

Deutschlandweites Kopfschmerzregister der DMKG hat den 1000. Patienten eingeschlossen

München/Frankfurt a.M., 23.11.2021 – Das Kopfschmerzregister der Deutschen Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft (DMKG) hat den 1000. Patienten eingeschlossen. Ziel des deutschlandweiten medizinischen Projekts unter Leitung von Frau PD Dr. Ruth Ruscheweyh von der Ludwig-Maximilians-Universität München ist es, Lücken in der medizinischen Versorgung von Kopfschmerzen zu identifizieren und so langfristig die Behandlung zu verbessern. Gleichzeitig wird Betroffenen ein System zur digitalen Dokumentation ihrer Kopfschmerzen zur Verfügung gestellt.

Kopfschmerzerkrankungen wie Migräne betreffen 10-15% der deutschen Bevölkerung und führen oft zu einer erheblichen Einschränkung der Leistungsfähigkeit im Alltag. Obwohl es gute Behandlungsmöglichkeiten gibt, kommen diese nicht allen Patienten und Patientinnen zugute. Solche Lücken in der Versorgung zu identifizieren und zu schließen hat sich die DMKG zur Aufgabe gemacht.

Persönliche Kopfschmerzdokumentation

Das Kopfschmerzregister unterstützt Betroffene bei der Dokumentation ihrer Kopfschmerzen und bietet die Möglichkeit, diese mit dem behandelnden Arzt/Ärztin zu teilen. Die DMKG-App fragt als digitaler Kopfschmerzkalender täglich das Auftreten von Kopfschmerzen ab. Im Patientenportal werden die wichtigsten Informationen zu den Kopfschmerzen erfasst, z.B. Kopfschmerzhäufigkeit und -stärke, Medikation, bisherige Diagnostik und Vorerkrankungen. Diese Informationen können bereits vor dem Arzttermin eingegeben und dann dem behandelnden Arzt/Ärztin zur Verfügung gestellt werden. Dadurch kommt der Patient mit kompletter Dokumentation zum Arzt/Ärztin und es bleibt mehr Zeit für die persönliche Beratung.

Beitrag zur Kopfschmerzforschung

Der Arzt/die Ärztin ergänzt dann im Register noch einige Informationen, z.B. die Kopfschmerzdiagnose. Auf diese Weise wird gleichzeitig eine Datenbank aufgebaut, die in anonymisierter Form für wissenschaftliche Auswertungen genutzt wird. So kann man zum Beispiel herausfinden, welche Kopfschmerzmedikamente aus Sicht der Patienten am besten wirksam und verträglich sind, und wie diese sich einerseits auf die Kopfschmerzhäufigkeit, andererseits auf die Lebensqualität auswirken. Das Kopfschmerzregister ist beim Deutschen Register Klinischer Studien registriert (DRKS00021081).

1000 Patienten eingeschlossen

Das Register ist im Juni 2020 an einigen spezialisierten Zentren gestartet und wurde inzwischen auf 18 Zentren ausgeweitet. Am 23.11.2021 wurde der 1000. Patient eingeschlossen. Das Feedback von Patienten und Behandlern ist sehr positiv. Das System ist einfach zu nutzen, funktioniert technisch zuverlässig, stellt die Kopfschmerzdokumentation für Patienten und Ärzte in übersichtlicher Form sowohl online als auch zum Herunterladen zur Verfügung und vermeidet lästigen Papierkram. Mit 1000 Patienten steht jetzt eine Datenbasis zur Verfügung, aus der schon erste Fragestellungen beantwortet werden können. Erste Ergebnisse wurden vom 20.-23. Oktober 2021 in Mannheim auf dem Deutschen Schmerzkongress gezeigt.

DMKG und Projektpartner

Die inhaltliche Konzeption des Registers erfolgt durch die DMKG, die technische und (datenschutz)rechtliche Entwicklung durch das Institut für Informationssysteme (iisys) und die

Forschungsgruppe Recht der Hochschule Hof sowie die IT-Firma smartlytic. Die Finanzierung erfolgt durch Eigenmittel der DMKG, im Verlauf ist finanzielle Unterstützung durch die Partnerfirmen Lilly, Novartis und Teva hinzugekommen. Die Datenhoheit liegt alleine bei der DMKG.

Wer kann teilnehmen?

Wer kann als Kopfschmerz-Betroffener teilnehmen? - Die kostenlose und werbefreie DMKG-App kann in Kürze von jedem Kopfschmerz-Betroffenen genutzt werden. Das Patientenportal steht Patienten zur Verfügung, die bei einem am Kopfschmerzregister teilnehmenden Arzt in Behandlung sind.

Wer kann als Arzt teilnehmen? Jedes ärztliche Mitglied der DMKG, das das Kopf- und Gesichtsschmerzzertifikat der DMKG erworben hat, kann seine Praxis oder sein Zentrum zur Teilnahme anmelden.

Weitere Informationen: www.kopfschmerzregister.de, www.dmkkg.de

Wissenschaftlicher Ansprechpartner: PD Dr. Ruth Ruscheweyh, kopfschmerzregister@dmkg.de

Pressekontakt der DMKG: PD Dr. Charly Gaul, info@dmkg.de