

Europäisches Referenznetzwerk für Seltene Atemwegserkrankungen (ERN-LUNG) startet Population Registry

Bei der Versorgung Seltener Erkrankungen gilt das Motto "Nicht der Patient, sondern die Expertise sollte sich auf den Weg machen". Nicht nur in Zeiten einer Pandemie mit Reisebeschränkungen ist es besser, vor Ort zu klären, wie einem Betroffenen am besten zu helfen ist, und die Reise in eine fremde Umgebung, wo möglicherweise eine wenig vertraute Sprache verwendet wird, sollte eine Ausnahme für die wenigen Fälle bleiben, wo dies unausweichlich ist. Um zu erfahren, wo Patienten mit Seltene Atemwegserkrankungen leben und wie man ihnen besser helfen kann, startet das Europäische Referenznetzwerk für Seltene Erkrankungen der Lunge und der Atemwege (ERN-LUNG) ein Population Registry.

Europaweit sind mehr als 7.000 verschiedene seltene Krankheiten bekannt. Einige davon betreffen einige tausend Menschen andere nur einige wenige Patientinnen und Patienten. Viele Betroffene sind durch ihre Erkrankung in ihrem Alltag eingeschränkt oder haben eine reduzierte Lebenserwartung. Aktuell ist über viele Erkrankungsbilder noch wenig bekannt, die Dauer bis zur Diagnose ist oft lang. Betroffene klagen oftmals über eine lange „Odyssee“ durch das Gesundheitswesen bis sie eine korrekte Diagnose und kompetente Behandlung erhalten. Daher bedarf es einer Erfassung von Patientinnen und Patienten, die von solchen Seltene Erkrankungen betroffen sind, um mehr über die Erkrankungen zu lernen. Das Europäische Referenznetzwerk für Seltene Atemwegserkrankungen (ERN-LUNG) hat deshalb ein Population Registry entwickelt, dass eine umfassende Datensammlung von Betroffenen mit Seltene Atemwegserkrankungen ermöglichen soll.

Was ist das Population Registry?

Das Population Registry ist ein internationales Register, das möglichst viele Menschen erfasst, die von seltenen Lungen- oder Atemwegserkrankungen betroffen sind. Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner, ärztlicher Leiter des Frankfurter Referenzzentrums für Seltene Atemwegserkrankungen und Koordinator des ERN-LUNG Konsortiums sieht eine große Chance in dem Register: „Patientenregister sind wichtige Instrumente, um die klinische Forschung auf dem Gebiet der Seltene Erkrankungen zu unterstützen und somit langfristig die Gesundheitsversorgung zu verbessern. Mit Hilfe des Population Registry gehen wir einen wichtigen Schritt, um Patientinnen und Patienten zukünftig besser versorgen zu können“.

Wie kann das Population Registry von Patienten genutzt werden?

Betroffene oder Angehörige können sich selbst registrieren und anschließend medizinische Daten mit den Wissenschaftlern teilen. Für manche Patienten wird diese Eingabe erfolgen, obwohl sie schon in krankheitsspezifischen Registern erfasst sind. Andere Patienten, deren betreuende Ärzte nicht von solchen Registern wissen oder die den Aufwand der Dateneingabe nicht leisten können, werden so erstmals für die verschiedensten Forschungsaufgaben erfasst. Dabei wird der Datenschutz stets gewährleistet. Sobald Patientinnen und Patienten ihre Daten eingeben und der eventuellen Weitergabe ihrer Daten an die zuvor benannten Kollegen zugestimmt haben, wird diese Gruppe von Expertinnen und Experten über die Neuanmeldung informiert. Diese können nun über eine E-Mail-Funktion im Register mit den Betroffenen Kontakt aufnehmen und diese beispielsweise über krankheitsspezifische Register oder Studien informieren und zur Mitarbeit motivieren. Patientinnen und Patienten bekommen damit eine Gelegenheit, jederzeit über neue Studien und Registerprojekte informiert zu werden und die Forschung auf dem für sie so wichtigen Gebiet der Seltene Atemwegserkrankungen zu unterstützen. Das Population Registry ermöglicht es wiederum Expertinnen und Experten, mehr über Seltene Atemwegserkrankungen zu lernen und diesen und anderen Patienten besser helfen zu können.

Wo finde ich das Population Registry?

Das Population Registry ist unter der Adresse: <http://popreg.ern-lung.eu/> erreichbar und in deutscher und englischer Sprache verfügbar. Bei Fragen wenden Sie sich an die angegebene Kontakt-Adresse oder direkt an das Team von ERN-LUNG unter der Mail-Adresse: ern-lung-administration@mig-frankfurt.de.

Kontakt:

Prof. Dr. Thomas. O.F. Wagner
Universitätsklinikum Frankfurt
Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt
Mail: t.wagner@em.uni-frankfurt.de
Web: www.kgu.de