

Warum es sich lohnt Patienten beim IDPE Register zu melden

Die aktuelle Studienlage zum Einsatz und Nutzen der IDPE ist nach wie vor unzureichend. Zwar zeigen eine ganze Reihe von Studien positive Ergebnisse der IDPE, doch es handelt sich hierbei überwiegend um Studien mit geringer Patientenzahl und kurzer Laufzeit. Viele Fragen zur IDPE sind noch unbeantwortet, z. B.: Welche Patienten profitieren? Wann ist der richtige Zeitpunkt eine IDPE zu beginnen? Wann sollte sie beendet werden?

Um mit möglichst geringem Aufwand eine Datenbasis mit hoher Fallzahl zu generieren, wurde das Deutsche IDPE-Register eingerichtet. Das Register hat den Charakter einer „investigator-initiated“ Beobachtungsstudie³.

Das IDPE-Register dokumentiert unter anderem den Versorgungsstandard, die IDPE-Indikationen bei HD-Patienten, die Gründe für das Therapieende, verabreichte Kalorienmenge und zusätzliche Nährstoffe (z. B. Carnitin, Vitamine, Spurenelemente) und den Stellenwert einer ergänzenden oralen Zusatzernährung.

Die Auswertung dieser Daten kann zukünftig zu vielen offenen Fragen einen Beitrag leisten. Deshalb ist es wünschenswert auf eine möglichst umfangreiche Datenbasis zurückgreifen zu können. Durch die Meldung Ihrer Patienten tragen Sie zum Wachstum des Registers und den gemeinsamen Erfahrungen mit der IDPE bei.

Kontakt

Deutsches IDPE-Register

Dr. Doreen Brodmann

c/o Nephro Studien GbR
im KfH-Nierenzentrum
Nordhäuser Straße 74
99089 Erfurt

Telefon: +49 (0)361 781 5251

Telefax: +49 (0)361 749 99003

Email: idpe-register@email.de

Internet: www.idpe-register.de

Träger des Deutschen IDPE-Registers
ist die Nephro-Studien Erfurt GbR.

Folgende Firmen unterstützen das Deutsche IDPE-Register

- B. Braun, Melsungen
- Fresenius Kabi, Bad Homburg
- GHD Dialyse, Ahrensburg
- AKP-Plus, Kamen



Deutsches
IDPE-Register

IntraDialytische Parenterale Ernährung

Welche Patienten profitieren?
Wann ist der richtige Zeitpunkt?



Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

die IntraDialytische Parenterale Ernährung ist eine etablierte Methode zur Therapie einer Mangelernährung bei Dialysepatienten. Wissenschaftliche Daten existieren hierzu jedoch nicht in ausreichendem Umfang.

Um mehr Erkenntnisse zum Einsatz und Nutzen der IDPE zu gewinnen, hat ein Team von Nephrologen aus Erfurt die Initiative ergriffen und das „Deutsche IDPE Register“ ins Leben gerufen.

Wir bitten Sie sehr herzlich, auf diesem Weg zu einer besseren Datenlage und zuverlässigeren Erkenntnissen über die IDPE beizutragen.

**Herzlichen Dank im Voraus
für Ihr Interesse und Ihre Mitarbeit!**



Dr. Doreen Brodmann
Internistin und Nephrologin



Dr. med. Christoph Clemens Haufe
Internist und Nephrologe

Welches Ziel wird mit dem IDPE-Register verfolgt?

Das Ziel des Registers ist, fortlaufend wichtige Daten und Ergebnisse von Patienten mit IDPE zu erfassen und auszuwerten, um mehr Erkenntnisse zum Nutzen einer IDPE zu gewinnen. Die Datenauswertung hat den Charakter einer prospektiv angelegten Beobachtungsstudie. Ergebnisse werden in regelmäßigen Abständen sowohl auf der Internetseite www.idpe-register.de als auch auf wissenschaftlichen Fachkongressen und in Fachzeitschriften publiziert.

Wie erfolgt die Datenerfassung?

Wird eine IDPE-Therapie in die Wege geleitet, wird Sie Ihr Anbieter auf das Register ansprechen. Sie erhalten Unterlagen zur begleitenden Dokumentation der Behandlung. Es werden darin patientenbezogene Routinedaten in anonymisierter Form erfragt. Die Daten werden per Fax an die Registerzentrale übermittelt.

Mit welchem Aufwand ist die Datenerfassung für Sie verbunden?

In der Konzeption des Registers wurde der Aufwand für Sie so gering wie möglich gehalten. Neben einer Einwilligungserklärung des Patienten ist nur ein Datenblatt fortlaufend auszufüllen und zu faxen (zu Beginn/Ende der Therapie und 2–6 Monate nach Beendigung (nächste Referenzdialyse). Es werden ausschließlich Routinedaten erhoben. Optional kann zu den angegebenen Zeitpunkten eine Erfassung des Ernährungszustandes mittels SGA¹-Bogen erfolgen.

IDPE Beginn



1. Anmeldung

- **Einverständniserklärung** | verbleibt in Ihren Akten
Patient zur anonymisierten Datenübermittlung
- **Deckblatt²**
- **Dokumentationsbogen** | per Fax übermitteln
(Daten zu Beginn der IDPE)
- **Optional SGA¹**



2. Follow-up (IDPE-Ende)

- **Verlaufsdokumentation** | per Fax übermitteln
(Daten am Ende der IDPE)
- **Optional SGA¹**



3. Follow-up (IDPE-Ende + ≥ 2 Monate)

- **Verlaufsdokumentation** | per Fax übermitteln
(Daten + ≥ 2 Monate nach IDPE-Ende)
- **Optional SGA¹**

1 SGA Subjective Global Assessment
2 wird nach Eingang mit vergebener Fallnummer zurückgefaxt
3 Von der zuständigen Ethikkommission der Landesärztekammer Thüringen mit einem positiven Votum versehen