

Wissenslücken zu seltenen Lungenleiden schließen

Unter Federführung der Thoraxklinik am Universitätsklinikum Heidelberg startet erstes zentrales Patientenregister zu interstitiellen Lungenerkrankungen / Mehrere hunderttausend Menschen in Deutschland betroffen

Wie viele Menschen in Deutschland leiden an bestimmten seltenen, sogenannten interstitiellen Lungenerkrankungen? Welche Therapie erhalten sie und wie sprechen sie darauf an? Erkranken bestimmte Bevölkerungsgruppen häufiger als andere? Diese Fragen ließen sich bislang nicht beantworten, denn eine entsprechende Datensammlung fehlte. Das soll sich nun ändern: Wissenschaftler der Thoraxklinik am Universitätsklinikum Heidelberg als ein Standort des Deutschen Zentrums für Lungenforschung haben nun gemeinsam mit Experten anderer Forschungseinrichtungen, Verbänden und Fachgesellschaften sowie einer Selbsthilfegruppe das erste zentrale Patientenregister für interstitielle Lungenerkrankungen ins Leben gerufen. Darin werden ab sofort krankheitsbezogene Daten von Patienten aus Baden-Württemberg und Hessen zusammengetragen und können damit erstmals ausgewertet werden. Das neue Wissen soll dazu genutzt werden, Diagnostik und Therapie zu verbessern.

Zu den interstitiellen Lungenerkrankungen (ILD) zählen verschiedene Krankheiten der Lungenbläschen (Alveolen) und des Gewebes dazwischen (Interstitium). Allen ist gemein, dass sich das Lungengewebe mit der Zeit verändert, das Atmen fällt zunehmend schwerer, schließlich kann die Lunge versagen. Früh erkannt, können Aufklärung und eine gezielte Therapie häufig dazu beitragen, das weitere Voranschreiten der ILD aufzuhalten oder zu verlangsamen. Beispiele für interstitielle Lungenerkrankungen sind Lungenfibrosen, Sarkoidose, Vogelhalterlunge und rheumatische Erkrankungen. Von den mehr als 1.000 bekannten, jeweils sehr seltenen Krankheitsbildern sind in Deutschland insgesamt mehrere hunderttausend Menschen betroffen. Genaue Zahlen wird erst das neue ILD-Patientenregister liefern.

Patientenregister soll dazu beitragen, die Versorgung Betroffener zu verbessern

„Dank intensiver Forschung haben wir in den letzten Jahren viel über interstitielle Lungenerkrankungen (ILD) dazugelernt, z.B. was genau in der Lunge passiert, wie wir die einzelnen Erkrankungen besser diagnostizieren und behandeln können“, sagt Privatdozent Dr. Michael Kreuter, Leiter der Ambulanz für interstitielle und seltene Lungenerkrankungen an der Thoraxklinik und einer der Initiatoren des Registers. „Weil diese Erkrankungen so selten sind, wissen wir allerdings kaum etwas über das ebenso wichtige Drumherum: Wie

häufig kommen sie vor, wer trägt ein besonders hohes Risiko, wie wird deutschlandweit behandelt und mit welchem Erfolg? Diese Lücken wollen wir nun schließen und damit auch die Versorgung der Patienten verbessern.“

Das neue ILD-Register „EXITING“ soll das gesamte Spektrum interstitieller Lungenerkrankungen bei Erwachsenen, sowohl bekannter als auch unbekannter Ursachen, abdecken. Erfasst werden – die Zustimmung der Patienten vorausgesetzt und anonymisiert – u.a. Untersuchungsergebnisse, Diagnose, Faktoren, die den Verlauf beeinflussen, wichtige Begleiterkrankungen, Therapien sowie soziodemographische Informationen wie Alter, Beruf o.ä.. An der Datensammlung beteiligen sich rund 100 Zentren mit pneumologischen Fachabteilungen und ILD-Sprechstunden unter Einbeziehung niedergelassener Lungenärzte.

Rund 1.000 ILD-Patienten stellen sich jährlich in Heidelberger Spezialambulanz vor

Eine vergleichbare Patientendatenbank, wenn auch von geringerem Umfang, baut das Team der Heidelberger Thoraxklinik bereits seit 2012 mit auf: In dieses Register werden deutschlandweit Daten von Patienten mit der häufigsten und gefährlichsten interstitiellen Lungenerkrankung, der sogenannten idiopathische Lungenfibrose, eingetragen. „Diese Datenbank hat bereits sehr zum besseren Verständnis der idiopathischen Lungenfibrose beigetragen“, erklärt Kreuter. Auch für den Aufbau des neuen ILD-Registers wird die Thoraxklinik einen wesentlich Anteil leisten: In der Spezialambulanz für interstitielle und seltene Lungenerkrankungen, die dem Zentrum für Seltene Erkrankung des Universitätsklinikums Heidelberg angeschlossen ist, stellen sich jährlich rund 1.000 Patienten mit ILDs vor und werden von einem interdisziplinären Spezialistenteam betreut.

Die Gründer des ILD-Registers sind neben der Thoraxklinik Heidelberg mit dem Zentrum für Translationale Lungenforschung (TLRC) des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) sind der Bund deutscher Pneumologen (BdP), die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP), die Wissenschaftliche Arbeitsgemeinschaft für die Therapie von Lungenkrankheiten (WATL), das Institut für Lungenforschung (ILF) der Helmholtzgemeinschaft sowie eine Patientenselbsthilfegruppe.

Weitere Informationen im Internet:

Spezialambulanz: <http://www.thoraxklinik-heidelberg.de/index.php?id=313>

Zentrum für seltene Lungenerkrankungen: <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Lungenerkrankungen.126237.0.html>

Kontakt:

Priv.-Doz. Dr. Michael Kreuter

Abteilung Pneumologie und Beatmungsmedizin

Zentrum für seltene und interstitielle Lungenerkrankungen

Thoraxklinik am Universitätsklinikum Heidelberg;

Zentrum für Translationale Lungenforschung (TLRC), Teil des Deutschen Zentrums für
Lungenforschung (DZL)

E-Mail: exciting@dzl.de

Tel.: 06221 396 1214