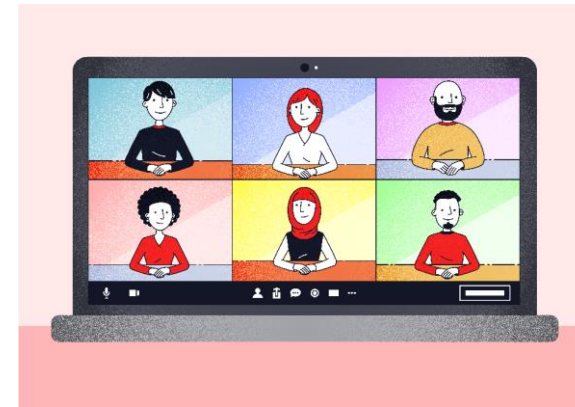
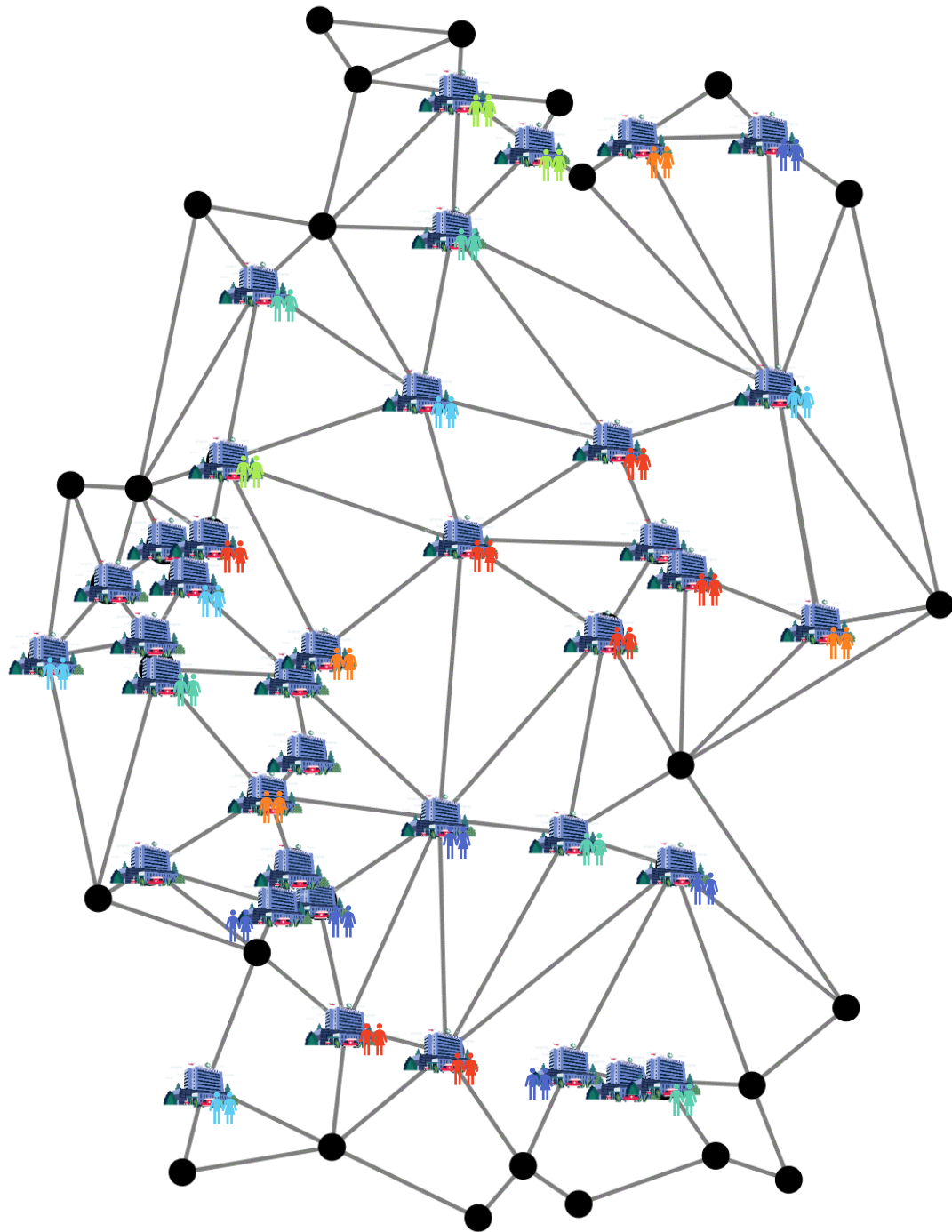


informs



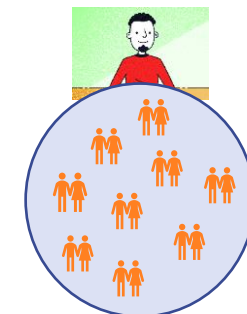
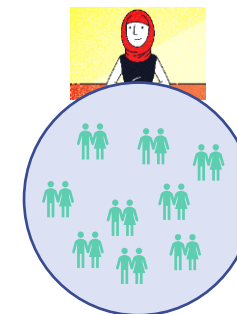
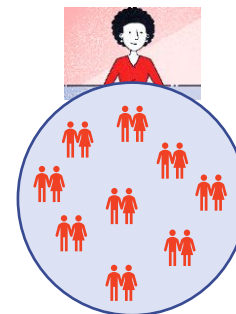
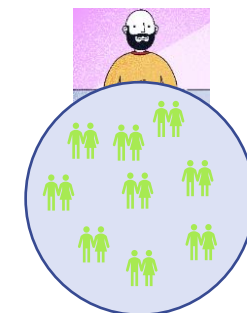
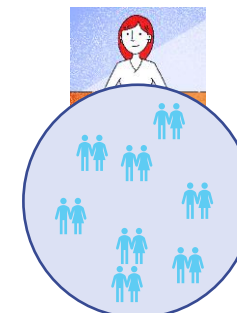
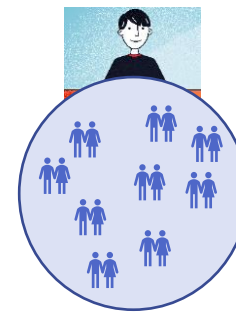
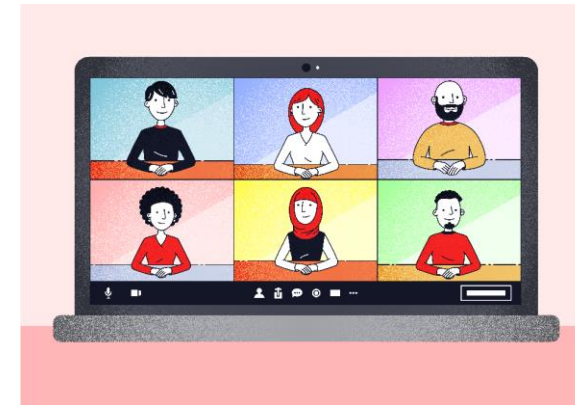
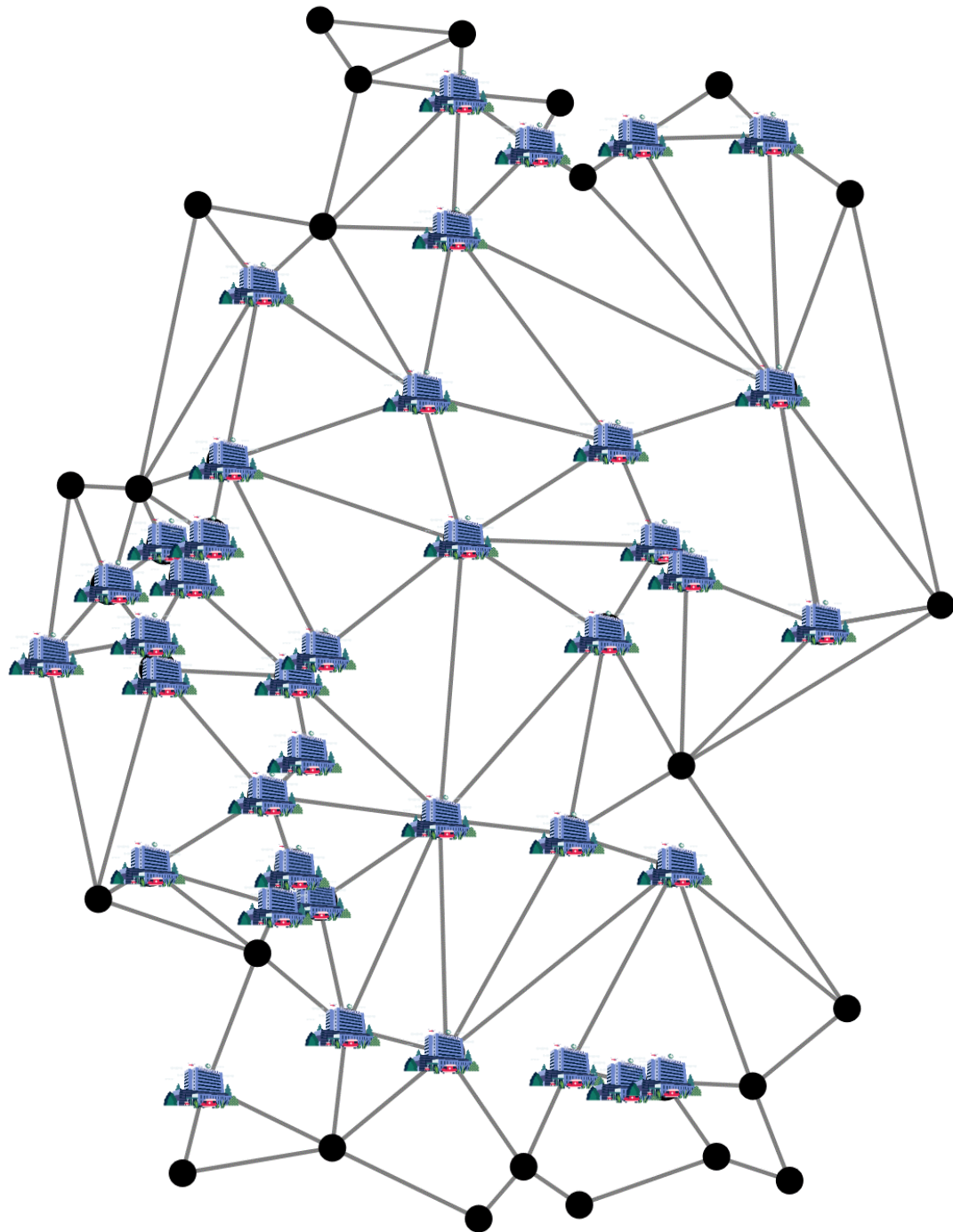
Advisory Board

How to get access to data and samples?



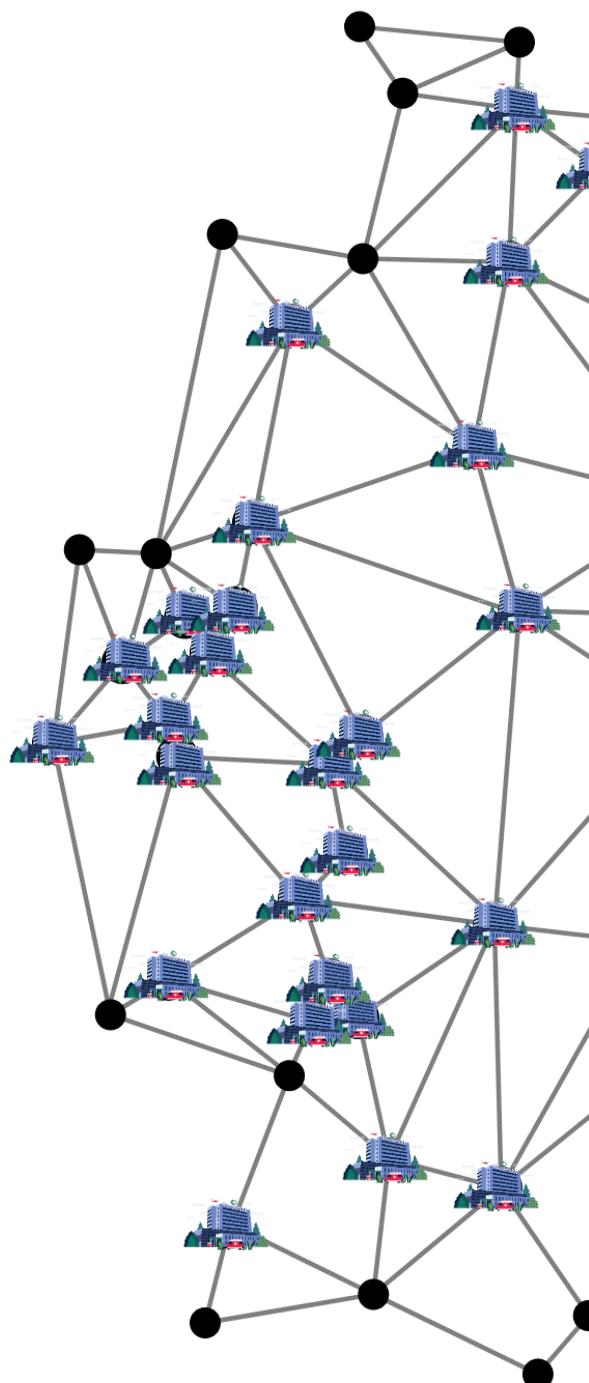
Advisory Board

How to get access to data and samples?

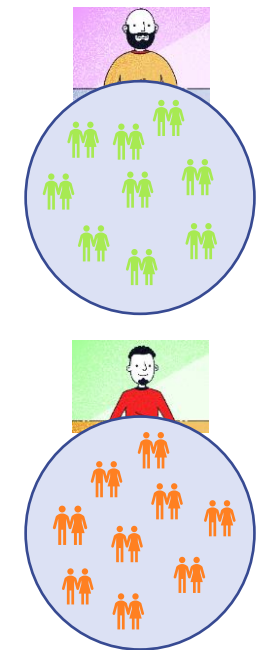




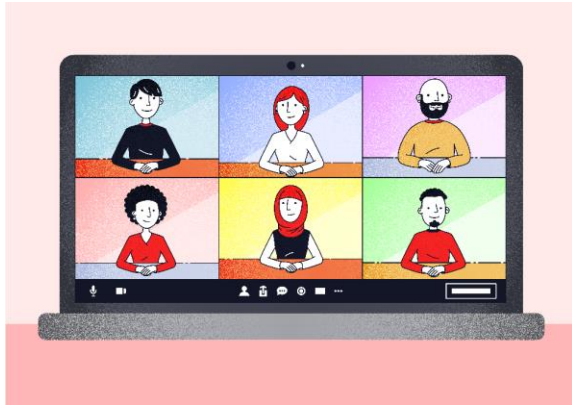
ata and samples?



General Medicine	Epidemiology	Gastroenterology	Gender / Diversity
Gynecology / Obstetrics	Hematology / Oncology	HNO	Infection Control
Immunology	Infectious Diseases	Intensive Care	Cardiology
Laboratory Medicine	Microbiology	Nephrology	Neurology
Emergency Medicine	Pediatrics	Palliative Care and Pain Medicine	Pneumology
Mental Health	Radiology	Virology	



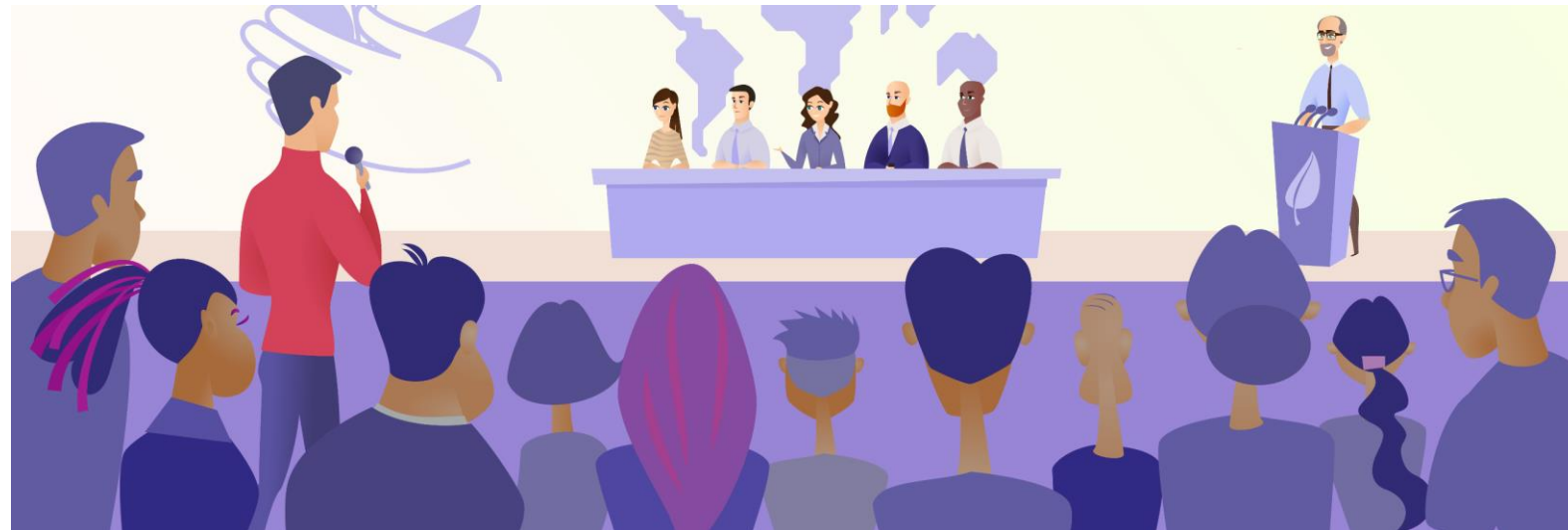
# How to get access to data and samples?



Scientific council



Use & Access



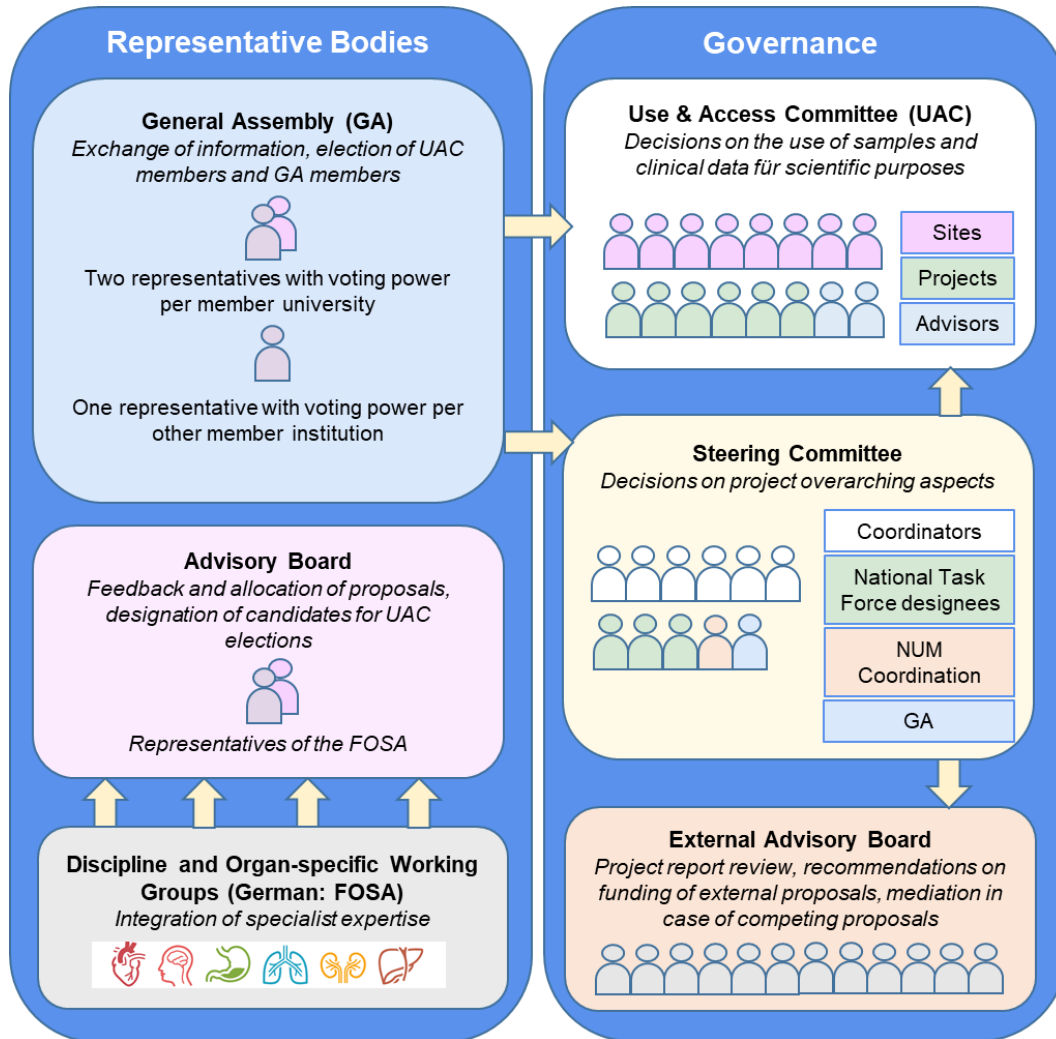
General Assembly

...in 15 days...

51 approved requests



# Community Interaction



**NAPKON**  
NATIONALES PANDEMIE KOHORTEN NETZ

KONTAKT ANMELDUNG UND REGISTRIERUNG

Projektanträge Das Projekt Patient:innen Service

## Nationales Pandemie Kohorten Netz

Das Nationale Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) schafft gemeinsam mit weiteren Komponenten des Netzwerks Universitätsmedizin (NUM) grundlegende Infrastrukturen für das erfolgreiche Verständnis und damit für die Bekämpfung von Pandemien am Beispiel der Coronavirus-Krankheit-2019 (COVID-19).

GEFÖRDERT VON

Bundesministerium für Bildung und Forschung

netzwerk universitätsmedizin

Schnelleinstieg

**Verstehen**  
Mehr über die [Hintergründe und Ziele](#) von NAPKON erfahren.

**Partizipieren**  
Informationen für [Kliniken, Praxen und Koordinator\\*innen](#).

**Interagieren**  
NAPKON für [Presse und Forschung](#).

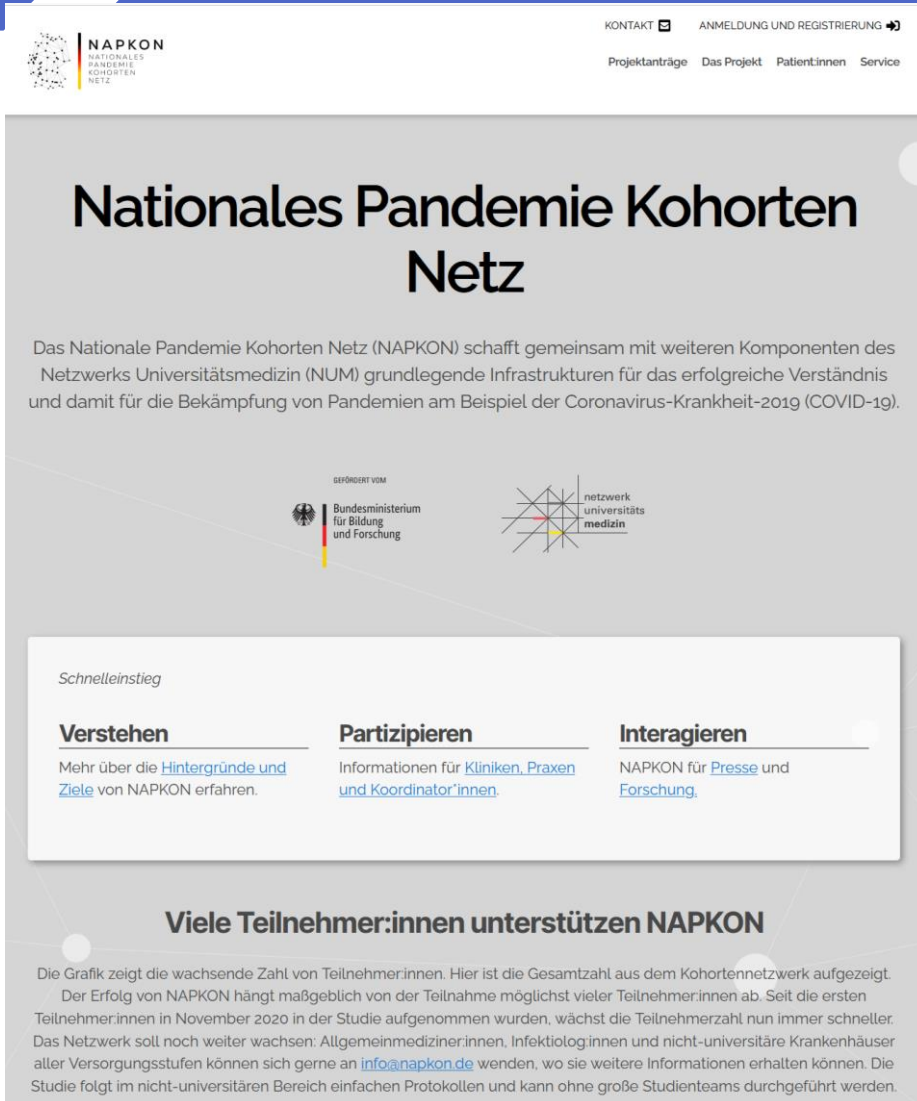
### Viele Teilnehmer:innen unterstützen NAPKON

Die Grafik zeigt die wachsende Zahl von Teilnehmer:innen. Hier ist die Gesamtzahl aus dem Kohortennetzwerk aufgezeigt. Der Erfolg von NAPKON hängt maßgeblich von der Teilnahme möglichst vieler Teilnehmer:innen ab. Seit die ersten Teilnehmer:innen in November 2020 in der Studie aufgenommen wurden, wächst die Teilnehmerzahl nun immer schneller. Das Netzwerk soll noch weiter wachsen: Allgemeinmediziner:innen, Infektiolog:innen und nicht-universitäre Krankenhäuser aller Versorgungsstufen können sich gerne an [info@napkon.de](mailto:info@napkon.de) wenden, wo sie weitere Informationen erhalten können. Die Studie folgt im nicht-universitären Bereich einfachen Protokollen und kann ohne große Studienteams durchgeführt werden.


**NATIONALES PANDEMIE KOHORTEN NETZ**

Bundesministerium für Bildung und Forschung

# Community Interaction



**NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ


KONTAKT  ANMELDUNG UND REGISTRIERUNG 

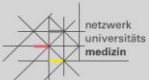
Projektanträge Das Projekt Patient:innen Service

## Nationales Pandemie Kohorten Netz

Das Nationale Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) schafft gemeinsam mit weiteren Komponenten des Netzwerks Universitätsmedizin (NUM) grundlegende Infrastrukturen für das erfolgreiche Verständnis und damit für die Bekämpfung von Pandemien am Beispiel der Coronavirus-Krankheit-2019 (COVID-19).

GEFÖRDEBT VOM

 Bundesministerium für Bildung und Forschung

 Netzwerk universitätsmedizin

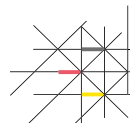
*Schnelleinstieg*


<b>Verstehen</b> Mehr über die <a href="#">Hintergründe und Ziele</a> von NAPKON erfahren.	<b>Partizipieren</b> Informationen für <a href="#">Kliniken, Praxen und Koordinator:innen</a> .	<b>Interagieren</b> NAPKON für <a href="#">Presse</a> und <a href="#">Forschung</a> .
-----------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------

### Viele Teilnehmer:innen unterstützen NAPKON

Die Grafik zeigt die wachsende Zahl von Teilnehmer:innen. Hier ist die Gesamtzahl aus dem Kohortennetzwerk aufgezeigt. Der Erfolg von NAPKON hängt maßgeblich von der Teilnahme möglichst vieler Teilnehmer:innen ab. Seit die ersten Teilnehmer:innen in November 2020 in der Studie aufgenommen wurden, wächst die Teilnehmerzahl nun immer schneller. Das Netzwerk soll noch weiter wachsen: Allgemeinmediziner:innen, Infektiolog:innen und nicht-universitäre Krankenhäuser aller Versorgungsstufen können sich gerne an [info@napkon.de](mailto:info@napkon.de) wenden, wo sie weitere Informationen erhalten können. Die Studie folgt im nicht-universitären Bereich einfachen Protokollen und kann ohne große Studienteams durchgeführt werden.

 **NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ

 Netzwerk universitätsmedizin

 Bundesministerium für Bildung und Forschung

## Research Project and Collaboration Suite

- Single Sign-On Project Environment
- User administration
- Hierarchical group policies
- Cloud space
- Discussion forum
- Email lists
- Chat
- Project Management
- Blog
- Charts



# Community

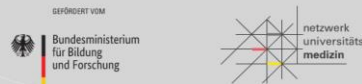


KONTAKT ANMELDUNG UND REGISTRIERUNG

Projektanträge Das Projekt Patient:innen Service

## Nationales Pandemie Kohorten Netz

Das Nationale Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) schafft gemeinsam mit weiteren Komponenten des Netzwerks Universitätsmedizin (NUM) grundlegende Infrastrukturen für das erfolgreiche Verständnis und damit für die Bekämpfung von Pandemien am Beispiel der Coronavirus-Krankheit-2019 (COVID-19).



Schnelleinstieg

### Verstehen

Mehr über die [Hintergründe und Ziele](#) von NAPKON erfahren.

### Partizipieren

Informationen für [Kliniken, Praxen und Koordinator:innen](#).

### Interagieren

NAPKON für [Presse](#) und [Forschung](#).

## Viele Teilnehmer:innen unterstützen NAPKON

Die Grafik zeigt die wachsende Zahl von Teilnehmer:innen. Hier ist die Gesamtzahl aus dem Kohortennetzwerk aufgezeigt. Der Erfolg von NAPKON hängt maßgeblich von der Teilnahme möglichst vieler Teilnehmer:innen ab. Seit die ersten Teilnehmer:innen in November 2020 in der Studie aufgenommen wurden, wächst die Teilnehmerzahl nun immer schneller. Das Netzwerk soll noch weiter wachsen: Allgemeinmediziner:innen, Infektiolog:innen und nicht-universitäre Krankenhäuser aller Versorgungsstufen können sich gerne an [info@napkon.de](mailto:info@napkon.de) wenden, wo sie weitere Informationen erhalten können. Die Studie folgt im nicht-universitären Bereich einfachen Protokollen und kann ohne große Studienteams durchgeführt werden.

April 2021 | Mai 2021 | Juni 2021 | Juli 2021 | August 2021 | September 2021 | Oktober 2021 | Alle

Allgemeinmedizin | Epidemiologie und Public Health | Epigenetik | Gesundheitsökonomie | Hämatologie/Oncologie | HAP

HNO | Immunologie und Autoimmunität | Infektiologie | Kardiologie | Klinische Molekularbiologie | Medizinische Informatik

Napkon | Neurologie | Pädiatrie | Pneumologie | POP | PROM | Psychische Gesundheit | Radiologie | Rehabilitation

Schmerzmedizin | SÜP

### Immunantwort regulierendes Protein zur Vorhersage des Schweregrades eines COVID-19 Krankheitsverlaufs

[Kardiologie, Oktober 2021, SÜP](#)

Titel der Studie: Immune response-regulating protein for the prediction of COVID-19 severity Immunantwort regulierendes Protein zur Vorhersage des ...

Weiterlesen

### COVID-19 und Zytokin-Sturm-Syndromen: Was lernen wir für die Behandlung bei schweren Verläufen mit überschießender Immunreaktion?

[HAP, Immunologie und Autoimmunität, Infektiologie, Oktober 2021, Pädiatrie, SÜP](#)

Titel der Studie: COVID-19 and cytokine storm syndromes: what do we learn for treatment in severe courses with exaggerated immune response? COVID-19 ...

Weiterlesen

### Einfluss der SARS-CoV-2-Infektion auf den molekularen Beginn von Neurodegeneration

[Neurologie, Oktober 2021, SÜP](#)

Titel der Studie: Impact of SARS-CoV-2 infection on the molecular initiation of neurodegeneration Einfluss der SARS-CoV-2-Infektion auf den ...

Weiterlesen

### COVID-assoziierte Veränderungen der Hirnstruktur und des funktionellen Konnektoms

[HAP, Oktober 2021, Radiologie](#)

Titel der Studie: COVID-associated alterations of brain structure and functional connectomics COVID-assoziierte Veränderungen der Hirnstruktur und ...

Weiterlesen

### Vorhersagekraft der mitochondrialen Funktion für den Verlauf einer Covid-19 Erkrankung

[HAP, Pneumologie, September 2021](#)

Titel der Studie: Mitochondrial function as predictor for the course of Covid-19 Vorhersagekraft der mitochondrialen Funktion für den Verlauf einer ...

Weiterlesen

### Lässt sich durch den Biomarker CCN1 die Ausbildung eines akuten Lungenversagens und Tod bei COVID-19 Patient:innen vorhersagen?

[HAP, Kardiologie, Oktober 2021, SÜP](#)

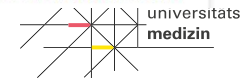
Titel der Studie: Can the biomarker CCN1 predict the onset of acute respiratory distress syndrome or death in COVID-19 patients? Lässt sich durch ...

Weiterlesen

### Mechanismen des programmierten Zelltodes als

### Persistierende Veränderungen des DNS

### Langzeitbeobachtung von Signalkaskaden in Patient:innen mit schweren und kritischen





# Integration of Cohorts

## Wissenschaftliches Rechtsgutachten: „NAPKON Datenintegration“

für den Integrationskern des Nationalen Pandemie Kohorten Netz – NAPKON  
z.Hd. Herrn Prof. Dr. Michael Krawczak Institut für Medizinische Informatik und Statistik, Universität zu Kiel

Erarbeitet und vorgelegt von der Gutachtergruppe  
Prof. Dr. Sebastian Graf von Kielmansegg, Kiel; Irene Schlünder, Berlin; Dr. Anna Niemeyer, Berlin;  
Koordination: TMF e.V.

Version 1.0  
Berlin, 28.02.2021

TMF – Technologie- und Methodenplattform  
für die vernetzte medizinische Forschung e.V.



[Kontakt](#) [Anmeldung und Registrierung](#)

[Projektanträge](#) [Das Projekt](#) [Patient:innen](#) [Service](#)

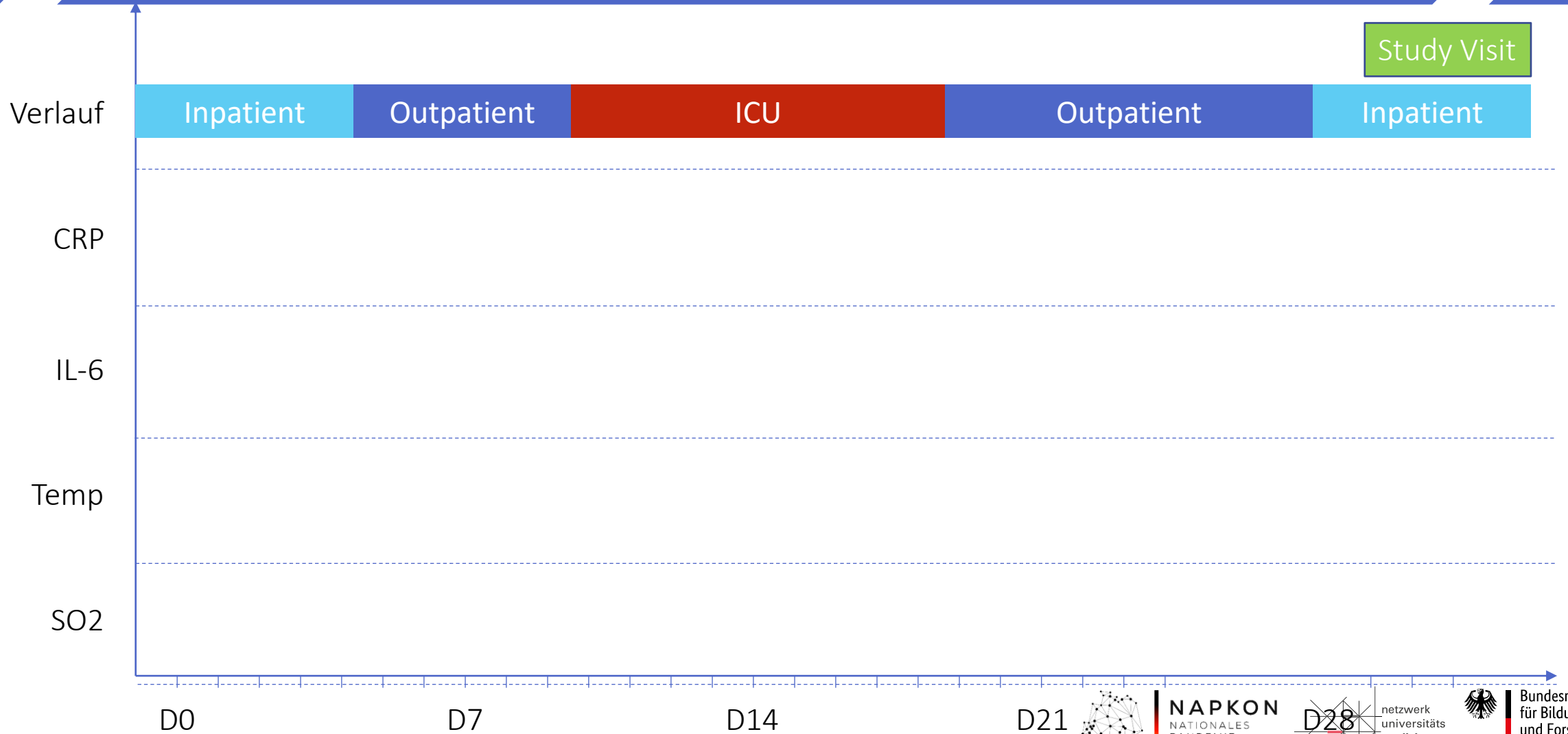
### Cohort Explorer

Using the „Cohort Explorer“ cohorts can be made visible and contact can be established in case of interest in cooperation. On this page you will find all cohorts with brief information. You can use filters to search for specific cohorts. In the detailed view, further cohort information can be obtained. Using the **Cohort Generator**, you can enter additional cohorts and update your own cohorts.

> Filter options

Name	Objectives summary	Cohort type	Study type	Participant type(s)	Indication field(s)	Recruitment period [M/D/Y]	Sample size	Bioprobes available
COVID-19 Kohorte Würzburg: Prospektive Daten- und Bioprobensammlung zu COVID-19 am Standort Würzburg	The aim of the study is to characterize the individual course of the Covid-19 disease and to investigate the influence of demographic and clinical factors as well as treatment on the course of the disease and long-term consequences.	patient based	cohort study	condition diagnosed	COVID-19	15.5.2020 - open end	84	yes
CORKUM: COVID-19 Registry of the LMU Munich	This study aims to improve our understanding of COVID-19 disease progression, to identify biomarkers for severe COVID-19 and to explore the pathogenesis of COVID-19. This will allow more accurate risk stratification, individualized treatment decisions and improved therapeutic outcomes.	patient based	prospective cohort study	condition diagnosed or control group	COVID-19	1.5.2020 - open end	449	yes
COVID-19 Biobank, Katholisches Klinikum Bochum: Prospective collection of bioprobes and clinical and demographic data of patients with SARS-CoV-2 infection as well as immunocompromised control cohorts	Primary aim of this project is the establishment of a biobank and the clinical and serological characterization of patients with COVID-19 with a special focus on immunocompromised, especially oncological patients with or without evidence of SARS-CoV-2 infection. We aim to identify prognostic clinical parameters as well as biomarkers for a severe course of COVID-19.	patient based	prospective cohort study	condition diagnosed or control group	COVID-19	- open end	>300; COVID-19: 60; Control group / Oncology: >300	yes
Establishment of a database of clinical data as	The biobank with its associated clinical database is intended to support future projects for research into clinical, epidemiological, epidemiological, infectious and molecular biological questions in							

# Study Data

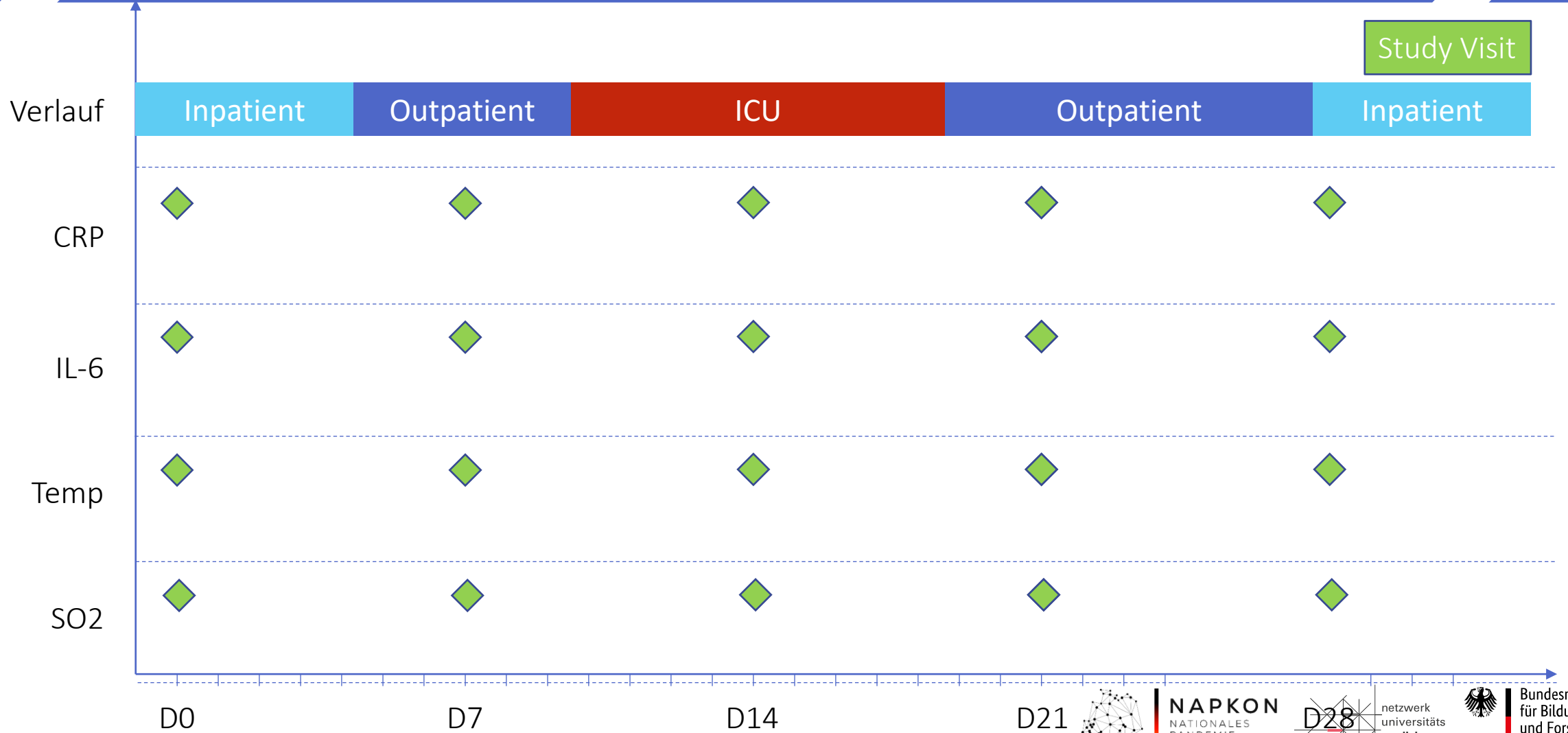


**NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# Study Data



**NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# Real-World Data

Ver

Te

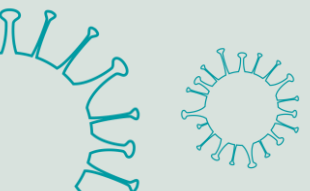
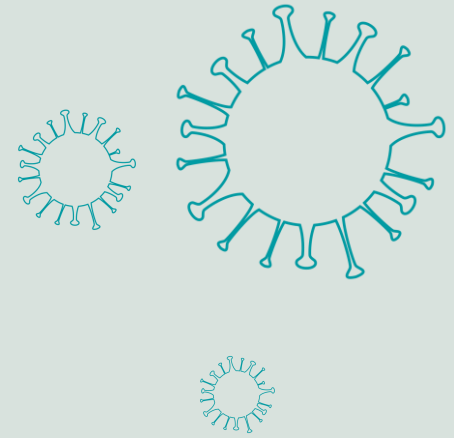




# ORCHESTRA

Connecting European Cohorts to Increase Common and Effective Response to SARS- CoV-2 Pandemic

---

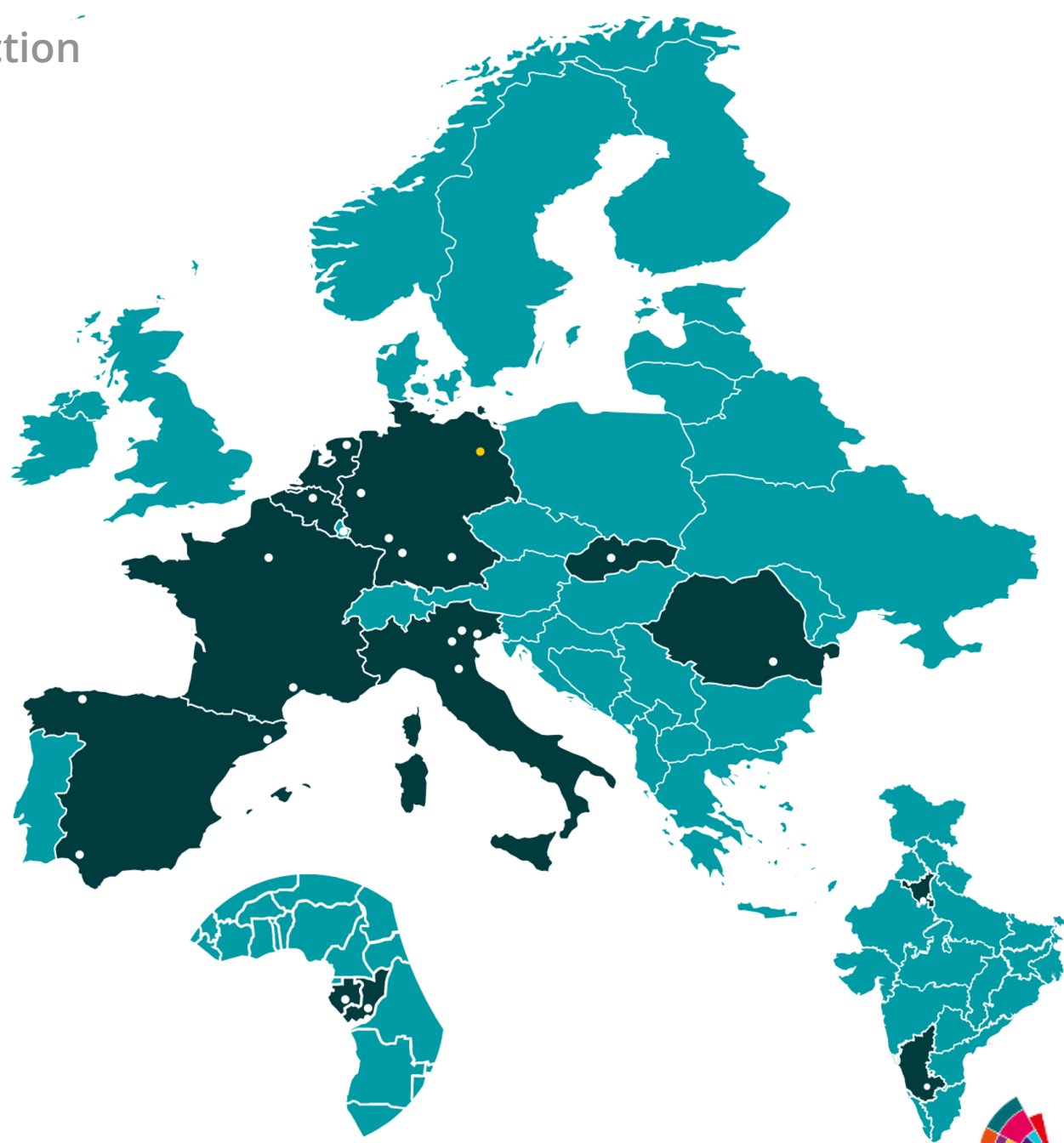


ORCHESTRA has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 101016167

# Partners

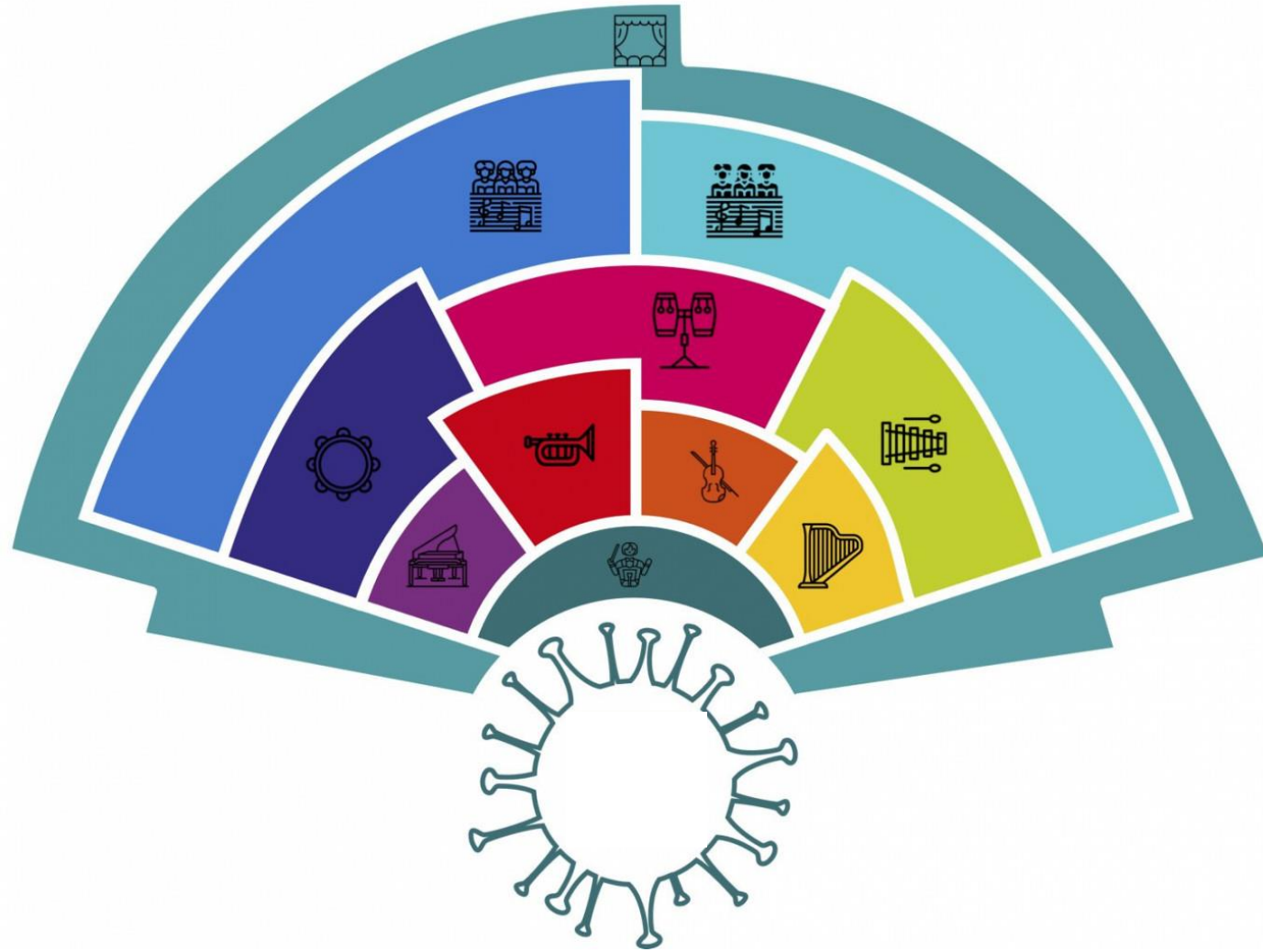
**37 partners**

From 15 European/  
non-EU countries

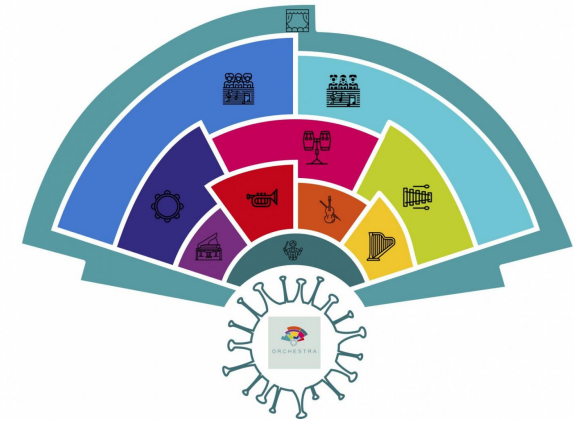




# WORK PACKAGES



# WORK PACKAGES



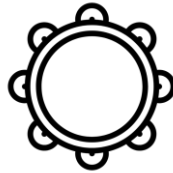
Coordination



Healthcare workers



Long-term sequelae



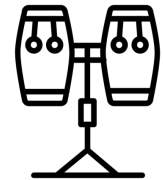
Biobanking  
Genomics  
Host-interaction



Global guidance



General population



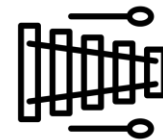
Data management



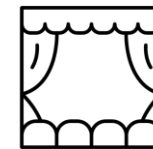
Dissemination



Fragile population



Statistics &  
epidemiology

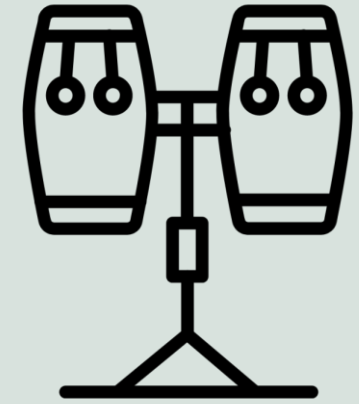
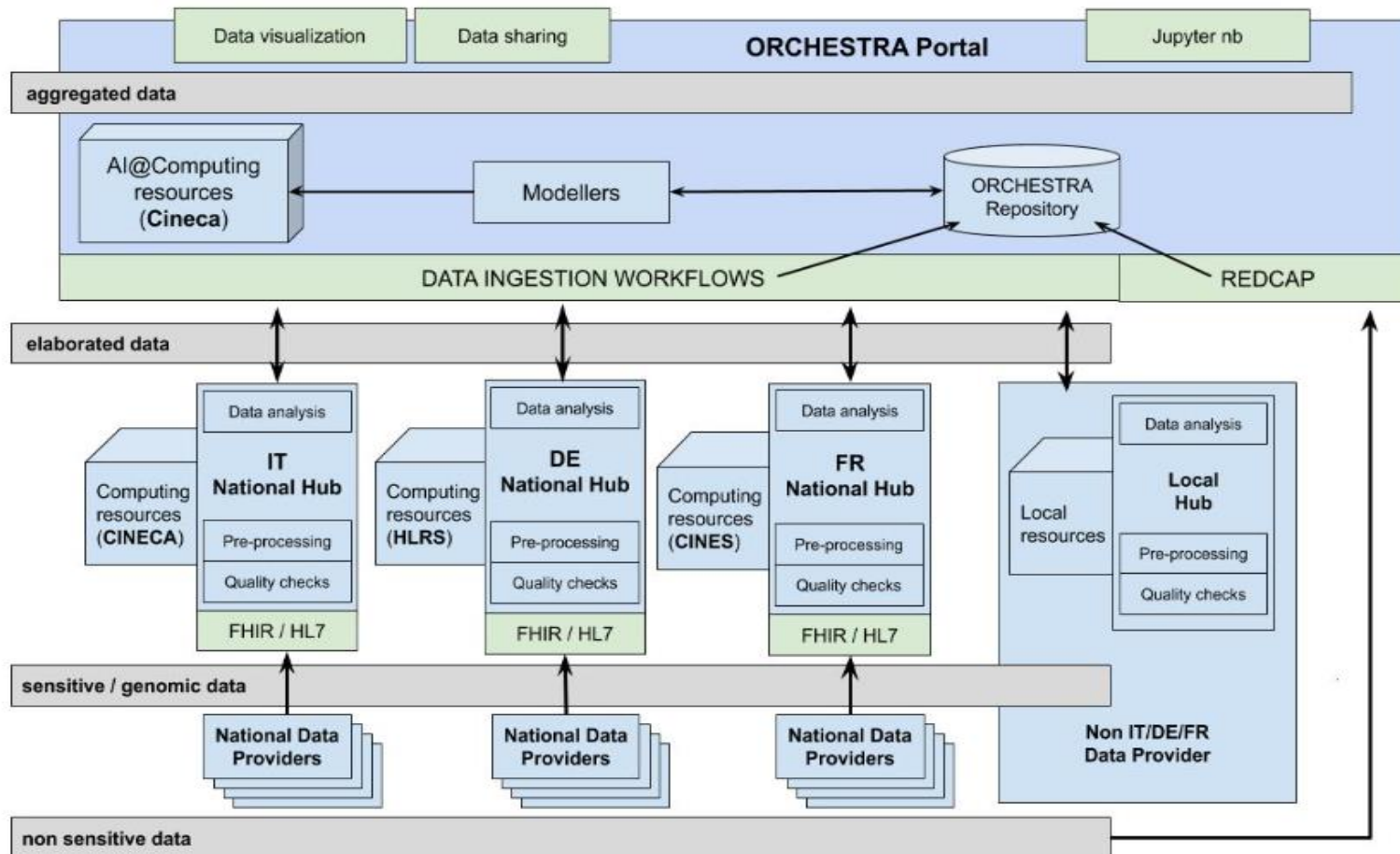


Ethics Requirements

# WORK PACKAGES

## WP7 – Data Management

CINECA, CINES, USTUTT



# Conclusions: Network Building

- **Successful networks need**
  - Strong purpose to spark genuine scientific interest
  - Strong funding that makes it worth the time of leaders at all sites
  - Excellent communication and collaboration platforms
- **They thrive on**
  - Flat hierarchies
  - Split responsibilities
  - Transparency
  - Inclusion
  - Mutual appreciation



**NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ



netzwerk  
universitäts  
medizin



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# Conclusions: Data Sharing

- Bullet-proof data protection concepts, legal and ethical clearance, ideally involving legal and regulatory entities
- Semantic and syntactic interoperability standards
- Trustworthy, transparent and fair central request management
- Fast and lean Use & Access and Publication processes
- Competitive data sharing policies



**NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ



netzwerk  
universitäts  
medizin



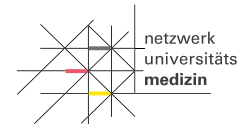
Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# Conclusions: Data Analysis

- Validated standards of recoding, clearing and enriching real-world data
- Sufficiently staffed professional data coordination / transfer office
- Close and ongoing interaction between clinical experts and data scientists



**NAPKON**  
NATIONALES  
PANDEMIE  
KOHORTEN  
NETZ



netzwerk  
universitäts  
medizin



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung