

# **Vorschlag für Regeln zum Umgang mit den Daten,** Stand Juni 2002

## **Dokumentation pädiatrischer Adipositaspatienten innerhalb der AGA**

### **Zielsetzung Adipositasdokumentation in der Pädiatrie**

Die Betreuung von übergewichtigen Kindern und Jugendlichen ist bisher wenig standardisiert, der Therapieerfolg mit den heute zur Verfügung stehenden Behandlungsmaßnahmen ist oft unbefriedigend.

Die AGA hat Leitlinien für die Betreuung adipöser Kinder und Jugendlicher aufgestellt, eine multizentrische Dokumentation soll nun die momentane Situation in der Pädiatrie abbilden und einen Vergleich der Ergebnisse einzelner Institutionen ermöglichen.

Multizentrisch erhobene anonymisierte Verlaufsdaten pädiatrischer Adipositaspatienten sollen unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten ausgewertet werden, um neue Erkenntnisse über die Adipositas bei Kindern und Jugendlichen zu erzielen.

Das APV-Programm wurde aufbauend auf die langjährigen Erfahrungen mit dem DPV-Programm (Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation) entwickelt, - ein Dokumentationssystem, das mit Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums erstellt wurde und mit dem mehr als die Hälfte aller pädiatrischen Diabetespatienten in Deutschland erfasst werden.

### **Dokumentationssoftware „APV“**

Die Software wird an der Universität Ulm entwickelt und interessierten Anwendern zur Verfügung gestellt. Es wird keine Haftung für die korrekte Funktion des Programms übernommen. Anwender verpflichten sich, die Software nur in ihrer Institution einzusetzen und nicht an Dritte weiterzugeben.

Die Dokumentation beschränkt sich bewusst auf einen Minimalkonsens von absolut notwendigen Parametern, um die praktische Anwendung auf große Patientengruppen ohne zusätzliche Ressourcen zu ermöglichen. Die Einbeziehung weiterer Parameter auch zum Umfeld der Patienten in das Programm ist vorgesehen und wird im Verlauf mit den Teilnehmern abgestimmt. Eine edv-gerechte Verbindung zu dem Evaluationsprogramm für Schulungsprogramme von Prof. Westenhöfer ist vorgesehen.

Als Referenzpopulation für Gewicht, Größe und BMI werden die von Frau Dr. Kromeyer-Hauschild publizierten Vergleichswerte herangezogen. APV ermöglicht eine Perzentilenbezogene Darstellung sowie die Berechnung des LMS-transformierten BMI-SDS-Wertes (Monatsschr. Kinderheilkd, 2001).

Die initiale Finanzierung der Programmentwicklung erfolgt aus Mitteln der beteiligten Institutionen der Universität Ulm, weitere Fördermittel werden eingeworben und jeweils offengelegt.

Die Benutzer werden auf die Notwendigkeit einer regelmäßigen Datensicherung hingewiesen, die Programmentwickler übernehmen keine Haftung für die korrekte Funktion des Programms und bei Verlust der Daten.

## **Benchmarking „pädiatrische Adipositasbetreuung“**

Aufgrund von anonymisierten Patientenverlaufsdaten sollen zweimal jährlich externe Vergleiche zwischen Institutionen angeboten werden. Verglichen werden soll das Ausmaß der Adipositas bei Erstvorstellung, die Komorbidität, die durchgeführten Therapiemaßnahmen (Prozessqualität) sowie die Veränderung im Verlauf (Ergebnisqualität). Hierbei werden jeweils die Leitlinien der AGA zugrundegelegt.

Die Auswertung der Daten erfolgt an der Universität Ulm, Abteilung Angewandte Informationsverarbeitung und Zentralinstitut für Biomedizinische Technik. Die Ergebnisse werden den teilnehmenden Zentren in einer Form zur Verfügung gestellt, aus der die Position der eigenen Institution in bezug auf die anderen teilnehmenden Institutionen ersichtlich ist. Eine Weitergabe der Daten an andere Institutionen (z.B. Kostenträger) kann nur nach vorheriger schriftlicher Zustimmung der beteiligten Institutionen erfolgen.

## **Auswertung anonymisierter Verlaufsdaten**

Die zusammengeführten Daten erlauben eine multizentrische, deskriptiv-epidemiologische Darstellung von Daten pädiatrischer Patienten, insbesondere auch aus versorgungsepidemiologischer Sicht. Entsprechende Fragestellungen können von jedem Teilnehmervorgeschlagen werden, werden dann ausgewertet und sollten allen Teilnehmern zugänglich gemacht werden. Aus den Auswertungen dürfen keine Rückschlüsse auf die Ergebnisse einzelner Einrichtungen ermöglicht werden, ohne dass diese vorher zugestimmt haben.

## **APV-Gremium der AGA**

Es wird vorgeschlagen, dass auf der nächsten Mitgliederversammlung 3 AGA-Mitglieder gewählt werden, die zusammen mit dem Sprecher der AGA und Prof. Holl die weitere Programmentwicklung sowie die Datenauswertung koordinieren und die Einhaltung der gemeinsam festgelegten Rahmenbedingungen garantieren.

## **Treffen der Projektgruppe**

Jährliche Treffen der APV-Teilnehmer sind geplant, dies kann in Verbindung mit der Jahrestagung der AGA oder nach frühzeitiger Ankündigung als separates Treffen organisiert werden. Dort werden die Ergebnisse von Benchmarking und Verlaufsdaten-Auswertung vorgestellt und die Planung für das weitere Vorgehen abgesprochen.

Zwischen den Treffen soll die Kommunikation über eine e-mail-Verteilerliste ermöglicht werden. Informationen werden auch über die Home-Page von APV (<http://www.a-p-v.de>) und der AGA (<http://www.a-g-a.de>) zur Verfügung gestellt.