

strukturierte multidisziplinäre Datenerhebung für Cystinose

S. Wildenhain¹, M. Schumann², S. Froschauer¹, H. Holla³, U. Treikaukas³, K. Hohenfellner³ und die interdisziplinäre Cystinose-Sprechstunde³
¹Cystinose Stiftung, Dr.-Max-Str. 21, 82031 Grünwald, ²itc-ms, Wilhelm-Raabe-Weg 3 a, 35039 Marburg, ³RoMed Klinikum Rosenheim, Kinderneurologie, Pettenkoflerstrasse 10, 83022 Rosenheim

ÜBERBLICK

- Cystinose: sehr seltene autosomal-rezessiv vererbte Stoffwechselerkrankung mit Multiorganbeteiligung
- 2012: Etablierung einer interdisziplinären Sprechstunde in Kooperation mit der Cystinose-Selbsthilfe e.V. für Kinder und Erwachsene
- Hohe Akzeptanz der Sprechstunde
- Patient:in durchläuft bis zu 13 Fachdisziplinen an einem Tag
- Erstellung von standardisierten, statistisch geprüften Erhebungsbögen für jeden Fachbereich
- Bis 2022 Dokumentation in der OSSE-basierten Plattform SAVE

umgesetzt

in Planung

ZIELE

- Strukturierte Erfassung der klinischen Befunde während der Sprechstunde
- Reduzierung des Arbeitsaufwandes durch automatische Erstellung eines Arztbriefes
- Einlesen von Laborbefunden
- Gleichzeitige Erfassung der Daten in einem Register und Ermöglichung von Auswertungen
- Zugang für Patient:innen zu ihren Daten
- Ausgabe von Formularen an externe Behandelnde und automatisches Einlesen dieser Daten
- Plattform dient exemplarisch für weitere seltene Erkrankungen

UMSETZUNG

- Etablierte Dokumentationsplattform EMIL (itc-ms) als Grundlage
- DSGVO-konforme Speicherung der Daten auf externem Server, Zugriff über externe clients
- Einfaches Anlegen und Anpassen von Erhebungsbögen, jederzeit adaptierbar
- Nutzerspezifische Ansichten
- Automatische Berechnung von Werten und Perzentilenfeldern
- Definition von Pflichtfeldern, Aufgabenlisten
- Darstellung von Tabellen (z.B. Dialysen)
- Leichtes Aufsetzen von neuen Studien

FESTE DATEN



VERLAUFSDATEN

#5 : Floriane Save *01.02.2018 (5,6) - Verlaufsdaten	
Eingeschrieben in: Keine Studie	
10.08.2023	
Visit	
histor. Daten /Zwischenanamnese	
Somatische Parameter	
Allgemeine Therapieempfehlungen	
Basisanamnese	
Psyche- und Sozialverhalten	
Sozialanamnese	
Schwerbehinderung und Pflege	
Gastroenterologie	
Nephrologie	
Diagnosen	
Niereninsuffizienz	chronische Niereninsuffizienz Datum aktuelle eGFR: 12/2015 aktuelle eGFR (ml/min/1.73m ²): 155 CKD-Stadium: G1
Miktion tagsüber trocken	Miktion: tagsüber trocken, 1-2 Ausnahmen im Monat
Miktionsfrequenz tagsüber (mal pro Tag)	4
Miktion nachts trocken	Miktion: nachts trocken
Miktionsfrequenz nachts (mal pro Nacht)	

BEISPIEL FRAGEBOGEN NIERENINSUFFIZIENZ

Niereninsuffizienz

CKD Begleiterkrankungen

Diurese nein ja

chronische Niereninsuffizienz nein ja

aktuelle eGFR (Datum) 12/2015 MM/JJJJ

aktuelle eGFR (Wert) 155 ml/min/1.73 m²

Bestimmungsmethode eGFR nach Schwartz (2009)
 CKD-EPI
 andere

aktuelle Albumin i.U. (Datum) 12/2015 MM/JJJJ

aktuelle Albumin i.U. (Wert) 15 mg/g Krea

andere Einheit

weitere Angaben

CKD-Stadium G1 G2 G3a G3b G4 G5

Kategorie GFR:
 G1 normal oder hoch: >89 G2 leicht vermindert: 60-89 G3a leicht bis moderat vermindert: 45-59
 G3b moderat bis stark vermindert: 30-44 G4 stark vermindert: 15-29 G5 stark vermindert: <15

Albuminurie (automatisch angekreuzt) A1 A2 A3 Kategorie Kreatinin: A1 Nicht bis mild: <30
 A2 Moderat: 30-300 A3 Stark: >300

OK Abbruch Drucken Hilfe

ERGEBNISSE

- Anlegen von Anamnese- und Befundbögen für jeden Fachbereich
- Seit 09/2022 wurden 117 Patient:innen in EMIL erfasst
- Dokumente wurden digitalisiert, um eine Texterkennung ergänzt und in die Patientenakte eingelesen
- Strukturierte Arztbriefvorlage erstellt

Automatische Übernahme in Arztbrief

Aktuelle Nierenfunktion: CKD Stadium G1 A3
 eGFR nach Schwartz (2009) (12/2015): 44 ml/min/1.73 qm KOF
 Kreatinin: 1.5 mg/dl
 Albuminurie: 1575 mg/g Krea
 Begleiterkrankungen:
 Sekundärer Hyperparathyreoidismus
 Renale Anämie