

Daten & Fakten

–

was müssen wir wissen über Seltene Erkrankungen?

Thomas Wagner
Pneumologie / Allergologie
Goethe-Universität Frankfurt am Main

Epidemiologie Was bringt das?

Thomas Wagner
Pneumologie / Allergologie
Goethe-Universität Frankfurt am Main

Definitionen Epidemiologie

Meyers Lexikon 1967

Der Teil der medizinischen Wissenschaft, der sich mit Epidemien befasst

Kuller LH: Am J Epid 1991;134:1051

Studien der "Epidemien" und ihrer Prävention

Anderson G, zitiert nach Rothman KJ: Moderne Epidemiologie ... "ist die Untersuchung des Auftretens von Krankheit und die Erforschung der Ursachen"

Definitionen Epidemiologie

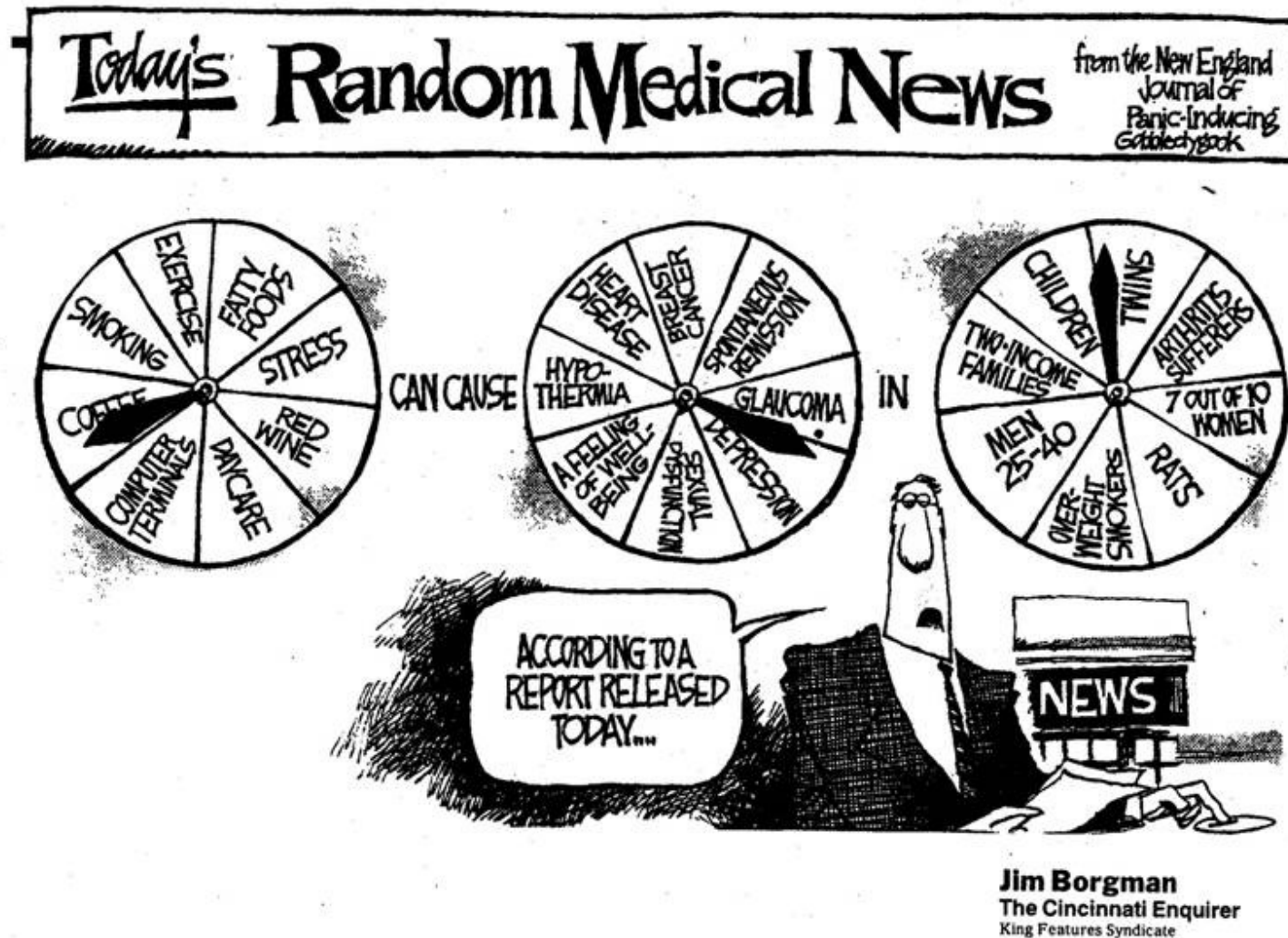
Lilienfeld A: in Foundations of Epidemiology

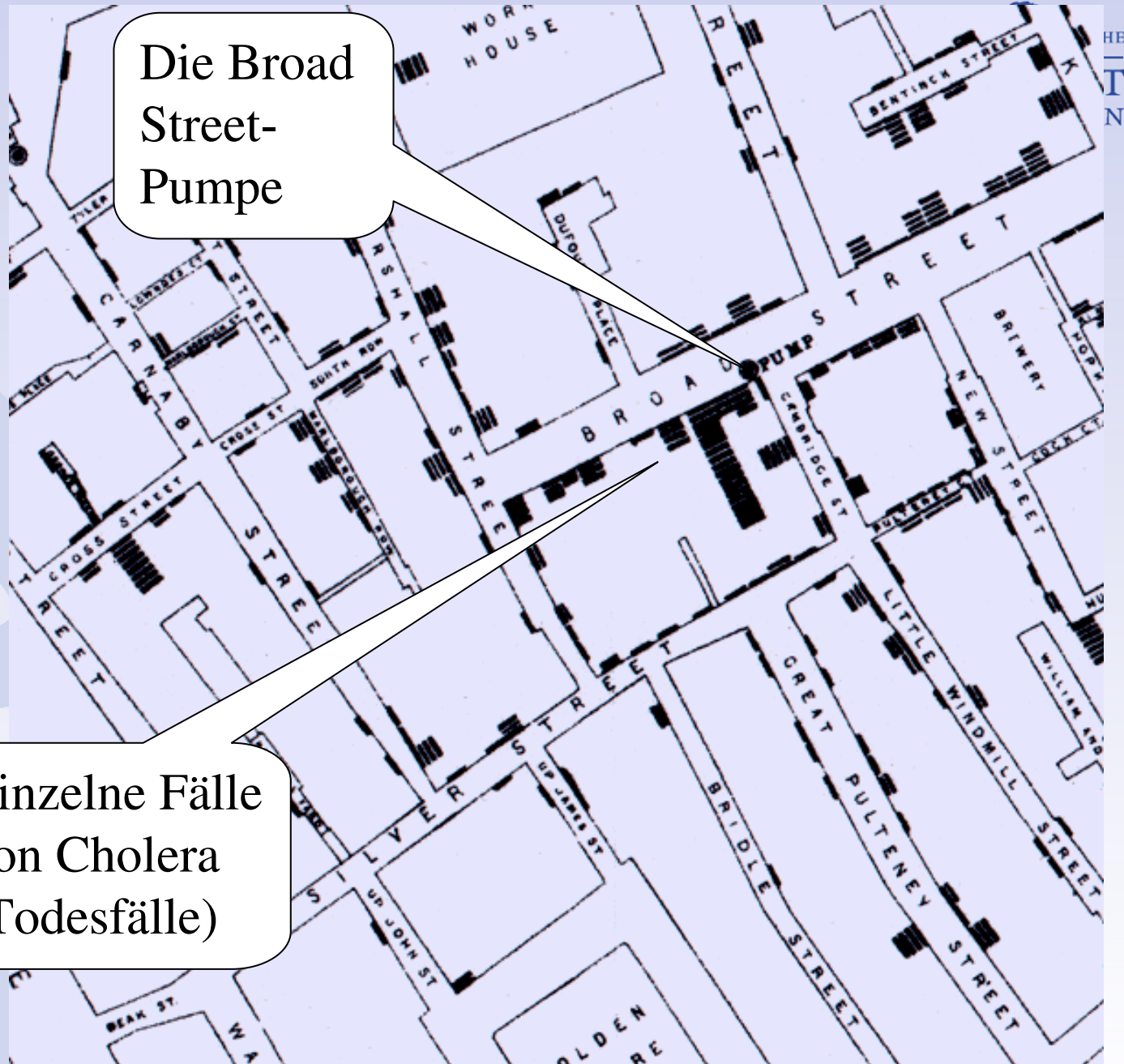
...die Untersuchung der Verteilung von Krankheiten oder physiologischer Zustände in Gruppen von Menschen und der Einflussfaktoren für die Verteilung

Last JM: A Dictionary of Epidemiology

...die Untersuchung der Verteilung und Einflussfaktoren von Gesundheitsfaktoren und -ereignissen in Gruppen von Menschen und die Anwendung dieser Untersuchungen bei der Kontrolle von Gesundheitsproblemen

Was ist Epidemiologie?





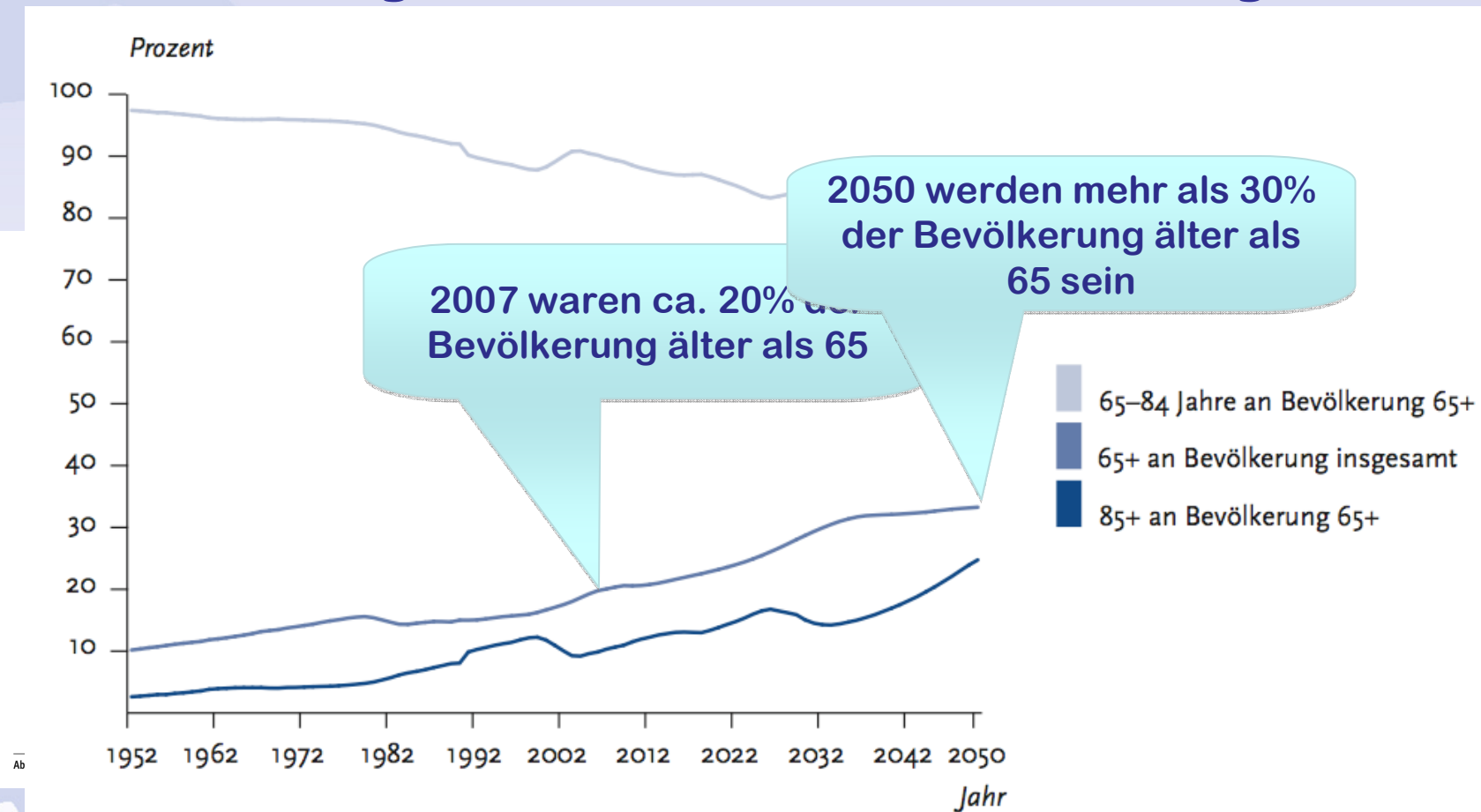
WAS IST MEINE AUFGABE?

- Der Beitrag geht auf die Frage ein, welche Daten über Seltene Erkrankungen gesammelt werden müssen und wie dies realisiert werden kann, z.B. durch Dokumentation des natürlichen Krankheitsverlaufs oder Patientenregister.
- Wir bearbeiten derzeit in einem Zwei-Jahresprogramm für die EU diese Frage für nur drei Seltene Erkrankungen (CF, LAM, Lungen-Tx)

Wie kommt es zu medizinischem Erkenntnisgewinn?

- Zufälle
- Forschung
 - Empirische Forschung
 - Experimentelle Forschung
 - Epidemiologische Forschung
 - Deskriptiv / Analytisch
- Begriffe und Methoden

Vergleich von Betroffenen einer bestimmten Erkrankung mit der Normalbevölkerung



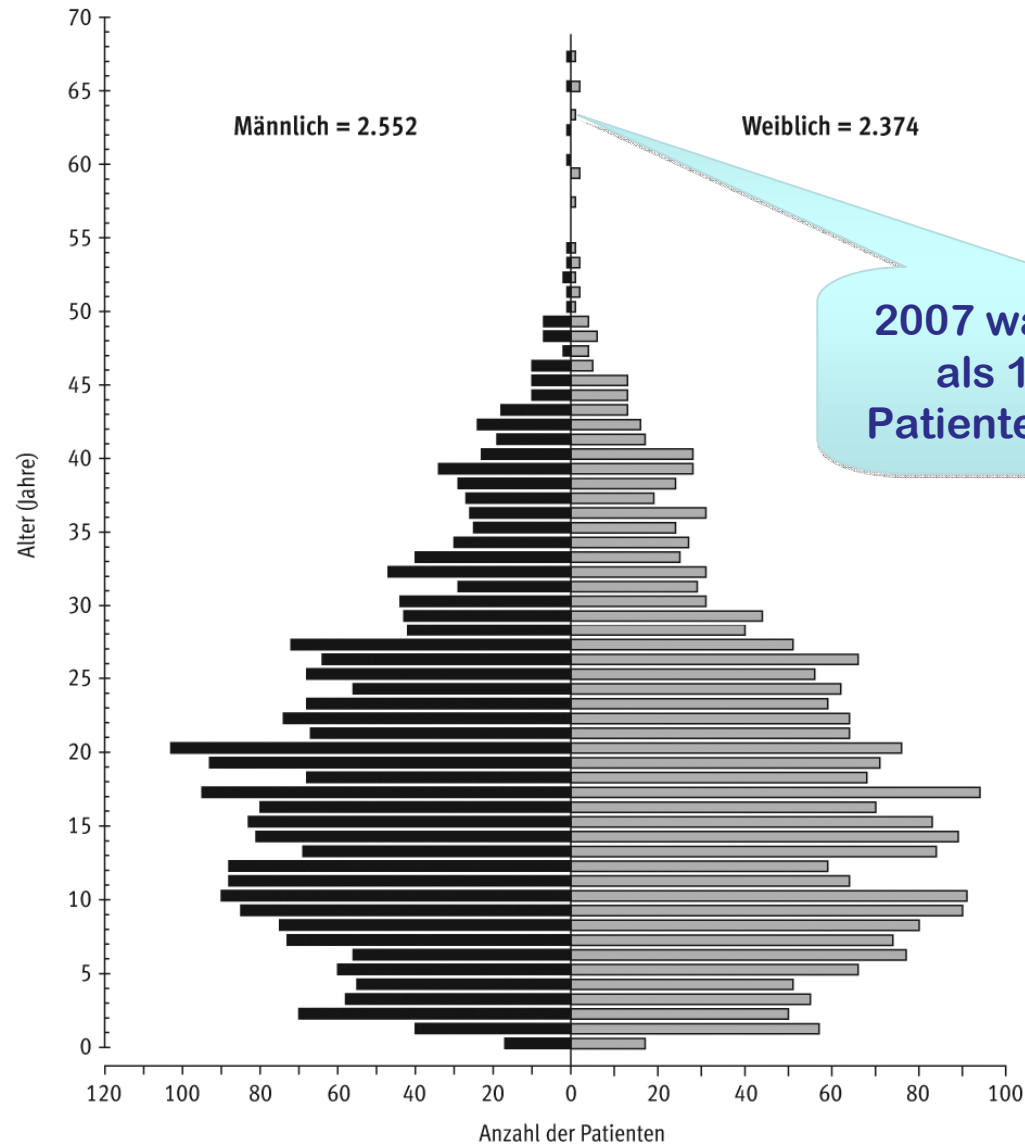


Abb. 4.3: Alters- und Geschlechtsverteilung der CF-Patienten (31.12.2007)

Vergleich von Betroffenen einer bestimmten Erkrankung mit der Normalbevölkerung

und viele Fragen mehr....

www.pneumo-frankfurt.de

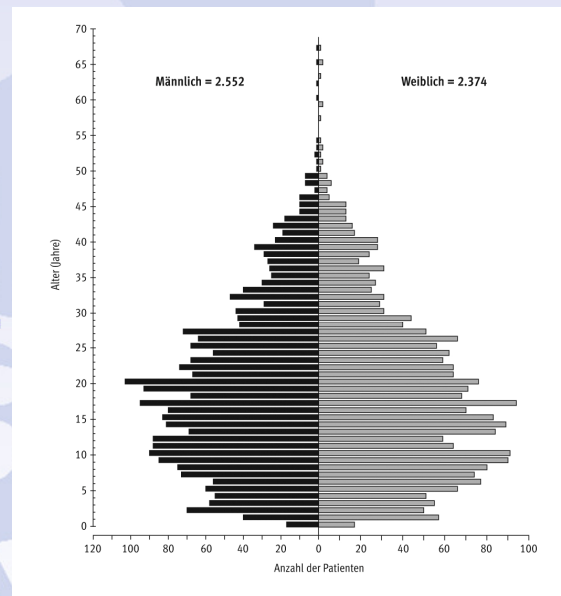
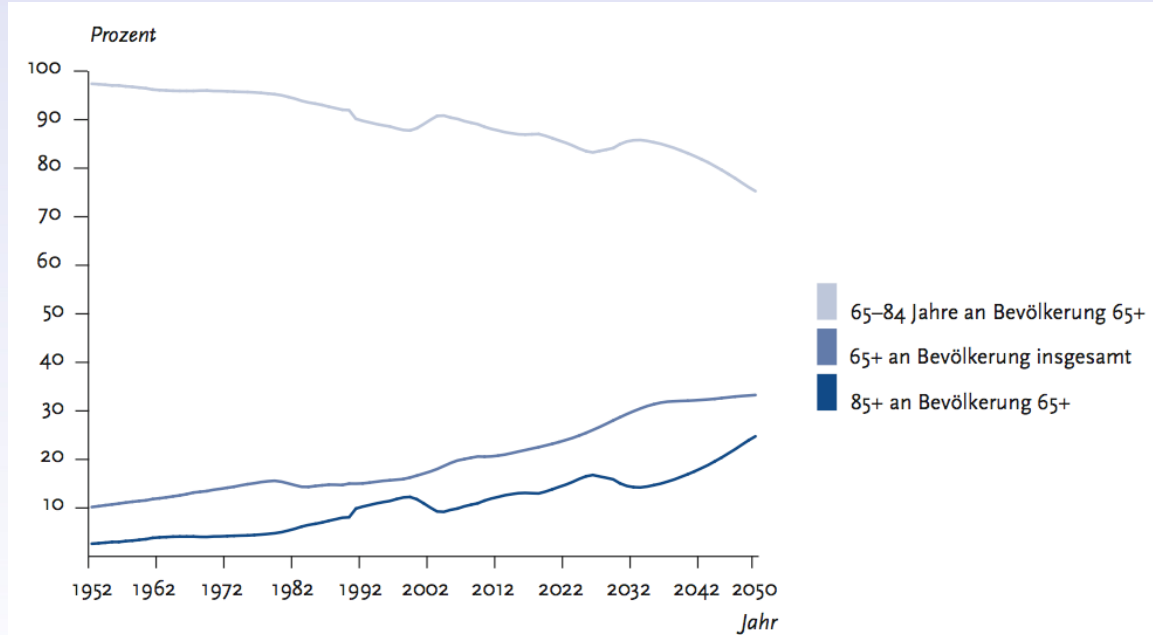
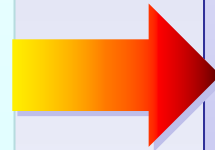


Abb. 4.3: Alters- und Geschlechtsverteilung der CF-Patienten (31.12.2007)



Patientenregister: Warum?

- Epidemiologische Informationen
 - Neuerkrankungen
 - Häufigkeit
 - Regionalisierung
- Demografische Informationen
- Genetik (evtl.)
- Art der Diagnostik
- Versorgung
- Gesundheitszustand
- Behandlungen
- Ergebnisse



- Forschung
- Wie ist der "natürliche Verlauf"?
- Abschätzung der Dunkelziffer
- Organisation der Verbesserung der Versorgung
- Verbesserte Therapie
- Bedürfnisse aufdecken
- Hypothesen generieren und prüfen
- Politik - Kostenträger

© A. Reimann Mukoviszidose e.V.

Umfassendes Register

Epidemiologie

Versorgung

Ergebnis

Demografie

Genetik

Lokalisation

Diagnostik

Gesundheits-
Status

Behandlung

© A. Reimann Mukoviszidose e.V.

Wie bestimmt man das Körpergewicht?

1. Nackt
2. In Unterwäsche
3. Bekleidet, ohne Schuhe
4. Bekleidet, abzüglich 400 g im Sommer und abzüglich 900 g im Winter
5. Angabe des Patienten
6. Nüchtern, nackt, am Morgen

Wer von Ihnen kennt das GIGO-Syndrom?

1. Seltene Neurologische Erkrankung
2. Seltene Glykogenspeicherkrankheit
3. Anderes
4. Garbage in - garbage out

Oder

Wenn die Messmethode nicht stimmt (KG)
stimmt alles nicht...

Zusammenfassung

- Der Beitrag ging auf die Frage ein, welche Daten über Seltene Erkrankungen gesammelt werden müssen und wie dies realisiert werden kann, z.B. durch Dokumentation des natürlichen Krankheitsverlaufs oder Patientenregister.
- "Register" in diesem Zusammenhang bedeutet mehr als nur eine Datensammlung
- "Register" in diesem Zusammenhang ist eher ein System der Dokumentation, das durch den Bedarf an qualitätsgesicherten Daten angetrieben wird und selbst die Qualität auf das höchstmögliche Niveau anhebt