

Tag der seltenen Krankheiten: Neue EU-Plattform für bessere Diagnose und Behandlung

05.03.2019 | Berichterstattung weltweit

http://europa.eu/rapid/press-release_IP-19-1414_de.htm

Am 28. Februar, dem Tag der seltenen Krankheiten, hat die Europäische Kommission eine neue Online-Plattform für den Wissensaustausch freigeschaltet, die die Diagnose und Behandlung von mehr als 30 Millionen Europäerinnen und Europäern, die an einer seltenen Krankheit leiden, verbessern soll.

Derzeit ist eine große Fülle an Daten über Patienten mit seltenen Krankheiten auf rund 600 „Register“, d. h. Datenbanken mit Informationen über Patienten mit bestimmten Leiden, über ganz Europa verstreut. Die Daten werden nicht EU-weit gesammelt, und es gibt keine gemeinsamen Normen für die Auswertung der verfügbaren Informationen über seltene Krankheiten. Auf der neuen [Europäischen Plattform für die Registrierung seltener Krankheiten](#) werden diese Daten zusammengeführt. Dadurch wird die Spitzenforschung gefördert, die die Diagnose und die Behandlungsergebnisse und damit auch die Lebensqualität der Patienten und ihrer Familien verbessern kann.

Die Infrastruktur des Registers auf der Plattform besteht aus

- dem Europäischen Verzeichnis der Register, das Angaben über alle teilnehmenden Register enthält;
- dem zentralen Metadaten Speicher, in dem alle Arten von Variablen abgelegt sind, die von den Registern verwendet werden;
- einem Datenschutzinstrument, mit dem gewährleistet wird, dass die Patientendaten unter einem Pseudonym geführt werden und nicht mit der betroffenen Personen in Verbindung gebracht werden können.

Die Plattform wird ein wichtiges Instrument für das [Gemeinsame europäische Programm zur Erforschung seltener Krankheiten](#) sein, das sich als Kanal für Forschung und Innovation versteht, damit Forschungsergebnisse möglichst rasch in klinische Anwendungen umgesetzt werden und so in die Gesundheitsversorgung einfließen. Im Rahmen dieses Programms können die Ressourcen der Plattform in künftigen Forschungsprojekten eingesetzt und einem größeren Kreis von Wissenschaftlern und Ärzten, die im Bereich der seltenen Krankheiten tätig sind, sowie von Betroffenen in der EU und darüber hinaus zugänglich gemacht werden.

Quelle: Europäische Kommission

Redaktion: 05.03.2019 von Miguel Krux, VDI Technologiezentrum GmbH

Länder / Organisationen: EU

Themen: Information u. Kommunikation, Infrastruktur, Lebenswissenschaften

[Zurück](#)

Weitere Informationen

