

SAMS-Pat – ein interoperables Gesundheitstagebuch für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Seltene Erkrankungen stellen für Betroffene nicht nur wegen der Krankheit ein großes Problem dar, sondern häufig auch durch eine diagnostische Odyssee: Da die meisten seltenen Krankheiten auch den meisten Ärzt:innen unbekannt sind, vergehen in Deutschland im Schnitt 5 Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt wird.

Viele Betroffene werden im Laufe selbst zu Expert:innen für ihre Krankheit oder die ihrer Kinder. Leider wird ihr Wissen von den behandelnden Ärzt:innen nicht immer wertgeschätzt. Zudem werden "unspezifische" Symptome oft als irrelevant betrachtet und nicht einmal in den Aufzeichnungen erfasst, selbst wenn sie durchaus charakteristisch für die Krankheit sind und für die Patient:innen eine enorme Belastung darstellen.

Ein weiteres Problem sind die vorhandenen Register/Datenbanken für seltene Erkrankungen: Diese sind in der Regel auf eine bestimmte Krankheit zugeschnitten und bilden andere Krankheiten nur unvollständig ab. Ein Datenaustausch zwischen verschiedenen Registern ist nur selten möglich, da unterschiedliche Laborwerte und Symptome erfasst und diese zumeist auch nicht interoperabel (leicht austauschbar) gespeichert werden. Patient:innen selbst haben außerdem normalerweise keinen Zugriff auf ihre eigenen Daten, um diese einzusehen und ggf. auch anderen zur Verfügung stellen zu können.

Mit SAMS-Pat wollen wir das ändern! Die Software dient der genauen Erfassung von Diagnosen, Symptomen, Behandlungen und relevanten Lebensumständen. Die Software erlaubt es dadurch, nicht nur Beschwerden zu erfassen, sondern auch die Verbesserung von Symptomen, z.B. abhängig von Ernährung, Therapie, Wetter, Zyklus oder Fastenzeiten. Hierfür verwenden wir im Gegensatz zu den meisten anderen "Symptom-Checker" Apps ausschließlich international standardisierte Datenquellen wie z.B. Orphanet und die Human Phenotype Ontology. Die gespeicherten Daten können so jederzeit weltweit ausgetauscht werden. Die Patient:innen behalten die volle Hoheit über ihre Daten, d.h. sie können selbst entscheiden, wer ihre Daten nutzen darf - und für welchen Zweck.

SAMS-Pat wird die deutschsprachige Patient:innenversion unserer publizierten Software SAMS (Symptom Annotation Made Simple, <https://www.genecascade.org/SAMS/>), die sich an medizinisches Fachpersonal richtet und die gleichen Datenquellen beinhaltet. Durch die Verbindung der Anwendungen können Patient:innen und Ärzt:innen die Daten gemeinsam für die Diagnostik, die präzise Dokumentation des Krankheitsverlaufs und die Erfolgskontrolle von Therapien nutzen und auf Augenhöhe miteinander kommunizieren. Wie SAMS wird auch SAMS-Pat komplett kostenlos nutzbar sein und das auch bleiben.

Inzwischen hat sich ein Patient:innenbeirat gegründet, der sich mehrmals im Jahr trifft und gemeinsam mit uns das Projekt steuert.

Mehr unter <https://www.sams-pat.de/>.

