

Aufgaben des Registers

Folgende Ziele werden durch das Deutsche Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel verfolgt:

- Schaffung eines Überblicks über die Zahl der Personen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in Deutschland
- Schaffung eines Überblicks über die Versorgung der Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
- Schaffung eines Überblicks über die verschiedenen Verlaufsformen der Erkrankung, nicht nur anhand exemplarischer Verläufe
- Untersuchung des Langzeitverlaufs der Lungen- und Lebererkrankung
- Durchführung von Qualitätssicherungsmaßnahmen, z.B. durch Identifikation von Faktoren, die zu einer Verbesserung des Langzeitverlaufs beigetragen haben
- Verbindung zum Internationalen Register für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AIR = Alpha-1 International Registry) mit der Möglichkeit, Behandlungsstrategien, Untersuchungsmöglichkeiten und Studien auf eine breitere Basis zu stellen

Deutsches Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Alpha-1-Antitrypsin-Zentrum Marburg
Leitung: Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals,
Prof. Dr. med. Claus Vogelmeier
Philipps-Universität Marburg
Klinik für Innere Medizin
Schwerpunkt Pneumologie
Baldingerstr. 1
D-35043 Marburg
Telefon +49 (0) 64 21 / 2 86 49 94
Fax +49 (0) 64 21 / 2 86 89 87
E-Mail alpha1@med.uni-marburg.de

Deutsches Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
und ergänzende Informationsangebote im Internet:

-  **Alpha-1-Register** www.alpha-1-register.de
Informationen rund um das Register und
Patienten-Fragebogen zum Herunterladen
-  **Alpha-1-Info** www.alpha-1-info.com
Das Internetportal für Arzt und Patient
-  **Alpha-1-Center** www.alpha-1-center.de
Die regionalen Partner für Arzt und Patient
-  **AlphaKit®** www.alphakit.de
Alles über den Nachweis des Alpha-1-
Antitrypsin-Mangels
-  **Alpha-1-Akademie** www.alpha-1-akademie.de
Zertifizierte Online-Fortbildung rund um
Lunge und Atemwege
-  **ALTA** www.alta-award.com
European Alpha-1-Antitrypsin
Laurell's Training Award
Europäisches Forschungsstipendium rund
um Alpha-1

Deutsches Register Alpha-1-Antitrypsin- Mangel



Warum ein Register?

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist eine vererbte Erkrankung. Viele Fragen zur Ausprägung und zum Verlauf der Erkrankung sind noch offen.

Mit Hilfe des Registers und regelmäßiger Verlaufuntersuchungen der betroffenen Personen wird die Möglichkeit geschaffen, Präventionsmaßnahmen und Behandlungsstrategien nicht nur anhand exemplarischer Verläufe, sondern unter verschiedenen Kriterien bei Patientengruppen kritisch zu betrachten.

Mit den so gewonnenen Erkenntnissen soll mittel- und langfristig die Behandlung von Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel optimal angepasst werden.

Mit Hilfe des Registers besteht auch die Möglichkeit, freiwillig erfasste Patientengruppen für die Teilnahme an Studien zu neuen Therapieverfahren zu gewinnen.

Aufnahme in das Register

Falls Sie am Register teilnehmen wollen, erläutern wir Ihnen kurz das Vorgehen:

- Sie füllen unseren Fragebogen aus. Dies dauert ca. 30 Minuten. Ein Teil davon sollte am besten mit Ihrem Arzt zusammen ausgefüllt werden (Lungenfunktion und Leberwerte). Sie können Ihren Arzt auch bitten, Ihnen die Befunde zu geben und diese dann zusammen mit dem Fragebogen einsenden. Sie können den Fragebogen direkt beim Register in Marburg anfordern oder im Internet unter www.alpha-1-register.de herunterladen.
- Sie senden den ausgefüllten Fragebogen an uns zurück. Es ist wichtig, dass Sie versuchen, alle Fragen zu beantworten. Gegebenenfalls kontaktieren wir Sie nochmals, um Fragen zu klären.
- Wir geben die Daten in die Datenbank ein.
- Aufgenommen in das Deutsche Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel werden derzeit nur Menschen mit dem Genotyp PiZZ, PiSZ oder Pi(Null)(Null) und alle weiteren Genotypen mit schwerem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
- Wir kontaktieren Sie in jährlichen Abständen. Dabei erhalten Sie auch ausführliches Informationsmaterial über aktuelle Entwicklungen im Bereich Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und über das Register.
- Falls neue Therapiestudien geplant sind, würden wir Sie kontaktieren, um Ihnen die Studie zu beschreiben und Sie zu fragen, ob Sie an einer Teilnahme interessiert sind.
- Wenn Sie damit einverstanden sind, leiten wir Ihre Daten in anonymer Form an das internationale Alpha-1-Antitrypsin-Register (AIR) weiter.

- Selbstverständlich erfolgt Ihre Teilnahme am Register freiwillig. Es steht Ihnen frei, Ihr Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen, wodurch Ihnen keinerlei Nachteile entstehen. Alle persönlichen Daten werden dann gelöscht.

Datensicherheit

Das Deutsche Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel besteht aus einer zentralen Datenbank. In dieser werden die Daten der Alpha-1-Patienten anonymisiert eingetragen. Die Daten stammen aus dem Fragebogen zum Register und enthalten auch die aktuelle Lungenfunktion. Jährlich erfolgt eine neue Befragung der Patienten.

Die Patienten können nur kontaktiert werden, wenn sie ihr schriftliches Einverständnis zum Speichern der personenbezogenen Daten getrennt von den anderen Daten des Registers geben. Es wird keine Verbindung von persönlichen Daten zu Krankheitsdaten geben. Keinerlei Daten werden an Außenstehende, insbesondere Firmen weitergegeben.

Das Deutsche Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel wurde in dieser Form vom Datenschutzbeauftragten und der Ethikkommission der Philipps-Universität Marburg befürwortet. Es hat seinen Sitz in Marburg. Herr Prof. Vogelmeier und Herr Prof. Bals zeichnen verantwortlich für alle Belange des Registers.