RESEARCH FOR RARE
Forschung für Seltene Erkrankungen

Hamburg Glomerulonephritis-Register

HCKH HAMBURG CENTER FOR KIDNEY HEALTH

SFB 1192 Immune-Mediated Glomerular Diseases

STOP FSGS

Daten. Bioproben. Netzwerke. Fortschritt für Patientinnen und Patienten.

Das Hamburger Glomerulonephritis Register (GN-Register) ist eine am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf aufgebaute Daten- und Biobank für Patientinnen und Patienten mit entzündlichen Nierenerkrankungen. Es verbindet klinische Verlaufsdaten mit Blut-, Urin- und Nierengewebeproben und schafft mit inzwischen mehr als 2.000 eingeschlossenen Patientinnen und Patienten eine zentrale Grundlage für anwendungsnahe Forschung.

Ziel ist es, Krankheitsmechanismen besser zu verstehen, seltene und komplexe Erkrankungen präziser zu charakterisieren und neue diagnostische sowie therapeutische Ansätze zu ermöglichen

WARUM DIESE INFRASTRUKTUR ZÄHLT



Netzwerk des Hamburger GN-Registers

Seltene Nierenerkrankungen sind oft schwerwiegend, biologisch heterogen und in ihrer Versorgung besonders anspruchsvoll.

Fortschritt entsteht hier nur, wenn Patientendaten, Bioproben und wissenschaftliche Vernetzung systematisch zusammenkommen. Das Register schafft genau dafür die Grundlage.

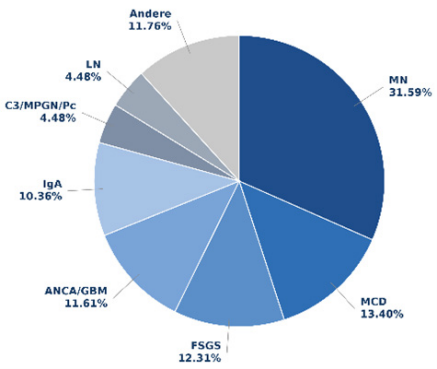
ERKRANKUNGSSPEKTRUM

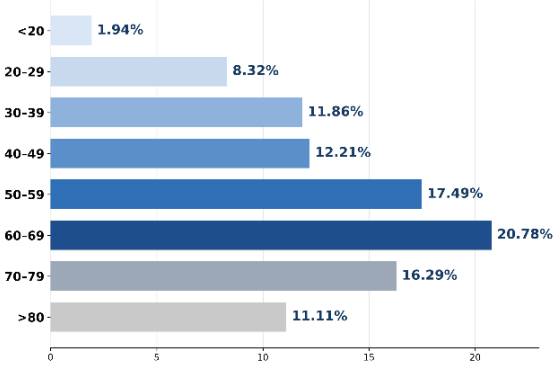
- Membranöse Glomerulonephritis
- ANCA-assoziierte Vaskulitis
- Fokal-segmentale Glomerulosklerose (FSGS)
- Minimal-Change-Glomerulonephritiden
- MPGN / C3-Glomerulopathie
- Lupusnephritis
- Anti-GBM-Nephritis
- Weitere seltene Glomerulonephritiden

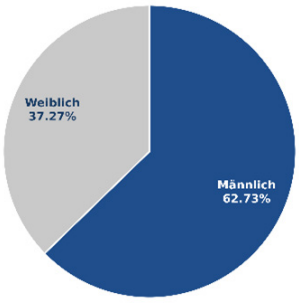
STECKBRIEF

Name	Hamburger Glomerulonephritis Register
Standort	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Typ	Klinisches Register und Biomaterialbank
Fokus	Entzündliche Nierenerkrankungen / Glomerulonephritiden
Materialien	Klinische Daten, Blut, Urin, Nierengewebe
Umfang	Mehr als 2.000 eingeschlossene Patientinnen und Patienten
Ziel	Krankheitsmechanismen verstehen und neue Therapien ermöglichen
Teilnahme	Nach Einwilligung im Rahmen der klinischen Versorgung
Besonderheit	Initiiert im Rahmen des Sonderforschungsbereichs (SFB) 1192 Einbindung in nationale und internationale Forschungsnetzwerke
Kontakt	gn-register@uke.de
Website	https://www.sfb1192.de/en/register Forschungsverbund STOP-FSGS https://stop-fsgs.de

Die bundesweite Vernetzung des Registers und die Breite der dokumentierten Patientenstruktur zeigen die Relevanz dieser Infrastruktur für Forschung, Kooperation und künftige Studien.







Verteilung der erfassten Krankheitsentitäten | Altersverteilung der eingeschlossenen Patientinnen und Patienten | Geschlechtsverteilung im Register

RESEARCH FOR RARE
Forschung für Seltene Erkrankungen
Hamburg Glomerulonephritis-Register

HCKH HAMBURG CENTER FOR KIDNEY HEALTH
SFB 1192 Immune-Mediated Glomerular Diseases
STOP FSGS

WIRKUNG DURCH VERNETZUNG

Die Stärke des Hamburger Glomerulonephritis Registers liegt nicht nur in der strukturierten Sammlung hochwertiger Daten und Bioproben, sondern auch in seiner aktiven Beteiligung an internationalen Forschungsnetzwerken. So wird aus lokaler Infrastruktur ein Beitrag zu weltweitem medizinischem Fortschritt.

IMPACT STORIES

Die Nephrin-Geschichte

Ein eindrucksvolles Beispiel ist die Identifikation von Anti-Nephrin-Autoantikörpern als relevanter Krankheitsmechanismus bei einem Teil der Patientinnen und Patienten mit nephrotischen Erkrankungen.

Die Studie, durchgeführt unter Beteiligung des Forschungsverbunds STOP-FSGS, eröffnet erstmals die Möglichkeit, eine wichtige Untergruppe des nephrotischen Syndroms biologisch zu definieren und damit individueller zu behandeln.

Die 2024 im New England Journal of Medicine hervorgehobene Arbeit zeigt: Aus präzise charakterisierten Patientenproben können neue biologische Erkenntnisse mit direkter klinischer Relevanz entstehen, was präzisere Diagnosen, bessere Verlaufsbeurteilungen und gezieltere Therapieentscheidungen ermöglicht. Zugleich eröffnet es eine Perspektive für Ansätze der personalisierten Medizin.

Registerforschung macht neue Krankheitsmechanismen sichtbar und schafft damit die Basis für präzisere Diagnostik und gezieltere Therapien.

Artikel: engel et al., N Engl J Med. 2024;391(5):422-433
> Zusammenfassung

PARASOL-FSGS

Das internationale Forschungsprojekt PARASOL-FSGS zeigt, wie Registerdaten die Therapieentwicklung bei Seltenen Erkrankungen konkret beschleunigen können. Ziel war es, belastbare Endpunkte für klinische Studien bei FSGS zu definieren. Dazu wurden internationale Kohorten- und Registerdaten zusammengeführt und harmonisiert.

Die Analysen stärkten die wissenschaftliche Grundlage dafür, Veränderungen in Biomarkern (v. a. Proteinurie und eGFR) als klinisch sinnvolle Studienendpunkte zu nutzen. Der Nutzen ist unmittelbar: Hierdurch können neue Therapien schneller entwickelt und zugelassen werden – ein entscheidender Schritt, da es bislang keine von der FDA (Food and Drug Administration, USA) zugelassenen Therapien für FSGS gibt.

Internationale Registerkooperationen schaffen die Grundlage für effizientere Studien und beschleunigen den Weg zu neuen Therapien.

ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN

- KI-gestützte Analysen
- Präzisionsmedizin
- Personalisierte Therapieentscheidungen
- Registerbasierte Studien
- Internationale Datenintegration

WARUM FÖRDERUNG HIER WIRKT

Die Förderung des Registers schafft die Grundlage für neue Kooperationen, bessere Studien und medizinische Fortschritte, die ohne solche Strukturen nicht möglich wären.

GN-REGISTER - NEUE CHANCEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN

Das Hamburger Glomerulonephritis Register steht für moderne, vernetzte und patientennahe Forschung. Es schafft aus klinischen Daten und Bioproben neue Erkenntnisse - und aus Erkenntnissen konkrete Chancen für Patientinnen und Patienten.