

Infos für Forscherinnen und Forscher

ESPED ist ein etabliertes Instrument, um die Häufigkeit und klinische Charakterisierung seltener Erkrankungen in Deutschland zu erheben. Bei Interesse an einer **ESPED**-Erhebung erarbeiten Sie zunächst ein **Exposé** und einen **Fragebogen** zur Begutachtung durch den Beirat.

Vorteile für Sie als Forscherinnen und Forscher:

- ◆ Seit 2021 ist ein zusätzlicher Antrag an Ihre lokale Ethik-Kommission nicht mehr notwendig. Das neue Verfahren ist durch Ethik- und Datenschutzvoten durch das Datenschutzprotokoll von ESPED bereits abgedeckt.
- ◆ Die Erstellung eigener Datenbanken sowie die händische Eingabe der klinischen Fragebögen entfällt für Sie.
- ◆ Die Datenqualität wird durch Plausibilitätsprüfungen durch das ESPED-Team gesichert.
- ◆ Nach Abschluss der Erhebung erhalten Sie die Daten in digitaler Form.

Bei Interesse empfehlen wir Ihnen, frühzeitig mit dem **ESPED**-Team Kontakt aufzunehmen, um mögliche Unklarheiten zu beseitigen (Kontaktdaten siehe Rückseite).

Das **ESPED**-Team freut sich über Ihr Interesse an einer Erhebung und steht Ihnen beratend zur Seite!

Danksagung

ESPED dankt allen Klinikerinnen und Klinikern für ihre regelmäßige und zuverlässige Unterstützung bei der Meldung und klinischen Charakterisierung der Fälle.

Diese Unterstützung ist lebensnotwendig für den kontinuierlichen Erfolg der **ESPED**!

Kontakt

ESPED-Geschäftsstelle

Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie
und Informatik
Abteilung für Pädiatrische Epidemiologie

Leitung: Univ.-Prof. Dr. Michael S. Urschitz, M.Sc.
Koordination: Susanne Blumenkamp
Verträge: Anja Heß

Postanschrift: Langenbeckstraße 1, 55131 Mainz

Telefon: +49 (0)6131 17 6607
Telefax: +49 (0)6131 17 2968

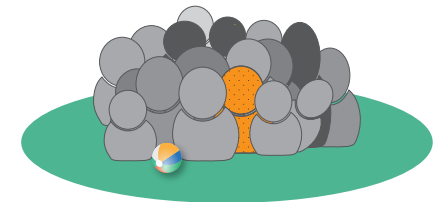
E-Mail: esped@uni-mainz.de
URL: www.unimedizin-mainz.de/esped



ESPED

Erhebungseinheit für Seltene
Pädiatrische Erkrankungen in Deutschland

Forschungsstelle für
Pädiatrische Epidemiologie
der
Deutschen Gesellschaft für
Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)



UNIVERSITÄTS**medizin.**
MAINZ

 **DGKJ**
Deutsche Gesellschaft
für Kinder- und Jugendmedizin e.V.

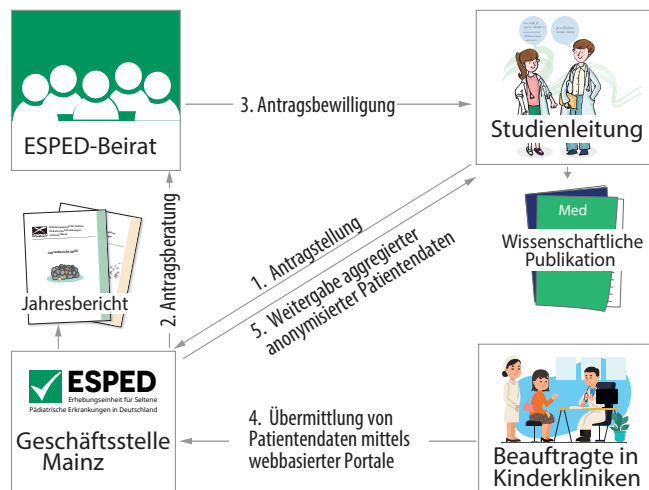
Hintergrund und Ziele

Die Erhebungseinheit für Seltene Pädiatrische Erkrankungen in Deutschland (**ESPED**) erlaubt eine nahezu flächendeckende, vollzählige und gleichzeitig datenschutzkonforme Erfassung von seltenen Erkrankungen und neuen – bislang unbekannten – Symptomkomplexen, die obligat zur stationären Aufnahme führen (**valide Inzidenzschätzung**) sowie deren klinische Charakterisierung (**Hypothesengenerierung**).

Seit 2021 an neuem Standort

Nach über 28 Jahren erfolgreicher Koordination am Universitätsklinikum der Heinrich-Heine-Universität in Düsseldorf ist die **ESPED**-Geschäftsstelle umgezogen und wird auf Initiative der DGKJ seit 2021 an der Universitätsmedizin Mainz weitergeführt. Im Zuge des Umzugs wurde **ESPED** weitestgehend digitalisiert und in Folge an die aktuellen ethischen und datenschutzrechtlichen Anforderungen angepasst.

Ablauf einer ESPED-Erhebung



Datenerfassung

Basis für die monatlichen Meldungen ist folgendes webbasiertes ESPED-Portal:

- 1. Fallerfassung:** Meldung der Anzahl der Kinder, die mit einer (oder mehreren) von zwölf zu meldenden Erkrankungen in einer Kinderklinik erfasst wurden.
- 2. Klinische Fragebögen:** Für jeden gemeldeten Fall wird im Anschluss ein klinischer Fragebogen beantwortet.

Den Zugang zur digitalen Fallerfassung erhalten die ESPED-Beauftragten monatlich per E-Mail.

Datenschutz

ESPED erhebt ausschließlich Routinedaten. Diese werden nach einem internen Qualitätssicherungsprozess in anonymisierter und teilweise bereits vergrößerter Form weitergegeben. Dadurch ist die Meldung und Weitergabe der Daten ohne Einwilligung von Erziehungsberechtigten möglich.

Darüber hinaus gibt es die Möglichkeit für Erhebungen mit Elternbefragungen, Follow-Up und/oder einer Verknüpfung mit weiteren Datenquellen. Hierfür ist auch weiterhin eine Aufklärung und Einwilligung notwendig.

Unsere Verfahren werden kontinuierlich weiterentwickelt und entsprechende Voten der zuständigen Aufsichtsbehörden eingeholt.

Weitere Informationen

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Homepage (<http://www.unimedizin-mainz.de/esped>) sowie in folgender Publikation:

Schlecht J, Blumenkamp S, Heinrich B, von Kries R, Urschitz MS. Mitteilungen der DGKJ. ESPED mit neuem Konzept an neuem Standort. Monatsschrift Kinderheilkunde 2021; 169:384-387.

Infos für aktuelle ESPED-Beauftragte

Seit 2021 **entfällt die papierbasierte Erfassung und das postalische Versenden von Dokumenten** weitestgehend. Stattdessen werden die Fallmeldungen und klinischen Patientendaten webbasiert erhoben (siehe Datenerfassung).

Sollten sich in einer Klinik die Zuständigkeiten für **ESPED** ändern, teilen Sie uns die neue Ansprechpartnerin oder den neuen Ansprechpartner bitte zeitnah mit. Damit laufen unsere Abfragen in den Kinderkliniken nicht ins Leere.

Das **ESPED**-Team bedankt sich für Ihre Unterstützung!

Infos für zukünftige ESPED-Beauftragte

Für eine flächendeckende Erfassung seltener Erkrankungen sind wir auf die Mithilfe aller Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin angewiesen. Sollte sich Ihre Klinik bislang nicht an **ESPED** beteiligen, nehmen wir Sie gerne und jederzeit als meldende Klinik auf! Damit leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Forschung für seltene Erkrankungen in Deutschland.

Dazu nennen Sie uns eine Beauftragte oder einen Beauftragten für **ESPED** in Ihrer Klinik. Als Dankeschön erhalten Sie den ESPED-Jahresbericht und haben die Möglichkeit, je nach Studie und Anzahl der Meldungen, in Publikationen genannt zu werden.

Nehmen Sie dazu einfach mit dem **ESPED**-Team Kontakt auf (Kontaktdaten siehe Rückseite).

Das **ESPED**-Team freut sich auf die Zusammenarbeit!