

# LUNGENFIBROSE<sup>®</sup> e.V.

## EXCITING

Registry for Exploring Clinical and Epidemiological Characteristics of Interstitial Lung Diseases  
- ein aufregend neues ILD Register -

### Priv.-Doz. Dr. Michael Kreuter

Pneumologie und Beatmungsmedizin, Zentrum für seltene und interstitielle Lungenerkrankungen, Thoraxklinik, Universitätsklinikum Heidelberg; Zentrum für Translationale Lungenforschung (TLRC), Mitglied des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL)

Der gerade eben zu Ende gegangene Kongress der amerikanischen Lungenfachärzte Vereinigung (ATS) hat es wieder eindrucksvoll bestätigt. Wir erleben "aufregende" Zeiten im Bereich der interstitiellen Lungenerkrankungen. Unser Wissen *über* interstitielle Lungenerkrankungen (ILD) hat in den letzten Jahren fast exponentiell zugenommen, seien es gleiche mehrere neue Therapieoptionen bei der idiopathischen Lungenfibrose (IPF), neue Wege in der Gewebegewinnung oder neue Blutmarker, sog. Biomarker, die den Schweregrad mancher Erkrankungen oder das Ansprechen auf eine Therapie wie z.B. bei der LAM vermutlich vorhersagen können.

Was jedoch in den letzten Jahren zu kurz gekommen ist, ist das Wissen *um* die interstitiellen Lungenerkrankungen. So ist die Kenntnis von ILDs in der Bevölkerung und teilweise auch in Medizinberufen nur gering ausgeprägt. Vor allem aber haben wir große Lücken in Fragen der Epidemiologie (d.h. der Verbreitung, der Ursachen und Folgen in der Gesamt-Bevölkerung), der Gesundheitsökonomie (d.h. der direkten Kosten wie Arzneimittel sowie der indirekten Kosten wie z.B. Krankheitsfehltag) und schließlich der Versorgung der Erkrankten (wie z.B. medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien). Diese Lücken zu schließen, würde nicht nur einen immensen Wissenszuwachs bedeuten, sondern soll auch zu Verbesserungen in der Versorgung der Betroffenen führen. Daher haben sich unter Federführung des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) ambulante, stationäre und wissenschaftliche pneumologische Verbände und Institutionen Deutschlands (BdP, DGP, WATL, ILF, Helmholtz Zentrum) sowie die Patientenselbsthilfegruppe Lungenfibrose e.V. zusammengeschlossen, um ein neues ILD Register, das „EXCITING“ ILD Register zu gründen.

In das Register sollen Patienten mit allen verschiedenen Formen von interstitiellen Lungenerkrankungen aufgenommen werden. Dazu zählen ILDs durch bekannte (z.B. Rheuma-Lunge) oder unbekannte Ursachen (die sog. idiopathischen Formen wie die IPF), Granulomatosen wie die Sarkoidose und andere Arten. Erfasst werden, wie oft die Erkrankungen vorkommen, welche Untersuchungen zur Diagnose verwandt wurden, wie der Verlauf der Erkrankungen ist und ob es Einflussfaktoren auf den Verlauf gibt. Zudem wird geschaut, welche medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien durchgeführt werden, ob bestimmte Begleiterkrankungen vorliegen und welche direkten und indirekten Kosten für das Gesundheitswesen mit den Erkrankungen verbunden sind (die sog. Gesundheitsökonomie).

Das Register wird ab Juni 2014 rekrutieren und soll unter Einbeziehung niedergelassener Lungenfacharzt-Praxen, pneumologischer Fachabteilungen und Spezialsprechstunden für interstitielle Lungenerkrankungen an 100 Zentren zunächst in den beiden Bundesländern Baden-Württemberg und Hessen erwachsene ILD Patienten rekrutieren und über bis zu 5 Jahre verfolgen, um o.a. Daten zu erheben. Ziel des Registers EXCITING ist es, tiefere Einblicke in die Charakteristika, die Behandlung und vor allem den Verlauf aller in Deutschland vorkommender ILDs unter klinischen Praxisbedingungen zu erlangen, um daraus die Versorgung der Betroffenen zu verbessern.

Für weitere Informationen sprechen Sie gerne Ihren Lungenfacharzt in Baden-Württemberg oder Hessen an oder nehmen Sie gerne mit uns per Email Kontakt auf: [EXCITING@dzl.de](mailto:EXCITING@dzl.de)