

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 Perzentilfeldern
- 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

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

The screenshot shows a medical letter template. It includes patient information: 'Sehr geehrte Frau Herr Kollegin, wir berichten über die Vorstellung von Floriane Save aus Wien, geboren am 01.02.2018, in unserer Einrichtung am 03.01.2023.' The diagnosis is 'Infantile nephropathische Cystinose (unter Cysteamin-Therapie ED postnatal Alter: 4 Monate)'. Genetic findings are listed: 'Allel 1: c.681+1G>A p.? (57 kb Mutation, Mutation c.681+1G>A homozygot CTNS Gen.)', 'Allel 2: c.681+1G>A p.? (57 kb Mutation, Mutation c.681+1G>A homozygot CTNS Gen.)', and 'Allel 3: c.681+1G>A p.? (57 kb Mutation, Mutation c.681+1G>A homozygot CTNS Gen.)'.

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