



Abbildung 1
Europaweites Netzwerk zum Outcome von angeborenen Fehlbildungen (CA): EUROLINKCAT

EUROLINKCAT

Establishing a linked European Cohort of Children with Congenital Anomalies

FORSCHUNG IM BEREICH GESUNDHEIT

Europäische Verbundforschung gefördert durch **Horizont 2020**

Laufzeit 01.01.2017 – 31.12.2021

Projektförderung 7.348.072,75 €, darin OVGU 52.786,25 €

Koordinator **Queen Mary University of London, United Kingdom**

Partner [21 u.a.] University of Ulster, United Kingdom
 Region Syddanmark, Denmark
 University of Newcastle upon Tyne, United Kingdom
 Università Degli Studi di Ferrara, Italy
 Klinika za Dječje Bolesti Zagreb, Croatia
 Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, Deutschland

EUROPAWEITE VERNETZUNG DER DATEN ZU ANGEBORENEN ANOMALIEN BEI KINDERN

Über 130.000 Kinder, die jedes Jahr in Europa geboren werden, haben eine angeborene Fehlbildung (CA). Diese Anomalien oder Fehlbildungen, gehören zwar häufig zu den seltenen Krankheiten, betreffen aber eine große Gruppe und sind somit eine Hauptursache für Säuglingssterblichkeit, Kindheitsmorbidity und -sterblichkeit oder schränken langfristig die Entwicklung und Lebensqualität der betroffenen Familien ein.

EUROCAT ist ein etabliertes europäisches Netzwerk von Registern zur Erhebung von angeborenen Anomalien. In dem neuen Projekt EUROLINKCAT wird die EUROCAT-Infrastruktur zur Unterstützung von 21 EUROCAT-Registern in 13 europäischen Ländern genutzt, um deren Daten zu Mortalitäts-, Krankenhausentlassungs-, Rezept- und Bildungsdatenbanken zu verknüpfen. Das zentrale Ergebnis-Verzeichnis (CRR) enthält standardisierte Daten und Analysen über geschätzte 200.000 Kinder mit einer angeborenen Fehlbildung, die von 1995 bis 2014 geboren wurden, bis zum Alter von 10 Jahren. So können Hypothesen über die Gesundheit und Bildung auf EU-Ebene untersucht werden und Diagnose, Prävention, Versorgung und Behandlung für Kinder, betroffen von Anomalien, optimiert werden. Es können im Zusammenhang mit den angeborenen gesundheitlichen Einschränkungen entstehende Entwicklungsdefizite auf europäischer Ebene erkannt und der Entwicklung entgegengewirkt werden.

Dieses Registernetzwerk wird unterstützt durch die Nutzung von Social-Media-Plattformen, um mit Familien zu kommunizieren, die in den einzelnen europäischen Regionen leben. Ein neues, nachhaltiges e-Forum, "ConnectEpeople", verbindet diese Familien mit lokalen, nationalen und internationalen Registern und Informationsressourcen. ConnectEpeople wird diese Familien in die Festlegung von Forschungsprioritäten einbeziehen und eine sinnvolle Verbreitung der Ergebnisse sicherstellen.

Eine wirtschaftliche Bewertung der Krankenhauskosten im Zusammenhang mit CA wird zur Verfügung gestellt werden. Das CRR und die dazugehörigen Unterlagen, einschließlich Verknüpfungs-, Normungsverfahren und "ConnectEpeople" -Forum, stehen nach EUROLINKCAT zur Verfügung und erleichtern damit künftige Analysen auf lokaler und EU-Ebene.

Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg
 Medizinische Fakultät
 Leipziger Straße 44 | 39120 Magdeburg

PROJEKTLEITUNG

Dr. med. Anke Rißmann
 Tel.: +49 (0)391 67-14174
 E-Mail: anke.rissmann@med.ovgu.de

<http://www.eurolinkcat.eu>

Das Projekt wird gefördert durch das EU-Rahmenprogramm für Forschung und Innovation Horizont 2020 (Grant Agreement Nr. 733001).