- Erstes Lipidapherese-Register, bundesweit aufgestellt
- Laufzeit April 2012 bis Dezember 2016
- Finanzierung gesichert
- Keine Kosten für Register-Teilnehmer
- Gesundheitspolitisch gewollt (G-BA) und medizinisch sinnvoll
- Unabhängiger Träger/Betreiber des Registers
- Interdisziplinärer wissenschaftlicher Beirat
- Internetbasierte Technik mit geringem Eingabeaufwand
- Support-Hotline des technischen Dienstleisters
- Erfüllung aller datenschutzrechtlichen Vorschriften
- Regelmäßige Zwischenberichte an alle Beteiligten
- Vereinfachte, standardisierte Verlängerungsanträge geplant
- Benchmarking geplant

Die Stiftung für Nephrologie, der Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e.V., die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) und die weiteren medizinischen Fachgesellschaften der AG-Apherese (s. u.) laden alle Kolleginnen und Kollegen herzlich ein, sich an diesem Register zu beteiligen, ganz unabhängig von einer Mitgliedschaft in einer der genannten Organisationen. Die Nutzer des Registers tragen dazu bei, die positiven Ergebnisse der Einzelbeobachtungen und der bisher vorliegenden Veröffentlichungen auf eine breite Datenbasis zu stellen und darüber hinaus bessere Informationen zur Patientenpopulation und Morbidität, zu Absenkraten, behandelten Volumina, begleitender Medikation und Verträglichkeit zu erhalten. Mit diesem Register werden die Forderungen des G-BA nach einer systematischen Untersuchung der Lipidapherese-Therapie erfüllt. Damit sollen die Verfahren als etablierte Therapieform gesichert werden.

Medizinische Fachgesellschaften der AG-Apherese:

- Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e.V.
- Deutsche Gesellschaft f

 ür Nephrologie (DGfN)
- Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung von Fettstoffwechselstörungen und ihren Folgeerkrankungen (DGFF e.V. – Lipid-Liqa)
- Deutsche Gesellschaft für Kardiologie Herz-und Kreislaufforschung e.V. (DGK)
- Deutsche Vereinte Gesellschaft für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin e.V.
- International Society for Apheresis (ISFA)

Ablauf Anmeldung und Teilnahme

Interesse an Lipidapherese-Register



Online-Register testen, Anleitung unter www.wine-nephrologie.de



- Anmeldeformular
- Kooperationsvertrag
- Patientenaufklärung
- Patienteneinwilligung

Downloads unter www.wine-nephrologie.de



- Anmeldeformular zurück an Stiftung für Nephrologie
- Kooperationsvertrag zweimal unterschrieben zurück an Stiftung bitte per Post
- Patienteneinwilligung selbst archivieren



Stiftung für Nephrologie führt Teilnehmerliste und vergibt eine Zentrumsnummer



Stiftung für Nephrologie meldet Teilnehmer anonymisiert über Zentrumsnummer an BioArtProducts GmbH (BAP)



BAP versendet für diese Teilnehmernummer die Zugangsdaten zur Online-Plattform an die Stiftung, von dort Weiterleitung an das teilnehmende Zentrum



Zentrum beginnt Teilnahme am Deutschen Lipidapherese-Register über Online-Plattform

Deutsches Lipidapherese-Register

Dem Wissenschaftlichen Institut für Nephrologie (WiNe) steht beratend und prüfend ein wissenschaftlicher Beirat zur Seite, der sich aus den Reihen der AG Apherese im Dezember 2011 konstituiert hat.

Die Behandlungsdaten werden die teilnehmenden Zentren über eine gesicherte Internet-Plattform in eine gut strukturierte und einfach zu bedienende Maske eingeben.

Mögliche Auswertungsparameter:

- Durchschnittliche Höhe der Lipoproteine
- Durchschnittliche Absenkraten der Lipoproteine
- Durchschnittlich behandelte Blut/Plasmavolumina
- Art und Häufigkeit von Nebenwirkungen und Komplikationen
- Verteilung der Begleitmedikation
- Art und Anzahl vaskulärer Ereignisse im Therapieverlauf im Vergleich zu anamnestischen Angaben
- Darstellung der Lipidologischen Diagnosen und der Komorbiditäten
- Darstellung der notwendigen Gefäßzugänge

Umsetzung

Träger: Stiftung für Nephrologie

Betreiber: Wissenschaftliches Institut für

Nephrologie (WiNe)

Technischer

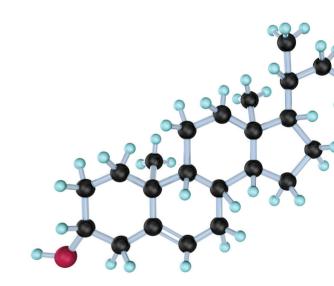
Dienstleister: BioArtProducts GmbH

Unternehmen, die das Register finanziell über die gesamte Laufzeit unterstützen (alphabetische Reihenfolge):





Deutsches Lipidapherese-Register





Wissenschaftliches Institut für Nephrologie (WiNe) Immermannstraße 65 A 40210 Düsseldorf Tel. 0211 179579-0 Fax 0211 179579-60 info@wine-nephrologie.de