


Deutsches Lipoproteinapherese-Register





Das Wichtigste im Überblick

- Erstes Lipoproteinapherese-Register, bundesweit aufgestellt
 - Laufzeit April 2012 bis Dezember 2019 (vorläufig)
 - 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
- 



Deutsches Lipoproteinaphrese-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
- Art und Häufigkeit von Nebenwirkungen und Komplikationen
- Verteilung der Begleitmedikation
- Art und Anzahl von kardialen und extrakardialen Gefäßereignissen pro Jahr unter Apherese und ohne Apherese (anamnestisch)
- Darstellung der Lipidologischen Diagnosen und der Komorbiditäten



Einladung zur Teilnahme

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 Lipoproteinapherese-Therapie erfüllt. Damit sollen die Verfahren als etablierte Therapieform gesichert werden.

Medizinische Fachgesellschaften der AG-Apherese:

- Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN)
- Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung von Fettstoffwechselstörungen und ihren Folgeerkrankungen (DGFF e.V. – Lipid-Liga)
- 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)

Deutsches Lipoproteinapherese-Register

Ablauf Anmeldung und Teilnahme

Interesse
an Lipoprotein-
apherese-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 On-
line-Plattform an die Stiftung,
von dort Weiterleitung an das
teilnehmende Zentrum

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

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):

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE

Medizintechnik
diAMED

 **FRESENIUS
MEDICAL CARE**

KANEKA
KANEKA PHARMA EUROPE N.V.

 **TheraSorb**

by Miltenyi Biotec



Wissenschaftliches Institut
für Nephrologie (WiNe)
Steinstraße 27
40210 Düsseldorf
Tel. 0211 179579-0
Fax 0211 179579-60
info@wine-nephrologie.de
www.wine-nephrologie.de