



Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter



Erhebungseinheit für seltene pädiatrische Erkrankungen in Deutschland

Forschungsstelle für Pädiatrische Epidemiologie bei der Deutschen
Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V.

Extreme Adipositas im Kindes- und Jugendalter

Neue ESPED-Erhebung seit April 2011

Ziele:

Strukturierte Erfassung der stationären und ambulanten Erstvorstellungen extrem adipöser (BMI > 99,9. Perzentil) Kinder und Jugendlicher, der Hauptsymptomatik und Komorbiditäten bei Vorstellung, der angewandten Diagnostik und deren Ergebnisse sowie der bisherigen therapeutischen Bemühungen und den eingeleiteten Maßnahmen infolge Vorstellung über die Erhebungseinheit für seltene Pädiatrische Erkrankungen in Deutschland (ESPED).

Studienleitung:

Prof. Dr. Martin Wabitsch,

Verbundkoordinator „Morbidly Obese Adolescents“ im krankheitsbezogenen Kompetenznetz-Adipositas (KKN)

Dr. biol. hum. Anja Moß, AWMF-Leitlinienberaterin

Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Interdisziplinäre Adipositasambulanz,
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Ulm

Eythstr. 12, 89075 Ulm

Tel. 0731-500-57401, Fax 0731-500-57407, anja.moss@uniklinik-ulm.de

Studiendauer: 3 Jahre, Beginn: 04/2011

Warum ESPED?

Die Definition einer seltenen Erkrankung (<1 von 2000) trifft für die extreme Adipositas in Deutschland nicht zu, der ESPED-Beirat hat den Antrag dennoch aufgrund der Brisanz des Themas angenommen. Es besteht der Vorteil in der Nutzung bereits vorhandener qualitativer und praktikabler Strukturen in ESPED. Zu betonen ist an dieser Stelle, dass nur inzidente, keine prävalenten Fälle für die Studie gemeldet werden sollen.

Hintergrund:

Die Ursachen der extremen Adipositas im Kindes- und Jugendalter sind bisher nicht eindeutig zu definieren. In der Vergangenheit wurden mehrere Gene identifiziert, deren Defekt kausal zur Erkrankung der Adipositas führen soll (z.B. Leptin, Leptinrezeptor, POMC, MC4-Rezeptor). Kinder und Jugendliche mit extremer Adipositas (>99,9. BMI-Perzentil) stellen eine separate Risikogruppe dar, welche durch spezielle somatische und psychische Komorbiditäten charakterisiert ist. In den Leitlinien sind für solche Patienten eine erweiterte Diagnostik und spezielle Therapiemaßnahmen vorgesehen (<http://www.a-g-a.de>). Die Anwendung dieser leitlinienkonformen standardisierten Diagnostik soll durch diese Studie überprüft und gefördert werden.

Bereits im Kindesalter besteht bei extremer Adipositas ein deutlich erhöhtes Risiko für frühmanifeste Folgeerkrankungen sowie ein erhöhtes Mortalitätsrisiko. Die Erfassung der Häufigkeit sowie des Spektrums von Adipositas-assoziierten Komorbiditäten ist ebenfalls Ziel dieser Studie.

Daten über die Risikogruppe der Kinder und Jugendlichen mit extremer Adipositas sind bisher in Deutschland nicht systematisch erfasst worden. Eine frühzeitige Identifikation und Behandlung der Betroffenen ist jedoch aufgrund der hohen Komorbidität dringend erforderlich.

Die Charakteristik des Krankheitsbildes erfordert bei diesen Patienten eine besondere Aufmerksamkeit bei der Beratung und Behandlung. Bisher werden solche Patienten in den Kinderkliniken zwar gesehen und das Problem erkannt, allerdings mangels strukturierter Therapieangebote meist nicht weiter betreut. Es steht in der Verantwortung der Kinder- und Jugendmedizin, diese später schwerkranken Menschen rechtzeitig einem noch zu etablierendem Versorgungsnetzwerk zuzuführen, bevor sie in die Betreuung der Erwachsenenmedizin gehen.

Zur Dokumentation des klinischen Verlaufs und der Beurteilung der Effektivität von Therapiebemühungen ist der Aufbau eines Registers notwendig. Identifizierte wirksame Maßnahmen sollen in Form eines Ergebnisberichtes rückgemeldet werden.

Fragestellungen:

Wie viele Fälle kommen mit dem stationären / poliklinischen Gesundheitssystem in Kontakt?

Wie häufig erfolgt eine genetische Ursachendiagnostik? Welche genetischen Ursachen werden wie häufig gefunden?

Welche Symptome führen zur erstmaligen Vorstellung?

Welche standardisierte leitlinienkonforme Diagnostik erfolgt mit welchen Ergebnissen? (metabolisch, orthopädisch, psychosozial)?

Welche Komorbiditäten liegen bei der Vorstellung vor?

Welche therapeutischen Maßnahmen wurden bisher ergriffen?

Welche Konsequenzen ergeben sich aus der Vorstellung?

Die Follow-up Untersuchung ist nicht primär Teil der ESPED Erhebung!

Falldefinition:

BMI \geq 99,9. alters- und geschlechtsspezifische Perzentile (Kromeyer-Hauschild et al. 2001)

erstmalige ambulante oder stationäre Vorstellung wegen extremer Adipositas oder hiermit assoziierter Komorbiditäten in Ihrer Klinik

Altersbereich: Kinder- und Jugendliche ab 1 bis 18 Jahre

Logistik:

Alle an ESPED teilnehmenden Kliniken werden monatlich per Meldekarte vom ESPED-Büro angeschrieben. Meldet die Klinik einen Fall (nach obiger Falldefinition) an ESPED zurück erhält der Klinikansprechpartner einen kurzen Fragebogen u.a. zur Erfassung der Komorbiditäten, bisherigen Behandlung und Elternanamnese. Der Fragebogen wird zur Erfassung der eingegangenen Fälle an das ESPED-Büro in Düsseldorf zurückgesandt und anschließend im noch geschlossenen Umschlag an die Studienzentrale in Ulm weiterverschickt. Die Daten werden zentral auf einem Datenträger in der Uni Ulm entsprechend den Datenschutzrichtlinien gespeichert. Die erhobenen Daten werden Dritten nicht zugänglich gemacht, eine Darstellung von Einzelfällen unterbleibt. Darüber hinaus erhalten der Klinikansprechpartner Unterlagen mit der Bitte zur Weitergabe an die Eltern. Darin werden die Eltern und der Patient über ein Melderegister informiert sowie um eine Einwilligung zur Teilnahme an einer Langzeiterfassung gebeten.

Finanzierung:

Die Finanzierung soll im Rahmen des vom BMBF-geförderten krankheitsbezogenen Kompetenznetz Adipositas (KKN) realisiert werden. Ergebnisse aus dieser ESPED-Studie

werden in das KKN einfließen, um eine strukturierte und wirksame Versorgung dieser Risikogruppe zu entwickeln.

Abgrenzung zu APV:

Die Dokumentation mit dem APV-Programm erfasst vorwiegend Patienten aus Rehakliniken und Adipositas-Spezialambulanzen. Hier besteht eine enge Kooperation im Rahmen unseres neuen Projektes im BMBF-geförderten Kompetenznetz-Adipositas. Mit ESPED werden vorwiegend Kliniken und Ambulanzen mit keiner Spezifikation bezüglich Adipositas abgefragt, sodass hier zusammengenommen ein großer Teil abgedeckt werden kann. Mit der Abfrage der bisherigen und weiteren Therapiemaßnahmen will die Studie zudem in Richtung Versorgungsforschung gehen.