

1. Vorsitzender
Dr. med. Dipl.-Psych. Heinz Herbst
Neurologe
Sophienstr 41
70178 Stuttgart
Telefon: 07 11 - 620 31 77-0
Telefax: 07 11 620 31 77-99
heinz.herbst@t-online.de

QUANUP Versorgungsforschungsprojekt Projektkonzept

Stuttgart, 14.10.2017

Schätzungen zufolge leben in Deutschland etwa 250.000 bis 300.000 Parkinson Patienten. Verlässliche Daten zur Prävalenz der Erkrankung liegen nicht vor. Auch wichtige Versorgungsaspekte, wie z.B. die Anwendung nicht medikamentöser Therapien, der Krankheitsprogression verschiedener Krankheitstypen und der Einsatz invasiver Therapieverfahren bei Parkinson Patienten sind nur teilweise bekannt. Um präzisere Daten zur Prävalenz der Erkrankung, der Häufigkeit und Ausprägung der klinischen Verlaufstypen und über die Versorgungssituation in niedergelassenen Spezialpraxen zu erhalten, plant QUANUP e.V. den Aufbau einer internetbasierten Datenbank.

QUANUP strebt mit der Datenbank die Gewinnung neuer Erkenntnisse zum Krankheitsverlauf, der Ausprägung der Krankheitssymptomatik und der klinischen Verlaufstypen, zur Wirksamkeit der medikamentösen Behandlung und der nicht medikamentösen Therapien an.

Die Datenerfassung erfolgt prospektiv für alle in spezialisierten Praxen behandelten Parkinson Patienten und wird mit Hilfe einer internetbasierten Datenbank umgesetzt. Aufbau und Struktur der Datenbank sollen mit den an Parkinson Forschungseinrichtungen erprobten Datenbanken kompatibel sein um Vergleiche mit den Patientenkollektiven an klinischen Zentren zu ermöglichen. Die Datenerfassung und die Auswertung der erhobenen Daten soll in Abstimmung mit der Deutschen Gesellschaft für Parkinson wissenschaftlich begleitet und unterstützt werden.

Im Einzelnen sollen durch das Datenbank Projekt die folgenden Fragen beantwortet werden.

- strukturierte Erfassung von Patientenbefunden, der Maßnahmen- und Versorgungsdaten
- Charakterisierung neu diagnostizierter Parkinson Patienten, insbesondere von Erstsymptomen Zeitdauer von Erstauftreten der Symptome bis zur Diagnose
- Erfassung des Versorgungsbedarfs und der notwendigen Ressourcen zur ambulanten Versorgung von Parkinson Patienten

- Abgleich der erhobenen Daten mit Patientendaten aus wissenschaftlichen Erhebungen und damit Erfassung der „real life“ Versorgungssituation
- Häufigkeit von Mono- oder Kombinationstherapien, Typen der Kombinationsbehandlungen
- Häufigkeit und Bedingungsfaktoren für die Umstellung medikamentöser Therapien
- Verbesserung der Versorgungsqualität und Qualitätssicherung auf allen Gebieten (medikamentös, Heilmittelerbringung, Patienten- und Angehörigen-edukation)
- Erfassung der Bedingungsfaktoren für Patientenzufriedenheit und Lebensqualität
- Qualität der Versorgung fortgeschrittener Parkinson Patienten, Beratung und Indikationsstellung von invasiven Therapieverfahren
- Erfassung des Versorgungsbedarfs (insbesondere Häufigkeit und Behandlung von Komplikationen) bei der Nachsorge von Patienten mit THS von oder Pumpentherapien
- Erfassung des Einflusses der körperlichen Aktivität der Patienten den Krankheitsverlauf

In der Datenbank sollen die folgenden Daten erfaßt werden:

- a. Basisdaten: Alter, Geschlecht, Familienstand, Berufstätigkeit/Berentung, Beruf, GdB, Pflegegrad, Größe, Gewicht, RR; Puls
- b. IPS, atypPS, sympt PS
- c. Familienanamnese Parkinson, nur gesicherte Diagnose
- d. Krankheitsbeginn, ggf. nicht motorische Frühsymptome
- e. Diagnostik: MRT/CT, DaTSCAN, TCDD, PET, MEBG, genet. Diagnostik
- f. Prägnanztypen (motorisch-nicht-motorische), Seitenbetonung
- g. Schweregrad H&Y , UPDRS III score, +IV komplett
- h. Subjektive Beschwerden, Therapieprobleme, NW der Medikation
- i. Nicht-motorische Symptome: Riechstörungen, Obstipation, Blasenfunktion, Angst/Depression, Suizidversuch, Demenz, Schmerz, Schlafstörungen, Hypotonie erfasst durch NMS, MOCA Test, BDI
- j. Lebensqualität EQ5, Caregiver Burden
- k. L Dopa Response
- l. Komorbiditäten: cerebrovaskulär, PNP, RLS, degenerative WS Veränderungen, Spinalkanalstenose
- m. Behandlung: Medikation L DOP, COMT H, MAO-B H, DOP-Ag Einzel/Kombi, Glutamat Ant, Pumpe, Pen, THS, Anticholinergika, Neuroleptika, Cholinesterasehemmer, Antidepressiva (ja/nein)
- n. Nicht medik. Tx: eigene sport. Aktivitäten mit Häufigkeit pro Woche, Rehasport, Logo, Ergo, Physio, (ja/nein)
- o. Hilfsmittelversorgung

- p. Behandlung in Parkinson Kliniken
- q. Abfrage Komplikationen: Stürze, psychot. Symptome, Impulskontrollstörungen, Demenz, KH Aufenthalte (parkinson- nicht parkinson bedingt)
- r. Notwendigkeit zur Therapieeskalation: Fluktuationen
- s. Beratung zur Therapieeskalation



Dr. med. Heinz Herbst
1. Vorsitzender QUANUP