

DGEpi · Geschäftsstelle · Helmholtzstraße 22 · D-89081 Ulm

Ihre Zeichen

Ihre Nachricht

Unser Zeichen

Telefon

-Durchwahl

-Fax

Datum: 18. Juli 2019

Seitenanzahl

Kontakt:

Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie
(DGEpi)
Nicole Kroll – Geschäftsstelle
c/o Institut f. Epidemiologie & Med. Biometrie
Universität Ulm
Helmholtzstraße 22
D-89081 Ulm

Telefon: +49 (0) 7 31 / 50 - 31076
Telefax: +49 (0) 7 31 / 50 - 31069
E-Mail: geschaeftsstelle@dgepi.de
Homepage: www.dgepi.de

Vorstand:

D. Rothenbacher, Ulm (Vorsitzender)
E. Grill, München (Stellvertreterin)
S. Beermann, Berlin (Schatzmeisterin)
S. Gabrysch, Heidelberg
M. Dörr, Greifswald

Bankverbindung:

DGEpi
Deutsche Apotheker- und Ärztebank
BLZ 300 606 01
Kto-Nr. 000 66 11 990
IBAN DE15300606010006611990
Swift-BIC: DAAEDEDXXX

Sehr geehrte Damen und Herren,

dringend empfehlen wir eine Fortführung der Unterstützung für das Geburtenregister Mainzer Modell (MaMo), eines in Deutschland einzigartigen und europaweit methodisch führenden Registers. Eine Weiterführung liegt uns aus wissenschaftlichen Gründen sehr am Herzen.

Register sind ein wichtiger Baustein in der Beschreibung der Krankheitshäufigkeit, des Krankheitsverlaufs und der Bewertung von Diagnose- und Therapieverfahren. Sie spielen auch bei der Klärung von Krankheitsursachen eine wichtige Rolle. Sie liefern Informationen, die sonst nirgends erhältlich sind. Im Vergleich zu klinischen Studien stellen sie eine kostengünstige Methode dar, relevante Informationen systematisch zu erfassen.

Das MaMo-Register in Mainz mit seinem einzigartigen Populationsbezug sammelt seit 1990 wichtige Daten zu Fehlbildungen und möglichen Ursachen und dokumentiert darüber hinaus auch vergleichbare Daten zu nicht-gebornten Neugeborenen, die damit als interne Kontrollgruppe zur Verfügung stehen. Das Mainzer Geburtenregister dient somit der Ermittlung valider Fehlbildungshäufigkeiten, zeitlicher (Frühwarnsystem) und regionaler Trends (Cluster) sowie als Ansatzpunkt zur Ursachenforschung (Kontrollen), zur Überprüfung von Präventionsmaßnahmen, als Instrument der Qualitätskontrolle und zur Planung gesundheitspolitischer Maßnahmen. Auch mit zunehmender Bedeutung der Versorgungsforschung werden diese Daten immer wichtiger.

Die Einstellung der Weitererhebung und des aktiven Monitorings würde die Erkenntnismöglichkeiten des Registers in Zukunft sehr beeinträchtigen. Dies wäre insbesondere nach der langjährigen Aufbauarbeit sehr bedauerlich. Auch die aufkommende Problematik von neuen gesundheitlichen Gefährdungen wie z. B. durch das Zikavirus und den damit einhergehenden Fehlbildungen wie der Mikrozephalie machen die Notwendigkeit und Aktualität solcher Register deutlich. Auf der europäischen Ebene wären wir ebenfalls um eine sehr einzigartige Datenquelle ärmer, die dann zur Beurteilung solcher Gefährdungen und neuen gesundheitsrelevanten Phänotypen für informative Entscheidungen nicht mehr zur Verfügung steht.

./.

-2-

Ein aktives, populationsbezogenes Geburtenregister ist ein notwendiges System zur Identifizierung und Verifizierung unvorhersehbarer teratogener Effekte z. B. von Umweltschadstoffen und Medikamenten. So kann ein schnelles Surveillance-System auf gebahnten Wegen präzise umgesetzt werden, um Verdachtsfälle zu bestätigen oder auszuräumen. Wir bitten deshalb dringend, die Weiterführung dieses so wichtigen Registers zu ermöglichen. Dieses Register hat eine besondere Bedeutung beim Monitoring von kindlichen Fehlbildungen und arbeitet in einer ausgezeichneten Qualität.

Gerade in Zeiten, in denen nationale Grenzen in einer digitalen Welt für Krankheiten und deren Ursachen irrelevant sind und auf europäischer Ebene neue Register geplant werden, sollte ein bewährtes und funktionierendes System, das durch seine besondere Arbeitsweise und die Erhebung von Kontrollen einen Goldstandard der Fehlbildungsforschung repräsentiert, nicht beendet werden.

Der Aufwand zur Fortführung des Registers ist verhältnismäßig gering angesichts der Vielzahl von Fragestellungen, die damit in Zukunft zum Schutz und Wohle der Bevölkerung bearbeitet werden können.