

Rechenschaftsbericht zur Verwendung der Zuwendung der Kaulfuß – Stiftung in 2019/2020

Durch die großzügige Förderung von der Kaulfuß – Stiftung, vermittelt über den Morbus – Wilson e.V., gelang der Anschluß des Heidelberger Morbus – Wilson – Zentrums des Universitätsklinikums Heidelberg an die internationale Registerstudie, unter der Federführung der Yale Universität (Prof. Michael Schilsky. Im Rahmen dieser Anschubfinanzierung konnte im weiteren Nachgang auch ein förderfähiges Volumen durch die Universität Yale/die Internationale Morbus Wilson Vereinigung (Wilson Disease Association) in der Größenordnung von über 50.000 Euro generiert werden.

Die ersten Patienten dieser Registerstudie wurden im vierten Quartal 2020 eingeschlossen.

Die Studienleitung dieses Registerprojekts auf Ebene des Heidelberger Zentrums wurde nach dem Arbeitgeberwechsel von Herrn Prof. Weiss durch Frau Dr. Mohr wahrgenommen. Frau Dr. Mohr betreut somit aktuell an der Universitätsklinik Heidelberg nicht nur die Morbus Wilson Sprechstunden in der Ambulanz, sondern verantwortet auch den Fortgang dieses internationalen Registerstudienprojekts hauptverantwortlich.

Im weiteren Fortgang des Projekts ist der Einschluss von 35 weiteren Patienten geplant, die über einen Gesamtbeobachtungszeitraum von vier Jahren prospektiv (d.h. geplant) zu klinischen Untersuchungen im Rahmen der Routinekontrolle dezidiert dokumentiert werden.

Der wissenschaftliche Stellenwert der Studie ergibt sich daraus, dass dies zum aktuellen Zeitpunkt die wissenschaftlich klar dokumentierte Fallsammlung an Morbus Wilson Patienten darstellt. Aus diesen Daten erwarten wir uns für die Zukunft ein tieferes Verständnis, nicht nur des natürlichen Krankheitsverlaufs des Morbus Wilson, sondern auch neue Erkenntnisse, wie weit sich die einzelnen Patienten in der Manifestationsform voneinander unterscheiden und ggf. auch auf die möglichen Therapieformen ansprechen.

Des Weiteren stellt diese Datensammlung eine wichtige akademische Grundlage für die Wertung kommender Therapieformen dar. So müssen sich z.B. auch die in der Entwicklung befindlichen Gentherapien dann später daran messen lassen, wie gut die bisherigen Therapien funktionieren. Dieser Stand kann mit der aktuell laufenden Patientendatenbank und internationalen Registerstudie sehr gut erfasst werden.

An diesem Punkt noch einmal meinen herzlichen Dank für die freundliche und unkomplizierte Förderung. Die Gelder wurden im Detail primär für EDV – Infrastruktur und für die Beschäftigung einer Study Nurse verausgabt.

Lassen Sie uns noch abschließend persönlich danken für die stets ausgezeichnete und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem Morbus Wilson e.V.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Karl Heinz Weiss

Prof. (apl.) Dr. med. Karl Heinz Weiss
Chefarzt Medizinische Klinik
Krankenhaus Salem
Zeppelinstraße 11-33 · 69121 Heidelberg
Tel. 0 62 21-48 32 00 · Fax 0 62 21-48 34 94

Dr. med. Isabelle Mohr

Dr. med. Isabelle Mohr
Assistenzärztin für Innere Medizin und Gastroenterologie
Medizinische Klinik IV | Gastroenterologie und Hepatologie
Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 410 | 69120 Heidelberg
E-Mail: isabelle.mohr@med.uni-heidelberg.de
Tel. +49 6221 56-6538 | Fax. +49 6221 56-6727