

## **Warum brauchen wir ein Patientenregister?**

Seit nunmehr 7 Jahren besteht der Verein CDKL5 Deutschland e.V. Wir vernetzen Eltern mit Ärzten und Wissenschaftlern auf der ganzen Welt, die sich mit der Erforschung von CDKL5 beschäftigen.

Schon lange setzen wir uns für ein zentrales Patientenregister in Deutschland ein. Und das aus guten Gründen:

**Wir Eltern:** Immer, wenn wir ein neues Medikament einsetzen wollen oder wenn wir die Wahl für Hilfsmittel treffen, suchen wir den Austausch mit anderen Eltern und wollen von deren Erfahrung profitieren. Oft erhalten wir aber ganz unterschiedliche Einschätzungen, da unsere Kinder so verschieden sind. Und auch die behandelnden Ärzte haben zu wenig Erfahrung um eine sichere Prognose treffen zu können. Ein Register, in dem die Erfahrungen vieler Eltern zusammengeführt sind, kann uns helfen, Fragen nach beispielsweise dem Nutzen und der Verbreitung von Antiepileptika zu beantworten.

**Die Wissenschaft:** Deutschland ist einer der größten Wissenschaftsstandorte weltweit, jedes Jahr schreiben hier tausende Studenten der Medizin an Forschungsarbeiten. Diese Forschung kann aber nur stattfinden, wenn es entsprechende Daten gibt. Für Krankheiten wie Krebs existieren zahlreiche solcher Register, aber für seltene Erkrankungen wie CDKL5 gibt es das in ganz Europa bislang nicht. Mithilfe des Registers könnte die Forschung nach Zusammenhängen suchen, zum Beispiel zwischen der Art der Mutation und der Schwere der Erkrankung, oder nach Unterschieden bei Jungen und Mädchen.

**Unsere Kinder:** Wenn Pharmaunternehmen Studien für neue Therapieansätze durchführen wollen, müssen sie sehr große Hürden überwinden, gerade wenn es um Studien mit Kindern geht. Und das ist auch richtig so! Datenbanken sind eine wichtige Voraussetzung, um

Studien in Deutschland genehmigt zu bekommen. Deswegen laufen solche Studien aktuell nur in anderen Ländern, meistens in den USA. Bis dann nach erfolgreicher Studie eine mögliche Genehmigung für den Einsatz in Deutschland erfolgt, können viele Jahre vergehen.

Lasst uns also unsere Erfahrungen für den Kampf gegen die Krankheit zusammenführen! Gehen wir den Weg zur Heilung gemeinsam!