

Aufruf und Konzeption zur Schaffung eines Sächsischen Kinder-Diabetes-Registers – Epidemiologie des Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen im Freistaat Sachsen

W. Kiess¹, H. Kunath², U. Rothe², F. Hunkert¹, U. Nietschmann¹, A. Klinghammer³, O. Herbarth⁴, M. Gahr⁵, J. Schulze⁶ und Fachkommission Diabetes Sachsen

¹Universitätskinderklinik und Poliklinik Leipzig, ²Universitätsklinikum der TU Dresden, Institut für Medizinische Informatik und Biometrie, ³Kinderklinik im Klinikum Chemnitz gGmbH, ⁴Umweltforschungszentrum Leipzig-Halle GmbH, ⁵Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde und ⁶III. Medizinische Klinik am Universitätsklinikum der TU Dresden, Sächsische Gesellschaft für Stoffwechselerkrankungen und Endokrinopathien

Die Lebensqualität und die Lebensdauer von Patienten mit Typ 1 Diabetes mellitus (D. m.) ist – trotz möglicher moderner Behandlungsstrategien – noch immer deutlich beeinträchtigt bzw. reduziert. Nachdem einheitliche, verbindliche Leitlinien „Diabetes mellitus“ der Sächsischen Landesärztekammer, erarbeitet von der Fachkommission Diabetes Sachsen, als aktuelle Handlungskorridore für eine zeitgemäße Versorgung und zur Etablierung effektiver und effizienter Versorgungsstrukturen nunmehr vorliegen, fehlen derzeit noch immer verlässliche epidemiologische Daten zu Prävalenz und Inzidenz des D. m.

Die Neuerkrankungsrate in Deutschland bei Kindern und Jugendlichen mit D. m. wird mit ca. 12 auf 100 000 Menschen von 0 – 15 Jahren geschätzt. Genaue Daten für Deutschland sind nur aus Baden-Württemberg bekannt. Auffällig ist, daß in den meisten internationalen Publikationen eine steigende Inzidenz in den letzten Jahren beobachtet wird. Neben genetischen Faktoren, die die Prädisposition für einen Typ-1-Diabetes bestimmen, sind exogene Faktoren wie Virusinfektionen, Exposition gegenüber Zellgiften (Toxinen) sowie eine immunogene Wirkung von Nahrungsbestandteilen vermutlich krankheitsauslösend. Epidemiologisch verhält sich der D. m. Typ 1 bezüglich seiner Inzidenz wie eine Infektionskrankheit. Entsprechend läßt sich die Hypothese aufstellen, die relative Konstanz genetischer Faktoren vorausgesetzt, daß äußere Faktoren die steigende Inzidenz des Typ-1-Diabetes erklären könnten. Die Identifizierung ätiologischer Umweltfaktoren würde dann ein präventives Potential für den D. m. Typ 1 eröffnen. Epidemiologische Register sind ein geeignetes Instrument, Exzeßinzidenzen zu erkennen und in nachfolgenden Untersuchungen aufzuklären.

Die Sächsische Gesellschaft für Stoffwechselerkrankungen und Endokrinopathien möchte deshalb in Zusammenarbeit mit der Fachkommission Diabetes Sachsen und den sächsischen Kinderärzten ein flächendeckendes Diabetes-Register im Freistaat Sachsen für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren prospektiv ab dem II. Quartal 1999 initiieren. Durch eine lückenlose und zeitgleiche Erfassung aller neu aufgetretenen Diabetes-Fälle bei Kindern können zeitliche und räumliche Exzeßinzidenzen ermittelt werden. Über komplexe Einzelfallanalysen (Untersuchungen diabetesdisponierender Gene und Subformen des MODY bei diesen Patienten sowie Untersuchungen des Einflusses von Umweltfaktoren) lassen sich wichtige Erkenntnisse zur Entstehung der Erkrankung gewinnen.

Wir bitten alle Ärztinnen und Ärzte, die Kinder und Jugendliche mit D. m. im Alter unter 18 Jahren einstellen bzw. betreuen, herzlich um regelmäßige Meldung von Neuerkrankungen bereits am Aufnahmetag (s. Abb. 2 Erfassungskarte) und möchten ausdrücklich zu reger Beteiligung aufrufen.

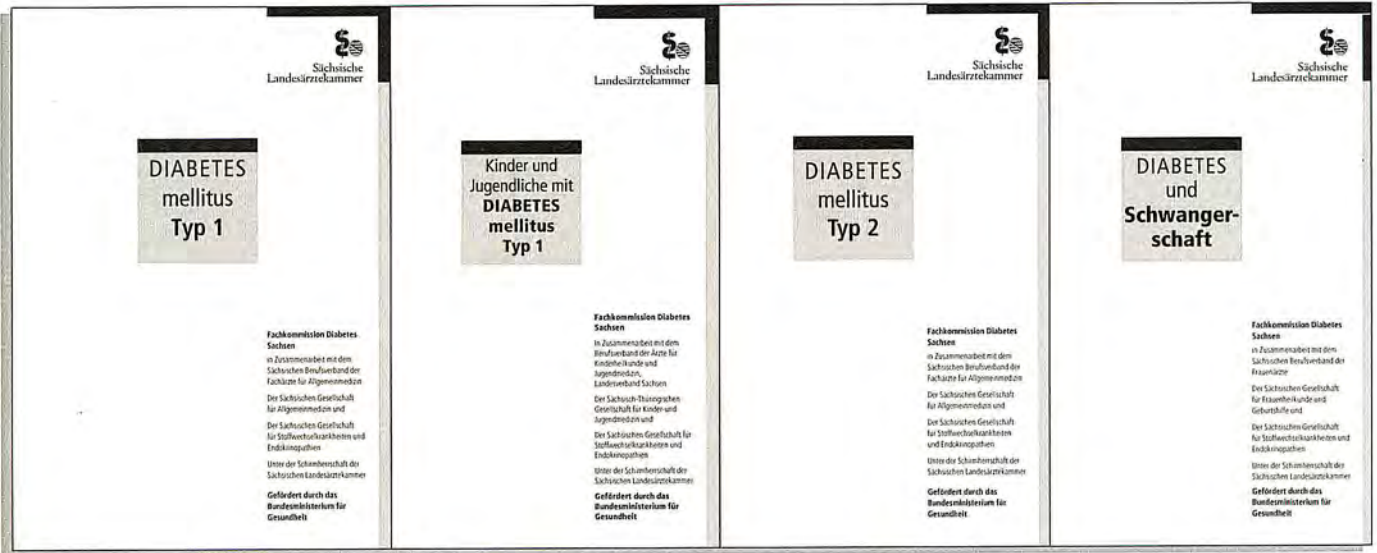
Begründung für den Aufbau eines Diabetes-Registers in Sachsen

Die Notwendigkeit für den Aufbau eines solchen Registers ergibt sich aus gesundheitspolitischer sowie wissenschaftlicher Sicht: Auf der Basis eines flächendeckenden Diabetes-Registers können Versorgungsstrukturen erkannt und neu definiert werden. Neue Strategien zur Gesundheitsversorgung und das Erarbeiten neuer Organisationsformen werden möglich. Organisationsformen bei der Betreuung von chronisch kranken Kindern, wie sie im dualen Sächsischen Betreuungsmodell im Miteinander von ambulanten und stationären Versorgungseinrichtungen bestehen, können weiter ausgebaut werden (s. Abb. 1 Leitlinien „Diabetes mellitus“ der Fachkommission Diabetes Sachsen). Die klinische Zusammenarbeit, z. B. bei der Durchführung gemeinsamer Schulungswochen, der Erarbeitung von gemeinsamen Therapiezielen und der Umsetzung sowie Fortschreibung der Leitlinien, wird erleichtert. Langfristig ergäbe sich auf dem Boden eines Kinder-Diabetes-Registers ein Kompetenznetzwerk in Sachsen zur flächendeckenden optimalen klinischen Betreuung der betroffenen Kinder mit D. m.

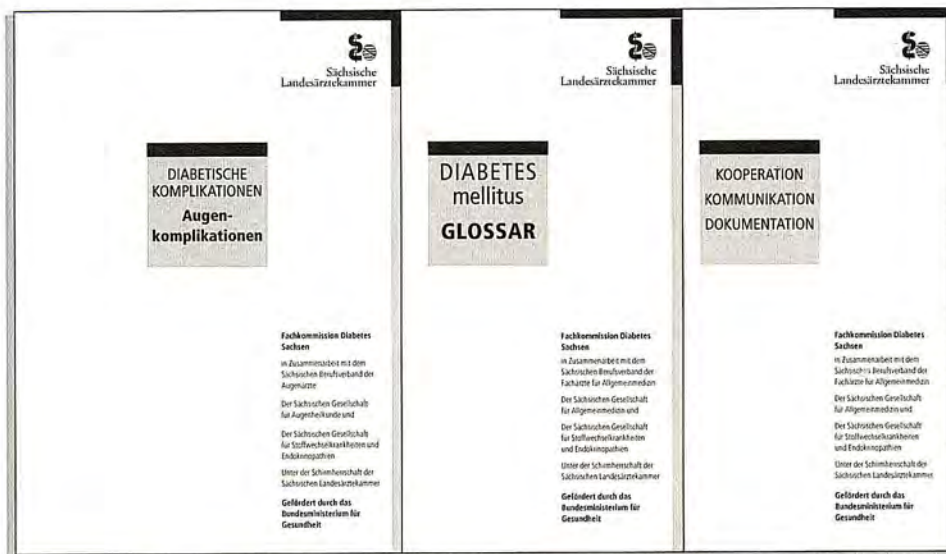
Gleichzeitig könnten epidemiologische Fragestellungen (Ursachenforschung) beantwortet werden. Ein epidemiologisches Register kann außerdem die Basis für Therapiestudien und zur Versorgungsforschung wie z. B. Studien zu Prognose/ Folgekrankheiten des Typ-1-Diabetes darstellen und damit künftig einer besseren Versorgung durch Identifizierung der effektivsten und effizientesten Therapiekonzepte dienen.

Der Freistaat Sachsen besitzt für den Aufbau eines Diabetes-Registers bei Kindern und Jugendlichen folgende günstige Voraussetzungen:

- In einem geographisch umschriebenen Raum ist eine weitgehend zentrumgestützte und stabile Betreuung der zu erfassenden Patienten zu erwarten: Über 70 % der in Sachsen betreuten Kinder werden in den Kinderdiabetes-Zentren Chemnitz, Dresden und Leipzig versorgt.
- Die Migration der Bevölkerung ist noch relativ gering.
- Außerdem besteht bereits eine exzellente Zusammenarbeit der mit der Betreuung diabetischer Kinder betrauten Kinderärzte und Kinderkliniken.
- Die derzeitige Betreuungsstruktur wird auch zukünftig durch die Anforderungen der Deutschen Diabetes-Gesellschaft an die Qualitätssicherung der Diabetiker-Betreuung und entsprechende Initiativen der Krankenkassen auf der Basis der Leitlinien der Fachkommission Diabetes festigt werden.



- Bisher erschienen in der Reihe Leitlinien "Diabetes mellitus":
- Diabetes mellitus Typ 1**
 - Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1**
 - Diabetes mellitus Typ 2**
 - Diabetes und Schwangerschaft**
 - Diabetische Nephropathie**
 - Diabetisches Fuß-Syndrom**



- In Vorbereitung sind:
- Diabetische Augenkomplikationen**
 - Glossar**
 - Kooperation/ Kommunikation/ Dokumentation**

Anfragen über Bezugsmöglichkeiten:
 Universitätsklinikum TU Dresden, Institut für Medizinische Informatik und Biometrie, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden,
 Frau Schoder **Telefon: 03 51/3 17 72 32 Fax: 03 51/3 17 72 33**

Abbildung 1: Leitlinien „Diabetes mellitus“ der Fachkommission Diabetes Sachsen

Zielstellung

Mit dem Aufbau eines flächendeckenden Diabetes-Registers Sachsen für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren soll zunächst die Diabetes-Inzidenz im Kindes- und Jugendalter in Sachsen erfasst werden. Dabei sollte rasch eine sofortige (möglichst online) Erfassung der Diabetes-Inzidenz in Sachsen gelingen. Mittelfristig können damit auch genetische und immunologische Parameter bei den betroffenen Patienten bei Diabetes-Manifestation erforscht werden. Molekulargenetische Untersuchungen von Suszeptibilitäts-allelen für D. m. Typ 1 sowie disponierender Gene für Maturity-Onset-Diabetes of the Young (MODY) können der korrekten Typisierung des Diabetes dienen mit der Möglichkeit künftiger Differentialtherapie und womöglich sogar einer späteren präventiven Diagnostik im Kindesalter. Neben der Aufklärung genetischer Ursachen wäre z. B. bei Vorliegen von Exzeßinzidenzen durch eine Erfassung von Lebensbedingungen, Ernährungsgewohnheiten und Umweltbedingungen der betroffenen Patienten – in Zusammenarbeit mit anderen Institutionen in Sachsen (Umweltforschungszentrum Leipzig-Halle) – eine Identifikation von krankheitsauslösenden Faktoren möglich, die langfristig ausgeschaltet werden könnten.

Methodik des Register-Aufbaus

Erfahrungen bei der Erfassung anderer Erkrankungen (Krebs-Register, Neonatal-Erhebung) im Freistaat Sachsen werden beim Aufbau des Diabetes-Registers genutzt.

- *Prospektiv* sollen ab 1. 4. 1999 mittels eines einfachen postalischen Meldesystems alle neu manifestierten Kinder und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes unter 18 Jahren möglichst noch am Aufnahmetag zentral an die TU Dresden (Institut für Medizinische Informatik und Biometrie) gemeldet werden. Die Meldung erfolgt dabei in zwei Stufen:

1. Meldung mittels Erfassungskarte (Postkarte): Meldung der Erstaufnahme eines betroffenen Kindes (s. Abb. 2)

2. Meldung mittels Entlassungsbogen: Meldung einiger weniger klinischer Daten bei Entlassung des betroffenen Kindes (s. Abb. 3).

SÄCHSISCHE GESELLSCHAFT FÜR STOFFWECHSEL- KRANKHEITEN UND ENDOKRINOPATHIEN e. V.		# 12345
DIABETES - ERSTMANIFESTATION VON KINDERN / JUGENDLICHEN - ERFASSUNGSKARTE		
Patienteninitialen:	Vorname: <input type="text"/>	Nachname: <input type="text"/>
	weiblich <input type="radio"/>	männlich <input type="radio"/>
Wohnort:	PLZ <input type="text"/>	
Geb.-datum:	<input type="text"/>	Tag/Monat/Jahr
Aufnahmedatum:	<input type="text"/>	Tag/Monat/Jahr
Manifestationsdatum:	<input type="text"/>	Tag/Monat/Jahr
erste Insulingabe:	<input type="text"/>	Tag/Monat/Jahr
Datum	Unterschrift	

Abbildung 2: Erfassungskarte (Postkarte) zur Erstmeldung der Diabetes-Erstmanifestation von Kindern und Jugendlichen

SÄCHSISCHE GESELLSCHAFT FÜR STOFFWECHSEL- KRANKHEITEN UND ENDOKRINOPATHIEN e. V.		# 12345
Rücksendung bitte an:		Absenderstempel:
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der TU Dresden Institut für Medizinische Informatik und Biometrie Frau Dr. med. U. Rothe Fetscherstr. 74 01307 Dresden		
DIABETES - ERSTMANIFESTATION - ENTLASSUNGSBOGEN		
Patienteninitialen:	Vorname: <input type="text"/>	Nachname: <input type="text"/>
	weiblich <input type="radio"/>	männlich <input type="radio"/>
Geb.-datum:	<input type="text"/>	Tag/Monat/Jahr
Aufnahmedatum:	<input type="text"/>	Tag/Monat/Jahr
Entlassungsdatum:	<input type="text"/>	Tag/Monat/Jahr
Weiterbetreuung des D.m. durch: _____ <small>Name, Anschrift des Arztes/Einrichtung</small>		
Typ 1 <input type="radio"/> VD auf MODY <input type="radio"/> sekundärer Diabetes bei _____ <input type="radio"/>		
Diabetes nicht bestätigt <input type="radio"/>		
Anamnese		
Diabetes in der Familie 1. Grades	Mutter <input type="radio"/> Typ 1 <input type="radio"/> Typ 2 <input type="radio"/>	Vater <input type="radio"/> Typ 1 <input type="radio"/> Typ 2 <input type="radio"/>
	keine <input type="radio"/>	
2. Grades	ja <input type="radio"/>	nein <input type="radio"/>
Klinik / Symptomatik		
klassische klinische Symptome (siehe Leitlinie Seite 10)		ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>
Aufreten erster Symptome seit		<input type="text"/> Wochen
Laborwerte (bei Erstaufnahme)		
Blut:	pH <input type="text"/>	
	BE <input type="text"/>	(mmol/l)
	Glukose (bei Aufnahme) <input type="text"/>	(mmol/l)
	HbA1c <input type="text"/>	%
Urin:	Keton i. Urin	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>
	Glukose i. Urin	ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/>
Bemerkungen: _____		

Abbildung 3: Diabetes-Erstmanifestation-Entlassungskarte

Das Institut für Medizinische Informatik und Biometrie des Universitätsklinikums der TU Dresden erarbeitet derzeit Methoden, mittels Computer und online Erfassung eine sofortige Datenübertragung an das Institut zu ermöglichen. Fragen des Datenschutzes werden dabei in Zusammenarbeit mit den Datenschutzbehörden des Freistaat Sachsen bearbeitet und gelöst (s. Abb. 4).

# 12345	EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG	Arztstempel
Hiermit erkläre ich		
Name / Vorname <small>des Kindes</small>	_____	
Geburtsdatum	_____	
Anschrift	_____	
<p>mein Einverständnis, daß ausschließlich zur Erforschung des Diabetes mellitus Typ 1 die dazu notwendigen medizinischen Befunde an das Universitätsklinikum der TU Dresden, Institut für Medizinische Informatik und Biometrie, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden gemeldet werden können.</p> <p>Die Verwendung der Daten erfolgt anonymisiert und unter strikter Wahrung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen des Freistaates Sachsen.</p> <p>Ich kann diese Einverständniserklärung verweigern oder jederzeit widerrufen.</p>		
_____	_____	
Ort / Datum	Unterschrift des Erziehungsberechtigten	

Abbildung 4: Formular der Einverständniserklärung für Erziehungsberechtigte im Rahmen der Erstellung des Kinder-Diabetes-Registers Sachsen

- *Retrospektiv* sollen die Manifestionen von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren des I. Quartals 1999 nachgemeldet werden, wenn möglich, ebenfalls die des zurückliegenden Jahres 1998 zum Vergleich.
- *Einschlußkriterien:*
 - Eingeschlossen in die Meldung für das Register sollen Patienten werden, bei denen im Alter von 0 – 18 Jahren erstmalig ein Typ-1-Diabetes diagnostiziert wurde. Dabei wird davon ausgegangen, daß in der Regel der Erkrankungsbeginn konform geht mit Diagnosestellung und Therapiebeginn mit Insulin.
 - Die Studienregion ist der Freistaat Sachsen. Dabei ist der Wohnort des Patienten bei Manifestation des D. m. ausschlaggebend.

Zusammenfassung

Die Initiatoren des Sächsischen Kinder-Diabetes-Registers verpflichten sich, daß auf der Basis dieses Registers klinische Hilfestellung bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit D. m. im Freistaat Sachsen jederzeit geleistet wird. Die Sicherung der Betreuung von chronisch kranken Kindern mit D. m. im Freistaat Sachsen wird unterstützt. Die Etablierung von Qualitätszirkeln mit regelmäßigen Gruppentreffen zum Informationsaustausch wird institutionalisiert und soll im Wechsel in zeitlicher Regelmäßigkeit in Chemnitz, Leipzig oder Dresden durchgeführt werden. Ein Informationstransfer bezüglich des Typ-1-Diabetes soll über regelmäßige Fortbildungsveranstaltungen, Qualitätszirkel und mittelfristig auch über neue Medien (Internet) zur Verfügung

gestellt werden. Damit wäre der Aufbau eines Kompetenznetzwerkes möglich.

Zur Erreichung der formulierten Ziele des Sächsischen Kinder-Diabetes-Registers ist die lückenlose Erfassung aller im Freistaat Sachsen diagnostizierten Diabetes-Fälle bei Kindern und Jugendlichen unbedingt erforderlich. Eine rege Zusammenarbeit aller Ärztinnen und Ärzte, die Kinder und Jugendliche mit D. m. im Alter von unter 18 Jahren betreuen, ist daher essentiell. Mit dieser Initiative soll in den kommenden Monaten auch eine Einbindung der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen, der Sächsischen Landesärztekammer sowie der Krankenkassen erfolgen. Damit hätte diese Initiative über den sächsischen Raum hinaus für die Bundesrepublik Deutschland Modell- und Vorbildcharakter.

Anschrift des Verfassers:
Prof. Dr. med. Wieland Kiess
Direktor der Universitäts-Kinderklinik Leipzig
Oststraße 21 - 25
04317 Leipzig