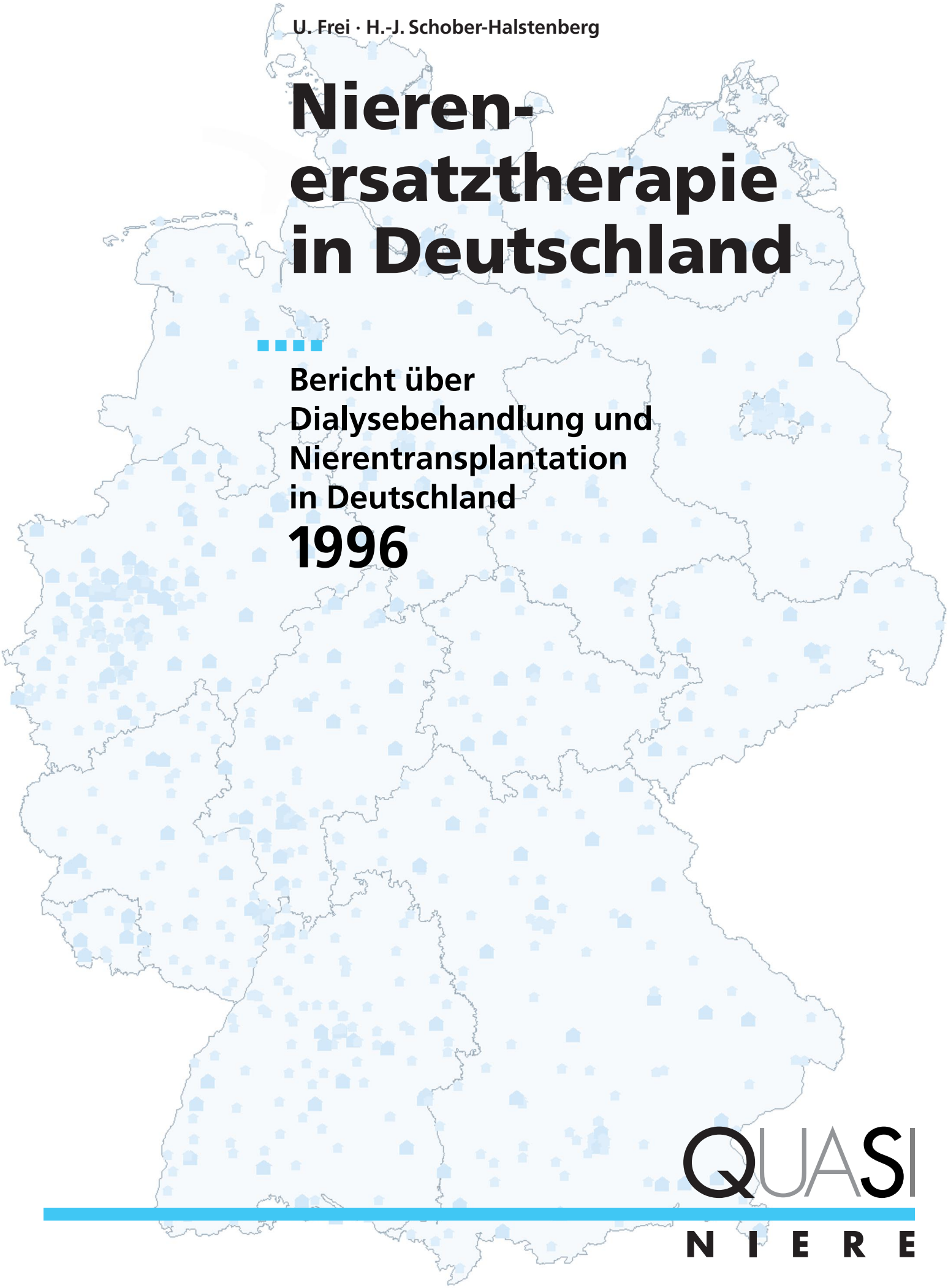
U. Frei · H.-J. Schober-Halstenberg

Nieren-ersatztherapie in Deutschland

Bericht über Dialysebehandlung und Nierentransplantation in Deutschland 1996



QUASI NIERE

U. Frei · H.-J. Schober-Halstenberg

Nierenersatztherapie in Deutschland

Bericht über Dialysebehandlung und Nierentransplantation in Deutschland 1996

Für Rückfragen zu diesem Bericht nehmen Sie bitte Kontakt auf zu:

Prof. Dr. U. Frei
Universitätsklinikum Charité
Humboldt-Universität zu Berlin
Medizinische Klinik mit Schwerpunkt
Nephrologie und Internistische
Intensivmedizin
Campus Virchow-Klinikum

Augustenburger Platz 1
D-13353 Berlin

Tel.: 49 (0) 30 4505 3132
Fax: 49 (0) 30 4505 3909
email: uafrei@charite.de

Herausgeber:

Projektgeschäftsstelle QuaSi-Niere

Savignyplatz 5
D-10623 Berlin

Tel.: +49 (0) 30 311 86 100
Fax.: +49 (0) 30 311 86 111
email: quasischo@aol.com

Stand: Juli 1998

1 Vorwort

Die Geschäftsstelle freut sich, Ihnen den 3. Jahresbericht des Projekts Qualitätssicherung in der Nierenersatztherapie (QuaSi-Niere) vorlegen zu können. Dank einer breiten Zustimmung und Unterstützung aller Beteiligten ist es gelungen, den Bericht für das Jahr 1996 auf die Grundlage einer Antwortrate von mehr als 94% der zum Jahreswechsel 1996/97 bekannten Institutionen zu stützen.

Aufgrund der freiwilligen Datenweitergabe war die Erfassung der Daten für den Bericht 1996 jedoch ein langwieriger und zeitraubender Prozeß. Trotz aller mündlicher Bereitschaft zur Kooperation bedurfte es vieler individueller Nachfragen, um alle Zentren zur Mitarbeit zu motivieren. Die bisherige Freiwilligkeit zur Datenübermittlung stellt zweifellos in Zukunft ein Problem des Modellprojektes QuaSi-Niere dar. Die Paragraphen des Sozialgesetzbuches SGB V §135 und §137 beinhalten zwar eine derzeit formale Verpflichtung zur Teilnahme an qualitätssichernden Maßnahmen, aber noch keine konkrete Verbindlichkeit zur Mitwirkung. Deshalb ist die Vorlage dieses Berichts erneut verbunden mit der dringenden Aufforderung, weiterhin so vollständig und so zeitgerecht wie möglich zu kooperieren, nicht zuletzt um zu belegen, daß die Ärzteschaft auch ohne zwingende Vorschriften in der Lage ist, ein Qualitätssicherungsprojekt durchzuführen.

Grundlage dieses Berichts sind Informationen über das strukturelle Angebot der Einrichtungen und die Anzahl und Art der Versorgung von chronischen niereninsuffizienten Patienten, die einer Nierenersatztherapie bedürfen (Zentrumfragebogen). Weiterhin stützt sich der Bericht auf die Daten, die bei der individuellen Anmeldung von Patienten in den vergangenen 21 Monaten erhoben wurden (Anmeldefragebogen). Die Geschäftsstelle und die Expertengruppe haben die gewonnen Daten erfaßt, qualitativ auf Plausibilität geprüft und soweit möglich mit anderen verfügbaren Datenquellen z.B. im Bereich der Nierentransplantation (Eurotransplant, Deutsche Stiftung Organtransplantation) verglichen. Die Daten wurden darüber hinaus mit den verfügbaren Daten vergleichbarer regionaler, nationaler und internationaler Register in Bezug gesetzt.

Mit dem Bericht 1996 kommt QuaSi-Niere seinem Ziel näher, die Demographie der Nierenersatztherapie in Deutschland vollständig zu beschreiben. Zur eigentlichen Qualitätssicherung durch das Projekt QuaSi-Niere sind individuelle Zentrumvergleiche zu Fragen der Strukturqualität allen Behandlungseinrichtungen zugesandt worden. Konkrete Hinweise zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung werden aber erst möglich, wenn individuelle Patientendaten im Langzeitverlauf zur Verfügung stehen.

Das Projekt wird wesentlich unterstützt durch das Vertrauen und die Bereitschaft nahezu aller Patienten, die mit Verfahren der Nierenersatztherapie in Deutschland behandelt werden. Fast alle Patienten haben nach Aufklärung durch die behandelnden Ärzte eingewilligt, dem Projekt charakteristische Behandlungsdaten zur Qualitätssicherung unter den außergewöhnlichen und umfangreichen Datenschutzmaßnahmen der QuaSi-Niere weiterzuleiten.

Die Geschäftsstelle verbindet ihren Dank für die Kooperation mit dem Angebot, jederzeit allen an der Versorgung Beteiligten für Fragen, Anregungen und Kritik zur Verfügung zu stehen.

Berlin, Juli 1998

Prof. Dr. Ulrich Frei
für die Expertengruppe und Geschäftsstelle

1 Vorwort . . . 1

2 Zusammenfassung des Berichtes 1996 . . . 6
2.1 Befragung der Zentren 1996 . . . 6
2.2 Individualerfassung 1996/97 . . . 8
2.3 Vergleich mit anderen Registern . . . 8
2.4 Nierenersatztherapie in Deutschland . . . 8

3 Ergebnisse der Befragung der Zentren 1996 . . . 9
3.1 Erfassung der Behandlungseinrichtungen . . . 9
3.2 Verteilung der Zentren auf die Bundesländer . . . 9
3.2.1 Angebotsvergleiche nach Bundesländern . . . 10

4 Auswertungen der Befragung der Zentren 1996 . . . 11
4.1 Frage 1: Informationen des Zentrums . . . 11
4.1.1 Ergebnisse der Frage 1 . . . 11
4.2 Frage 2: Organisationsbeziehung des Zentrums . . . 11
4.2.1 Ergebnisse der Frage 2 . . . 12
4.3 Frage 3: Angebote für chronische Nierenersatztherapie . . . 12
4.3.1 Ergebnisse der Frage 3 . . . 12
4.4 Frage 4: Prävalenz der erwachsenen Patienten . . . 14
4.4.1 Ergebnisse der Frage 4 . . . 14
4.4.2 Zusammenfassung: Patienten in Behandlungsverfahren . . . 17
4.5 Frage 5: Inzidenz erwachsener Patienten . . . 17
4.5.1 Ergebnisse der Frage 5 . . . 17
4.6 Frage 6: Virusinfektionen der Patienten in chronischer Nierenersatztherapie . . . 18
4.6.1 Ergebnisse der Frage 6 . . . 18
4.7 Frage 7: Zur Transplantation gemeldete Patienten . . . 19
4.8 Frage 8: Neu zur Transplantation gemeldete Patienten . . . 19
4.9 Frage 9: Nierentransplantationen . . . 19
4.9.1 Ergebnisse der Fragen 7, 8, 9 . . . 19
4.10 Frage 10: Funktionsverlust des Transplantats . . . 20
4.10.1 Ergebnisse der Frage 10 . . . 20
4.11 Frage 11: Inzidenz und Prävalenz von Kindern und Jugendlichen . . . 21
4.11.1 Ergebnisse der Frage 11 . . . 21
4.12 Frage12: Mortalität . . . 21
4.12.1 Ergebnisse der Frage 12 . . . 21
4.13 Frage 13: Kennzahlen: Nephrologisches Pflegepersonal . . . 22
4.13.1 Ergebnisse der Frage 13 . . . 22
4.14 Abschätzung der Entwicklung niereninsuffizienter Patienten . . . 23
4.15 Kinder-Nephrologie . . . 24
4.15.1 Ergebnisse der Zentrumbefragung . . . 24
4.15.2 Individuelle Ersterfassung der Kinder und Jugendlichen (Patientenfragebogen) . . . 24

5 Ergebnisse der individuellen Ersterfassung der Patienten (Patientenfragebogen) . . . 26
5.1 Anmeldungen, Veränderungsmeldung, Löschung . . . 26
5.2 Alterspyramide der Patienten in chronischer Nierenersatztherapie . . . 26
5.2.1 Alterspyramide in Deutschland . . . 26
5.2.2 Altersverteilung der Dialysepatienten . . . 27
5.2.3 Altersverteilung der Peritonealdialysepatienten . . . 27
5.2.4 Altersverteilung der Patienten in der Transplantationsnachsorge . . . 27
5.3 Diagnosen (Patientenanmeldung) . . . 28
5.3.1 Diagnosenverteilung aller Patienten . . . 28
5.3.2 Diagnosenverteilung bei Beginn der Therapie in 1997 . . . 28
5.3.3 Altersverteilung nach Diagnosegruppen . . . 28

6 Nierenersatztherapie im internationalen Vergleiche . . . 30

7 Anhang . . . 31
7.1 Zentrumfragebogen 1997 . . . 31
7.2 Verweise und Adressen internationaler Register . . . 38
7.3 Prävalenzzahlen der Hämodialyse detailliert . . . 39
7.4 Demographische Daten der Bundesländer . . . 40

8 Ersterfassung aller Patienten (Patientenfragebogen) . . . 41
8.1 Anmeldebogen . . . 41
8.2 Veränderungsmeldebogen . . . 42
8.3 Einverständniserklärung des Patienten . . . 43
8.4 Informationsbroschüre für Patienten . . . 44

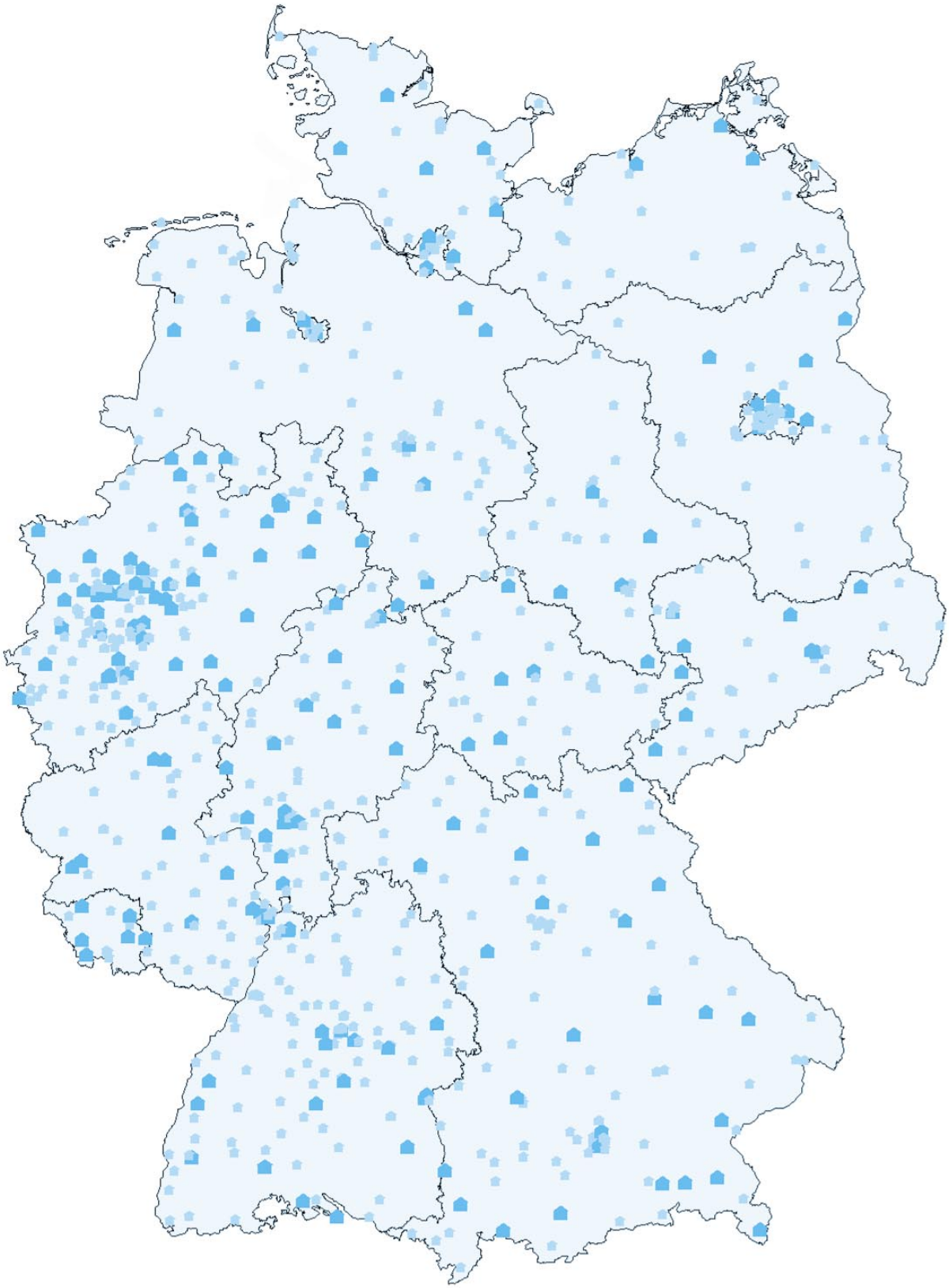
Tabellen

Tabelle 1: Anzahl und Verteilung der Zentren im Februar 1998 und zum Zeitpunkt der Befragung 31.12.1996 . 9
Tabelle 2: Therapieangebot: Dialyseplätze nach Bundesländern . . . 13
Tabelle 3: Therapieangebot: Peritonealdialyse . . . 13
Tabelle 4: Therapieangebot: Transplantationsnachsorge . . . 13
Tabelle 5: Patienten in Dialyseverfahren nach Bundesländern . . . 15
Tabelle 6: Heim-Hämodialyseverfahren nach Bundesländern . . . 15
Tabelle 7: Peritonealdialyseverfahren nach Bundesländern . . . 16
Tabelle 8: Nachsorge von Nierentransplantatierten nach Bundesländern . . . 16
Tabelle 9: Patienten in Behandlungsverfahren (Absolutzahlen und Prävalenzen) . . . 17
Tabelle 10: Neue Dialysepatienten nach Bundesländern (Inzidenz) . . . 18
Tabelle 11: Virusinfektion (HIV) bzw. Virusstatus (Hepatitis B, C) . . . 18
Tabelle 12: Transplantationsdaten . . . 20
Tabelle 13: Verstorbene Patienten . . . 22
Tabelle 14: Personalzahlen . . . 23
Tabelle 15: Entwicklungszahlen der Dialysepatienten . . . 23
Tabelle 16: Kennzahlen Kinder und Jugendliche . . . 24
Tabelle 17: Renale Grundkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen . . . 25
Tabelle 18: Übersichtstabelle . . . 30
Tabelle 19: Entwicklung der Patientenzahlen nach Angaben des USRDS-Registers . . . 30
Tabelle 20: Prävalenz Hämodialyse ohne HDF oder HF in Deutschland . . . 39
Tabelle 21: Prävalenz Hämodiafiltration in Deutschland . . . 39
Tabelle 22: Prävalenz Hämofiltration in Deutschland . . . 40
Tabelle 23: Einwohner der Bundesländer 1994 . . . 40

Abbildungen

Abbildung 1: Hämodialyse-Behandlungsplätze pro Million Einwohner . . . 10
Abbildung 2: Durchschnittliche Hämodialysebehandlungen pro Hämodialyseplatz nach Bundesländern . . . 10
Abbildung 3: Alters- und Geschlechtsverteilung Kinder und Jugendliche . . . 25
Abbildung 4: Erfaßte Patientenfragebögen der individuellen Ersterfassung . . . 26
Abbildung 5: Alter aller individuell erfaßten Patienten nach Geschlecht . . . 26
Abbildung 6: Alterspyramide Deutschland (1995) . . . 26
Abbildung 7: Altersverteilung der Hämodialysepatienten . . . 27
Abbildung 8: Altersverteilung der Peritonealdialysepatienten . . . 27
Abbildung 9: Altersverteilung der Patienten in der Transplantationsnachsorge . . . 27
Abbildung 10: Verteilung der Diagnosen bei allen erfaßten Patienten . . . 28
Abbildung 11: Diagnosenverteilung bei Therapiebeginn in 1997 . . . 28
Abbildung 12: Altersverteilung der Patienten mit Diabetes Typ I . . . 28
Abbildung 13: Altersverteilung der Patienten mit Diabetes Typ II . . . 28
Abbildung 14: Glomerulonephritis nach Alter und Geschlecht . . . 29
Abbildung 15: Vaskuläre Nephropathie nach Alter und Geschlecht . . . 29
Abbildung 16: Interstitielle Nephritis (bakteriell) nach Alter und Geschlecht . . . 29
Abbildung 17: Interstitielle Nephritis (toxisch) nach Alter und Geschlecht . . . 29

**Behandlungs-
einrichtungen
in Deutschland**



Eine Behandlungseinrichtung
im fünfstelligen Postleitzahlenbezirk

Zwei oder **mehr** Behandlungseinrichtungen
im fünfstelligen Postleitzahlenbezirk

Mitglieder des Arbeitskreises Nierenersatztherapie

Herr PD Dr. Albrecht, Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)
Herr Dr. Aufderheide, DLR Projektträger Forschung i. Dienste d. Gesundheit, Bonn
Herr Dr. Becker, Ärztekammer Berlin
Herr Prof. Dr. Brech, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Köln
Herr Dähne, Patienten- Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung, Bad Homburg
Herr Erben, Dialysepatienten Deutschlands e.V., Mainz
Herr Prof. Dr. Fassbinder, EDTA Registry
Herr Prof. Dr. Frei, Charité Berlin
Herr Dr. Götz, Deutsche Dialysegesellschaft niedergelassener Ärzte e.V., Neuruppin
Herr Dr. Hoffmann, Med. Dienst d. Krankenversicherung in Hessen, Oberursel
Herr Jeschke, AOK-Bundesverband, Bonn
Frau Dr. Kastenholz, Bundesministerium für Gesundheit, Bonn
Herr Dr. Kösters, Dialyse – Institut Villingen-Schwenningen
Herr Prof. Dr. Kühn, Deutsche AG Klinische Nephrologie, Karlsruhe
Herr Dr. Kütemeyer, Deutsche Dialysegesellschaft niedergelassener Ärzte e.V., Wuppertal
Herr Landmann, AG f. Nephrolog. Pflegepersonal e.V., Unna
Herr Prof. Dr. Lison, Zentralkrankenhaus St. Jürgenstraße, Bremen
Herr MR Luithlen, Bundesministerium für Gesundheit, Bonn
Herr Prof. Molzahn, Kuratorium f. Dialyse und Nierentransplantation e.V. (KfH), Neu-Isenburg
Herr Müller, Patienten- Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung, Bad Homburg
Herr Dr. Müller-Barthél, Deutsche Dialysegesellschaft niedergelassener Ärzte e.V., Wuppertal
Herr Dr. Nagel, Med. Hochschule Hannover
Frau Prof. Dr. Offner, AG Pädiatrische Nephrologie
Herr Dr. Partsch, AOK-Bundesverband, Bonn
Herr Dr. Peschke, KfH-Hauptverwaltung, Neu Isenburg
Herr Riegel, Verband d. Angestellten Krankenkassen e.V., Siegburg
Herr Prof. Dr. Schoeppe, Kuratorium f. Dialyse und Nierentransplantation e.V.
Frau Dr. Scholz-Harzheim, Deutsche Krankenhausgesellschaft, Düsseldorf
Herr Dr. Szymkowiak, DLR Projektträger Forschung i. Dienste d. Gesundheit, Bonn
Herr Dr. Straub, Verband d. Angestellten Krankenkassen e.V., Siegburg
Herr Dipl. rer. pol. Strobrawa, Bundesärztekammer, Köln
Frau Tast, EDTNA/ERCA, Stuttgart
Herr Prof. Dr. Thieler, Klinikum Erfurt

Mitglieder der Expertengruppe

Herr PD Dr. Albrecht, Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)
Herr Dr. Becker, Ärztekammer Berlin
Herr Prof. Dr. Brech, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Köln
Herr Erben, Dialysepatienten Deutschlands e.V., Mainz
Herr Prof. Dr. Fassbinder, Städtisches Klinikum Fulda
Herr Dr. Götz, Deutsche Dialysegesellschaft niedergelassener Ärzte e.V., Neuruppin
Herr Dr. Hoffmann, Med. Dienst d. Krankenversicherung in Hessen, Oberursel
Herr Jeschke, AOK-Bundesverband, Bonn
Herr Dr. Kütemeyer, Deutsche Dialysegesellschaft niedergelassener Ärzte e.V., Wuppertal
Herr Landmann, AG f. Nephrolog. Pflegepersonal e.V., Unna
Herr Müller, Patienten-Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung, Bad Homburg
Frau Prof. Dr. Offner, AG Pädiatrische Nephrologie
Herr Dr. Peschke, KfH-Hauptverwaltung, Neu-Isenburg
Herr Riegel, Verband d. Angestellten Krankenkassen e.V., Siegburg
Herr Dr. Szymkowiak, DLR Projektträger, Bonn
Frau Tast, EDTNA/ERCA, Stuttgart
Herr Prof. Dr. Thieler, Klinikum Erfurt

Vorsitzender der Expertengruppe:

Herr Prof. Dr. med. Frei

2 Zusammenfassung des Berichtes 1996

Dies ist der dritte Jahresbericht des Modellprojekts „Qualitätssicherung in der Nierenersatztherapie (QuaSi-Niere)“ seit 1994. QuaSi-Niere hat 1994 begonnen, eine neue Informationsbasis für die Nierenersatztherapie in Deutschland – vor allem zu Inzidenz und Prävalenz des chronischen Nierenversagens einschließlich seiner Behandlungsverfahren – in Form eines nationalen Registers zu etablieren.

Zunächst ausschließlich unterstützt durch eine Anschubfinanzierung des Bundesministers für Gesundheit (BMG), erhält QuaSi-Niere seit 1997 auch wesentliche finanzielle Zuwendungen von Verbänden und Institutionen der Nierenersatztherapie, so von der Deutschen Dialysegesellschaft niedergelassener Ärzte e.V. (DDnÄ), dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. (KfH), der Patientenheimversorgung Gemeinnützige Stiftung (PHV) und den Dialysepatienten Deutschlands e.V. QuaSi-Niere unterhält eine Geschäftsstelle und das Büro des Datentreuhänders in Berlin. Das Projekt ist während der Förderungsphase durch das BMG administrativ an der Ärztekammer Berlin angesiedelt.

QuaSi-Niere erhält seine Informationen durch freiwillige Kooperation nahezu aller Behandlungseinrichtungen, die in Deutschland Nierenersatztherapie, d.h. Dialysebehandlung und/oder Nierentransplantation anbieten. Die Einrichtungen übermitteln jährlich Daten über ihr strukturelles Angebot sowie über die Anzahl und die Art der Versorgung chronisch niereninsuffizienter Patienten, die einer Nierenersatztherapie bedürfen (Zentrumfragebogen). Weiterhin stützt sich dieser Bericht auf die Daten, die bei der individuellen Anmeldung von Patienten in den vergangenen 21 Monaten erhoben wurden (Anmeldefragebogen).

Das Projekt wird wesentlich unterstützt durch das Vertrauen und die Bereitschaft nahezu aller Patienten der Nierenersatztherapie in Deutschland, die nach Aufklärung in die Weitergabe ihrer Behandlungsdaten an das Register einwilligen. Neben der Datenerhebung galt die Arbeit von QuaSi-Niere im Berichtsjahr 1996 vor allem der Weiterentwicklung der Methodik zur Datenerfassung und Datenübermittlung. Dabei waren der konsequente Datenschutz ebenso wichtig wie die automatisierte Erfassung und elektronische Weitergabe der Daten.

Zur Datenerhebung in 1996 wurde der Fragebogen des Berichtsjahres 1995 weiterentwickelt und ergänzt und in den Formulierungen präzisiert.

Bei freiwilliger Datenweitergabe war die Erfassung der Daten für 1996 ein langwieriger und zeitraubender Prozeß. Trotz aller Bereitschaft zur Kooperation bedurfte es erheblicher individueller Ermahnungen und Nachfragen. Das Problem hat Tragweite für die Zukunft des Modellprojekts, da es zwar eine formale Verpflichtung zur Teilnahme an qualitätssichernden Maßnahmen, aber noch keine konkrete Auflage zur Mitwirkung gibt.

Die gewonnenen Daten wurden erfaßt, auf Plausibilität geprüft und, soweit möglich, mit anderen verfügbaren Datenquellen z.B. im Bereich der Nierentransplantation (Eurotransplant, Deutsche Stiftung Organtransplantation) verglichen. Die Daten werden darüber hinaus mit den verfügbaren Daten vergleichbarer regionaler, nationaler und internationaler Register in Bezug gesetzt.

Mit dem Bericht 1996 kommt QuaSi-Niere dem Ziel näher, die Demographie der Nierenersatztherapie in Deutschland zu beschreiben. Wo immer sinnvoll, wurden die Ergebnisse nach Bundesländern aufgeteilt dargestellt. Für Selbsteinschätzungen hinsichtlich der Strukturqualität der eigenen Institution wurde jedem Zentrum eine individuelle, den Zentrumsvergleich ermöglichende Auswertung zugeschickt. Konkrete Hinweise zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung werden aber erst möglich, wenn individuelle Patientendaten im Langzeitverlauf zur Verfügung stehen.

QuaSi-Niere wird seine zusammengefaßten Ergebnisse im Internet (www.quasi-niere.org) veröffentlichen. Der Datenschutz für individuelle Einrichtungen und Personen wird dabei selbstverständlich gewahrt.

Im Folgenden sind die gewonnen Ergebnisse, die in den einzelnen Kapiteln des umfassenden Berichtes dargestellt sind, zusammengefaßt. Die Reihenfolge der Auswertung orientiert sich an den Fragen des Zentrumfragebogens 1996.

2.1 Befragung der Zentren 1996

Zum Jahresende 1996 waren in Deutschland 858 Institutionen für Nierenersatztherapie bekannt. Auf die Befragung der Zentren haben im Laufe des Jahres 1997 insgesamt 809 Einrichtungen entsprechend 94,3% geantwortet. Der landesweite Rücklauf der Antworten von Februar bis November 1997 und die prozentuale Kooperation in den einzelnen Bundesländern werden dargestellt. Die Rückmelderate lag je nach Bundesland zwischen 65% und 100%.

Frage 1 nach den Stammdaten des Zentrums ermöglichte eine Aktualisierung des Datensatzes in mehr als 200 Fällen (Seite 9). Bis zum Berichtzeitpunkt wurde das getrennt erhältliche Institutionenverzeichnis um 85 Zentren erweitert.

Frage 2 nach stationärer oder teilstationärer Leistungserbringung und nach bestehenden Kooperationsbeziehungen wurde nur unzureichend beantwortet und konnte daher nicht ausgewertet werden (Seite 11). Der vermutete Grund hierfür ist die unzureichende Präzision der Frage, die Mehrfachantworten zuließ.

Frage 3 beschäftigte sich mit den Therapieangeboten der Zentren (Seite 12 f.). Ende 1996 waren in Deutschland 14.268 Hämodialysebehandlungsplätze vorhanden. Dieses entspricht einer Anzahl von176 Behandlungsplätzen bezogen auf 1 Million Einwohner (EW). Diese Daten werden ebenfalls nach Bundesländern ausgewiesen, wobei die Angebotsdichte von 115 bis 295 Plätze pro Million Einwohner reicht. Die Zentren wurden weiter nach ihrem Angebot für Peritonealdialyse befragt. 60% der Zentren boten CAPD (kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse) an; 45% der Zentren offerierten maschinelle Peritonealdialyse zu Hause und 34% der Zentren maschinelle Peritonealdialyse im Zentrum. Bei der Nachbetreuung nierentransplantierter Patienten gaben 82% der Zentren eine Kooperation mit einem Transplantationszentrum an; 30% der Zentren meldeten eine Nachsorge ausschließlich durch die eigene Institution; 33% der Zentren nannten eine Kooperation mit anderen Ärzten. Da hier überlappende Angaben möglich waren, ist die Summe der Angaben größer als 100%. Als „Pädiatrische Zentren" haben sich 29 Institutionen eingestuft.

Frage 4 beschäftigte sich mit der Prävalenz d.h. mit der Gesamtzahl erwachsener Patienten in der Nierenersatztherapie (Seite 14). Gemeldet wurden 57.803 Patienten in allen Verfahren der Nierenersatztherapie oder 713 Patienten bezogen auf 1 Million Einwohner (EW). Dominierendes Verfahren war die Hämodialyse in allen Varianten (konventionelle Hämodialyse (HD), Hämofiltration (HF) oder Hämodiafiltration (HDF)) mit 39.812 Patienten entsprechend 491pro Million EW. Mit einem Peritonealdialyseverfahren wurden 3.140 Patienten behandelt, dies entspricht 38,7 pro Million EW. Hieraus ergibt sich eine Prävalenz von insgesamt 524 Patienten pro Million EW in Dialyseverfahren. In der Transplantationsnachsorge wurden 14.851 Patienten gemeldet (183 pro Million EW). Diese Zahl ist unter Vorbehalt zu stellen, da hier mit großer Wahrscheinlichkeit in relevanter Anzahl Doppelmeldungen gemacht wurden.

Die Heimhämodialyseverfahren spielen derzeit eine sehr geringe Rolle. Ca. 1,6% aller Hämodialysepatienten führten die Behandlung zu Hause durch.

Frage 5 ermittelte die Inzidenz, d.h. die Zahl der Patienten, die 1997 erstmals wegen eines chronischen Nierenversagens mit einer Nierenersatztherapie behandelt wurden (Seite 17). Insgesamt wurden 12.406 neue Patienten entsprechend 156 Patienten pro Million Einwohner gemeldet. Mit einem Hämodialyseverfahren wurden 11.302 Patienten und mit einem Peritonealdialyseverfahren wurden 963 Patienten erstmalig behandelt. In dieser Patientenzahl sind 141 Kinder und Jugendliche enthalten.

Frage 6 galt wichtigen Virusinfektionen in der Patientenpopulation (Seite 18). Träger des Hepatitis Bs-Antigens waren 780 Dialysepatienten und 484 Transplantierte. Antikörper gegen den Erreger der Hepatitis-C waren bei 2.365 Dialysepatienten und bei 847 Transplantierten vorhanden. Mit HIV infiziert waren 24 Dialysepatienten und 7 Transplantierte.

Fragen 7, 8 und 9 sollten Fragen der Nierentransplantation und Warteliste beantworten (Seite 19 ff). Zusammenfassend warteten 10.827 Patienten auf eine Nierenspende. Für das Jahr 1996 wurden der Projektgeschäftsstelle Quasi-Niere 2.429 Nierentransplantationen mitgeteilt. Neu zur Warteliste angemeldet wurden 3.288 Patienten. Diese Zahlen übertreffen die Zahlen der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und Eurotransplant (ET) um zirka 20%, offensichtlich aufgrund von Doppelmeldungen einiger Dialyse- und Transplantationszentren.

Frage 10 betraf das Transplantatversagen (Seite 20). 822 erwachsene Patienten, 31 Kinder und 4 Jugendliche kehrten wegen Transplantatversagen an die Dialyse zurück.

Frage 11 befaßte sich mit chronisch nierenkranken Kindern (Seite 21 und 24). Gemeldet wurden 568 Kinder (< 15 Jahre) und 293 Jugendliche (15–18 Jahre) in der Nierenersatztherapie. Diese 861 Kinder und Jugendlichen entsprechen einer Prävalenz von 11 Kindern und Jugendlichen pro Million Einwohner. Die 144 gemeldeten Neuerkrankungen entsprechen 1,7 pro Million Einwohner. 155 Kinder und Jugendliche wurden 1996 transplantiert, 12 sind verstorben. Zusammenfassend ergibt sich, daß 60% der niereninsuffizienten Kinder und Jugendlichen mit einem Transplantat versorgt sind.

Frage 12 galt der Mortalität (Seite 21). Bei der Befragung der Zentren 1996 wurden 7.119 ver-

storbene Dialysepatienten gemeldet. Die Anzahl verstorbener Transplantierter war aus methodischen Gründen nicht erfragt worden.

Aus den gemeldeten Patientenzahlen wird die Entwicklung der Patienten, die mit Verfahren der chronischen Nierenersatztherapie behandelt werden und auch der Projektgeschäftsstelle berichtet werden, errechnet (Seite 23). Aufgrund mehrerer Ungenauigkeiten durch Doppel- und Nichterfassung ist eine sichere Abschätzung der Nettoentwicklung für das Jahr 1997 noch nicht möglich. Jegliche Interpretation wäre spekulativ.

Frage 13 zum Pflegepersonal wurde von 68% der Zentren beantwortet (Seite 22). In den berichtenden Zentren arbeiteten insgesamt 4.276 Fachpflegekräfte (3.076 Vollzeit und 1.200 Teilzeit) und 5.289 Pflegekräfte (3.725 Vollzeit und 1.564 Teilzeit) ohne Zusatzqualifikaktion. Zusätzlich wurden 775 Krankenpflegehelfer/innen angegeben. Somit ergibt sich ein Anteil von 41% Fachpflegekräften in den Zentren.

2.2 Individualerfassung 1996/97

Aus den bis zum Berichtszeitpunkt Juni 1998 vorliegenden individuellen Anmeldungen der 42.535 Patienten lassen sich einige wichtige Informationen gewinnen. Die Daten sind nur in Annäherung zu bewerten und nicht vollständig. Für die Individualerfassung ist ein schriftliches Einverständnis der Patienten erforderlich. Dieses bedeutet einen erheblichen Aufwand für die Institutionen. Zusätzlich ist die Verteilung von Peritonealdialysepatienten und Transplantierten in den Ergebnissen der Individualerfassung unterschiedlich zu den Ergebnissen aus der Befragung der Zentren. Es wurden weniger Transplantierte und Peritonealdialysepatienten erfaßt, was auf einen selteneren Kontakt zu diesen Patienten zurückzuführen sein könnte.

QuaSi-Niere gibt mit dem Bericht für 1996 erstmals Ergebnisse zur Verteilung der renalen Grundkrankheiten auf Basis der Individualerfassung von 42.535 Patienten bekannt. Zusätzlich wird über die Alters- und Geschlechtsverteilung der Gesamtpopulation aller erfaßten Patienten berichtet und die jeweiligen Alterspyramiden bei den verschiedenen Grunderkrankungen grafisch dargestellt.

2.3 Vergleich mit anderen Registern

Die Prävalenzdaten von QuaSi-Niere sind auch im internationalen Vergleich zu betrachten. Register mit vergleichbaren Daten gibt es derzeit in den Niederlanden (RENINE), Österreich, den USA (USRDS), Canada, Australien und Neuseeland (ANZDATA) und Japan. (Genaue Quellenangaben im Anhang Seite 38).

Die höchste Prävalenz wird mit 1.200 Patienten pro Million Einwohner für Japan (1995) gemeldet, gefolgt von den USA mit fast 1.000 pro Million EW. Am 31.12.1996 war in Australien die Prävalenz in der Nierenersatztherapie mit 507 Patienten pro Million EW. Die Erhebung von QuaSi-Niere zeigt für Deutschland mit 713 Patienten pro Million EW im europäischen Vergleich eine Spitzenposition. Andere europäische Länder berichten Prävalenzzahlen zwischen 400–600 pro Million Einwohner.

Der Anteil der Peritonealdialysepatienten ist in Deutschland verglichen mit anderen Ländern niedrig. Auch die Transplantationsraten sind geringer als z.B. in den USA, Österreich und Spanien.

2.4 Nierenersatztherapie in Deutschland

Deutschland 1996 (zum Vergleich Bericht 1995)

Zentrumfragebogen	**1996**	*(1995)*
Summe aller Patienten in chronischer Nierenersatztherapie	**57.803**	*(54.656)*
Davon Kinder	568	*(267)*
Jugendliche	293	*(137)*
Prävalenz aller Patienten	**713**[1]	*(674)*
Gesamtzahlen der Dialysepatienten	**42.952**	*(41.350)*
Prävalenz der Dialysepatienten	**524**[1]	*(511)*
Hämodialysepatienten	39.812	*(38.268)*
Peritonealdialysepatienten	3.140	*(3.082)*
Nachsorge nach Nierentransplantationen	**14.851**	*(13.306)*
Neuaufnahmen in chronische Nierenersatztherapie[2]	**12.406**	*(11.731)*
Inzidenz	**156**[1]	*(145)*
Hämodialyseverfahren	11.302	*(10.568)*
Peritonealdialyseverfahren	963	*(1.163)*
Kinder und Jugendliche	141	*(124)*
Verstorbene Dialysepatienten	**7.119**	*(6.392)*

1 pro Million Einwohner
2 Durch kontinuierliche Plausibilitätsprüfungen und individuelle Nachfrage bei den Behandlungseinrichtungen bis zur Drucklegung dieses Berichtes muß die bisher veröffentlichte Anzahl der Neuaufnahmen in die chronische Nierenersatztherapie um 225 Patienten verringert werden (vgl. Seite 17, Inzidenz)

3 Ergebnisse der Befragung der Zentren 1996

3.1 Erfassung der Behandlungseinrichtungen

Am 31.12.1996 waren 858 Zentren bekannt. Auf die Befragung antworteten 809 Zentren, entsprechend 94,3 %. Gegenüber 1995 (Rücklauf 88%) hat sich die Kooperation weiter verbessert. Nachfolgend sind die Ergebnisse nach Bundesländern aufgegliedert.

Tabelle 1: Anzahl und Verteilung der Zentren im Februar 1998 und zum Zeitpunkt der Befragung 31.12.1996

Bundesland	Zum Zeitpunkt der Erhebung (31.12.1996) bekannte Institutionen	Anzahl der ausgewerteten Fragebögen	Rückmeldung in %	Im Juni '98[3] bekannte Institutionen
Baden-Württemberg	117	109	93%	126
Bayern	131	124	95%	136
Berlin	36	34	94%	37
Brandenburg	27	25	93%	27
Bremen	12	11	92%	13
Hamburg	15	12	80%	15
Hessen	64	59	92%	71
Mecklenburg-Vorpommern	22	19	86%	24
Niedersachsen	63	63	100%	77
Nordrhein-Westfalen	192	182	95%	208
Rheinland-Pfalz	48	45	94%	61
Saarland	13	13	100%	18
Sachsen	33	32	97%	31
Sachsen-Anhalt	25	24	96%	28
Schleswig-Holstein	32	29	91%	31
Thüringen	28	28	100%	35
Summe	**858**	**809**		**943**

3.2 Verteilung der Zentren auf die Bundesländer

Im Vergleich zum 31.12.96 hat die Projektgeschäftsstelle bis zum Berichtszeitpunkt Juni 98 das Adressenverzeichnis um 85 Institutionen erweitert.

3 Die Adressen der derzeit bekannten 943 Zentren finden sich im Adressenverzeichnis (Stand Juni 1998) und sind diesem Bericht 96 beigelegt oder gesondert bei der PGS erhältlich.

3.2.1 Angebotsvergleiche nach Bundesländern

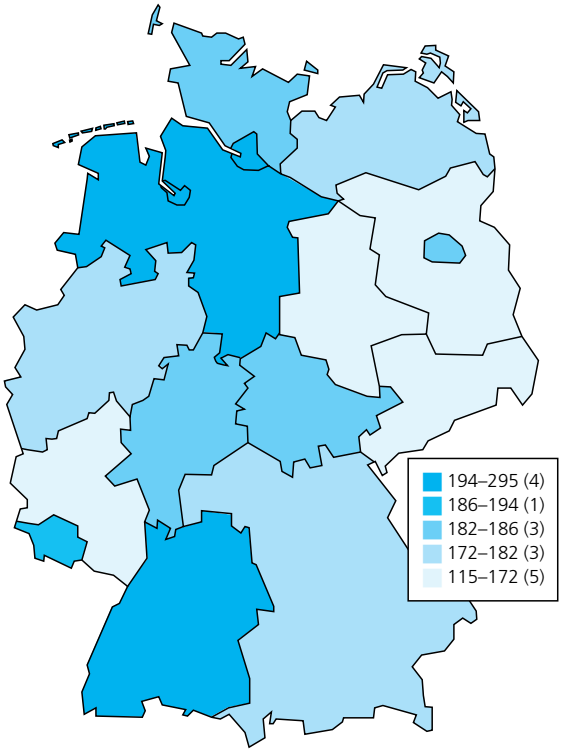


Abbildung 1: Hämodialyse-Behandlungsplätze pro Million Einwohner (die Daten zu dieser Graphik finden sich in Tabelle 2 auf Seite 13)

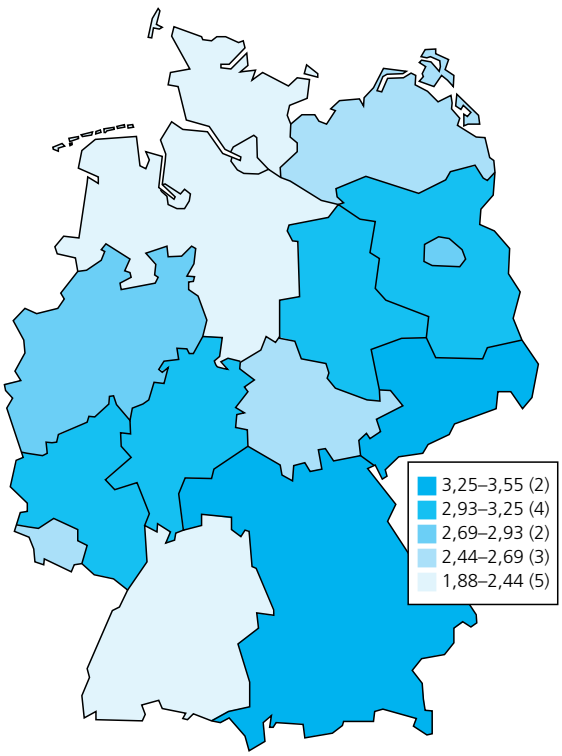


Abbildung 2: Durchschnittliche Hämodialysebehandlungen pro Hämodialyseplatz nach Bundesländern

4 Auswertungen der Befragung der Zentren 1996

Die Befragung der Zentren wurde zum Jahreswechsel 1996/1997 begonnen. Bis zum Oktober 1997 wurden 809 von 858 versandten Fragebögen erfaßt (94,3%).

Die nachträglich erhaltenen 12 Fragebögen werden in den Zusammenfassungen nicht berücksichtigt.[4] [5]

4.1 Informationen des Zentrums

1. Stammdaten des Zentrums: Bitte melden Sie jedes Ihrer assoziierten Zentren auf einem eigenen Bogen; Korrekturen oder Ergänzungen bitte vermerken.

QuaSi-Niere Nummer des Zentrums:

Behandlungseinrichtung:

Name der verantwortlichen Ärztin, des verantwortlichen Arztes:

Straße:

PLZ, Ort:

Tel: **Fax:**

Ansprechpartner für Belange des Projektes: _____

4.1.1 Ergebnisse der Frage 1

Parallel zu den Sachfragen wurde die kontinuierliche Befragung der Institutionen zu den Adressen und beteiligten Personen durchgeführt. Durch ständigen Kontakt hat QuaSi-Niere bis zu diesem Bericht (Juni 1998) sehr detaillierte Angaben von den Einrichtungen der chronischen Nierenersatztherapie erhalten. 1997 wurden mehr als 200 Korrekturen der bekannten Adressen in das Verzeichnis eingearbeitet; das Verzeichnis wurde bis zum Berichtszeitpunkt um 85 Institutionen ergänzt. Für die Befragung zum Jahreswechsel 1996/97 waren 858 Institutionen der Nierenersatztherapie in Deutschland bekannt.

4.2 Organisationsbeziehung des Zentrums

2. Trägerschaft / Organisationsform (Stichtag 31.12.96)
Füllen Sie bitte gesonderte Bögen aus, wenn Sie mit einer Krankenhaus - Dialyseabteilung assoziiert sind. Trennen Sie in diesem Fall die Patientendaten in Zentrum (eigene Trägerschaft) und Krankenhausdialyse. Bitte **eindeutig** ausfüllen, jeweils nur eine Zeile.
Falls Sie mit einer Dialyseorganisation zusammenarbeiten, nennen Sie uns bitte die Kooperation.

Zentrum mit stationärer / teilstationärer Betreuung (Krankenhaus)
☐ in Kooperation oder betrieben durch **KfH:** ☐ **PHV:** ☐ **DTZ:** ☐ **andere:** ☐

oder **niedergelassene Ärzte** (Praxis)
☐ in Kooperation mit **KfH:** ☐ **PHV:** ☐ **DTZ:** ☐ **andere:** ☐

oder **ärztlich geleitete Einrichtung**
☐ in Kooperation oder betrieben durch: **KfH:** ☐ **PHV:** ☐ **DTZ:** ☐ **andere:** ☐

„andere“ bitte erläutern: _____

4 Im schon vorbereiteten Bericht 97, der im Spätherbst 98 erscheinen soll, werden die nachträglichen Angaben von 12 Zentren bei der Beurteilung der Entwicklung der Nierenersatztherapie berücksichtigt.

5 Vor jeder Darstellung der Ergebnisse der Einzelfragen wird die Originalfrage wiederholt, damit der Text der Frage und die Antworten leichter nachvollziehbar sind.

4.2.1 Ergebnisse der Frage 2

Überraschend haben nur 152 Institutionen (18%) diese Frage beantwortet. QuaSi-Niere kann über die Gründe hierfür nur spekulieren. Ein Grund mag sein, daß die Frage die notwendige Eindeutigkeit bei der Beantwortung nicht zuließ. Möglicherweise gab es Bedenken, daß Daten gruppenweise ausgewertet werden und so zu unerwünschten Schlußfolgerungen Anlaß geben könnten. Wie schon in der Befragung 1995 gab es wenige Übereinstimmungen der tatsächlich eingegangenen Antworten mit den Angaben der Dialyseorganisationen wie KfH oder PHV. Viele Institutionen haben bedauert, daß mögliche Mischformen ihrer Trägerschaft nicht dargestellt werden konnten.

Die Zugehörigkeit zu Institutionen wie KfH, PHV und zur DDnÄ sind durch die jeweiligen Mitgliederverzeichnisse bekannt. Der Versuch der Zuordnung diente ausschließlich der Plausibilitätsprüfung durch Vergleich mit den Verwaltungsdaten der Dialyseorganisationen.

QuaSi-Niere erstellt keine „Gruppenauswertungen“ ohne individuelle Einverständniserklärung der Beteiligten (vgl. Satzung QuaSi-Niere)[6].

Für die Erhebung bei allen Zentren 1997 wird die Frage differenzierter gestellt (vgl. Anhang S. 32).

Therapieangebote

4.3 Angebote für chronische Nierenersatztherapie

3. Therapieangebote des Zentrums
Anzahl der Behandlungsplätze am **Stichtag 31.12.96**

Hämodialyseplätze (HD,HDF,HF)	⌊_⌊_⌋	
Zentrumsplätze für APD- / IPD- Verfahren	**ja** ☐	**nein** ☐
CAPD- Trainings- und -Auffangplätze / CAPD -Betreuung	**ja** ☐	**nein** ☐
APD-/CCPD -Trainings- und -Auffangplätze /Betreuung	**ja** ☐	**nein** ☐
andere	⌊_⌊_⌋	

andere bitte erläutern:

3.1 Transplantationsnachsorge

ausschließlich durch Ihre Institution	**ja** ☐	**nein** ☐
gemeinsam mit Transplantationszentrum	**ja** ☐	**nein** ☐
mit anderen Ärzten / Einrichtungen	**ja** ☐	**nein** ☐

3.2 Pädiatrisches Zentrum **ja** ☐

4.3.1 Ergebnisse der Frage 3

Die Frage zum Therapieangebot wurde von 791 (92%) der angeschriebenen 858 Zentren beantwortet.
In Tabelle 2 auf Seite 13 werden die Behandlungsplätze für Hämodialyse (HD), Hämofiltration (HF) und Hämodiafiltration (HDF) zusammengefaßt ausgewertet, da solche Behandlungsplätze variabel eingesetzt werden können. Es sind jeweils die Absolutzahlen und die Zahl der Plätze pro Million Einwohner dargestellt. Tabelle 2 macht darüber hinaus Angaben zu den Behandlungsplätzen in den einzelnen Bundesländern. Wegen der Verzerrungen im Umfeld der Stadtstaaten werden in Tabelle 2 bis Tabelle 8 zusammengefaßte Daten für Berlin und Brandenburg, Bremen und Niedersachsen sowie Hamburg und Schleswig-Holstein aufgeführt. Im Ergebnis wurden für Deutschland 14.268 Behandlungsplätze für Hämodialyseverfahren gemeldet, das sind 176 pro Million EW.

6 Interessengruppen wie z.B. die „21 Pädiatrischen Zentren“ können gruppierte Auszüge aus der Zentrumsdatenbank unter der Voraussetzung eines ausdrücklichen Einverständnis aller Beteiligten erhalten.

Tabelle 2: Therapieangebot: Dialyseplätze nach Bundesländern

Bundesland	Behandlungsplätze für HD/HF/HDF	Behandlungsplätze pro Mio. Einwohner
Baden-Württemberg	2.011	198
Bayern	2.022	172
Berlin	634	183
Brandenburg	351	138
Bremen	202	295
Hamburg	387	229
Hessen	1.094	185
Mecklenburg-Vorpommern	334	179
Niedersachsen	1.471	194
Nordrhein-Westfalen	3.054	173
Rheinland-Pfalz	643	166
Saarland	202	186
Sachsen	536	115
Sachsen-Anhalt	370	132
Schleswig-Holstein	487	182
Thüringen	470	185
Summe	**14.268**	
Berlin/Brandenburg	985	164
Niedersachsen/Bremen	1.673	202
Schleswig-Holstein/Hamburg	874	200

Die Dichte pro Bundesland reicht nach Korrektur für die Stadt-Umland-Effekte von 115 pro Million Einwohner in Sachsen bis 202 im Bereich Bremen/Niedersachsen.

Der Mittelwert aller Behandlungsplätze für Hämodialyseverfahren in Deutschland beträgt 182 pro Millionen Einwohner. Auf jedem Hämodialyseplatz werden im Mittel 2,8 Behandlungen durchgeführt.

Tabelle 3: Therapieangebot: Peritonealdialyse

Therapieangebot	Antworten	Ja-Antworten
APD/IPD im Zentrum	685	34%
CAPD	725	60%
APD/CCPD zuhause	678	45%

Die Zentren wurden weiter nach ihren Angeboten für Peritonealdialyse befragt. Hier war eine genaue quantitative Nachfrage nach Behandlungsplätzen nicht möglich. Deshalb wurde nur nach den jeweiligen Therapieangeboten gefragt. 60% der Zentren boten CAPD (kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse) an; 45% der Zentren boten maschinelle Peritonealdialyse (automatisierte Peritonealdialyse: APD; kontinuierlich-zyklische Peritonealdialyse: CCPD) zu Hause an; 34% der Zentren verfügten über CCPD im Zentrum (auch intermittierende Peritonealdialyse: IPD genannt) an. Diese Antworten lassen offen, ob die Zentren selbst Peritonealdialyseverfahren anbieten oder sich auf eine Kooperation mit anderen Zentren beziehen.

Tabelle 4: Therapieangebot: Transplantationsnachsorge

Therapieangebot	Antworten	Ja-Antworten
Ausschließlich durch jeweilige Institution	502	30%
gemeinsam mit Transplantationszentrum	702	82%
mit anderen Ärzten/ Einrichtungen	440	33%

Ein Ziel der Frage war auch, Informationen über die Transplantationsnachsorge zu erhalten. In der Nachbetreuung nierentransplantierter Patienten gaben 82% der Zentren eine Kooperation mit einem Transplantationszentrum an. Ausschließlich in der eigenen Institution führten 30% der Zentren ihre Nachsorge durch. 33% der Zentren nannten eine Kooperation mit anderen Ärzten. Da hier überlappende Angaben möglich waren, ist die Summe der Angaben größer als 100%.

Der letzte Teil der Frage 3 bezog sich auf die Selbsteinschätzung als „Pädiatrisches Zentrum". Hinter diesem Begriff steht eine Definition der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Nephrologie.

Als „Pädiatrische Zentren" haben sich 29 Institutionen eingestuft. Nach den Kriterien der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Nephrologie erfüllen nur 21 aller bekannten Zentren die Anforderungen der AG (vgl. Auswertung der pädiatrischen Frage 11 auf Seite 24).

Patientenbehandlungen

4.4 Prävalenz der erwachsenen Patienten

4. Anzahl Ihrer erwachsenen Patienten - älter als 18 Jahre - in den Behandlungsverfahren, --Prävalenz -- am Stichtag 31.12.96

		im Zentrum	zu Hause
Hämodialyse (HD)		___	___
Hämodiafiltration (HDF)	-Substitution mit Beuteln	___	___
	on line	___	___
Hämofiltration- (HF)	Substitution mit Beuteln	___	___
	on line	___	___
CAPD (Ende Dez. `96)		___	___
APD/CCPD (Ende Dez. `96)		___	___
IPD (Ende Dez. `96)		___	___
Transplantationsnachsorge:		___	

Zählen Sie bitte nur die Patienten, für die Sie der nephrologische Hauptbetreuer (mit den meisten Konsultationen im Jahr) oder der alleinige Nachbetreuer sind.
Bitte nennen Sie uns Kollegen (Internisten / Allgemeinärzte), die in Ihrem Einzugsbereich nierentransplantierte Patienten ausschließlich oder überwiegend nachbetreuen.

4.4.1 Ergebnisse der Frage 4:

In Frage 4 sind verfahrensbezogene Daten zur Gesamtzahl der Patienten erfaßt, die zum Stichtag 31.12.96 mit einem Verfahren der Nierenersatztherapie behandelt wurden. Die Daten sind in Tabelle 5 bis Tabelle 8 im Detail dargestellt. Dabei werden Absolutzahlen und Prävalenzzahlen, d.h. Zahlen pro Million Einwohner, angegeben:

Im Nachweis nach Bundesländern wurden zusätzlich zusammengefaßte Daten zu den Stadt-Umland-Effekten wie in Frage 3 ausgewiesen.

Detailtabellen zu den einzelnen Verfahren finden sich auch im Anhang (Seite 39 ff.).

Berichtet wurde von einer Gesamtzahl von 57.803 Patienten in allen Verfahren der Nierenersatztherapie, d.h. Dialyse und Transplantation, oder 713 Patienten pro Million Einwohner. Dominierendes Verfahren war die Hämodialyse in allen Varianten (konventionelle Hämodialyse (HD), Hämofiltration (HF) oder Hämodiafiltration (HDF)) entsprechend 491 pro Million Einwohner. Mit einem Peritonealdialyseverfahren behandelt wurden 3.140 Patienten entsprechend 38,7 pro Million Einwohner. Hieraus errechnen sich insgesamt 524 Patienten pro Million Einwohner in Dialyseverfahren. In der Transplantationsnachsorge wurden 14.851 Patienten gemeldet (183 pro Million Einwohner). Diese Zahl steht unter Vorbehalt, da hier Doppelmeldungen möglich waren.

Tabelle 5: Patienten in Dialyseverfahren nach Bundesländern

Bundesland	Hämodialyse-patienten HD/HDF/HF	Prävalenz HD/HDF/HF (pmp)	Peritoneal-dialysepatienten CAPD/CCPD/IPD	Patienten in allen Dialyse-verfahren	Prävalenz aller Dialyse-verfahren (pmp)
Baden-Württemberg	4.761	469	493	5.254	518
Bayern	7.063	600	548	7.611	647
Berlin	1.733	500	166	1.899	548
Brandenburg	1.030	405	67	1.097	431
Bremen	446	650	29	475	693
Hamburg	943	558	54	997	590
Hessen	3.514	593	308	3.822	645
Mecklenburg-Vorpommern	837	449	28	865	464
Niedersachsen	3.418	451	302	3.720	491
Nordrhein-Westfalen	8.226	465	668	8.894	503
Rheinland-Pfalz	2.042	526	153	2.195	566
Saarland	515	475	62	577	532
Sachsen	1.902	410	78	1.980	427
Sachsen-Anhalt	1.202	430	100	1.302	465
Schleswig-Holstein	917	342	44	961	359
Thüringen	1.263	496	40	1.303	512
Summen	**39.812**		**3.140**	**42.952**	
Berlin/Brandenburg	2.763	460	233	2.996	498
Niedersachsen/Bremen	3.864	468	331	4.195	508
Schleswig-Holstein/Hamburg	1.860	426	98	1.958	448

Die Prävalenz der Hämodialysepatienten beträgt im Mittel 492 pro Million Einwohner in Deutschland; der Mittelwert der Prävalenz aller Dialysepatienten liegt bei 524 pro Million Einwohner.

Tabelle 6: Heim-Hämodialyseverfahren nach Bundesländern

Bundesland	Anzahl aller Hämodialyse-patienten	Anzahl aller Heim-Hämodialyse-patienten	Anteil (%) der Heim-behandlung an allen Hämodialysepatienten	Anzahl aller Peritonealdialyse-patienten
Baden-Württemberg	4.761	99	2,1	493
Bayern	7.063	100	1,4	548
Berlin	1.733	14	0,8	166
Brandenburg	1.030	0	0	67
Bremen	446	1	0,2	29
Hamburg	943	16	1,7	54
Hessen	3.514	49	1,4	308
Mecklenburg-Vorpommern	837	0	0	28
Niedersachsen	3.418	72	2,1	302
Nordrhein-Westfalen	8.226	114	1,4	668
Rheinland-Pfalz	2.042	107	5,2	153
Saarland	515	57	11,1	62
Sachsen	1.902	0	0	78
Sachsen-Anhalt	1.202	3	0,2	100
Schleswig-Holstein	917	4	0,4	44
Thüringen	1.263	7	0,6	40
Summen	**39.812**	**643**		**3.140**

Der durchschnittliche Anteil von Heimhämodialysebehandlungen an allen Hämodialyseverfahren beträgt 1,6%.

Diese Zahlen zeigen, daß Heimhämodialseverfahren derzeit eine sehr geringe Rolle bei der Versorgung der Dialysepatienten spielen.

Tabelle 7: Peritonealdialyseverfahren nach Bundesländern

Bundesland	Anzahl aller Peritonealdialysepatienten (CAPD/CCPD/IPD)	Prävalenz Peritonealdialysepatienten (pmp)	Anteil % Peritonealdialyse an allen Dialysepatienten
Baden-Württemberg	493	49	9,4
Bayern	548	47	7,2
Berlin	166	48	8,7
Brandenburg	67	26	6,1
Bremen	29	42	6,1
Hamburg	54	32	5,4
Hessen	308	52	8,1
Mecklenburg-Vorpommern	28	15	3,2
Niedersachsen	302	40	8,1
Nordrhein-Westfalen	668	38	7,5
Rheinland-Pfalz	153	39	7,0
Saarland	62	57	10,7
Sachsen	78	17	3,9
Sachsen-Anhalt	100	36	7,7
Schleswig-Holstein	44	16	4,6
Thüringen	40	16	3,1
Summen	**3.140**		
Berlin/Brandenburg	233	39	7,8
Niedersachsen/Bremen	331	40	7,3
Schleswig-Holstein/Hamburg	98	22	5,0

Der durchschnittliche Anteil der Peritonealdialyseverfahren an den Dialyseverfahren beträgt 7,3%.

Tabelle 8: Nachsorge von Nierentransplantierten nach Bundesländern

Bundesland	Anzahl der Patienten in der Transplantationsnachsorge	Prävalenz der Transplantationsnachsorge (pmp)	Anteil (%) der Patienten in der Transplantationsnachsorge an allen Patienten
Baden-Württemberg	2.557	252	33
Bayern	1.886	160	20
Berlin	1.299	375	41
Brandenburg	164	64	13
Bremen	215	314	31
Hamburg	306	181	23
Hessen	1.803	304	32
Mecklenburg-Vorpommern	180	97	17
Niedersachsen	1.307	172	26
Nordrhein-Westfalen	2.723	154	23
Rheinland-Pfalz	422	109	16
Saarland	162	149	22
Sachsen	310	67	14
Sachsen-Anhalt	310	111	19
Schleswig-Holstein	715	267	43
Thüringen	492	193	27
Summen	**14.851**		
Berlin/Brandenburg	1.463	243	34
Niedersachsen/Bremen	1.522	184	27
Schleswig-Holstein/Hamburg	1.021	234	35

26% aller 57.803 Patienten in chronischer Nierenersatztherapie in Deutschland sind in der Transplantationsnachsorge.

4.4.2 Zusammenfassung: Patienten in Behandlungsverfahren

Tabelle 9: Patienten in Behandlungsverfahren (Absolutzahlen und Prävalenzen)

	Dialyse-patienten	Patienten in der Transplantations-nachsorge	**Anzahl der Patienten in chronischer Nierenersatztherapie**
Absolutzahl	42.952	14.851	**57.803**
Prävalenz	524	183	**713**

4.5 Inzidenz erwachsener Patienten

5. Anzahl der erstmals in die chronische Dialyse aufgenommenen Patienten im Zeitraum 1.1. bis 31.12.1996 - Inzidenz -. (Bitte Anmerkung beachten)
keine Kinder unter 18 Jahren (vgl. Frage11) **keine Rückkehr aus der Transplantation** (vgl. Frage 10)

neu in HD- Verfahren	**neu in PD- Verfahren**
1996 ⌊_⌊_⌊_⌊	**1996** ⌊_⌊_⌊_⌊

Zählen Sie bitte auch solche Patienten, die erstmalig eine Dialysebehandlung in Ihrem Zentrum erhalten haben, aber sich am Jahresende 1996 nicht mehr in Ihrer Behandlung befanden (oder bereits verstorben sind). Melden Sie keine Patienten, die zwar 1996 in Ihrer Behandlung waren, aber ihre erste Dialyse im Leben in einem anderen Zentrum erhalten haben.

4.5.1 Ergebnisse der Frage 5

Frage 5 ermittelte die „Neuerkrankungsrate“, die sogenannte Inzidenz, d.h. die Zahl der Patienten, die erstmals wegen eines chronischen Nierenversagens mit einer Nierenersatztherapie behandelt wurden. Diese Frage wurde von 88,6% der bekannten Institutionen beantwortet. Insgesamt wurden 12.265 neue Patienten entsprechend 156 Patienten pro Million Einwohner gemeldet. Mit Hämodialyse wurden erstmals 11.302 Patienten, mit Peritonealdialyse erstmals 963 Patienten (7,7%) behandelt.

Die Inzidenz reicht in den einzelnen Bundesländern und Stadt-Umland-Regionen von 123 pro Million Einwohner in Mecklenburg-Vorpommern bis 206 pro Million Einwohner im Saarland. Diese Zahlen können Ungenauigkeiten durch Doppelmeldungen aufweisen (obwohl im Fragetext ausdrücklich nach der ersten Behandlung gefragt wurde s.o.). Auch geben die zusammengefaßten Zahlen des Zentrumfragebogens die Inzidenz der Patienten am Behandlungsort und nicht am Wohnort an, so daß „Patientenwanderungen“ über Ländergrenzen nicht erfaßt werden können.

Der Anteil der Kinder und Jugendlichen an den Neuerkrankten betrug lediglich 1,1%.

Tabelle 10: Neue Patienten nach Bundesländern (Inzidenz)

Bundesland	Patienten	neu in HD-Verfahren	neu in PD-Verfahren	neu: Kinder/ Jugendliche	Inzidenz (pmp)
Baden-Württemberg	1.440	1.283	135	22	142
Bayern	2.091	1.902	160	29	178
Berlin	611	537	63	11	176
Brandenburg	435	411	22	2	171
Bremen	124	118	6	0	181
Hamburg	267	241	19	7	158
Hessen	926	833	83	10	156
Mecklenburg-Vorpommern	230	221	8	1	123
Niedersachsen	951	854	89	8	126
Nordrhein-Westfalen	2.493	2.273	196	24	141
Rheinland-Pfalz	636	579	57	0	164
Saarland	223	189	25	9	206
Sachsen	632	590	31	11	136
Sachsen-Anhalt	491	453	34	4	176
Schleswig-Holstein	432	417	15	0	161
Thüringen [7]	424	401	20	3	167
Summen	**12.406**	**11.302**	**963**	**141**	

Der Mittelwert aller Neubehandlungen mit chronischer Nierenersatztherapie von 12.406 Patienten – Inzidenz – betrug 156 pro Million Einwohner.

4.6 Virusinfektionen der Patienten in chron. Nierenersatztherapie

6. Anzahl der von Ihnen behandelten Patienten in chronischer Nierenersatztherapie mit Virusinfektionen? Stichtag 31.12. 96

		Dialysepatienten	Nierentransplantierte
positiv für:	HBs-Antigen	⌊_⌊_⌊_⌋	⌊_⌊_⌊_⌋
	Anti-HCV	⌊_⌊_⌊_⌋	⌊_⌊_⌊_⌋
	HIV	⌊_⌊_⌊_⌋	⌊_⌊_⌊_⌋

4.6.1 Ergebnisse Frage 6

Diese Frage wurde von 726 Institutionen (84,6%) beantwortet. Sie ermittelte die Verbreitung von 3 klinisch wichtigen Virusinfektionen in der Patientenpopulation. Träger des Hepatitis Bs-Antigens waren 780 Dialysepatienten und 484 Transplantierte. Antikörper gegen den Erreger der Hepatitis C waren bei 2.365 Dialysepatienten und bei 847 Transplantierten bekannt. Mit HIV infiziert waren 24 Dialysepatienten und 7 Transplantierte. Somit waren 1,8% der Dialysepatienten an Hepatitis B erkrankt oder infiziert; bei 5,5% der Dialysepatienten wurden Antikörper gegen Hepatitis C nachgewiesen. Für Transplantierte ergab sich bei Hepatitis B eine Rate von 3,25% und für Hepatitis C eine Rate von 5,7%. Der Anteil von HIV infizierten Patienten war äußerst gering. Die insgesamt niedrigen Infektionsraten zeigen, verglichen mit Daten aus dem Vorjahr, keine signifikanten Veränderungen.

Tabelle 11: Virusinfektion (HIV) bzw. Virusstatus (Hepatitis B, C)

Infektion	Dialysepatienten	Nierentransplantierte
HBs-Antigen	780	484
Anti-HCV	2.365	847
HIV	24	7

7 Die bisher veröffentlichten Zahlen über die Inzidenz aus Thüringen wurden mit einem weiteren Fragebogen überprüft und konnten korrigiert werden.

4.7 Zur Transplantation gemeldete Patienten

7. Gesamtzahl der von Ihrer Institution zur Transplantation angemeldeten Patienten (registriert auf der ET-Warteliste, Stichtag 31.12.1996)

Erwachsene + Jugendliche + Kinder

1996 ⌊_⌊_⌊_⌋

4.8 Neu zur Transplantation gemeldete Patienten

8. Anzahl der von Ihrer Institution neu im Zeitraum 1.1.- 31.12.96 zur Transplantation angemeldeten Patienten (registriert auf der ET-Warteliste)

Erwachsene + Jugendliche + Kinder

1996 ⌊_⌊_⌊_⌋

4.9 Nierentransplantationen

9. Anzahl der aus Ihrer Institution im Zeitraum 1.1. - 31.12.96 transplantierten Patienten, unabhängig vom Transplantationserfolg.

Erwachsene + Jugendliche + Kinder

1996 ⌊_⌊_⌊_⌋

4.9.1 Ergebnisse der Fragen 7, 8, 9

Die Fragen 7, 8 und 9 beschäftigten sich mit Nierentransplantation und Warteliste. Diese Fragen wurden von 746 Institutionen (86,9%) beantwortet.

Laut Rückmeldung warteten 1996 insgesamt 10.827 Patienten auf eine Spenderniere. Als im Jahr 1996 transplantiert wurden 2.429 Patienten gemeldet. Neu zur Warteliste angemeldet wurden laut Rückmeldung 3.288 Patienten. Diese Zahlen übertreffen die Zahlen der Deutschen Stiftung Organtransplantation und der Stiftung Eurotransplant um zirka 20%. Hier erfolgen offensichtlich Doppelmeldungen durch Dialyse- und Transplantationszentren von zeitweilig gemeinsam betreuten Patienten. Dieses Problem kann von QuaSi-Niere letztlich nur durch verbindliche und vollständige Einzelerfassung aller Patienten korrigiert werden. Trotz der Einschränkungen ist der regionale Vergleich möglich.

Tabelle 12: Transplantationsdaten[8]

Bundesland	Patienten auf Warteliste (Ende 1996)	Im Jahr 1996 transplantierte Patienten	Im Jahr 1996 neu zur Transplantation angemeldete Patienten	Anteil % der Patienten in Transplantationsnachsorge an den Dialysepatienten	Anteil % neu aufgenommener Patienten zu neuen Patienten auf der Warteliste
Baden-Württemberg	1.089	259	295	4,9	20,5
Bayern	1.677	424	489	5,6	23,4
Berlin	663	136	181	7,2	29,6
Brandenburg	269	52	78	4,7	17,9
Bremen	177	55	36	11,6	29,0
Hamburg	252	72	59	7,2	22,1
Hessen	986	179	274	4,7	29,6
Mecklenburg-Vorpommern	127	44	56	5,1	24,3
Niedersachsen	1.135	226	282	6,1	29,7
Nordrhein-Westfalen	2.888	601	837	6,8	33,6
Rheinland-Pfalz	299	61	100	2,8	15,7
Saarland	91	21	91	3,6	40,8
Sachsen	379	85	146	4,3	23,1
Sachsen-Anhalt	209	40	89	3,1	18,1
Schleswig-Holstein	311	125	200	13,0	46,3
Thüringen	275	49	75	3,8	11,6
Summen	**10.827**	**2.429**	**3.288**		

4.10 Funktionsverlust des Nierentransplantates

10. Wieviele Patienten wurden 1996 wegen Transplantatversagen in die chronische Dialyse aufgenommen oder wiederaufgenommen?

Erwachsene ⌊_⌊_⌊_⌋

Kinder jünger als 15 Jahre ⌊_⌊_⌊_⌋ **Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren** ⌊_⌊_⌊_⌋

4.10.1 Ergebnisse Frage 10

Frage 10 beschäftigte sich mit dem Transplantatversagen. Die Frage wurde von 735 Institutionen (85,6%) beantwortet. Das Transplantatversagen ist eine wesentliche Ursache für die Aufnahme der Dialysetherapie. Im Jahr 1996 kehrten 822 erwachsene Patienten, 31 Kinder und 4 Jugendliche wegen Transplantatversagen an die Dialyse zurück. Diese Funktionsverluste des Transplantates stehen einer Gesamtzahl von 2.016 Transplantationen (übereinstimmende Daten der Deutschen Stiftung Organtransplantation und von Eurotransplant) gegenüber, womit der Nettozuwachs transplantierter Patienten erheblich geringer ausfällt.

8 **„Aktive Warteliste" Eurotransplant Ende 1996:** 8.051 Patienten (Niere) und 61 Patienten (Niere + Pankreas). **Nierentransplantationen:** 1.784, Niere+Pankreas 103; dazu Nierentransplantationen von Lebendspendern: 129 **(Eurotransplant Annual Report 1996)**.

4.11 Inzidenz und Prävalenz von Kindern und Jugendlichen

11. Anzahl der von Ihrer Institution behandelten Kinder ✳
Zeitraum 1.1.1996- 31.12.96 / Stichtag Ende Dez. 1996 (vgl. Frage 5)

Kinder jünger als 15 Jahre		Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren	
mit HD-Verfahren behandelt	⌊_⌊_⌊_⌋	mit HD-Verfahren behandelt	⌊_⌊_⌊_⌋
mit PD-Verfahren behandelt	⌊_⌊_⌊_⌋	mit PD-Verfahren behandelt	⌊_⌊_⌊_⌋
erstmals 1996 mit Dialyse behandelt	⌊_⌊_⌊_⌋	erstmals 1996 mit Dialyse behandelt	⌊_⌊_⌊_⌋
1996 transplantiert	⌊_⌊_⌊_⌋	1996 transplantiert	⌊_⌊_⌊_⌋
in Transplantationsnachsorge	⌊_⌊_⌊_⌋	in Transplantationsnachsorge	⌊_⌊_⌊_⌋

4.11.1 Ergebnisse Frage 11

Frage 11 bezog sich auf chronisch nierenkranke Kinder. Gemeldet wurden 861 Kinder (< 15 Jahre) und Jugendliche (15–18 Jahre) in Nierenersatztherapie, entsprechend einer Prävalenz von 11 Kinder und Jugendlichen pro Million Einwohner. Die gemeldeten 144 Neuerkrankten entsprechen 1,7 pro Million Einwohner. Transplantiert wurden 155 Kinder und Jugendliche; 12 sind verstorben. Zirka 60% der Kinder und Jugendlichen sind mit einem Transplantat versorgt.

Die Daten hierzu sind im gesonderten Kapitel 4.15 auf Seite 24 zur Versorgung pädiatrischer Patienten dargestellt.

4.12 Mortalität

12. Anzahl der verstorbenen Dialysepatienten Ihres Dialysezentrums („Mutterzentrum"), auch wenn der Tod nicht in Ihrem Zentrum aufgetreten ist?
*Bitte zählen Sie **nicht solche Patienten**, die mit einem funktionsfähigen **Nierentransplantat verstorben sind.***

4.12.1 Ergebnisse der Frage 12

Frage 12 galt der Mortalität der Dialysepatienten. Diese Frage diente hier nicht der Qualitätssicherung, sondern sollte einen Beitrag zur Beurteilung der demographischen Entwicklung leisten. Die Frage wurde erfreulich vollständig von 88% der angeschriebenen Zentren beantwortet. Laut Rückmeldung verstarben im Jahr 1996 insgesamt 7.119 Dialysepatienten. Die Anzahl verstorbener Transplantierter war aus methodischen Gründen nicht erfragt worden.

Tabelle 13: Verstorbene Patienten

Bundesland	verstorbene Erwachsene
Baden-Württemberg	723
Bayern	1.297
Berlin	304
Brandenburg	249
Bremen	76
Hamburg	140
Hessen	648
Mecklenburg-Vorpommern	117
Niedersachsen	627
Nordrhein-Westfalen	1.470
Rheinland-Pfalz	363
Saarland	97
Sachsen	258
Sachsen-Anhalt	242
Schleswig-Holstein	199
Thüringen	297
Summe Bundesländer	**7.107**
verstorbene Kinder und Jugendliche	12
Summe aller verstorbenen Patienten	**7.119**

4.13 Kennzahlen: Nephrologisches Pflegepersonal

13. Informationen zum Personal (Pflegepersonal)

13.1 Personalstand (Stand Dezember 1996)

	Vollzeitstellen	Teilzeit / %
Fachpflegekraft (DKG)	___	___ / ___
Krankenschwester/Pfleger	___	___ / ___
Krankenpflegehelfer/in	___	___ / ___

13.2 Fortbildungs- und Weiterbildungsmöglichkeiten

Wird die Möglichkeit für eine berufsbegleitende Weiterbildung für Pflegekräfte gegeben?

ja ☐ nein ☐

Wie häufig finden regelmäßige Fortbildungsveranstaltungen am Arbeitsplatz statt?

___ Std / Monat

4.13.1 Ergebnisse Frage 13

Frage 13 zum Pflegepersonal wurde von 68% der Zentren beantwortet. In den berichtenden Zentren arbeiteten insgesamt 4.276 Fachpflegekräfte (3.076 Vollzeit und 1.200 Teilzeit) und 5.289 Pflegekräfte (3.725 Vollzeit und 1.564 Teilzeit) ohne Zusatzqualifikation. Zusätzlich wurden 775 Krankenpflegehelfer/innen angegeben. Somit ergibt sich ein Anteil von 41% Fachpflegekräften in den Zentren.

Tabelle 14: Personalzahlen

	Vollzeitstellen DKG	Teilzeitstellen DKG	Vollzeitstellen Kranken-pflege	Teilzeitstellen Kranken-pflege	Vollzeitstellen Kranken-pflegehelfer	Teilzeitstellen Kranken-pflegehelfer
Baden-Württemberg	382	141	489	267	85	23
Bayern	603	239	610	218	46	14
Berlin	167	36	209	49	20	20
Brandenburg	56	1	77	3	9	1
Bremen	30	19	24	4	3	1
Hamburg	37	21	77	32	14	10
Hessen	254	99	508	195	26	12
Mecklenburg-Vorpommern	77	1	62	6	10	0
Niedersachsen	240	147	331	185	83	25
Nordrhein-Westfalen	656	249	626	285	87	56
Rheinland-Pfalz	138	50	127	46	11	6
Saarland	50	7	43	10	15	3
Sachsen	123	6	179	24	13	5
Sachsen-Anhalt	108	9	133	6	9	2
Schleswig-Holstein	67	65	128	116	35	10
Thüringen	88	110	102	118	16	105
Summen	**3.076**	**1.200**	**3.725**	**1.564**	**482**	**293**

4.14 Abschätzung der Entwicklung niereninsuffizienter Patienten

Tabelle 15: Entwicklungszahlen der Dialysepatienten

Bundesland	neue Patienten	Wieder an der Dialyse nach Transplantat-versagen	transplantierte Patienten	verstorbene Dialyse-patienten	(Neue + Rück-kehrer – TX – Tod) Zuwachs
Baden-Württemberg	1.440	82	259	724	539
Bayern	2.091	157	424	1.299	525
Berlin	611	51	136	310	216
Brandenburg	435	16	52	249	150
Bremen	124	9	55	76	2
Hamburg	267	15	72	140	70
Hessen	926	63	179	648	162
Mecklenburg-Vorpommern	230	13	44	117	82
Niedersachsen	951	52	226	628	149
Nordrhein-Westfalen	2.493	209	601	1.472	629
Rheinland-Pfalz	636	39	61	363	251
Saarland	223	26	21	97	131
Sachsen	632	36	85	258	325
Sachsen-Anhalt	491	20	40	242	229
Schleswig-Holstein	432	49	125	199	157
Thüringen	424	20	49	297	98
Summen	**12.406**	**857**	**2.429**	**7.119**	**3.715**

Aus den gemeldeten Zahlen über neu in die Nierenersatztherapie aufgenommene Patienten, über Transplantierte, über Patienten, die nach Transplantationsversagen in die Dialysebehandlung zurückgekehrt sind und über Verstorbene kann ein rechnerischer Zuwachs von Patienten für das abgelaufene Berichtsjahr 1996 ermittelt werden. Diese bereits im Bericht für 1995 angestellte Berechnung ist mit folgenden Einschränkungen zu versehen:

- Die Anzahl der gemeldeten Transplantationen erweist sich bei Vergleich mit den Transplantationszahlen von ET und DSO eindeutig als erhöht durch Doppelmeldungen
- Bei der Neuanmeldung sind ebenfalls Doppelmeldungen möglich und wahrscheinlich. Die Anzahl von Doppelmeldungen ist ohne einen Abgleich mit der Chipkartenausgabe im Berichtsjahr 1996 nicht näher zu bestimmen.

– Bei der nachträglichen Meldung der verstorbenen Patienten für das abgelaufene Berichtsjahr ist eine Untermeldung anzunehmen.
– Die Datenerhebung ist freiwillig und schließt auch bei über 90 Prozent Fragebogenrücklauf eine Fehlerbreite durch fehlende Angaben von jeweils 10 Prozent nicht unbedingt identischer Institutionen nicht aus.

Aus allem folgt, daß auf der Grundlage der Zahlen der Berichtsjahre 1995 und 1996 eine zutreffende Berechnung bzw. Abschätzung der Nettoentwicklung der Gesamtpopulation von Patienten in Nierenersatztherapie in Deutschland noch nicht abgeleitet werden kann.

4.15 Kindernephrologie

Dieses Kapitel beinhaltet die detaillierte Diskussion der Frage 11 auf Seite 21

Nierenersatztherapie bei Kindern ist sehr aufwendig und hat besonders das Wachstum und die Entwicklung der Kinder zum Ziel. QuaSi-Niere hat deshalb die Kinder bis zum abgeschlossenen 14. Lebensjahr (0–15) und die Adoleszenten bis zum abgeschlossenen 18. Lebensjahr (15–18) extra erhoben.

4.15.1 Ergebnisse der Zentrumbefragung

1996 haben 33 Zentren Kinder und Jugendliche gemeldet. Als Pädiatrisches Zentrum haben sich 29 Einrichtungen bezeichnet, die nicht alle die entsprechenden Kriterien erfüllen. Ein Pädiatrisches Zentrum muß von einem Facharzt für Kinderheilkunde mit Dialyseerfahrung geleitet werden und einen psychosozialen Mitarbeiter vorweisen. Mit dem vordringlichen Ziel der Nierentransplantation ist eine enge Zusammenarbeit mit einem Transplantationszentrum Voraussetzung.

Dank der hohen Meldefrequenz liegen erstmals zuverlässige Zahlen über Prävalenz und Inzidenz der Nierenersatztherapie bei Kindern und Jugendlichen vor, sowie über die verschiedenen Behandlungsmodalitäten.

In Tabelle 16 sind die Anzahl der Kinder und Jugendlichen, die mit Nierenersatztherapie am 31.12.1996 in Deutschland lebten (Prävalenz) und 1996 neu gemeldet wurden (Inzidenz) sowie Angaben über Nierentransplantionen, Verlust der Transplantatfunktion und Todesfälle während des Jahres 1996 aufgelistet.

Tabelle 16: Kennzahlen Kinder und Jugendliche

Behandlungsart	Kinder < 15 Jahre	Jugendliche 15–18 Jahre	Gesamt
HD	82	85	167
PD	141	39	180
NTx	345	169	514
Gesamt	**568**	**293**	**861**
Neu gemeldet	90	51	141
Nierentransplantationen 1996	116	39	155
Verlust der Transplantatfunktion	4	31	35
Verstorben 1996	12	0	12

In Nierenersatztherapie gemeldet wurden 861 Kinder und Jugendliche. Bei einer Gesamtbevölkerung von ca. 81 Millionen in Deutschland ergibt sich hieraus eine Prävalenz von 11 Kindern und Jugendlichen pro Million Einwohner. Die bevorzugte Therapie war die Nierentransplantation: 61% der Kinder und 58% der Jugendlichen lebten mit einem funktionierenden Transplantat. 1996 wurden 141 Kinder und Jugendliche neu gemeldet, entsprechend einer Inzidenz von 1,7 pro Million Einwohner. Transplantiert wurden 155 Kinder und Jugendliche. 12 Jugendliche sind verstorben. Diese Zahlen weisen auf eine Abnahme der Dialysebehandlungen bei Kindern und Jugendlichen in kommenden Jahren hin.

4.15.2 Individuelle Ersterfassung der Kinder und Jugendlichen (Patientenfragebogen)

Individuell über den Datentreuhänder wurden bis Juni 1998 nur 50% der Patienten, das sind 264 Kinder und 190 Jugendliche, zusammen 454 Patienten erfaßt. Alter, Geschlecht, Grundkrankheit und Dauer im einzelnen Behandlungsverfahren sind nur mit der Patientenanmeldung zu erfassen. Die folgenden Zahlen sind deshalb vorläufig und nicht unbedingt repräsentativ.

Geschlechtsverteilung: Insgesamt überwiegen die männlichen Kinder und Jugendlichen mit 298 vs. 171 weibliche Kinder und Jugendliche (Abb. 3).

Zur Altersverteilung in den verschiedenen Behandlungsverfahren siehe Abb. 6-8. Wie bei der Erfassung der Zentren berichtet leben die meisten Kinder und Jugendlichen mit einem funktionierenden Transplantat. Peritonealdialyse und Hämodialyse sind zu gleichen Teilen vertreten, wobei die Peritonealdialyse bei den jüngeren Kindern überwiegt.

Zu den renalen Grundkrankheiten siehe Tabelle 17. Für 99 Patienten wurde die Diagnose nicht angegeben. Dies kann bedeuten, daß kongenitale bzw. hereditäre und erworbene Erkrankungen nur scheinbar gleichmäßig verteilt sind.

Tabelle 17: Renale Grundkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen

Grundkrankheiten	Kinder < 15 Jahre N = 264	Jugendliche 15–18 Jahre N = 190
Kongenital/hereditär	N = 107 (52%)	N = 77 (53%)
Nierendysplasie/-hypoplasie	45	25
Prune Belly Syndrom	3	1
Obstruktive Uropathie	21	11
Nephronophthise	12	14
Zystennieren (dominant)	1	–
Zystennieren (rezessiv)	4	5
Hyperoxalurie Typ I	3	–
Cystinose	10	9
Familiäre Nephritis (Alport)	2	10
Familiäre Nephropathie	10	2
Erworben	N = 102 (48%)	N = 69 (47%)
FSGS	22	11
HUS	24	14
Schoenlein-Henoch Nephritis	4	1
IgA-Nephropathie	2	2
GN verschiedener Genese	18	22
Vaskuläre Nephropathie	4	2
Systemerkrankungen (z.B. LE)	4	1
Interstitielle Nephritis	7	11
Verschiedene (Trauma, Tumor etc)	17	8
Ohne Diagnose	55	44

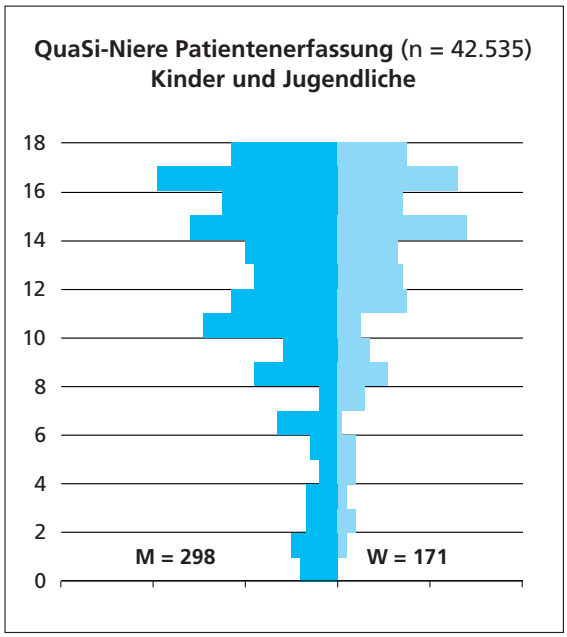


Abbildung 3: Alters- und Geschlechtsverteilung aller Kinder und Jugendlichen

5 Ergebnisse der individuellen Ersterfassung der Patienten (Patientenfragebogen)

5.1 Anmeldungen, Veränderungsmeldung, Löschung

Seit August 1996 wurden bis April 1998 mehr als 43.000 Patientenanmeldungen in der Treuhandstelle erfaßt. Vor der Eingliederung in das Namensregister des Datentreuhänders werden die Patientenanmeldungen auf offensichtliche Doppelmeldungen überprüft. Der aktuelle Stand des Registers beträgt 42.712 Patientenanmeldungen. Es besteht aufgrund der phonetischen Prüfungen auf Doppelmeldungen nach der Datenerfassung noch ein Verdacht bei 235 Patienten. Dieser Verdacht wird von der Treuhandstelle überprüft und eventuell werden solche Datensätze dann vollständig gelöscht. 228 Patienten (0,5%) verlangten eine anonyme Registrierung.
Seit der Patientenanmeldung wurde in 5.055 Fällen dem Register mitgeteilt, daß individuell registrierte Patienten verstorben sind.
312 Patienten haben die Behandlungseinrichtung gewechselt; in 187 Fällen wurde nachträglich die vollständige Löschung des Patienten aus dem Register verlangt.

Die Abbildung 4 zeigt die Anzahl der erfaßten Patienten seit Beginn der Individualerfassung. Deutlich ist zu erkennen, daß nicht alle ca. 14.000 Patienten, die nach Angaben aus der Erhebung der Zentren jährlich in die Nierenersatztherapie aufgenommen werden, auch kontinuierlich gemeldet werden.

5.2 Alterspyramide der Patienten in chronischer Nierenersatztherapie

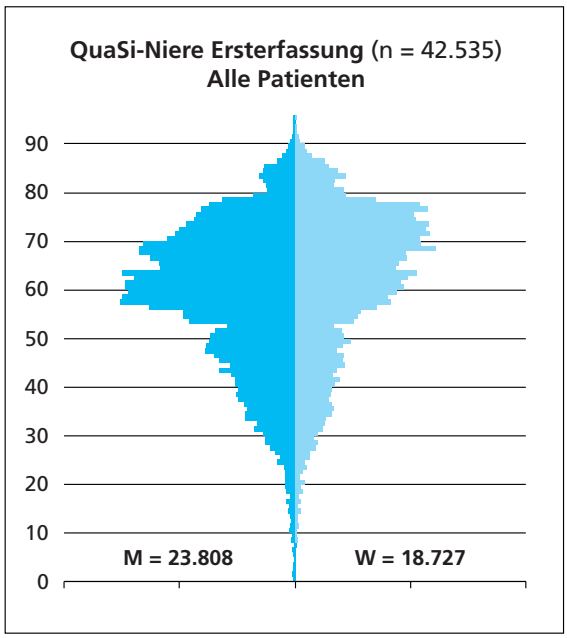


Abbildung 5: Alter aller individuell erfaßten Patienten nach Geschlecht

Die Abbildung zeigt die Altersverteilung von 42.712 Patienten, die individuell registriert wurden. 42% der Patienten sind weiblich. In der deutschen Bevölkerung beträgt der Anteil der Frauen zum Vergleich 51%.

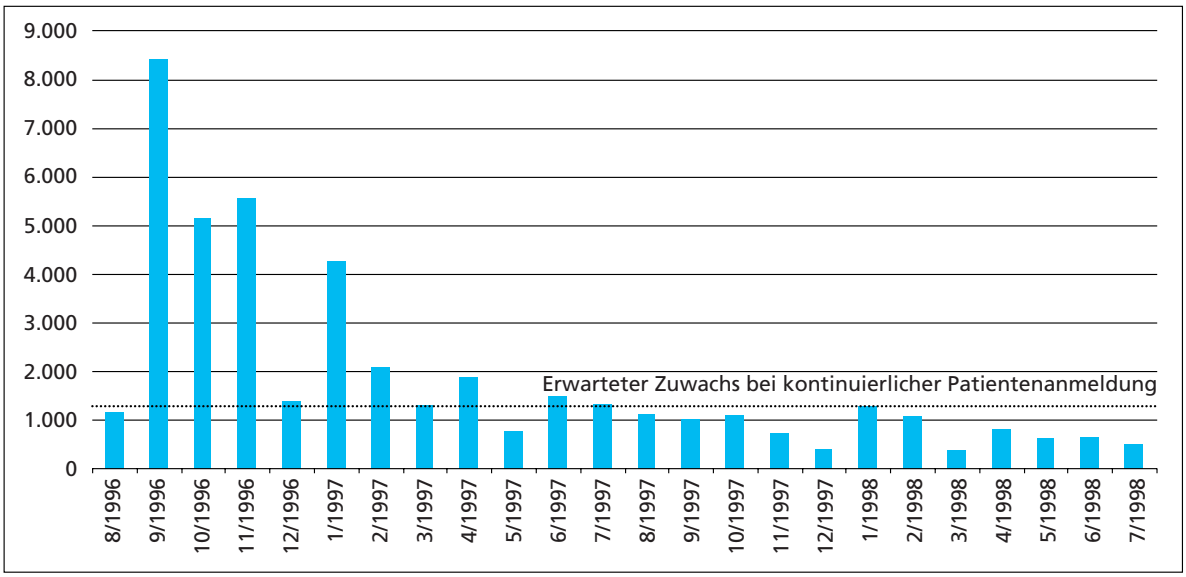


Abbildung 4: Erfaßte Patientenfragebögen der individuellen Ersterfassung

5.2.1 Alterspyramide in Deutschland

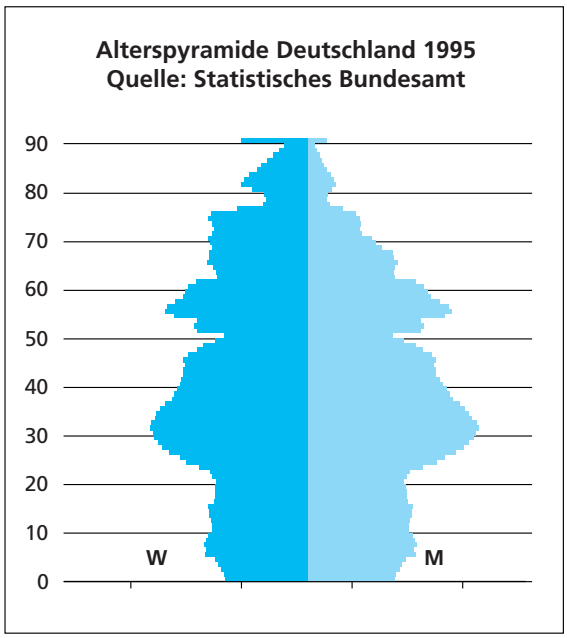


Abbildung 6

5.2.2 Altersverteilung aller Hämodialysepatienten

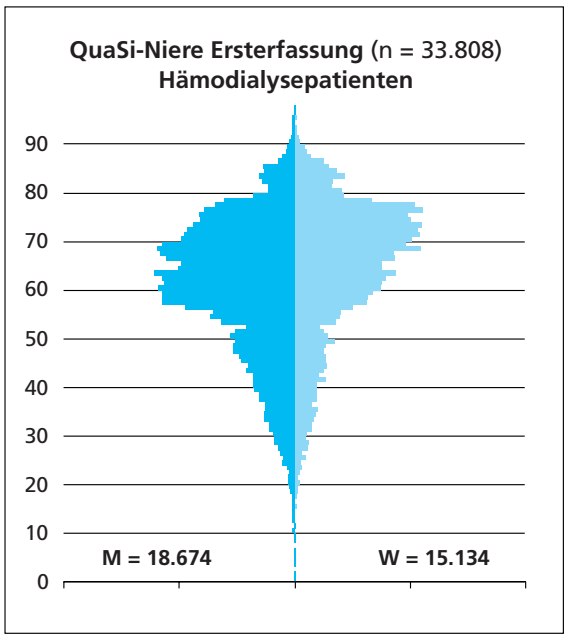


Abbildung 7

5.2.3 Altersverteilung der Peritonealdialysepatienten

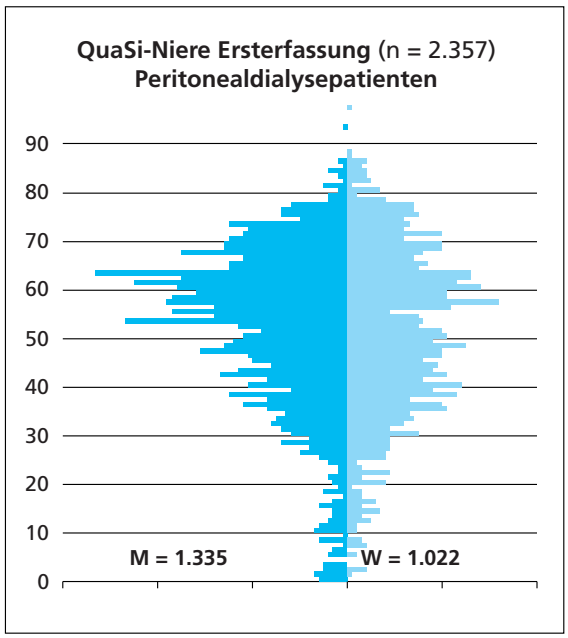


Abbildung 8

5.2.4 Altersverteilung der Patienten in der Transplantationsnachsorge

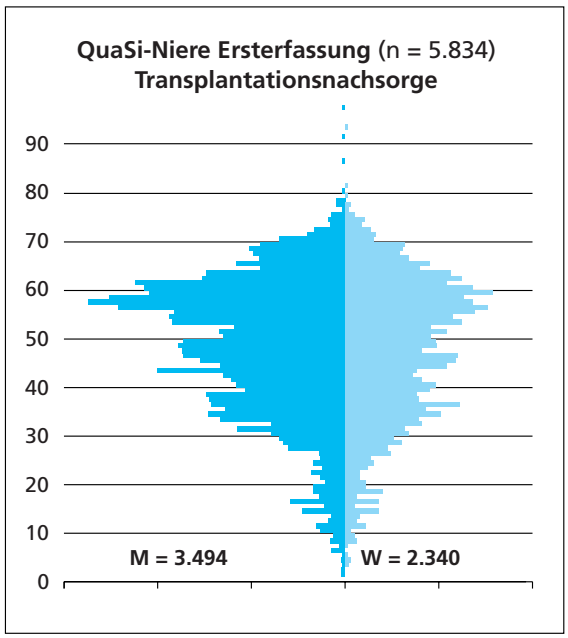


Abbildung 9

5.3 Diagnosen (Patientenanmeldung)

5.3.1 Diagnoseverteilung aller Patienten

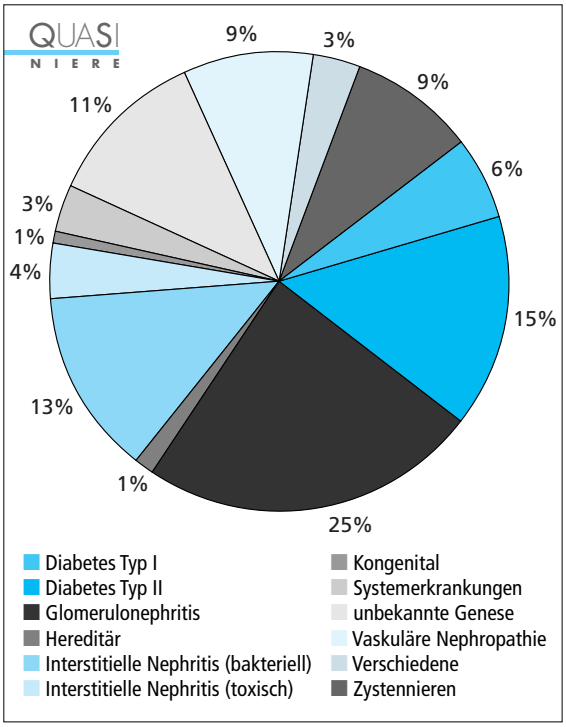


Abbildung 10: Verteilung der Diagnosen bei allen erfaßten Patienten

5.3.2 Diagnoseverteilung bei Beginn der Therapie in 1997

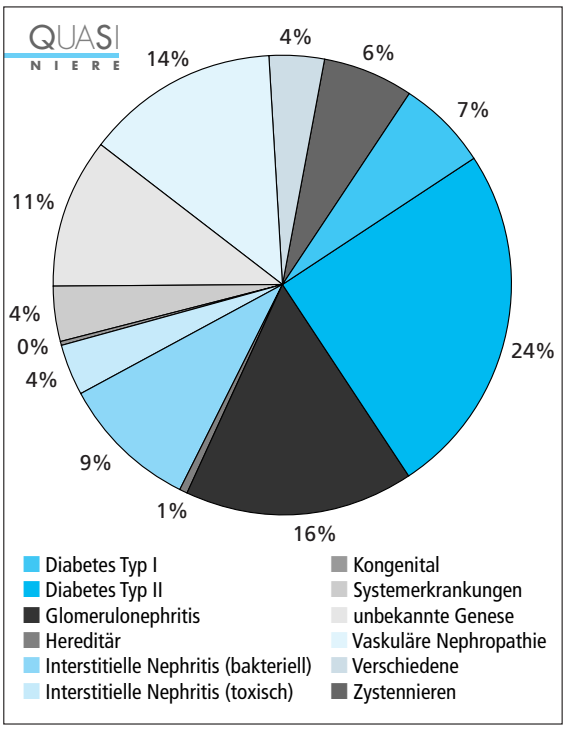


Abbildung 11: Diagnosenverteilung bei Therapiebeginn in 1997

5.3.3 Altersverteilungen nach Diagnosegruppen

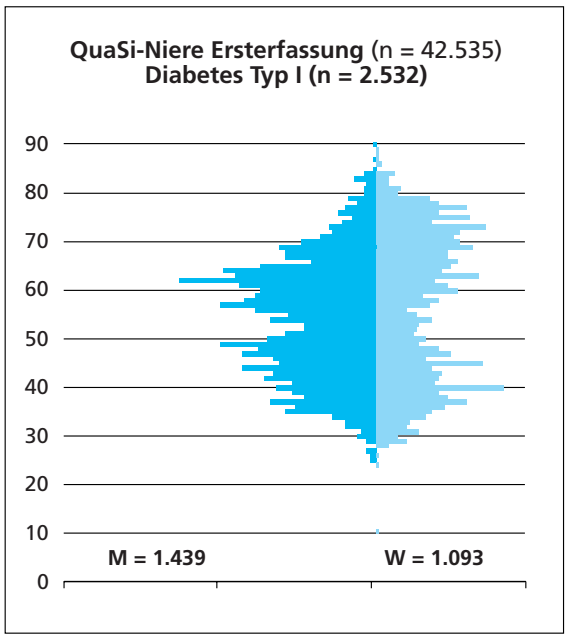


Abbildung 12: Diabetes Typ I nach Alter und Geschlecht

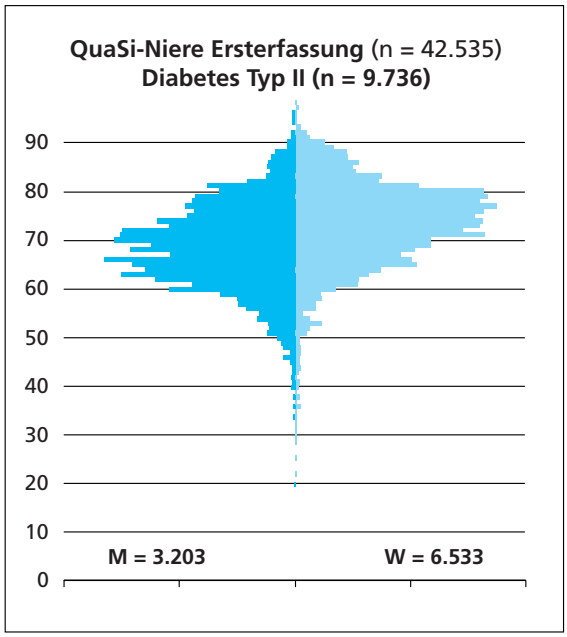


Abbildung 13: Diabetes Typ II nach Alter und Geschlecht

Während diese Auswertung einen vermutlich korrekten Einschluß von Typ II Diabetikern in die jeweilige Diagnosengruppe zeigt, dürften umgekehrt unter den Typ I Diabetikern zahlreiche ältere insulinpflichtige Typ II Diabetiker enthalten sein.

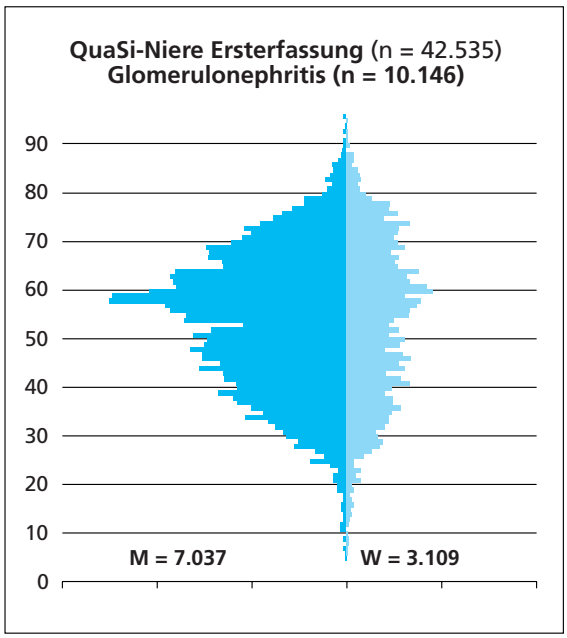


Abbildung 14: Glomerulonephritis nach Alter und Geschlecht

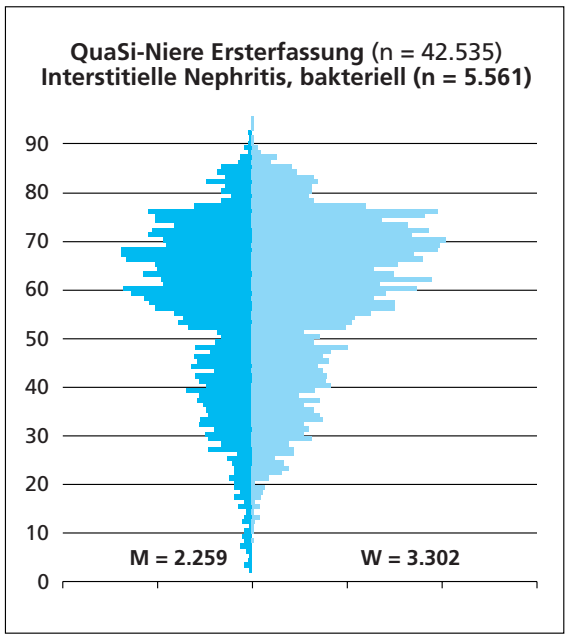


Abbildung 16: Interstitielle Nephritis (bakteriell) nach Alter und Geschlecht

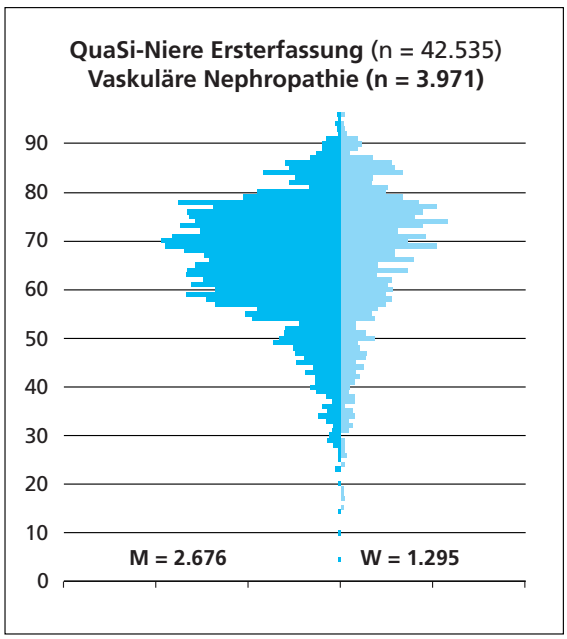


Abbildung 15: Vaskuläre Nephropathie nach Alter und Geschlecht

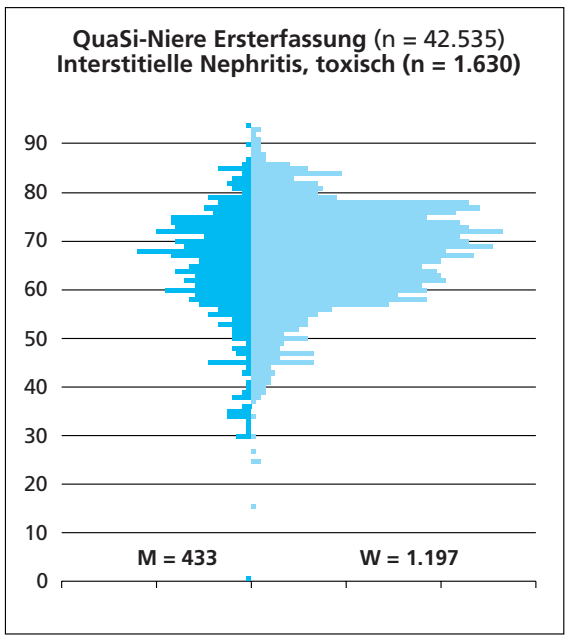


Abbildung 17: Interstitielle Nephritis (toxisch) nach Alter und Geschlecht

6 Nierenersatztherapie im internationalen Vergleich

Tabelle 18: Übersichtstabelle

Name	Datum	Dialyse	HD-Patienten	PD-Patienten	TX-Nachsorge	Anzahl	(pmp)	Inzidenz	(pmp)	verstorben
Deutschland	1996	42.952	39.812	3.140	14.851	57.803	713	12.406	156	7.119
Niederlande	01.01.97	4.128	2.955	1.173	4.155	8.283	534,6	1.332		
Kanada	31.12.94	9.075	5.725	3.350	7.652	16.727	571,9	3.040	103,9	1.680
Belgien	31.12.97	1.839	1.713	126	1.513	3.357	763	533	124	376
Dänemark	1997	1.606	1.131	475	1.255	2.861		539		347
Finnland	31.12.94	825	525	300	1.327	2.152	458			
Brasilien	31.12.95	9.599	6.358	1.492				3.263		404
Lat. Amerika	31.12.93					21.181	131,1	8.972		
USRDS	1995	193.995	165.799	28.194	72.231	304.995	967	68.870	253	50.227
Australien	31.12.96	4.862	3.284	1.578	475	5.337		1.405	77	840
Neuseeland	31.12.96	932	374	558	96	1.028		285	78	159
Lazio (Italien)	1996					2.947	573,3	574°	111,7	
Lombardei	1996	5.497			1.874	7.371		1.126	125,9	777
Kalabrien	1995	1.117	963	154		1.146	538	207		145
Unipar	1995					1.215	577	73	154	41
Österreich	31.12.96	2.631	2.384	247	2.615	5.246	652	964	120	
Japan	1995					154.413	1.230			
EDTA/ERA	31.12.95	159.284	137.714	21.567	10.935	236.719		45.264	121	25.050
Spanien	1994					24.894	635			
Frankreich	1994					36.437	628			
Schweden	1997	2.590	1.887	703	3.100	5.690	643	1.047	118	
Israel	1994					2.386	442			
Italien	1994					22.315	390			
Tschechei	1994					4.764	305			
Polen	1994					6.078	157			

Quellenangaben zu der Übersichtstabelle finden sich im Anhang 7.2 (Seite 38).

6.1 Chronische Nierenersatztherapie in den USA 1986–1995

Tabelle 19: Entwicklung der Patientenzahlen nach Angaben des USRDS-Registers[9]

	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995
Inzidenz[10]	31.398	34.450	37.635	43.229	46.543	51.624	56.493	58.330	66.871	68.870
Prävalenz[11]	134.635	148.247	163.142	180.496	198.890	219.069	241.346	261.297	283.263	304.995
Punktprävalenz[12]	114.188	126.061	138.027	152.851	168.653	186.144	204.269	220.829	239.479	257.266
Prävalenz (Dialyse)	87.688	95.150	103.103	114.531	126.014	138.881	152.664	164.960	180.893	193.995
uncertain[13] dialysis	2.588	2.918	3.084	3.165	3.088	3.235	3.520	4.614	6.726	4.329
TX-Nachsorge	28.042	32.608	36.757	40.774	45.388	50.297	55.120	60.007	66.066	72.231
Transplantiert	8.438	8.346	8.326	8.208	9.040	9.324	9.405	9.985	11.490	11.876
verstorben	21.071	22.830	25.934	28.687	31.236	33.906	38.135	41.801	45.384	50.227

9 USRDS 1997 Annual Data Report
10 Inzidenz: Bei der Angabe der Inzidenz registriert USRDS das genaue Datum des Beginnes der Therapie. Die „Kostenübernahme" für chron. Nierenersatztherapie durch HCFA erfolgt erst nach einer Behandlungdauer länger als 60–90 Tage; somit sind die Inzidenz- und Mortalitätszahlen korrekt.
11 Prävalenz: vgl. Inzidenz Patienten in chron. Nierenersatztherapie im gesamten Jahr.
12 Punktprävalenz: Anzahl der Patienten, die sich am Stichtag (z.B. 31.12.95) in Behandlung befanden.
13 „uncertain dialysis": häufige Wechsel der Behandlungsart ohne daß ein Verfahren länger als 60 Tage durchgeführt worden ist.

7 Anhang

7.1 Zentrumfragebogen 1997

Zentrumsfragebogen 1997

für alle Behandlungseinrichtungen in Deutschland,

die	**chronische Dialysen**	durchführen und /oder
	Nierentransplantationen	durchführen und /oder
	nierentransplantierte Patienten	nachbetreuen.

Bitte

bis spätestens zum 1. Mai 1998

ausgefüllt und unterschrieben zurücksenden.

Füllen Sie bitte getrennte Bögen **für jeden Einzel-Standort Ihrer Einrichtung** aus (z.B. getrennt für die Krankenhaus-Dialyse und das assoziierte Dialysezentrum oder die Gemeinschaftspraxis mit verschiedenen Behandlungsstandorten). Ordnen Sie bitte in diesen Fällen die Patientenzahlen den jeweiligen Standorten zu.

Der Fragebogen wendet sich an alle Institutionen der chronischen Nierenersatztherapie in Deutschland. Pädiatrische Zentren beantworten bitte nur die Fragen 1, 11,12 und 13; Nierentransplantationszentren bitten wir, nur die Fragen 1.3, 5, 7,12 und 14 auszufüllen

Qua**S**i-Niere Nummer des Zentrums:

Behandlungseinrichtung:

Name der verantwortlichen Ärztin, des verantwortlichen Arztes:

_____

Straße:

PLZ, Ort:

Tel: Fax:

Weitere Ansprechpartner für Belange des Projektes: _____

Anregungen an QuaSi-Niere und Kommentare:

ständige Definitionen:

Kinder:	jünger als 15 Jahre	**Stichtag:**	31.12.97
Jugendliche:	15 bis 18 Jahre	**Zeitraum:**	1.1. bis 31.12.97
Erwachsene:	älter als 18 Jahre		

Bitte schicken Sie diesen Fragebogen spätestens bis zum 1.5.98 zurück.

1/6

Zentrum-fragebogen 1997

1 **Versorgungsart** und **Therapieangebote** dieser Einrichtung für Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz

Nachfolgende Bezeichnungen verschiedener Institutionstypen beziehen sich auf die beigelegte Dialysevereinbarung der KBV über Qualitätssicherungs-Maßnahmen für die Erbringung von Dialyseleistungen.
Bitte nennen Sie uns, soweit möglich, auch die Angaben für 1996 aus diesem Zentrum

1.1 Ambulante Dialyseeinrichtung:

Wenn dieses zutrifft, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen 1.1.1 bis 1.1.4

Behandlungsplätze	1996	1997
Hämodialyseplätze für Zentrums- und/oder LC-Dialyse **HD,HDF,HF**	⌊_⌊_⌋	⌊_⌊_⌋

Versorgungsart		1996		1997	
1.1.1 Zentrumsdialyse	**Therapieangebot im Zentrum**	Ja	Nein	Ja	Nein
	Peritonealdialyse-**APD/IPD im Zentrum**	☐	☐	☐	☐
1.1.2 Zentralisierte Heimdialyse / „LC“	**Therapieangebote in der „LC-Dialyse“**	Ja	Nein	Ja	Nein
	Hämodialyse **HD,HDF,HF**	☐	☐	☐	☐
	Peritonealdialyse **IPD/APD**	☐	☐	☐	☐
1.1.3 Heimbehandlungsverfahren	**Therapieangebote zu Hause**	Ja	Nein	Ja	Nein
	Heimhämodialyse **HD,HDF,HF**	☐	☐	☐	☐
	Peritonealdialyse **CAPD / APD**	☐	☐	☐	☐
1.1.4 Erbringen Sie die Versorgung von Dauerdialysepatienten, die sich vorübergehend in stationärer Behandlung befinden?		☐	☐	☐	☐

1.2 Stationäre Dialyseeinrichtung:

Wenn dieses zutrifft, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen in 1.2.1 bis 1.2.3

Behandlungsplätze	1996	1997
Hämodialyseplätze für chronische stationäre oder teilstationäre Behandlung **HD,HDF,HF**	⌊_⌊_⌋	⌊_⌊_⌋

Versorgungsart		1996		1997	
1.2.1 Stationäres Dialysezentrum im Krankenhaus	**Therapieangebot stationär**	Ja	Nein	Ja	Nein
	Peritonealdialyse-**APD/IPD**	☐	☐	☐	☐
1.2.2 Teilstationäre Dialyse	**Therapieangebote teilstationär**	Ja	Nein	Ja	Nein
	Hämodialyse **HD,HDF,HF**	☐	☐	☐	☐
	Peritonealdialyse **IPD/APD**	☐	☐	☐	☐
1.2.3 Heimdialyse	**Therapieangebote zu Hause**	Ja	Nein	Ja	Nein
	Heimhämodialyse **HD,HDF,HF**	☐	☐	☐	☐
	Peritonealdialyse **CAPD / APD**	☐	☐	☐	☐

Bitte schicken Sie diesen Fragebogen spätestens bis zum 1.5.98 zurück.

2/6

Zentrum-fragebogen 1997

1.3	**Transplantationszentrum**	31.12.**1996**	Ja ☐	Nein ☐
		31.12.**1997**	Ja ☐	Nein ☐
1.4	**Pädiatrisches Zentrum**	31.12.**1996**	Ja ☐	Nein ☐
		31.12.**1997**	Ja ☐	Nein ☐

2 Transplantationsnachsorge Ja ☐ Nein ☐

Diese Frage sollte bitte nicht von Transplantationszentren beantwortet werden; vgl. Frage 14.

Wenn ja:	ausschließlich durch Ihre Institution	Ja ☐	Nein ☐
	gemeinsam mit Transplantationszentrum/- zentren	Ja ☐	Nein ☐
	mit anderen Ärzten	Ja ☐	Nein ☐

Die folgenden Fragen 03 bis 10 betreffen ausschließlich die Versorgung **erwachsener** Patienten (älter als 18 Jahre am Stichtag 31.12.97, vgl. Definition Seite 1)

3 Anzahl der von Ihnen betreuten erwachsenen **Patienten in Transplantationsnachsorge**: Stichtag 31.12.1997

Zählen Sie bitte nur die Patienten, für die Sie der nephrologische Hauptbetreuer (mit den meisten Konsultationen im Jahr) sind.
QuaSi-Niere vermutet, daß die Summe nach Transplantation betreuter Patienten 1996 von >14.000 zu hoch ist, da sowohl die nephrologischen Zentren, als auch die Transplantationszentren die betreuten Patienten gemeldet haben. **Transplantationszentren** bitte die Frage 14 beantworten.

Kinder + Jugendliche in Frage 13

Anzahl der erwachsenen Patienten ⌊_⌊_⌊_⌋

4 Gesamtzahl der von Ihrer Institution **zur Transplantation angemeldeten** erwachsenen **Patienten**

(bitte alle Patienten zählen, wenn diese auf der ET-Warteliste, Stichtag 31.12.1997, registriert waren, auch Registrierungen vor dem 1.1.97)

Kinder + Jugendliche in Frage 13

Gesamtzahl der angemeldeten erwachsenen Patienten ⌊_⌊_⌊_⌋

5 Anzahl der aus Ihrer Institution 1997 **neu** auf der **ET-Warteliste registrierten** erwachsenen Patienten

(bitte zählen Sie nur Patienten, wenn diese auf der ET-Warteliste im Zeitraum 1.1.- 31.12.1997 registriert wurden)

Kinder + Jugendliche in Frage 13

Anzahl der neu bei ET angemeldeten erwachsene Patienten ⌊_⌊_⌊_⌋

Bitte schicken Sie diesen Fragebogen spätestens bis zum 1.5.98 zurück.

3/6

Zentrum-fragebogen 1997

6 - **Prävalenz** - **Anzahl** der erwachsenen **Patienten**

- in den Dialyseverfahren -- Stichtag 31.12.97

Kinder + Jugendliche in Frage 13

		im Krankenhaus		ambulant		zu Hause
		stationär	teilstationär	Zentrumsdialyse	LC	
Hämodialyse (HD)	(ohne HDF / HF)	___	___	___	___	___
Hämodiafiltration (HDF)	**Substitution mit Beuteln**	__	__	__	__	__
	on line	__	__	__	__	__
Hämofiltration (HF)	**Substitution mit Beuteln**	__	__	__	__	__
	on line	__	__	__	__	__
CAPD		__				__
APD/CCPD		__	__	__	__	__
IPD		__	__	__	__	__

7 –**Inzidenz**- **Beginn** der Nierenersatztherapie bei erwachsenen Patienten **im Zeitraum 1.1. bis 31.12.1997**

Keine Kinder und Jugendliche **(vgl. Frage 13)**
Keine Rückkehrer aus der Transplantation **(vgl. Frage 9)**

Wieviele Patienten wurden erstmals 1997 durch Ihr Zentrum mit Verfahren der chronischen Nierenersatztherapie behandelt. Zählen Sie bitte auch solche Patienten, die erstmalig eine Dialysebehandlung in Ihrem Zentrum/ Krankenhaus erhalten haben, aber sich am Jahresende 1997 nicht mehr in Ihrer Behandlung befanden (oder bereits verstorben sind). Melden Sie keine Patienten, die zwar 1997 in Ihrer Behandlung waren, aber zuvor ihre erste Dialyse im Leben in einem anderen Krankenhaus/Zentrum erhalten haben.

Summe der erstmals 1997 an **diesem Standort** mit Nierenersatzverfahren (Dialyse/ Transplantation ohne vorherige Dialyse) **behandelten Patienten**:

___ Patienten

Davon: als erste Behandlung HD/HDF/HF ___ Patienten

PD (CAPD,APD,IPD) ___ Patienten

Transplantation ohne vorherige Dialyse ___ Patienten

8 **Anzahl** der aus Ihrer Institution im Zeitraum 1.1. - 31.12.97 **transplantierten erwachsenen** Patienten,

unabhängig vom Transplantationserfolg. Transplantationszentren bitte Frage 14 beantworten.

Kinder + Jugendliche in Frage 13

Anzahl der transplantierten erwachsenen Patienten ___

Bitte schicken Sie diesen Fragebogen spätestens bis zum 1.5.98 zurück.

4/6

Zentrum-fragebogen 1997

9 **Wieviele** erwachsene Patienten wurden 1997 wegen **Transplantatversagen in die chronische Dialyse** (HD oder PD) **wiederaufgenommen**?

Kinder + Jugendliche in Frage **13**

Anzahl der Transplantatversagen bei erwachsenen Patienten ⌊_⌊_⌊_⌋

10 **Anzahl** der **verstorbenen** erwachsenen **Dialysepatienten** aus Ihrem Dialysezentrum im Zeitraum 1.1. - 31.12.97

auch wenn der Tod nicht in Ihrem Zentrum aufgetreten ist, d.h. der Patient beim Tode stationär aufgenommen war! Bitte zählen Sie in dieser Frage nicht solche Patienten, die mit einem funktionsfähigen Nierentransplantat verstorben sind.

Kinder + Jugendliche in Frage 13

Anzahl der verstorbenen erwachsenen Dialysepatienten ⌊_⌊_⌊_⌋

Die folgende Fragen 11 und 12 betreffen alle Altersgruppen.

11 **Anzahl** der mit einem **funktionierenden Transplantat verstorbenen Patienten** im Zeitraum 1.1. - 31.12.97

Erwachsene ⌊_⌊_⌊_⌋

Kinder jünger als 15 Jahre ⌊_⌊_⌊_⌋ Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren ⌊_⌊_⌊_⌋

12 **Anzahl** der von Ihnen behandelten Patienten in chronischer Nierenersatztherapie mit **Virusinfektionen**

------Stichtag 31.12. 97------- Kinder, Jugendliche und erwachsene Patienten

		Dialysepatienten (Hämo- und Peritonealdialyse)	**Nierentransplantierte**
positiv für:	**HBs-Antigen**	⌊_⌊_⌊_⌋	⌊_⌊_⌊_⌋
	Anti-HCV	⌊_⌊_⌊_⌋	⌊_⌊_⌊_⌋
	Anti-HIV	⌊_⌊_⌊_⌋	⌊_⌊_⌊_⌋

Bitte schicken Sie diesen Fragebogen spätestens bis zum 1.5.98 zurück.

5/6

Zentrum-fragebogen 1997

Die folgende Frage betrifft ausschließlich die Versorgung von **Kindern und Jugendlichen**

13 **Anzahl** der von Ihrer Institution behandelten **Kinder** und **Jugendlichen**

Zeitbezug	Information zur Behandlung	Anzahl der Kinder jünger als 15 Jahre	Anzahl der Jugendlichen zwischen 15 und 18 Jahren
31.12.97	mit HD-Verfahren behandelt		
	mit PD-Verfahren behandelt		
1997	erstmals mit Dialyse behandelt		
	transplantiert		
	angemeldet (bei ET) zur Transplantation		
	„Preemptive“[1] Transplantation		
31.12.97	in Transplantationsnachsorge		
1997	Funktionsverlust des Transplantates		

Anzahl der verstorbenen Kinder jünger als 15 Jahre ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋

Anzahl der verstorbenen Jugendlichen zwischen 15 und 18 Jahren ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋

Nur für Transplantationszentren

14 **Angaben** zu **transplantierten Patienten**

im **Zeitraum 1.1. - 31.12.97** unabhängig vom Transplantationserfolg.

Transplantierte Patienten: ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋ mit Nieren **verstorbener Spender**

⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋ mit Nieren **lebender Spender**

⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋ Kombinierte Transplantationen (Niere + anderes Organ)

Patientengesamtzahlen

Wie viele Patienten sind jemals in Ihrem Zentrum mit einem **Nierentransplantat versorgt** worden? ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋ Patienten

Wie viele dieser Patienten **leben** in Deutschland **mit** einem **funktionsfähigen Nierentransplantat am 31.12.97** ? ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋ Patienten

Wie viele der jemals in Ihrem Zentrum transplantierten Patienten sind **im Zeitraum 1.1.97 bis 31.12.97 verstorben?** ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋ Patienten

Datum:

Unterschrift:

(Leiter der Einrichtung / Stempel)

[1] primäre Nierentransplantation ohne vorherige Dialyse ist („preemptive“) Transplantation

Bitte schicken Sie diesen Fragebogen spätestens bis zum 1.5.98 zurück.

6/6

Anlage zum Zentrum-fragebogen 1997

Anonyme Erhebung **Ergänzung des Zentrumsfragebogens 1997**
Versorgungscharakteristika in der chronischen Nierenersatztherapie in Deutschland;

Rechtsanwalt und Notar U. Keiper
Datentreuhänder im Projekt **Q**ua**S**i-Niere
Landshuter Str. 22
10 779 Berlin

Dieser Fragebogen sollte nur durch den ärztlichen Leiter des Zentrums ausgefüllt werden.

Bundesland:

1. **Anzahl der gegenwärtig in diesem Zentrum behandelten Dialysepatienten**:

<30	30-79	>=80	>=100	>=150	>=200	>=300
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. **Zentralisierte Heimdialyse (1996):** Nach unseren Unterlagen sind am 31.12.1996 in Ihrer Einrichtung ungefähr 35 Dialysepatienten behandelt worden. Wieviele dieser Patienten wurden mit zentralisierter Heimdialyse / LC-Dialyse am 31.12.96 behandelt?
_ _ _ _ **Patienten**

3. **Personal (aktueller Stand):** Bitte geben Sie die **Anzahl** der **ärztlichen Mitarbeiter** an (Ganztagesstellen: z.B. 1,0 oder 3,5).

	Innere Medizin mit Schwerpunkt: **Nephrologie**	Gebietsbezeichnung: **Innere Medizin**	Gebietsbezeichnung: **Urologie**	Gebietsbezeichnung: **Pädiatrie**	**Andere:**
Zentrumsleiter/in					
weitere					

4. Bitte geben Sie die **Anzahl** der **anderen Mitarbeiter** an, die unmittelbar an der Patientenbehandlung beteiligt sind (Ganztagesstellen: z.B. 1,0 oder 3,5).

Fachpflegekraft (DKG)	**Krankenschwester/Pfleger**	**Arzt- oder Krankenpflegehelfer/in**	**Andere:**

5. Verfügt Ihr Zentrum über Betreungsangebote folgender Berufsgruppen im Zentrum:

Sozialarbeiter/in		**Psychologe/in**		**Diätassistent/in**		**Andere:**
Ja	**Nein**	**Ja**	**Nein**	**Ja**	**Nein**	
☐	☐	☐	☐	☐	☐	

6. Wieviele **Dialyseschichten** werden in Ihrem Dialysezentrum durchgeführt?
(z.B. 0,1,2 oder 3)

Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	Samstag	Sonntag

✂

Wird vom Datentreuhänder abgetrennt:

Name des Zentrums

7.2 Verweise und Adressen internationaler Register

Australien/Neuseeland
ANZDATA Registry 1997 Report
http://www.anzdata.org.au

Belgien
Groupement des Nésphrologues Francophone de la Communauté Francaise de Belgique: Rapport Annuel d'Activité des Centres, Rapport n° 4, Année 1996

Brasilien
Brasilian Dialysis Registry
http://www.epm.br/medicina/registro/95

Chile
Chilean Dialysis Registry
http://www.chilnet.cl

Dänemark
Danish National Registry: Report on Dialysis and Transplantation in Denmark 1996

Deutschland
Nationales Register QuaSi-Niere
http://www.quasi-niere.org

ERA/EDTA
European Renal Association
http://www.unipr.it/~eraedta

Finland
Finnish Registry for Kidney Diseases 1994

Frankreich
aus:United States Renal Data System, 1995 Annual Report, Chapter XII: International Comparisons of ESRD

Israel
aus:United States Renal Data System, 1995 Annual Report, Chapter XII: International Comparisons of ESRD

Italien
Italien Society of Nephrologists
http://www.sin-italia.org

Japan
Japanese Society of Dialysis Therapy
http://www.jsn.or.jp

Kalabrien
Calabrian Registry of Uremia Dialysis and Transplantation
http://www.sin-italia.org/registri/calabria

Kanada
Canadian Organ Replacement Register Annual Report 1996, Volume 1: Dialysis and Renal Transplantation

Lateinamerika
Latin American Registry of dialysis and Renal transplantation1993 annual Dialysis data report; Montevideo, Uruguay

Lazio (Italien)
Department of Epidemiology of Lazio Region
http:www.sin-italia.org/registri/lazio

Niederlande
Renine (Registratie Nierfunctievervanging) Nederland): Statistisch Verslag 1998

Österreich
Österreichische Gesellschaft für Nephrologie: Österreichisches Dialyse-Register 1996

Polen
aus:United States Renal Data System, 1995 Annual Report, Chapter XII: International Comparisons of ESRD

Schweden
http://www.medicalink.se/medlink/rapporter/uremi/Dialys.html

Spanien
aus:United States Renal Data System, 1995 Annual Report, Chapter XII: International Comparisons of ESRD

Tschechei
aus:United States Renal Data System, 1995 Annual Report, Chapter XII: International Comparisons of ESRD

Unipar (Nordspanien)
Spanien: Baskisches Register Informe epidemiologico pacientes renales 1995 EAE/C.A.P.V.

USRDS
United States Renal Data System
http://www.med.umich.edu/usrds

Bei einigen Registern ist es der Projektgeschäftsstelle QuaSi-Niere noch nicht möglich gewesen zum Zeitpunkt der Veröffentlichung genaue Adressenangaben bereitzustellen.

Alle Adressen und Kontakte finden sich unter http://www.quasi-niere.org

7.3 Prävalenzzahlen der Hämodialyse detailliert

Tabelle 20: Patientenzahlen Hämodialyse ohne HDF oder HF in Deutschland

Bundesland	Patientenzahl Hämodialyse im engeren Sinne	% Anteil HD an allen Dialysepatienten	Prävalenz HD (ohne HDF/HF)
Baden-Württemberg	4.334	75,7	427
Bayern	6.313	76,9	536
Berlin	1.533	63,9	442
Brandenburg	817	54,4	321
Bremen	415	36,9	605
Hamburg	783	50,3	464
Hessen	3.200	72,5	540
Mecklenburg-Vorpommern	644	49,0	345
Niedersachsen	3.037	72,8	401
Nordrhein-Westfalen	7.510	80,2	425
Rheinland-Pfalz	1.828	67,2	471
Saarland	441	41,9	407
Sachsen	1.592	66,6	343
Sachsen-Anhalt	1.014	58,6	363
Schleswig-Holstein	749	57,5	280
Thüringen	1.072	59,6	421
Summen	**35.282**		
Berlin/Brandenburg	2.350	70,2	391
Niedersachsen/Bremen	3.452	76,8	418
Schleswig-Holstein/Hamburg	1.532	65,5	351

Tabelle 21: Patientenzahlen Hämodiafiltration in Deutschland

Bundesland	Patientenzahl Hämodiafiltration	% Anteil HDF an Dialysepatienten	Prävalenz HDF
Baden-Württemberg	394	6,9	39
Bayern	606	7,4	51
Berlin	194	8,1	56
Brandenburg	193	12,8	76
Bremen	30	2,7	44
Hamburg	160	10,3	95
Hessen	230	5,2	39
Mecklenburg-Vorpommern	182	13,9	98
Niedersachsen	272	6,5	36
Nordrhein-Westfalen	622	6,6	35
Rheinland-Pfalz	191	7,0	49
Saarland	68	6,5	63
Sachsen	299	12,5	64
Sachsen-Anhalt	183	10,6	65
Schleswig-Holstein	152	11,7	57
Thüringen	177	9,8	70
Summen	**3.953**		
Berlin/Brandenburg	387	11,6	64
Niedersachsen/Bremen	302	6,7	37
Schleswig-Holstein/Hamburg	312	13,3	71

Tabelle 22: Patientenzahlen Hämofiltration in Deutschland

Bundesland	Patientenzahl Hämofiltration	Anteil % HF an Dialysepatienten	Prävalenz HF
Baden-Württemberg	33	0,6	3
Bayern	144	1,8	12
Berlin	6	0,3	2
Brandenburg	20	1,3	8
Bremen	1	0,1	1
Hamburg	0	0,0	0
Hessen	84	1,9	14
Mecklenburg-Vorpommern	11	0,8	6
Niedersachsen	109	2,6	14
Nordrhein-Westfalen	94	1,0	5
Rheinland-Pfalz	23	0,8	6
Saarland	6	0,6	6
Sachsen	11	0,5	2
Sachsen-Anhalt	5	0,3	2
Schleswig-Holstein	16	1,2	6
Thüringen	14	0,8	5
Summen	**577**		
Berlin/Brandenburg	26	0,8	4
Niedersachsen/Bremen	110	2,4	13
Schleswig-Holstein/Hamburg	16	0,7	4

7.4 Demographische Daten der Bundesländer

Alle Einwohnerzahlen der Bundesländer, die Basis für die errechneten Prävalenzzahlen und Inzidenzzahlen sind, beziehen sich auf die Angaben des statistischen Bundesamtes von 1994.

Tabelle 23: Einwohner der Bundesländer 1994

Bundesland	Einwohner
Baden-Württemberg	10.148.700
Bayern	11.770.300
Berlin	3.465.700
Brandenburg	2.542.700
Bremen	685.800
Hamburg	1.688.800
Hessen	5.922.600
Mecklenburg-Vorpommern	1.865.000
Niedersachsen	7.577.500
Nordrhein-Westfalen	17.679.200
Rheinland-Pfalz	3.881.000
Saarland	1.084.000
Sachsen	4.641.000
Sachsen-Anhalt	2.797.000
Schleswig-Holstein	2.679.600
Thüringen	2.545.800
Summe	**80.974.700**

8 Ersterfassung aller Patienten (Patientenfragebogen)

8.1 Anmeldebogen

ADREMA

ANMELDEFRAGEBOGEN
für
alle Patienten in
chronischer Dialysebehandlung
oder mit
funktionsfähigem Nierentransplantat

QUASI NIERE

Name

Vorname

Geburtsdatum (Tag/Monat/Jahr) **männlich** ☐ **weiblich** ☐

Postleitzahl des Patientenwohnortes

Bei entsprechender Einwilligung des Patienten und soweit vorhanden teilen Sie bitte mit:

EDTA Pat.-Nummer: **Eurotransplant-Nummer:**

Name des primären Behandlungszentrums des Patienten

Zentrum, das den Patienten in erster Linie betreut;
keine Urlaubsdialyse; kein passageres Krankenhaus

Stempel des Behandlungszentrums

Die Einwilligung zur Übertragung aller Informationen auf diesem Formular liegt vor.

Datum Unterschrift des Arztes

Bitte schicken Sie dieses Formular nicht an die Projektgeschäftsstelle Quasi-Niere, sondern an den Datentreuhänder: Notariat RA Keiper und Elze, Landshuter Straße 22, 10779 Berlin !

wird beim Treuhänder gespeichert

Klebeetikett
Patientennummer
wird vom Datentreuhänder errechnet und eingesetzt

Renale Grunderkrankung (Bitte benutzen Sie den EDTA-Code auf der Rückseite des Formulars)

Diagnose:

Codierung nach **EDTA** ☐ ICD 9 ☐ ICD 10 ☐ (möglichst EDTA-Code, vgl. Rückseite)

Code

Datum der ersten Dialyse
ggf. Datum der ersten Nierentransplantation ohne vorherige Dialyse

Datum (Monat/Jahr) ☐☐ / ☐☐

Aktuelle Behandlungsmodalität/Therapie **nicht Vergütungsform**

Hämodialyse	im Zentrum	☐	zu Hause	☐
Hämodiafiltration	im Zentrum	☐	zu Hause	☐
Hämofiltration	im Zentrum	☐	zu Hause	☐
CAPD	im Zentrum	☐	zu Hause	☐
CCPD/APD	im Zentrum	☐	zu Hause	☐
IPD	im Zentrum	☐	zu Hause	☐
funktionierendes Transplantat		☐		

Anmerkung: Krankheitsverlauf und weitere Angaben zur Behandlung werden gesondert erfragt.

wird vom Datentreuhänder abgetrennt und an QUASI-Niere geschickt

8.2 Veränderungsmeldebogen

ADREMA

VERÄNDERUNGS-MELDEBOGEN

der **Daten**/des **med. Status**/des **Haupt-behandlungs-Zentrums** von **Patienten** in **Dialysebehandlung** oder mit **funktionsfähigem Nierentransplantat**

QUASI NIERE

Name

Vorname

Geburtsdatum (Tag/Monat/Jahr) **männlich** ☐ **weiblich** ☐

Postleitzahl des Patientenwohnortes

Name des bisherigen Hauptbehandlungs-zentrums des Patienten
Zentrum, das den Patienten in erster Linie betreut: (keine Urlaubsdialyse; kein passageres Krankenhaus)

Stempel des einsendenden Zentrums

Nur ein Stempel not-wendig

Zentrumswechsel, ständige Weiterbehandlung in anderem Zentrum
Name und Anschrift des weiterbehandelnden Zentrums/Postleitzahl:

Stempel des einsendenden Zentrums

Bitte schicken Sie dieses Formular nicht an die Projektgeschäftsstelle Quasi-Niere, sondern an den Datentreuhänder: Notariat RA Keiper und Elze, Landshuter Straße 22, 10779 Berlin

wird beim Treuhänder gespeichert

Klebeetikett mit Patientennummer
wird vom Datentreuhänder errechnet und eingesetzt

☐ **Patient transplantiert / Datum** (Monat/Jahr)

mit Niere eines Lebendspenders ☐ postmortale Organspende ☐

☐ **Wiederaufnahme einer ausreichenden Nierenfunktion**

☐ **Patient aus anderen Gründen gelöscht oder aus der Betreuung** (z.B. Ausland) **ausgeschieden**

☐ **Transplantatversagen, Wiederaufnahme-Datum** (Monat/Jahr) **in die Dialysebehandlung**

Diagnose des Transplantatversagens (möglichst EDTA-Code, vgl. Rückseite)

EDTA ☐☐ ICD 9 ☐☐☐☐ ICD 10 ☐☐☐☐

☐ **Patient verstorben / Datum** (Monat/Jahr)

Todesursache nach (möglichst EDTA-Code, vgl. Rückseite)

EDTA ☐☐ ICD 9 ☐☐☐☐ ICD 10 ☐☐☐☐

wird vom Datentreuhänder abgetrennt und an QUASI-Niere geschickt

Mitteilungen über Änderungen, die nicht in diesem Fragebogen vorgesehen sind, bitte formlos an den Datentreuhänder richten.

8.3 Einverständniserklärung des Patienten

ADREMA

QUASI NIERE

Einverständniserklärung

des Patienten zur Übermittlung seiner Daten an das Projekt QuaSi-Niere

Die Informationsbroschüre des Projektes **Q**ua**S**i-Niere und die Rückseite dieses Blattes habe ich gelesen. Zusätzliche Fragen zu dem Projekt und den Vorkehrungen zum Schutz der persönlichen Daten wurden mir durch meinen Arzt beantwortet.

Ich bin davon unterrichtet worden, daß die Teilnahme an dem Projekt freiwillig ist und mir keine Nachteile aus einer Nichtteilnahme entstehen.

Ich ermächtige hiermit meinen behandelnden Arzt, medizinische Daten meiner Nierenerkrankung, der Miterkrankungen und die Umstände meiner Behandlung (bzw. die Daten meines nicht volljährigen Kindes) über die Vertrauensstelle an die Projektgeschäftsstelle **Q**ua**S**i-Niere in Berlin weiterzuleiten.

Als Dokument der Bereitschaft zur Teilnahme wird ein **Q**ua**S**i-Niere-Ausweis (Chipkarte) mit dem Namen, Vornamen, Geb. Datum, Geschlecht und einer Patientennummer ausgestellt. Durch die Vorlage dieses Ausweises ermächtige ich auch weitere behandelnde Ärzte, medizinische Informationen an das Projekt **Q**ua**S**i-Niere weiterzuleiten.

Persönliche Daten	Ich erlaube die namentliche Übermittlung meiner Daten an die Vertrauensstelle (die Daten werden in der Vertrauensstelle anonymisiert) und wünsche keine direkte Anonymisierung.
Falls vorhanden und möglich	
EDTA-Nummer *	Ich gebe mein Einverständnis zur Übermittlung meiner EDTA-Nummer.
Eurotransplantnummer *	Ich gebe mein Einverständnis zur Übermittlung meiner Anmeldenummer bei Eurotransplant (ET-Nummer).

**** Bitte streichen Sie die Absätze durch, wenn kein Einverständnis gegeben wird.***

Die EDTA-Nummer und die ET-Nummer werden bei der Vertrauensstelle gespeichert und sollen der Zusammenführung von Behandlungsinformationen aus verschiedenen Registern dienen. Diese Zahlen erleichtern Ihren behandelnden Ärzten die Arbeit bei der regelmäßigen Übermittlung der Informationen.

Diese Einverständniserklärung kann jederzeit widerrufen werden.

.....

Ort, Datum

.....

Unterschrift/en

(Bei Minderjährigen reicht die Einwilligung der Sorgeberechtigten nicht aus. Bei Einsichtsfähigkeit hat der Minderjährige sein Einverständnis zusätzlich auch zu geben.)

Diese Einverständniserklärung verbleibt beim behandelnden Arzt.

Rückseite der Einverständnis-erklärung des Patienten

QUASI NIERE

Erläuterungen

für die Erteilung der Einverständnis-erklärung

Der Patient erteilt umseitige Einverständnis-erklärung zur Erhebung und Verarbeitung von Behandlungsinformationen.

Diese Einverständniserklärung wird unter der Voraussetzung gegeben, daß

1. diese Daten vom behandelnden Arzt ausschließlich an eine hierfür eingerichtete, vertrauenswürdige datenverarbeitende Stelle (Datentreuhänder als Vertrauensstelle des Projektes QuaSi-Niere) weitergeleitet werden,

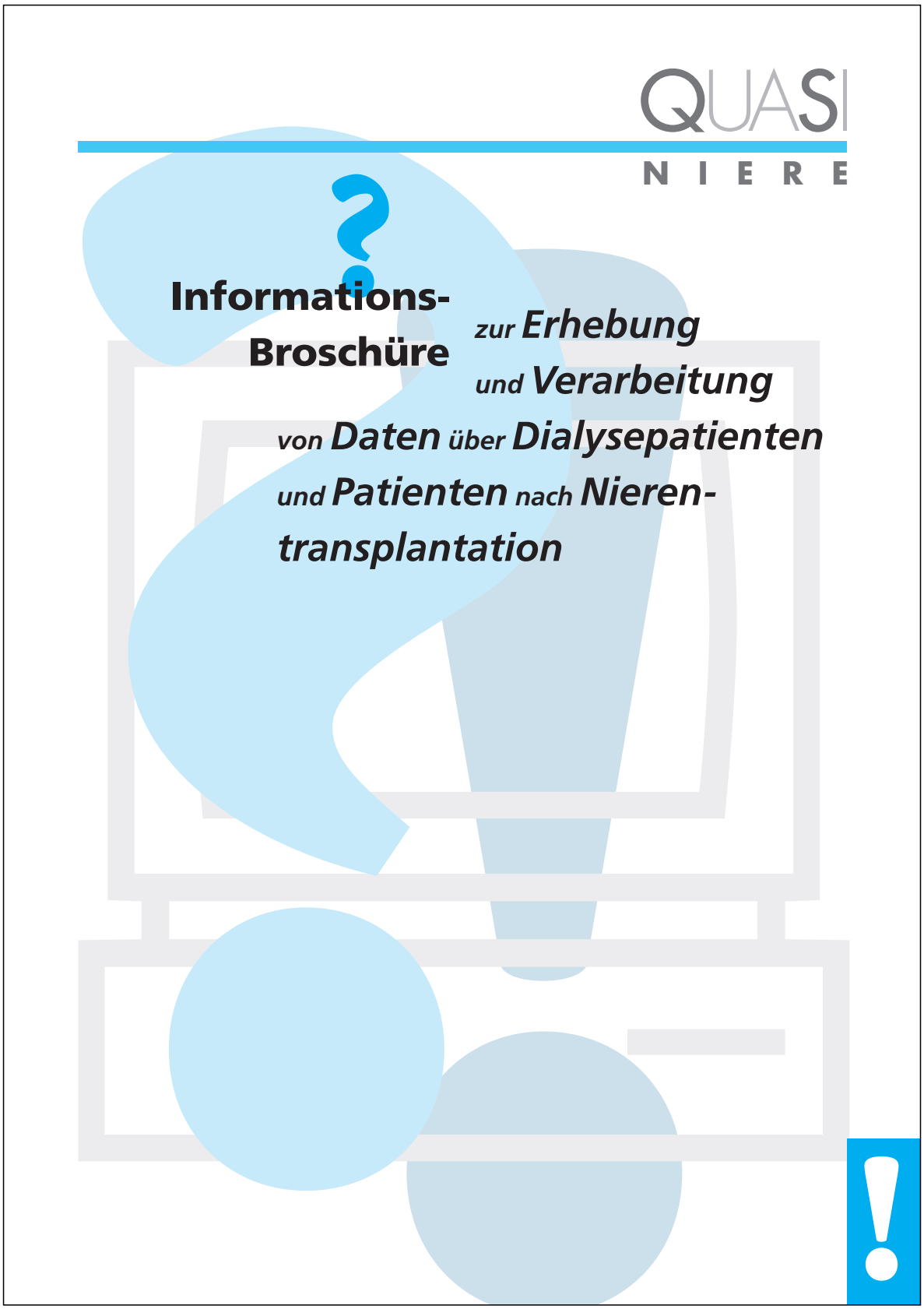
2. die Vertrauensstelle der ihr auferlegten Verpflichtung nachkommt, die Daten unverzüglich zu verarbeiten und dabei die Daten zur Person des Patienten so verschlüsselt werden, daß eine Verbindung und Rückführung der Daten durch Dritte zu diesem Patienten ausgeschlossen ist. Nach Eingabe und Verschlüsselung der Angaben zur Person werden diese von den Fragebögen getrennt und vernichtet.
Eine Rückführung und Verbindung zur Person ist nur möglich durch Anforderung des behandelnden Arztes oder durch Anforderung des Patienten bei der Vertrauensstelle mit Angabe eines Arztes, an den die Daten geschickt werden sollen.

3. eine Chipkarte mit dem Namen, Vornamen, Geb.Datum, den Seriennummern der Chipkarte und einer willkürlichen, aber eindeutigen Patientennummer erstellt wird. (Diese Patientennummer ist nicht die Ordnungsnummer der Datensätze in der Projektgeschäftsstelle QuaSi-Niere.)

4. nur verschlüsselte Daten zur weiteren Auswertung von der Vertrauensstelle an die Projektgeschäftsstelle QuaSi-Niere und zurück geleitet werden.

5. alle von ihm erlangten Daten auf jederzeit mögliches Verlangen des Patienten so vollständig verschlüsselt werden, daß eine Verbindung und Rückführung zu ihm endgültig ausgeschlossen ist.

8.4 Informationsbroschüre für Patienten



Informationsbroschüre für Patienten

1 *Vorwort Dialysepatienten Deutschlands e.V.*

Liebe Mitpatientin, lieber Mitpatient,
sehr geehrte Damen und Herren,

der Verband der Dialysepatienten Deutschlands e.V. ist seit Beginn 1994 in alle Entscheidungen der Einrichtungen und der Durchführung dieses Projektes des Bundesministeriums für Gesundheit einbezogen.

Wir unterstützen das Projekt QuaSi-Niere. Wir erhoffen uns durch objektive Ergebnisse bei aktiver Mitwirkung aller Beteiligten aus dem Bereich der Nierenersatztherapie positive und konkrete Auswirkungen auf unsere individuellen Behandlungsverfahren, entsprechend unserem Anliegen nach einer individuell optimalen Rehabilitation für alle Patienten, einschließlich der psychosozialen Situation.

Genaue Informationen über unsere jeweilige Behandlung sind eine Voraussetzung für den geplanten Vergleich aller Therapieverfahren im Sinne einer Qualitätssicherung. Die geplante Ausgabe eines QuaSi-Niere-Ausweises unterstützt die Sammlung der Behandlungsinformationen. In Zusammenarbeit mit den Datenschutzbeauftragten haben wir erreicht, daß alle persönlichen Daten vor der Speicherung der Behandlungsinformationen im Register QuaSi-Niere durch einen sogenannten Datentreuhänder abgetrennt werden. Nur Daten ohne einen Personenbezug erreichen die Projektgeschäftsstelle QuaSi-Niere und werden ausgewertet.

Dieses sehr aufwendige Verfahren sichert Ihre Interessen als Patient/in und erlaubt Ihnen jederzeit einen Einblick in die über Ihre Behandlungen gespeicherten Daten.

Der Vorstand empfiehlt Ihnen die namentliche Teilnahme am Projekt QuaSi-Niere und bittet Sie um Abgabe Ihrer Einwilligungserklärung.

Ihr

Peter Gilmer
Vorsitzender
Dialysepatienten
Deutschlands e.V.

Ihr

Knud Erben
Stellv. Vorsitzender
Dialysepatienten
Deutschlands e.V.

Was ist das Projekt QuaSi-Niere

Qua**S**i-Niere ist ein Projekt zur Qualitätssicherung in der Nierenersatztherapie. Qualitätssicherung in der medizinischen Versorgung ist im Sozialgesetzbuch vorgeschrieben. **Q**ua**S**i-Niere hat die Aufgabe, durch Erfassung und Auswertung der Behandlungsumstände eine qualitativ hochstehende und patientengerechte Versorgung in der Dialyse wie auch nach Nierentransplantationen nach Möglichkeit noch zu verbessern. Hierbei ist **Q**ua**S**i-Niere auf die Unterstützung aller an der Therapie Beteiligten in Deutschland (Patienten, Pflegepersonal, Ärzte, Krankenversicherungen) angewiesen.
Grundlage des Projektes ist der Aufbau einer verläßlichen Informationsbasis für die Nierenersatztherapie. Bedingt durch die Strukturen der Gesundheitsversorgung in Deutschland gibt es keine hinreichend genauen Kenntnisse über die Zahl der Neuerkrankungen, die Zahl der Erkrankten und den Verlauf der Erkrankungen von Patienten, die mit Verfahren der Dialyse oder Transplantation behandelt werden. Diese Informationslücke will **Q**ua**S**i-Niere durch eine bundesweite Erfassung und Untersuchung der Behandlungsinformationen aller betroffenen Patienten schließen.

Welchen Nutzen bringt Ihnen das Projekt QuaSi-Niere

Als Dialysepatient oder Transplantierter befinden Sie sich in einem jahrelangen Behandlungsverfahren, dessen Qualität nicht nur an Ihrem Befinden, sondern auch im Vergleich zu anderen Patienten – auch anderer Behandlungseinrichtungen – beurteilt und ggf. verbessert werden soll. Unter Berücksichtigung von Grund- oder Miterkrankungen soll durch den Vergleich Ihrer Behandlungsart zu den Behandlungsarten und -ergebnissen anderer Patienten eine optimale Therapie für Sie gefunden werden. Dies ist besonders hilfreich, wenn Ihre Probleme selten und ohne direkten Vergleich zu anderen Patienten in Ihrer Behandlungseinrichtung sind. **Q**ua**S**i-Niere kann Ihrem Arzt dann auch für Ihren speziellen Fall Hinweise zur Qualitätsverbesserung der Behandlung geben.

QUASI NIERE

Informations-broschüre für Patienten

Jeder Patient kann Adressen von kooperierenden Behandlungseinrichtungen und Transplantationszentren in seiner Nähe von **Q**ua**S**i-Niere erhalten. Das Adreßregister aller bekannten Behandlungseinrichtungen für die Nierenersatztherapie in Deutschland kann über den Verband der Dialysepatienten Deutschlands e.V. oder von der Projektgeschäftsstelle **Q**ua**S**i-Niere bezogen werden.

Welche Patienten sollen an dem Projekt QuaSi-Niere teilnehmen

Das Vorhaben richtet sich an alle Patienten, die regelmäßig mit Dialyse behandelt werden oder mit einem Nierentransplantat leben. Die Teilnahme an dem Projekt **Q**ua**S**i-Niere ist freiwillig. Der Erfolg des Projektes und damit die Sicherung und Weiterentwicklung der Versorgungsqualität im Bereich der Dialyse und Nierentransplantation ist allerdings stark von der aktiven Mitarbeit möglichst aller Betroffenen abhängig.

Welche Rolle spielt die Erfassung der EDTA- und ET-Nummern

Über vorhandene EDTA-Nummern können jetzt schon Basisinformationen des EDTA-Registers auch für die Qualitätssicherungsmaßnahme **Q**ua**S**i-Niere verwendet werden. Die Angabe der Eurotransplant-Anmeldenummer (ET-Nummer) von transplantierten Patienten ermöglicht die Vereinfachung der Qualitätssicherung auch für Eurotransplant.

Welche Informationen sollen für die Qualitätssicherung regelmäßig erhoben werden

Zusammengefaßt sollen Fragen zu folgenden Themen gestellt werden:

- Aktuelle Behandlungsverfahren (*Hämodialyse, Bauchfelldialyse, Nierenverpflanzung, …*)
- Dialysedosis, Dialysecharakteristiken und Begleitmedikation (*Dialysezeiten, Filterarten, Typ der Austauschflüssigkeiten, ausgewählte Medikamente und Gesamtmenge der Medikamente, …*)
- Gewicht, Blutdruck, einige Blutwerte (*Blutfarbstoff, Blutsalze, Ernährungswerte, Infektionen, …*)
- wesentliche bestehende oder während der Behandlung entstandene Miterkrankungen
- Anzahl der Tage mit stationärer Behandlung im Krankenhaus im letzten Quartal
- Aktivitätsgrad, psychosoziale Situation des Patienten, Lebensqualität
- Transplantationsnachsorge (*Anzahl der Arztbesuche, spezielle Medikamente, …*)
- bei Kindern spezielle Fragen zur Entwicklung der körperlichen und seelischen Reife
- Informationen zu der Ausstattung der Behandlungseinrichtungen mit Personal und Technik

Wie wird die Vollerfassung durchgeführt

Es sollen alle betroffenen Patienten möglichst unter ihrem Namen erfaßt werden. Nach Speicherung der Personeninformationen in der Vertrauensstelle (siehe Seite 7) wird die Ausgabe eines **Q**ua**S**i-Niere-Ausweises (Chipkarte, siehe Seite 8) vorbereitet. In der Vertrauensstelle werden die namentlichen Bezüge der Behandlungsinformationen durch eine zufällige Zahl ersetzt und damit unkenntlich gemacht. Die medizinischen Informationen werden danach mit dieser Zahlenkombination an die Projektgeschäftsstelle übermittelt. Bei Vorlage des durch die Vertrauensstelle ausgestellten **Q**ua**S**i-Niere-Ausweises (Chipkarte) wird ein Arzt ohne

zusätzliches Einverständnis ermächtigt, Daten über die Vertrauensstelle an **Q**ua**S**i-Niere zu übermitteln. Neue chronisch-nierenkranke Patienten werden, wenn sie damit einverstanden sind, sofort an die Vertrauensstelle gemeldet. Die bisherigen Informationen des EDTA-Registers sollen mit dem Einverständnis der Patienten als „Startwerte" in die Qualitätssicherungsmaßnahme **Q**ua**S**i-Niere einbezogen werden.

Warum sollen die Patienten namentlich erfaßt werden

Zur Vereinfachung des Informationsaustausches zwischen dem behandelnden Arzt und dem Projekt **Q**ua**S**i-Niere werden die Behandlungsinformationen unter dem Patientennamen an die Vertrauensstelle (siehe Seite 7) des Projektes übermittelt. Im Behandlungsumfeld behalten demnach die Patienten ihren individuellen Namen und werden nicht als Nummer (z.B. 4711) angesprochen. Wechsel der Behandlungseinrichtungen durch die Patienten ohne namentliche Weitermeldung machen es unmöglich, über einen längeren Zeitraum einzelne Behandlungsverläufe zu untersuchen. Doppelmeldungen und Namensverwechslungen sollen in dem Projekt **Q**ua**S**i-Niere vermieden werden. Im Ausnahmefall kann jedoch die Meldung des Patienten auf dessen Wunsch anonym erfolgen. Dem behandelnden Arzt erschwert dieses allerdings die Datenübermittlung und kann zu Zuordnungsfehlern führen. In keinem Fall werden jedoch die Namen an die Projektgeschäftsstelle zur Qualitätssicherung übermittelt.

Warum soll ein QuaSi-Niere-Ausweis (Chipkarte) ausgegeben werden

Der **Q**ua**S**i-Niere-Ausweis ist eine Plastikkarte mit einem elektronischen Speicher ähnlich der Krankenversichertenkarte. Er dient der zweifelsfreien Zuordnung des Patienten und der eindeutigen Übermittlung

von Behandlungsinformationen an die Vertrauensstelle. Bei der Vorlage des Ausweises in einer neuen Behandlungseinrichtung (Feriendialyse, stationärer Aufenthalt etc.) wird der dortige Arzt durch die Vorlage ermächtigt, ohne neue Einwilligung des Patienten Behandlungsdaten an das Projekt **Q**ua**S**i-Niere zu schicken.
Der Ausweis ist nicht übertragbar.

Wie erhält der Patient den QuaSi-Niere-Ausweis?

Nach der Speicherung der persönlichen Daten durch die Vertrauensstelle wird ein **Q**ua**S**i-Niere-Ausweis erstellt und durch den behandelnden Arzt ausgegeben.
Im Falle des Verlustes wird ein neuer Ausweis durch die Vertrauensstelle ausgestellt.

Was ist die Projektgeschäftsstelle, wer leitet diese und wer finanziert das Vorhaben QuaSi-Niere

Das Projekt zur Qualitätssicherung wurde durch eine Initiative von maßgebenden Ärzten für Nierenerkrankungen, des Bundesministeriums für Gesundheit und unter aktiver Unterstützung des „Verbandes der Dialysepatienten Deutschlands e.V.“ im Jahr 1994 begonnen. Unter der Leitung des Bundesministeriums für Gesundheit sind in dem Arbeitskreis Nierenersatztherapie alle an der Dialyseversorgung und der Nierentransplantation beteiligten Gruppen vertreten. In der Projektgeschäftsstelle werden alle Maßnahmen zur Qualitätssicherung getroffen und die individuellen Qualitätssicherungsberichte zum Versand durch die Vertrauensstelle vorbereitet. Die Durchführung des Projektes wird durch eine Expertengruppe geleitet und in allen Inhalten überwacht. Angestrebt wird die Finanzierung dieser Qualitätssicherungsmaßnahme durch die gesetzliche Krankenversicherung auf der Grundlage von eindeutigen Paragraphen des Sozial-

gesetzbuches V (§§ 135–137). Derzeit wird das Projekt **Q**ua**S**i-Niere aus Mitteln des Bundesministeriums für Gesundheit finanziert, unterstützt durch Mittel der Deutschen Dialysegesellschaft niedergelassener Ärzte e.V., der Dialysepatienten Deutschlands e.V., des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e.V. und der Patienten-Heimversorgung.

Welchen Schutz bietet die Vertrauensstelle für den Patienten?

Jeder patientenbezogene Informationsaustausch zwischen den Behandlungseinrichtungen und der Projektgeschäftsstelle wird aus Gründen des Datenschutzes über die Vertrauensstelle geleitet. Namentliche Informationen über die Behandlung eines Patienten werden durch die Vertrauensstelle mit einem Pseudonym – einer Nummer, die keinen Rückschluß auf diesen Patienten erlaubt – versehen. Damit können die Informationen nicht mehr ohne die Vertrauensstelle einer Person zugeordnet werden.
Es erfolgt keine Speicherung oder Kopie von Behandlungsinformationen bei der Vertrauensstelle.
In der räumlich von der Projektgeschäftsstelle getrennten Vertrauenstelle arbeitet ein unabhängiger Notar als Datentreuhänder mit einem Beirat . Ein Arzt und ein Vertreter des Bundesverbandes „Dialysepatienten Deutschlands e.V.“ sind der Beirat des Notars. Durch die Zusammenarbeit zwischen Notariat und einem Arzt bleiben die Behandlungsinformationen in der ärztlichen Obhut und in Hinblick auf formale Notwendigkeiten des Datenschutzes als Gesamtheit in einem Notariat. Ein Notar ist durch seine Berufsordnung, genauso wie ein Arzt, zur Verschwiegenheit verpflichtet.
Dieser sinnvolle Aufwand der Einführung einer Vertrauensstelle, die persönliche Daten der Patienten speichert und alleine über die Schlüssel zu den Pseudonymen verfügt – Nummern, die keinen Rückschluß auf einen Patienten ermöglichen –, dient dem Schutz der Daten aller Patienten und Behandlungseinrichtungen und ermöglicht einen funktionierenden Informationsaustausch.

Wer darf den QuaSi-Niere-Ausweis (Chipkarte) lesen oder beschreiben und was steht in der Chipkarte

Der Inhalt des Chip ist identisch mit dem Aufdruck aus Namen, Vornamen, Geburtsdatum, Geschlecht und der Patientennummer auf der Plastikkarte. Die aufgedruckte Patientennummer ist **nicht** das Pseudonym, unter dem die Behandlungsinformationen zur Auswertung in der **Q**ua**S**i-Niere-Projektgeschäftsstelle gespeichert werden. Bei der Anmeldung werden keine Behandlungsdaten auf der Karte gespeichert. Diese Möglichkeiten sind vorgesehen, jedoch wird hierfür eine gesonderte Einwilligung des Patienten erforderlich. Der **Q**ua**S**i-Niere-Ausweis wird von der übermittelnden Behandlungsinstitution gelesen und dient der Eindeutigkeit der übermittelten Datensätze.

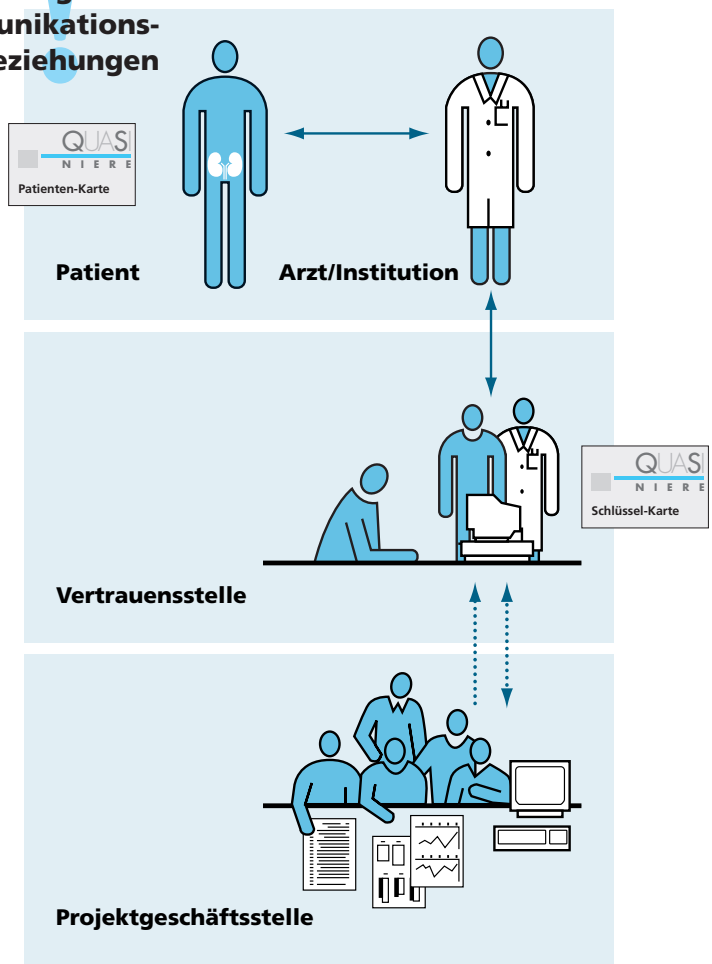
Wer speichert die Personennamen

Die Vertrauensstelle speichert – außer bei ausdrücklich gewünschter anonymer Teilnahme – den Patientennamen, den Vornamen, das Geburtsdatum und das Geschlecht sowie die ersten zwei Stellen der Postleitzahl des Wohnortes des Patienten. Es wird eine Patientennummer errechnet und die Ausgabe des Ausweises eingeleitet. Der Verbindungsschlüssel zwischen dem Patientennamen und den unter dem Pseudonym gespeicherten Behandlungsinformationen kann nur bei der Anforderung von patientenbezogenen Informationen durch die Vertrauensstelle errechnet werden.

QUASI NIERE

Informations-broschüre für Patienten

Diagramm Kommunikations-beziehungen



Wer speichert die Behandlungs-informationen

In der Projektgeschäftsstelle werden nur Behandlungsinformationen unter den Pseudonymen gespeichert. Die Verbindung zwischen den Behandlungsinformationen der Patienten und den Behandlungsstätten ist ebenfalls verschlüsselt; über diese Schlüssel verfügt ausschließlich die Vertrauensstelle.

Wie können die Daten gelöscht werden

Auf Wunsch des Patienten kann die Vertrauensstelle die Erstellung des Verbindungsschlüssels (Pseudonym) jederzeit unterdrücken. Dies entspricht dem Löschen des Datensatzes, da dadurch ein Personenbezug nicht mehr möglich ist. Dies geschieht auch nach dem Tod eines Patienten.

Welche medizinischen Fragen werden bei der Anmeldung gestellt

Bei der Anmeldung aller Patienten wird nach der Diagnose der Nierenerkrankung, dem Datum der Erstbehandlung und dem aktuellen Behandlungsverfahren gefragt. (vgl. Anmeldebogen auf Seite 12)

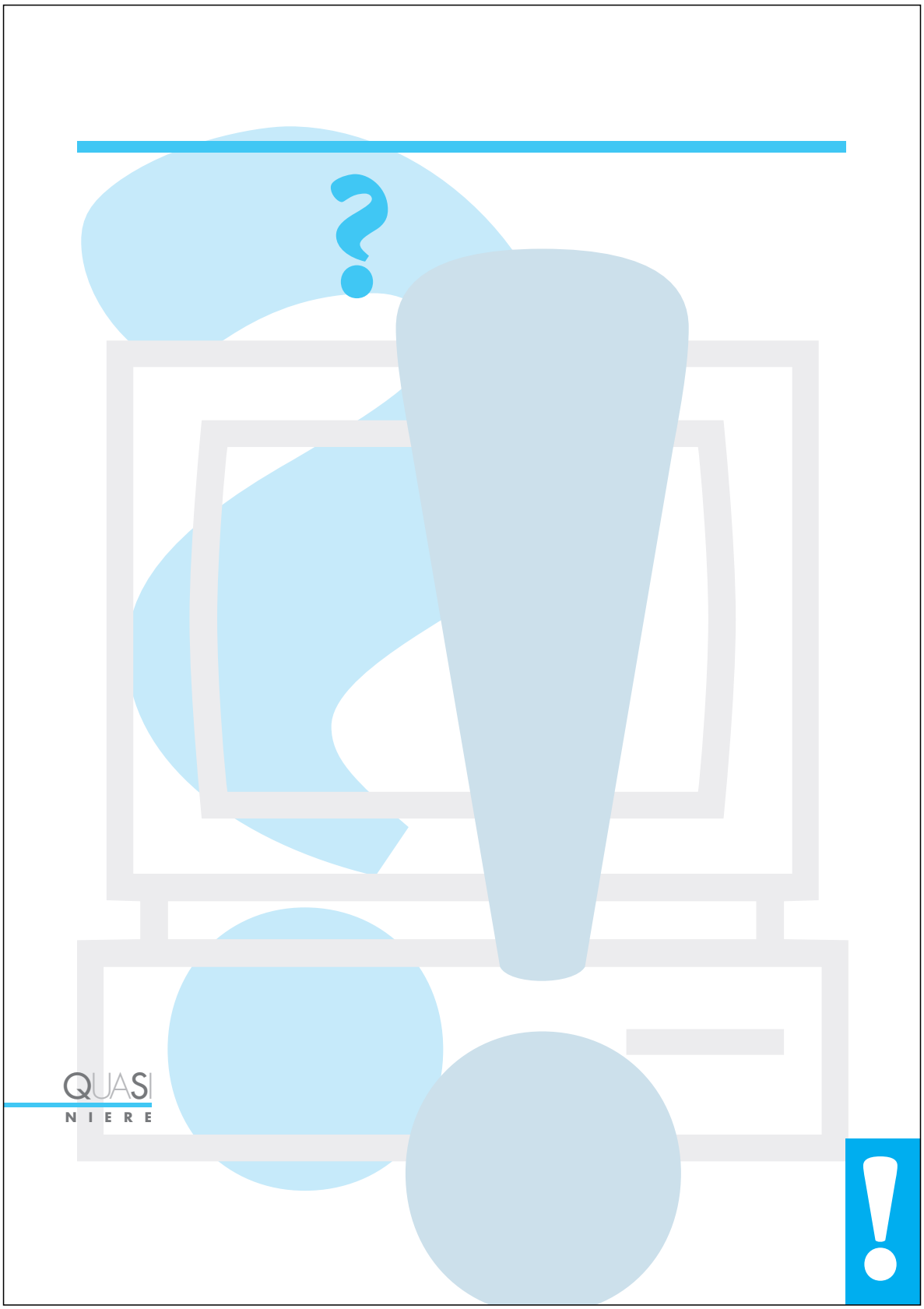
Was geschieht mit den Behandlungsinformationen und wer bekommt Berichte

Die jedes Quartal übermittelten Behandlungsinformationen einzelner Patienten werden in der Projektgeschäftsstelle (anonymisiert wie oben beschrieben) zu einem Verlauf zusammengefügt. Im folgenden Quartal erhält der behandelnde Arzt einen Bericht über die jeweils gespeicherten Einzelpatientendaten (zur Information und zur Kontrolle, ob die übermittelten Daten korrekt waren) und über die zusammengefaßten Daten seiner Behandlungseinrichtung im Vergleich zu anderen Behandlungseinrichtungen. Bei den Datensätzen mit Einzelpatientendaten werden die jeweiligen Patientennamen durch die Vertrauensstelle wieder zugefügt und damit dem behandelnden Arzt die Zuordnungen erleichtert. Individuelle Informationen über einen Patienten erhält nur der übermittelnde Arzt. Für den Vergleich der eigenen Behandlungsinstitution mit einer anderen wird ein Profil der Behandlungsinstitution errechnet, das keine individuellen Rückschlüsse auf einen einzelnen Patienten erlaubt. Diese Berichte werden zur vergleichenden Qualitätssicherung benutzt. Zusammengefaßte

Berichte, die weder einen Bezug zu einer speziellen Behandlungseinrichtung noch zu einem Patienten erlauben, sollen für ein Jahrbuch sowie für die langfristige Statistik und Gesundheitsplanung in der chronischen Nierenersatztherapie erstellt und veröffentlicht werden. Alle zusammengefaßten Berichte werden dem zuständigen Datenschutzbeauftragten vor Veröffentlichung vorgelegt.

Wann und wie soll das Projekt durchgeführt werden

Nach der Anmeldung und Ersterfassung aller Patienten in Deutschland werden in Hessen, Thüringen und Berlin die Erhebungsverfahren zur geplanten Qualitätssicherung erprobt werden. Eine bundesweite Datenerfassung zur Qualitätssicherung will **Q**ua**S**i-Niere schon im Jahr 1997 erreichen.
Vierteljährlich sollen Informationen über die Dialyse, den Verlauf der Erkrankung und den Erfolg der Behandlung von jedem Patienten an die Vertrauensstelle des Projektes **Q**ua**S**i-Niere gemeldet werden. Jede Behandlungseinrichtung erhält daraufhin Rückmeldungen mit der anonymen Auswertung der eigenen Behandlungsdaten und einem anonymen Vergleich mit allen anderen Institutionen in Deutschland. Die Auswertung informiert jeden Arzt über seine Behandlungsergebnisse im Vergleich mit anderen Ärzten. Erfahrungen aus anderen Staaten zeigen, daß allein solche Vergleichsergebnisse zu einer Qualitätsverbesserung führen können.



**Informations-
broschüre
für Patienten**

**Informations-
broschüre
für Patienten**

QUASI NIERE

Herausgeber
Projektgeschäftsstelle QuaSi-Niere
Savignyplatz 5 · 10623 Berlin
Telefon 030 · 311 86 100
Telefax 030 · 311 86 111
email: quasischo@aol.com