

### Register der B-Zentren am ZSE der MHH

Der folgenden Tabelle entnehmen Sie bitte die Fachzentren, welche zu den am Zentrum versorgten Patientinnen oder Patienten mit einer oder mehreren seltenen Erkrankungen Daten unter Berücksichtigung geltender datenschutzrechtlicher Vorgaben erheben, die sie entweder über ihr Referenzzentrum oder direkt an ein anerkanntes nationales oder internationales krankheits-/ krankheitsgruppenspezifisches Register meldet, soweit ein solches Register vorhanden ist.

Bei Fragen kontaktieren Sie bitte das A-Zentrum unter [zse@mh-hannover.de](mailto:zse@mh-hannover.de).

B-Zentrum	Register Ja/Nein	Bezeichnung	Link / Kommentar
Angeborene Nierenerkrankungen	Ja	ERKNet register, Lupus nephritis register, XLH register, Neocyst register	
Atypische Parkinson Syndrome	Ja	Koordination der nationalen Register für Patienten mit Progressiver Supranukleärer Blickparese (PSP) und Corticobasalem Syndrom (CBS):	ProPSP-Register: <a href="https://www.parkinson-gesellschaft.de/images/PDF/Flyer_ProPSP.pdf">https://www.parkinson-gesellschaft.de/images/PDF/Flyer_ProPSP.pdf</a>
		DESCRIBE-PSP Register:	<a href="https://www.dzne.de/fileadmin/Dateien/editors/documents/Klinische_Forschung/Flyer/Flyer_DZNE_KlinischeForschung_PSP.pdf">https://www.dzne.de/fileadmin/Dateien/editors/documents/Klinische_Forschung/Flyer/Flyer_DZNE_KlinischeForschung_PSP.pdf</a>
Autoimmune Enzephalomyelitiden	Ja	Neuromyelitis optica Studiengruppe (NEMOS)	<a href="https://nemos-net.de/">https://nemos-net.de/</a>
		German Network for Research on autoimmune Encephalitis (GENERATE)	<a href="https://generate-net.de/">https://generate-net.de/</a>
Blasenbildende Autoimmunerkrankungen	Nein		In Planung
Elektrische und strukturelle Kardiomyopathien	Ja		Nationales Register
Entzündliche Systemerkrankungen mit Nierenbeteiligung			
Krebsprädisposition	Ja	KPS-Register (Register für genetische Krebsprädisposition: <a href="http://www.krebspraedisposition.de">www.krebspraedisposition.de</a> ), EWOG-MDS,	

Morbus Fabry	Ja	u.a.	<a href="https://www.fabryfollowmeregistry.com/">https://www.fabryfollowmeregistry.com/</a>
Mukoviszidose (Cystische Fibrose)	Ja	<a href="https://mukoviszidose-register.de/">https://mukoviszidose-register.de/</a>	
Neuromuskuläre Erkrankungen	Ja	Teilnahme am MND-Netz-Register (Deutsches Netzwerk für Motoneuronerkrankungen)	<a href="http://www.mnd-als.de">http://www.mnd-als.de</a>
Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD) und Kartagener Syndrom	Ja	Deutsches Bronchiektasen-Register; europäisches Bronchiektasen-Register; internationales PCD-Register	
Pulmonale Hypertonie	Ja	Eigene Filemaker-Datenbank, BREATH/DZL, COMPERA, ICA	
Seltene Erkrankungen der Hörorgane	Nein		
Seltene Lungenerkrankungen im Kindesalter	Ja		
Seltene rheumatische Erkrankungen im Erwachsenenalter	Ja		
Seltene Stoffwechselerkrankungen	Ja	Metab ERN	
Seltene syndromale Erkrankungen			Anbindung sofern es Register gibt
Tuberöse Sklerose	Ja		TOSCA Register (abgeschlossen), ESNEK