



HiChol-Register Auf einen Blick

Das HiChol-Register ist ein Krankheitsregister für PatientInnen mit
Hereditärer intrahepatischer Cholestase.

Hierfür brauchen wir Ihre Unterstützung! - Die Teilnahme ist freiwillig.

Wir wollen klinische Informationen zu Entstehung und Verlauf der Erkrankung und Therapieansprechen mit den genetischen Daten Betroffener kombinieren, um mittelfristig eine Verbesserung von Diagnostik und Therapie zu erreichen. Die Erfassung der Daten erfolgt unter Berücksichtigung des Datenschutzes (DSGVO).

- 1** Aufklären und Einholen der schriftlichen Einwilligung an der behandelnden Klinik
- 2** Ausfüllen des Fragebogens zu den klinischen Daten durch das behandelnde Personal
- 3** Selbstständiges Ausfüllen eines Fragebogens zur Lebensqualität
- 4** Wenn noch nicht erfolgt: Genanalyse zur Identifizierung Cholestase-assoziiierter genetischer Varianten
- 5** Eingabe der pseudonymisierten Daten in das HiChol-Register durch geschulte MitarbeiterInnen
- 6** Analyse der Daten zum Zusammenhang genetischer und klinischer Daten

Ziel

Mit Ihrer Teilnahme helfen Sie uns, die Entstehung und den Verlauf hereditärer Cholestasen besser zu verstehen, um zukünftig die Versorgung und Therapie zu verbessern!



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

AnsprechpartnerInnen:

Prof. Verena Keitel-Anselmino, Universitätsklinikum Magdeburg
PD Dr. Eva-Doreen Pfister, Medizinische Hochschule Hannover
Dr. Toni Herta, Universitätsklinikum Leipzig
Prof. Tom Lüdde, Universitätsklinikum Düsseldorf

hichol@med.uni-duesseldorf.de
<https://www.hichol.hhu.de/>