

FAIR4Rare abgeschlossen

21.4.2026 - | Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

Grundlagen für eine nachhaltige Registerinfrastruktur für Seltene Erkrankungen.

Mit dem Projektende von FAIR4Rare am 31. März 2026 ist ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu einer nachhaltigen Registerinfrastruktur für Seltene Erkrankungen abgeschlossen worden. Bereits am 23. März kamen die Projektbeteiligten im Rahmen der Abschlussveranstaltung zusammen, um Ergebnisse, Erfahrungen und Perspektiven für die Weiterentwicklung des Nationalen Registers für Seltene Erkrankungen (NARSE) zu diskutieren. Seltene Erkrankungen betreffen jeweils nur wenige Menschen, in ihrer Gesamtheit jedoch mehrere Millionen Patient*innen in Deutschland. Für Forschung, Versorgung und Gesundheitspolitik sind belastbare, vergleichbare und datenschutzkonform nutzbare Daten daher von zentraler Bedeutung. Hier setzt NARSE an: Das Nationale Register soll dazu beitragen, Betroffene sichtbar zu machen, Krankheitslast und Versorgungsstrukturen besser zu erfassen und neue Forschungsansätze zu ermöglichen.

Dresdner Beiträge zu Registerentwicklung und Evaluation

An der Hochschulmedizin Dresden waren neben der Professur für Medizinische Informatik auch das Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung (ZEGV) beteiligt. Während das ZEGV die prozessbegleitende Evaluation des NARSE verantwortete, unterstützte die Professur für Medizinische Informatik gemeinsam mit der Registerstelle die Weiterentwicklung des Registers aus technischer und methodischer Perspektive. Im Fokus der Arbeiten der Professur standen insbesondere das Anforderungsmanagement, die Datenqualität sowie die Beteiligung von Patient*innen. Das Team der AG Seltene Erkrankungen erarbeitete hierfür unter anderem einen Katalog für das Change- und Anforderungsmanagement, ein Datenqualitätskonzept sowie ein Konzept zur Patient*innenbeteiligung. Diese Beiträge unterstützen die strukturierte Weiterentwicklung von NARSE und tragen dazu bei, Anforderungen aus Versorgung, Forschung und Betroffenenperspektive systematisch einzubinden.

Erkenntnisse fließen in NUM4Rare ein

Mit dem Abschluss von FAIR4Rare endet die Arbeit am NARSE nicht. Die im Projekt gewonnenen Erkenntnisse werden in weiterführenden Vorhaben aufgegriffen: Insbesondere in NUM4Rare, das eine nationale Registerinfrastruktur für Seltene Erkrankungen im Netzwerk Universitätsmedizin aufbaut. NARSE wird dabei als zentraler Baustein weiterentwickelt und in NUM4Rare eingebunden. Damit können die Ergebnisse aus FAIR4Rare unmittelbar dazu beitragen, die Sichtbarkeit von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern, Datenqualität und Interoperabilität zu stärken und die Grundlage für eine langfristig tragfähige Forschungs- und Versorgungsinfrastruktur zu schaffen.

Weitere Informationen zum NARSE finden Sie unter: <https://www.narse.de/>.

<https://www.uniklinikum-dresden.de/de/das-klinikum/universitaetscentren/zentrum-fuer-medizinische-informatik/zmi-news/fair4rare-abgeschlossen>