

Entwicklung eines Internet-gestützten deutschen Registers zur Narkolepsie

T. Ploch (2), K. Kesper (2), T. Penzel (2), G. Mayer (1), H. Peter (1), T. Leinweber (2), J.H. Peter (2)

1 Hephata Klinik, Schwalmstadt-Treysa

2 Schlafmedizinisches Labor der Philipps-Universität Marburg

Einleitung und Zielsetzung

Narkolepsie ist eine seltene Erkrankung, von der etwa 0,05% der Bevölkerung betroffen sind [1]. Die Leitsymptome der Narkolepsie sind Tagesschläfrigkeit und Kataplexien (Tonusverlust der Haltemuskulatur ohne Bewusstseinsverlust, ausgelöst durch intensive Gefühle wie Freude, Ärger oder Erschrecken). Weitere narkolepsietypische Symptome wie Schlafstörungen, hypnagogische Halluzinationen, automatisches Verhalten und gestörter Nachtschlaf treten auch häufig bei anderen Erkrankungen auf. Narkolepsie ist eine chronische Erkrankung, lediglich die Symptome sind medikamentös behandelbar. Eine kausale Therapie ist nicht bekannt.

Da sich die einzelnen Symptome mit Abständen von Jahren bis Jahrzehnten manifestieren können, ist die Zahl der Fehldiagnosen (z.B. Epilepsie, Schizophrenie) groß. Weltweit wird davon ausgegangen, dass bei 90% aller Betroffenen die Diagnose nie oder mit erheblicher Verzögerung gestellt wird. Auf Seiten der Ärzte gibt es demnach einen hohen Informationsbedarf.

Aufgrund der ausbleibenden oder sehr spät einsetzenden Therapie resultieren für die Betroffenen häufig Benachteiligungen in Ausbildung und Beruf, eine verminderte Lebensqualität oder gar eine vitale Gefährdung aufgrund einer erhöhten Unfallneigung. Die sozioökonomischen Folgen der Narkolepsie werden in der Öffentlichkeit und im Gesundheitswesen heute noch immer unterbewertet.

Einzelne Kliniken sehen in der Regel nur wenige Narkolepsiepatienten. Es gibt nur einige spezialisierte Kliniken, die größere Patientengruppen betreuen. Fundierte statistische Untersuchungen erfordern daher einen multizentrischen Ansatz, der von spezialisierten Zentren ausgeht, sowie standardisierte Erhebungsverfahren.

Bisher gab es in Deutschland keine standardisierte Erfassung von Daten zur Narkolepsie. An diesem Punkt setzt dieses Projekt an: In einem netzgestützten Register werden erstmals standardisiert erhobene Daten zusammengetragen und auf einer multizentrisch nutzbaren Plattform verfügbar gemacht.

Methode

In drei aufeinander aufbauenden Phasen wird ein Internet gestütztes Register entwickelt:

Phase I

Ausgangspunkt für die Entwicklung der Datenbank bildete das Datenmaterial der Neurologischen Klinik Hephata in Schwalmstadt-Treysa, das für etwa 500 Narkolepsiepatienten in Form von Krankenakten vorlag. In der Initialphase wurde eine Datenbank entwickelt, in der 150 Datensätze zu Fällen mit gesicherter Narkolepsie retrospektiv erfasst wurden. Die Daten wurden hinsichtlich der Neukonstruktion von Erfassungsinstrumenten zur Narkolepsie bewertet. Weiterhin wurde eine statistische Analyse bezüglich Symptommfrequenz, Komorbidität und Krankheitsverlauf durchgeführt [2, 3] ...

Dokumentinformationen zum Volltext-Download

Ä

Titel:

Entwicklung eines Internet-gestützten deutschen Registers zur Narkolepsie

Artikel ist erschienen in:

Telemedizinführer Deutschland, Ausgabe 2004

Kontakt/Autor(en): T. Ploch (2), K. Kesper (2), T. Penzel (2), G. Mayer (1), H. Peter (1), T. Leinweber (2), J.H. Peter (2)

1 Hephata Klinik, Schwalmstadt-Treysa

2 Schlafmedizinisches Labor der Philipps-Universität Marburg

Seitenzahl:

3

Sonstiges

3 Abb. Dateityp/ -größe: PDF / 4.520 kB Click&Buy-Preis in Euro: kostenlos

Ä

Rechtlicher Hinweis:

Ein Herunterladen des Dokuments ist ausschließlich zum persönlichen Gebrauch erlaubt. Jede Art der Weiterverbreitung oder Weiterverarbeitung ist untersagt. Ä
Hier gehts zum freien PDF Download...