Medizinische Hochschule Hannover

Presseinformation

19. April 2016

Kurze Wege zur Diagnose bei seltenen Erkrankungen

Teilnehmer gesucht: MHH-Experten wollen bei Fragebogenaktion gemeinsame Erfahrungsmuster erkennen

Sieben Jahre vergehen im Durchschnitt, bis die Betroffenen wissen, was ihnen fehlt: Sie leiden unter einer seltenen Krankheit, manchmal auch unter einer somatoformen Störung – körperlichen Beschwerden, die sich nicht oder nicht hinreichend auf eine organische Erkrankung zurückführen lassen. Mitunter steht für die Betroffenen am Ende der Einschätzung, dass eine eindeutige diagnostische Einordnung nicht möglich ist. Welche Gemeinsamkeiten besitzen diese Patienten, welche Muster unterscheiden sie? Gibt es ähnliche Erfahrungswerte von Betroffenen in der prädiagnostischen Phase? Kann durch das Erkennen solcher gemeinsamen Erfahrungsmuster der Weg bis zur Diagnosestellung verkürzt werden? Dieses Ziel verfolgt das Projekt „Kurze Wege zur Diagnose" der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Gesucht werden Eltern betroffener Kinder und erwachsene Betroffene mit einer bereits diagnostizierten seltenen Erkrankung, somatoformen Störung und solche, bei denen eine andere chronische Erkrankung diagnostiziert wurde. Sie sollten bereit sein, einen Fragebogen zu beantworten, der gezielt die Zeit vor der Diagnosestellung thematisiert. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 15 Minuten und kann bequem online unter: http://imdiagnostics.com/selten erfolgen. Das Passwort lautet: selten.

Mit Hilfe von Computertechnologien aus dem Bereich des Data Mining sollen typische Antwortmuster in den Fragebogen erkannt werden. „Die Patienten können mithelfen, in dem sie sich dafür in die Zeit vor ihrer Diagnose zurückversetzen", erklärt PD Dr. Lorenz Grigull, Oberarzt der Klinik. „Wir wollen es in erster Linie Hausärzten, aber auch Fachärzten ermöglichen, schon frühzeitiger den Verdacht auf eine seltene Erkrankung zu lenken und weitere diagnostische Schritte zu veranlassen.

MHH Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Stefan Zorn, Leiter
Telefon: 0511 532-6772, Fax: 0511 532-3852,
pressestelle@mh-hannover.de, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover
Weitere Informationen aus der MHH erhalten Sie unter www.mh-hannover.de