

28.02.2023 **Kinderchirurgie**

Tag der seltenen Erkrankungen – Chancen der Datenerhebung nutzen

DGKCH



iStock-fizkes

Berlin, den 28. Februar 2023 – Anlässlich des internationalen Tags der Seltenen Krankheiten appelliert die Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) an die Politik, eine bessere Nutzung klinischer Daten für diese Patientengruppe möglich zu machen. „Gerade bei seltenen Erkrankungen kann ein Erheben von und der Zugriff auf Daten Leben retten. Seltene Krankheitsbilder hat man eben nicht täglich in Klinik oder Praxis, findet sie aber möglicherweise in der Datenbank und kann so eine bessere Behandlung und Therapie durchführen“, erklärt Professor Udo Rolle, Präsident der DGKCH.

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Da es mehr als 7.000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen gibt, ist die Gesamtzahl der Betroffenen trotz der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen hoch. Allein in Deutschland leben schätzungsweise etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung, in der gesamten EU geht man von 30 Millionen Menschen aus.

Viele dieser Erkrankungen werden bereits im Kindesalter sichtbar. Dies gilt insbesondere für angeborene Fehlbildungen, von denen viele zu den seltenen Erkrankungen gehören. Während es früher bei den Kindern mit solchen Fehlbildungen, insbesondere des Verdauungssystems, des Zwerchfells oder des Rumpfes darum ging, ein Überleben zu sichern, liegt der Fokus der Behandlung inzwischen auf der optimierten Funktion des fehlgebildeten Organsystems und der Lebensqualität. Insgesamt sind in Deutschland etwa 25.000 Kinder betroffen, bei vielen Kindern liegen mehrere Fehlbildungen gleichzeitig vor.

Da es in Deutschland im Gegensatz zu anderen Ländern kein nationales Register für angeborene Fehlbildungen gibt, hat die Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie 2015 mit der Entwicklung des KinderRegisters für angeborene Fehlbildungen begonnen. Ziel ist die deutschlandweite Erfassung der Patientinnen und Patienten mit angeborenen Fehlbildungen. Mit dem Register sollen neben der Darstellung von Häufigkeiten insbesondere auch die Behandlungsqualität und die Langzeitverläufe der Erkrankungen untersucht werden. Das Register konnte dank einer Förderung der Dr. Emil Alexander Huebner und Gemahlin-Stiftung in den letzten drei Jahren aufgebaut werden.

Schwierigkeiten bei der Umsetzung des Registers bereiteten insbesondere die unterschiedlichen landesspezifischen Regelungen im Bereich Datenschutz und Ethik. Im Vergleich zu den Nachbarländern in Europa zeichnet sich Deutschland hier durch eine Vielfalt unterschiedlicher Gesetze aus, die eine rasche Realisierung eines nationalen Registers erschweren. Ab dem ersten November 2021 wurden die ersten Patienten erfasst. Nach etwas über einem Jahr sind bereits 20 Kliniken aus ganz Deutschland angeschlossen und haben Daten von 240 Patienten eingegeben.

„Für die Zukunft erhoffen wir uns für die Kinderchirurgie Regelungen in einem geplanten Gesundheitsdatennutzungsgesetz und im Registergesetz, die eine Vereinheitlichung der Datenschutzregelungen in Deutschland erreichen und eine bessere Nutzung von klinischen Daten für diese besondere Patientengruppe möglich machen, damit die gemeinschaftliche deutschlandweite Forschung schneller zum Wohl des Patienten durchgeführt werden kann“, unterstreicht Rolle. Die DGKCH begrüße die Stellungnahme „Erhebung von Fehlbildungen bei Neugeborenen“ der Bundesärztekammer, die darlegt, dass eine gesetzliche Regelung vorteilhaft wäre, um die mit dem geplanten „Nationalen Register für angeborene Fehlbildungen“ verbundene zentrale Speicherung von Daten zu ermöglichen.

Prof. Dr. Udo Rolle, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie

Dr. Andrea Schmedding, Studienleitung des KinderRegisters für angeborene Fehlbildungen der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie

Die Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie

Gegründet im Jahr 1963, schafft die Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) bis heute die Grundlagen für eine bestmögliche kinderchirurgische Versorgung in Deutschland. Dazu gehören die Neugeborenenchirurgie, die allgemeine Kinderchirurgie und Kindertraumatologie wie auch die Kinderurologie. Die DGKCH vertritt das Fach in allen wissenschaftlichen, fachlichen und beruflichen Belangen. Derzeit praktizieren hierzulande Fachärzte für Kinderchirurgie in 131 kinderchirurgischen Kliniken und Abteilungen. Kinderchirurgie gehört in die Hände von Kinderchirurgen. Denn ihre Patienten sind keine kleinen Erwachsenen.

Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie e.V.

Pressestelle / Langenbeck-Virchow-Haus

Dr. Joachim Suß, Pressesprecher

Olivia Päßler, Referentin Presse

Luisenstraße 58/59

10117 Berlin

Tel.: +49 (0)30 28 00 43 61

E-Mail: presse@dgkch.de

<https://www.dgkch.de/>