



“EXCITING”

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

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); Email: michael.kreuter@med.uni-heidelberg.de

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 bedeutende Fortschritte in der Grundlagenwissenschaft, neue diagnostische Möglichkeiten oder neue Therapieoptionen bei vielen verschiedenen ILDs.

Was jedoch in den letzten Jahren zu kurz gekommen ist, ist das Wissen *um* interstitielle Lungenerkrankungen. So haben wir große Defizite in Fragen der Epidemiologie, der Gesundheitsökonomie und der breiten Versorgung. Diese Lücken zu schließen, würde nicht nur einen immensen Wissenszuwachs bedeuten, sondern könnte auch zu Verbesserungen in der Versorgung der Patienten 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 eine Patientenselbsthilfegruppe zusammengeschlossen, um ein neues ILD Register, das „EXCITING“ ILD Register zu gründen.

In das Register soll das gesamte Spektrum interstitieller Lungenerkrankungen bei Erwachsenen einschließlich ILDs bekannter Ursachen (z.B. Kollagenose-assoziiert), idiopathischer Formen, Granulomatosen und anderer Formen (z.B. LAM) eingeschlossen werden. Erfasst werden sollen die diagnostischen Prozeduren von ILDs, Prävalenzen, Inzidenzen, Prognose und prognostisch relevante Faktoren der verschiedenen ILDs, krankheitsbezogene Charakteristika dieser Erkrankungen, medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien der verschiedenen Subtypen, wichtige Komorbiditäten sowie soziodemographische und gesundheitsökonomische Daten (Tabelle).

Zentren	Bis zu 100 Zentren Als Pilotprojekt zunächst auf Baden-Württemberg & Hessen fokussiert
Studien Design	Multizentrisches, nicht-interventionelles, prospektives Erkrankungs-Register für Interstitielle Lungenerkrankungen (ILD)
Dauer	06/2014 – 06/2019
Ziel	Bestimmung der Charakteristika, der Therapien und der Prognose von Patienten mit verschiedenen ILDs unter praktisch-klinischen Bedingungen bei niedergelassenen und in Klinik tätigen Pneumologen
Endpunkte	<ul style="list-style-type: none"> • Inzidenz und Prävalenz von ILD Subtypen • (Erkrankungs-bezogene) Charakteristika der ILD Patienten • Diagnostik der ILDs • Funktionelle Parameter • Management verschiedener ILD (Sub)Typen • Prognose verschiedener ILDs • Prognostische Faktoren verschiedener ILDs • Gesundheitsökonomische Fragestellungen bzgl. Therapie, Ressourcen Nutzung und indirekte Kosten



Das Register wird ab Juni 2014 rekrutieren und soll multizentrisch unter Einbeziehung niedergelassener pneumologischer Praxen, pneumologischer Fachabteilungen und ILDSpezialsprechstunden an 100 Zentren zunächst in den beiden Bundesländern Baden-Württemberg und Hessen erwachsene ILDPatienten rekrutieren und über bis zu 5 Jahre verfolgen. Ziel des Registers EXCITING ist es, tiefere Einblicke in die Charakteristika, das Management und vor allem die Prognose aller in Deutschland vorkommender ILDs unter klinischen Praxisbedingungen zu erlangen.