Deutsches Lipoproteinapherese-Register

Ein interdisziplinär zusammengesetzter wissenschaftlicher Beirat steht der DGFL – Lipid-Liga e. V. beratend und prüfend zur Seite.

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

Mögliche Auswertungsparameter:

- Durchschnittliche Höhe der Lipoproteine
- Durchschnittliche Absenkraten der Lipoproteine
- Art und Häufigkeit von Nebenwirkungen und Komplikationen der Lipoproteinapherese
- Verteilung der Begleitmedikation
- Art und Anzahl von kardialen und extrakardialen Gefäßereignissen im Verlauf
- Darstellung der lipidologischen Diagnosen und der Komorbiditäten
- Dokumentation der Verlaufsdaten auch nach Beendigung der Apherese, wenn die Therapie mit Medikamenten (z. B. PCSK9-Inhibitor) erfolgt

Umsetzung

Betreiber:

Deutsche Gesellschaft für Lipidologie e. V. (DGFL) – Lipid-Liga

Technischer Dienstleister:

BioArtProducts GmbH, Rostock

Finanzierung

Folgende Firmen finanzieren das Register (alphabetische Reihenfolge)

B BRAUN SHARING EXPERTISE

kaneka KANEKA MEDICAL EUROPE N.V. The Dreamology Company —Make your dreams come true—

diamed MEDIZINTECHNIK

MEDICA

meise GmbH MEDIZINTECHNIK

FRESENIUS MEDICAL CARE

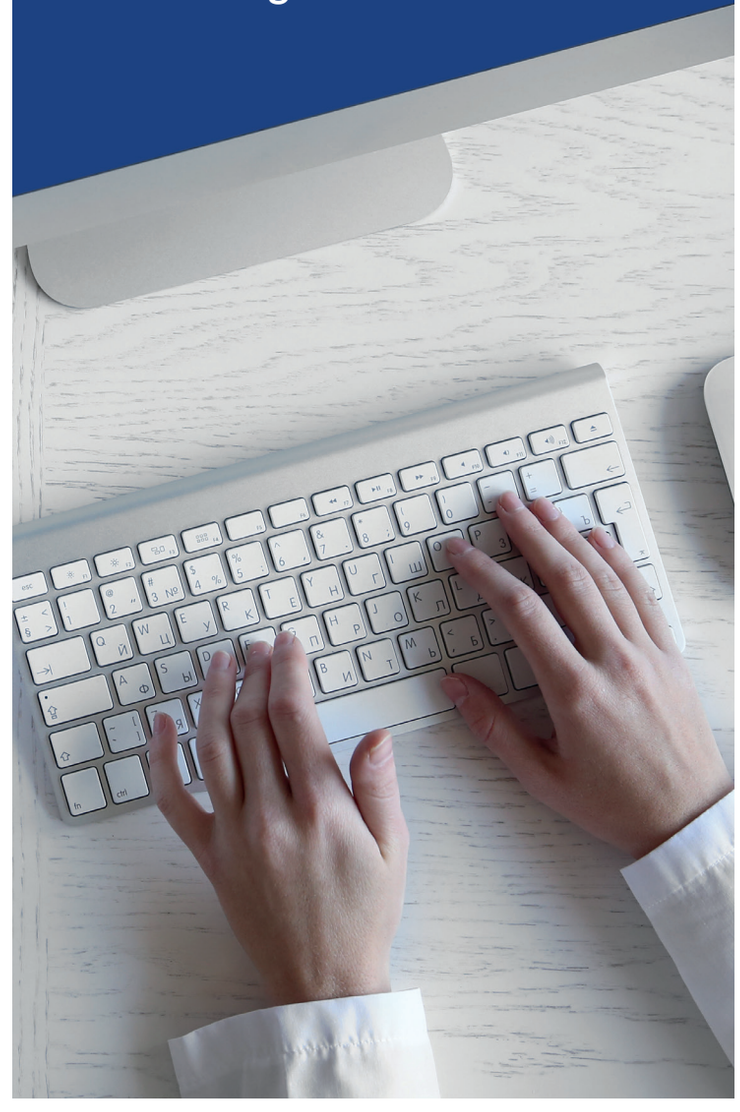
TheraSorb by Miltenyi Biotec

DGFL Deutsche Gesellschaft für Lipidologie e.V. – Lipid-Liga

Deutsche Gesellschaft
für Lipidologie e. V.
(DGFL) – Lipid-Liga
Kuhgasse 9
63571 Gelnhausen
Tel. 06051 490 84-18
Fax 06051 490 84-22 18
info@lipid-liga.de
www.lipid-liga.de

DLAR

Deutsches Lipoproteinapherese-Register



Das Wichtigste im Überblick

- Weltweit größtes und einziges spezifisches Lipoproteinapherese-Register mit der längsten Beobachtungszeit
- Laufzeit April 2012 bis Ende September 2025 (vorläufig)
- Finanzierung gesichert bis Ende September 2025
- Keine Kosten für Register-Teilnehmende
- Gesundheitspolitisch gewollt (G-BA) und medizinisch sinnvoll
- Unabhängiger Betreiber des Registers
- Interdisziplinärer wissenschaftlicher Beirat
- Internetbasierte Technik mit geringem Eingabeaufwand
- Support-Hotline des technischen Dienstleisters
- Erfüllung aller datenschutzrechtlichen Vorschriften
- Jahresberichte auf Basis einer umfassenden Auswertung der gesammelten krankheits- und verfahrensrelevanten Daten durch den wissenschaftlichen Beirat

Einladung zur Teilnahme

Die DGFL – Lipid-Liga e. V. lädt alle Kolleginnen und Kollegen herzlich ein, sich an diesem Register zu beteiligen, ganz unabhängig von einer Mitgliedschaft in der Gesellschaft. Die Nutzer des Registers tragen dazu bei, die positiven Ergebnisse der Einzelbeobachtungen und der bisher vorliegenden Veröffentlichungen zur Apherese-therapie auf eine breite Datenbasis zu stellen und darüber hinaus bessere Informationen zur Patientenpopulation und deren Morbidität und Mortalität, 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.

Weitere Informationen und Unterlagen finden Sie im Internet unter www.lipid-liga.de in der Rubrik „Apherese-Register“.

Ablauf, Anmeldung und Teilnahme

Deutsches Lipoproteinapherese-Register

Interesse am Lipoproteinapherese-Register

Online-Register testen: Schreiben Sie bitte an **info@lipid-liga.de** oder an die **DGFL – Lipid-Liga e. V.**

- Anmeldeformular
- Patienteneinwilligung

Downloads unter https://www.lipid-liga.de/ in der Rubrik „Apherese-Register“

- Anmeldeformular zurück an DGFL – Lipid-Liga e. V.
- DGFL – Lipid-Liga e. V. schickt Kooperationsvertrag: Bitte einmal unterschrieben per Post zurücksenden
- Patienteneinwilligung selbst archivieren

DGFL – Lipid-Liga e. V. führt Teilnehmerliste und vergibt eine Identifikationsnummer

DGFL – Lipid-Liga e. V. meldet Teilnehmende anonymisiert über Identifikationsnummer an BioArtProducts GmbH (BAP)

BAP versendet für diese ID-Nummer die Zugangsdaten zur Online- Plattform an die DGFL – Lipid-Liga e. V., von dort Weiterleitung an die teilnehmende medizinische Einrichtung

Medizinische Einrichtung ändert individuell das Passwort und nimmt am Deutschen Lipoprotein-apherese-Register über Online-Plattform teil