

Seltene Erkrankungen besser erkennen und behandeln

Bund fördert Unimedizin-Projekt für innovatives Patientenregister

In einem Projekt der Universität Leipzig sollen mit der Entwicklung eines einheitlichen Patientenregisters seltene Erkrankungen besser erfasst und gesammelt werden. So können Versorgungsdaten gebündelt und zukünftig schneller für den Klinikalltag und die Forschung bereit stehen. Das Projekt wird durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert.

Im Projekt [PAREMIS](#) (Patientenorientiertes Registermodell für chronische und seltene Erkrankungen) wollen Wissenschaftler, Ärzte und Informatiker der Universitätsmedizin und dem Universitätsrechenzentrum am Beispiel des Prader-Willi-Syndroms ein modellhaftes Register für chronische und seltene Erkrankungen konzipieren und entwickeln. Nur ein Kind von 10.000 bis 15.000 ist vom Prader-Willi-Syndrom betroffen. Mitunter begegnet dem behandelnden Arzt in seiner beruflichen Laufbahn nur ein Patient mit dieser speziellen Krankheitsform. Das stellt den Mediziner wie das Pflegepersonal und insbesondere die betroffene Familie mit dem kleinen Patienten vor große Herausforderungen.

Projektleiter Dr. Toralf Kirsten vom LIFE-Forschungszentrum der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig stellt fest: „Seltene Erkrankungen treten zwar vereinzelt auf, in Gänze sind in Deutschland aber dennoch eine beachtliche Menge von Personen betroffen. Wenn wir es schaffen, Daten von Patienten mit seltenen Erkrankungen strukturiert zu erfassen oder aus den klinischen Informationssystemen abzuleiten und hiernach gezielt auszuwerten, können wir mithelfen, die Versorgung und Behandlung dieser Patienten zu verbessern.“

Die geringe Anzahl von Patienten und die hohe Heterogenität von seltenen Erkrankungen erschweren klinische Studien und damit die medizinische Forschung auf diesem Gebiet, welche die Grundlage für die ambulante und stationäre Versorgung ist. Medizinische Experten der weltweit nur 8.000 bekannten seltenen Erkrankungen sind nur vereinzelt und stark verteilt vorhanden. „Wir haben hier in Leipzig seit Jahren große Erfahrung mit der sehr seltenen Krankheit des Prader-Willi-Syndroms“, sagt Projektpartner Prof. Wieland Kiess, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin und einer der Sprecher des Universitären Zentrums für Seltene Erkrankungen (UZSE) am Universitätsklinikum Leipzig. „Die Auswertungen der Daten können uns wichtige Informationen über Gemeinsamkeiten von seltenen Erkrankungen liefern und richtungsweisend für weitere Therapieentscheidungen in ganz Deutschland sein.“

In der ersten Projektphase von neun Monaten wird das Konzept für ein übergreifendes Register mit finanzieller Unterstützung von fast 50.000 Euro vom BMBF entworfen. Die Realisierungsphase ist auf insgesamt fünf Jahre angelegt.

Universitätsklinikum Leipzig

Helena Reinhardt

0341 - 97 15905

[E-Mail schreiben](#)

Medizinische Fakultät

Peggy Darius

0341 - 97 15798

[E-Mail schreiben](#)