**Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV) - eine elektronische, longitudinale Dokumentation von Verlaufsdaten über Menschen mit Diabetes Mellitus**



©New Africa - stock.adobe.com

# Information für Jugendliche ab 13 Jahre



©Volha Hlinskaya - stock.adobe.com

Wir möchten Dich bitten, an einer Dokumentation von Verlaufsdaten über Menschen mit Diabetes teilzunehmen:

Bei der Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV) handelt es sich um eine multizentrische, prospektive Erfassung von Routinedaten aller Diabetestypen. Dabei werden dezentral Verlaufsdaten von Menschen mit Diabetes aller Altersgruppen gesammelt. Deine Daten können helfen, neue Erkenntnisse über die Therapie und den Verlauf dieser Erkrankung zu erhalten.

Ziele der DPV-Initiative sind

1) die standardisierte, longitudinale Erfassung der Therapie und der Therapieergebnisse von Menschen mit Diabetes,

2) interner (Vergleich mit Vorjahr, Vergleich mit den Leitlinien) und externer (Vergleich mit anderen Einrichtungen) Qualitätsvergleich zwischen den teilnehmenden Zentren zur stetigen Verbesserung der Versorgungssituation,   
3) epidemiologische Forschung basierend auf einem aussagekräftigen Datensatz.

Im Rahmen von wissenschaftlichen Publikationen sollen beispielsweise Häufigkeit und Einflussfaktoren auf akute Komplikationen wie schwere Hypoglykämien oder eine diabetische Ketoazidose untersucht werden, um die Behandlung zu verbessern und diesen Komplikationen vorzubeugen. Weitere Fragestellungen sind 1) verbessert sich die Stoffwechseleinstellung mit der Verwendung von Diabetestechnologie (Insulinpumpe, kontinuierliche Glukosemonitoring Systeme (CGM) oder künstlichem Pankreas? 2) wie verändert sich die Diabetestherapie über die Zeit? 3) welche Risikofaktoren treten in Zusammenhang mit Erkrankungen der kleinen und großen Gefäße auf? sowie 4) werden die aktuellen Behandlungsleitlinien der Deutschen Diabetes-Gesellschaft (DDG) in der Praxis vollständig umgesetzt?

Vor Beginn jeder Auswertung und der statistischen Analysen werden die Fragestellungen und Forschungsthemen von einem wissenschaftlichen Gremium begutachtet.

DPV basiert auf akademischer Forschung und wird unterstützt von der Deutschen Diabetes-Gesellschaft (DDG), dem Deutschen Zentrum für Diabetesforschung (DZD) und dem Robert Koch Institut (RKI). Herr Prof. Dr. Reinhard Holl, Institut für Epidemiologie und medizinische Biometrie, ZIBMT an der Universität Ulm ist Leiter der DPV-Initiative.

**Welche Daten werden erfasst:**

Dein Name, Vorname, Geburtsdatum, Geschlecht und Wohnort werden ausschließlich bei deinem Arzt oder deiner Ärztin gespeichert. An die Universität Ulm weitergegeben werden Informationen zu deiner Therapie und Untersuchungsergebnisse aus dem Labor. Bei der Weitergabe deiner Daten wird dein richtiger Name durch eine Nummer ersetzt, sodass nur dein Arzt oder deine Ärztin weiß, dass dein Name hinter dieser Nummer steckt. Dieses Vorgehen nennt man Pseudonymisierung.

Eine Identifikation deiner Person ist also nur an deinem Behandlungszentrum möglich.

©blende11.photo - stock.adobe.com

**Muss ich mitmachen?**

Nein, du musst nicht mitmachen, und niemand kann dich zwingen mitzumachen. Wenn du dich für die Teilnahme an dieser Initiative entscheidest, werden deine Eltern gebeten, ein bestimmtes Formular zu unterschreiben. Du darfst auch jederzeit wieder aufhören und dann werden deine erfassten Daten gelöscht.

**Wie lange werden meine Daten gespeichert?**Deine Daten werden dauerhaft gespeichert. So können viele Informationen zur deiner Therapie gesammelt werden und können daher auch anderen Menschen mit Diabetes helfen.

Wenn du dir die Informationsbroschüre durchgelesen hast, denk mindestens einen Tag lang darüber nach und gib uns dann Bescheid, ob du mitmachen möchtest.



©Tartila - stock.adobe.com