ESPED Fallmeldungen Quartal 1 2021 bis Quartal 3/2024

		2021						2022						2023					2024		
Nr.	Studie	Q1	Q2	Q3	Q4		Q1	Q2	Q3	Q4			Q1	Q2	Q3	Q4		Q1	Q2	Q3	
		21	21	21	21	Sum	22	22	22	22	Sum		23	23	23	23	Sum	24	24	24	
1	Streptokokken (A,B,C,G,F)	19	8	9	16	52															
	PDA-Verschluss						19	18	20	29	86		21	25	26	21	93				
2	Status epilepticus	61	50			111															
	Masern			0	0	0	0	0	0	0	0		0	0			0				
	Acute Resp. Distress Syndrom															15	15	13	12	6	
3	Diabetes bundesweit <5J.	138	122	122	76	458	120	136	152	160	568		123	92	84	86	385	97	84	81	
	Diabetes NRW bis 35 J.	211	180	213	184	788	185	178	199	177	739		208	163	160	185	716	212	139	132	
4	Magenperforation	4	2	3	4	13															
	Nierenversagen						21	16	17	8	62		8	11	10	15	44				
	Ureaplasma species	1	0	0	1	2	0	0	1		1										
5	Hitzeerkrankungen												0	6	9	0	15	0	8	9	
6	Vitamin B12-Mangel	9	6	15	9	39	10	9	8	10	37										
	DSD														8	5	13	12	7	4	
7	Zwerchfellhernien			34	23	57	24	14	11	28	77		26	20			46				
	Nierenersatzverfahren														8	5	13	0	4	2	
8	Pneumokokkeninfektionen	1	12	19	42	74	25	28	17	90	160		97	58	39	75	269	76	47	23	
9	Aktutes Rheum. Fieber & PSGN															19	19	37	26	8	
	Akutes demyelinis. Syndrom								29	41	70		33	34			67				
	Schädel-Hirn-Trauma	20	29	27	14	90	25	31			56										
10	Omphalozelen	12	15	15	16	58	18	7			25										
	V.a. nichtakz. Verletzungen								85	59	144		61	51			112				
11	Pleuraempyeme	11	13	38	76	138	42	57	51	188	338		302	165	58	134	659	225	130	74	
12	Abdom. venöse Thrombose	15	6	8	6	35	6	11	15		32										
	Chron. Darmversagen														9	9	18	9	15	11	
	1915										2395	2484									

Dargestellt sind die quartalsweisen Fallmeldungen (ohne Fehlmeldungen) von Q1 2021 bis Q3 2024. Die Falldefinitionen ("Kurzmeldeinstruktionen") und Laufzeiten zu den einzelnen Erhebungen finden Sie unten im Anhang.



### Kurz-Meldeinstruktionen Erhebungen 2021-2024

### 1. Invasive Infektionen durch ß-hämolysierende Streptokokken (A,B,C,G,F):

(01.01.2019-31.12.2021)

Patienten (>28. Lebenstag - 18. Lebensjahr) mit Nachweis einer invasiven Infektion (Sepsis, Meningitis, tiefe Weichgewebeinfektion/Pyomyositis, Osteomyelitis/Arthritis, (Pleuro-)Pneumonie, Mastoiditis, "Scharlach", Toxic-Shock-like-Syndrom, Nekrotisierende Fasziitis etc.) durch ß-hämolysierende Streptokokken in primär sterilem Material (Blut, Liquor, Gelenk-/Knochenpunktat, Abzess-/Pleurapunktat etc.)

1. Frühgeborene < 1500g und/oder < 32 SSW mit Notwendigkeit des operativen und/oder interventionellen PDA-Verschlusses bis zum Zeitpunkt der Entlassung:

(01.01.2022-31.12.2023)

Frühgeborene < 1500g und/oder < 32 SSW mit Notwendigkeit des operativen und/oder interventionellen PDA-Verschlusses bis zum Zeitpunkt der Entlassung.

2. Intensiv-pflichtiger Status epilepticus ab 29. Lebenstag: (01.07.2019–30.06.2021)

Kinder- und Jugendliche vom 29. Lebenstag bis zum vollendeten 18. Lebensjahr mit einem Status epilepticus, der den Aufenthalt auf einer <u>Kinderintensivstation von mindestens 4 Stunden</u> erforderlich macht.

Status epilepticus definiert als:

- a) eine kontinuierliche klinische und/oder elektroenzephalografische Anfallsaktivität mit oder ohne Bewusstseinsverlust von ≥5 Minuten Dauer oder
- b) ein wiederholtes Auftreten von epileptischen Anfällen ohne zwischenzeitliche vollständige Wiedererlangung des Bewusstseins.
- 2. Masern-exponierte ungeimpfte Säuglinge (01.07.2021-30.06.2023):

Eingeschlossen werden sollen alle Masern-exponierten, ungeimpften Säuglinge, die jünger als 6 Monate alt sind und eine IVIG Gabe erhalten haben.

2. Acute Respiratory Distress Syndrom (ARDS) bei Kindern und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr mit onkologischer Grunderkrankung bzw. nach Stammzelltransplantation (Start 01.10.2023):

Patienten vor dem 18. Geburtstag mit onkologischer Erkrankung (solide oder hämatologische Neoplasie einschließlich Rezidiv) und/oder Z.n. Stammzelltransplantation\*\* (bei onkologischer oder nicht-onkologischer Erkrankung) sowie PARDS gemäß Leitliniendefinition:

- Oxygenierungsstörung
  - NIV\* mit PEEP>5cmH2O und paO2/FiO2 < 300 mm Hg oder SpO2/FiO2 < 264%</li>
- o IV\* mit OI (MAP x FiO2 x 100 / paO2) > 4 oder OSI (MAP x FiO2 x 100 / SpO2) > 5
- akuter Beginn der Oxygenierungsstörung innerhalb von 7d
- Rx oder CT -Thorax zeigt neue Infiltrate (uni- oder bilateral) im Lungenparenchym
- Ödeme, die nicht durch Flüssigkeitsüberladung oder Herzversagen entstanden sind
- \*NIV = nicht-invasive Beatmung; IV = invasive Beatmung, \*\* Stammzelltransplantation innerhalb der letzten 360 Tage

3. Manifestation eines Diabetes mellitus: (Seit 07.1992 / 07 / 2002):

<u>bundesweit:</u> Neuerkrankung an insulinbedürftigem Diabetes mellitus, bei der eine Insulintherapie vor dem 5. Geburtstag zum Einsatz kam.

NRW-Gebiet: Neuerkrankung eines Typ 1- oder Typ 2-Diabetes mellitus ohne Altersbegrenzung.

- **4.** Ösophagus-/Magenperforationen bei Früh- und Neugeborenen (01.01.2018–31.12.2021): Ösophagus- oder Magenperforation bei allen Frühgeborenen während der gesamten neonatologischen Betreuung und bei allen Neugeborenen bis zum 28. Lebenstag
- 4. Nierenversagen bei (ehemaligen) Frühgeborenen (<35 SSW oder <2000g bei Geburt) ohne Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract (CAKUT) mit Nierenversagen bis zu einem korrigierten Alter von 1 Jahr (01.01.2022–31.12.2023):

(Ehemalige) Frühgeborenen (<35 SSW oder <2000g bei Geburt) ohne Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract (CAKUT) mit Nierenversagen bis zu einem korrigierten Alter von 1 Jahr, die stationär betreut werden

Bevorzugte Definition der akuten Niereninsuffizienz: nach neonatal Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) AKI classification.

5. Infektionen des Zentralen Nervensystems durch *Ureaplasma species* im 1. Lebensjahr: (01.10.2019–30.10.2022):

Frühgeborene, Neugeborene und Säuglinge vor dem ersten Geburtstag mit:

- a) Nachweis von *Ureaplasma* spp. im Liquor oder
- b) Therapieresistenten klinischen Zeichen der Meningitis und persistierenden Entzündungszeichen im Liquor (Pleozytose und/oder Eiweißerhöhung und/oder erniedrigte Glukosespiegel) **oder**
- c) Unklarem Hydrocephalus (akut oder chronisch) und persistierenden Entzündungszeichen im Liquor

<u>Kostenfreie PCR-Diagnostik (Liquor):</u> Institut für Medizinische Mikrobiologie und Krankenhaushygiene, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Prof. Dr. Birgit Henrich, Moorenstr. 5, Gebäude 22.21, 40225 Düsseldorf.

5. Intensivpflichtige Hitze-bedingte Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen von 0-18 Jahren (Start 01.01.2023):

Kinder von 0 bis 18 Jahren mit einer der folgenden Diagnosen:

- intensivmedizinische Betreuung (PICU oder IMC) aufgrund von
  - Hitzekrämpfen und/oder
  - Hitzesynkope und/oder
  - Hitzeerschöpfung und/oder
  - Sonnenstich und/oder
  - Hitzschlag.

#### 6. Vitamin B12-Mangel im 1. Lebensjahr (01.01.2021-31.12.2022):

Patienten bis einschließlich 12. Lebensmonat mit <u>laborchemischem Nachweis</u> eines Vitamin B12-Mangels (Erstdiagnose), *definiert wie folgt*:

- Vitamin B12 (Serum/Plasma) erniedrigt (<160 pmol/l; <215 pg/ml) und/oder</li>
- Holo-Transcobalamin (Serum/Plasma) erniedrigt (<35 pmol/l)</li>

<u>und entweder</u> klinisch neurologischer Symptomatik (u.a. Entwicklungsstörung, muskuläre Hypotonie, epileptische Anfälle, zerebrale Atrophie) <u>oder</u> Identifikation im Neugeborenenscreening

### Neugeborene und Kinder mit der Neudiagnose einer Intergeschlechtlichkeit/Variante der Geschlechtsentwicklung und 46,XX-Andrenogenotales Syndrom (AGS) mit virilisiertem Genitale (Start 01.07.2023):

Neugeborene mit 46,XX-AGS und Virilisierung, sowie Neugeborene und Kinder mit DSD (nach AWMF-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung [2], ausgenommen Ullrich-Turner- und Klinefelter-Syndrom) mit einem Geburtsdatum im Erhebungszeitraum und Erstdiagnose einer DSD innerhalb der ersten 28 Lebenstagedefiniert wie folgt:

- bei einer Diskrepanz zwischen pränatal erhobenem Karyotyp und Genitalbefund
- nach der Geburt ein nicht eindeutig m\u00e4nnliches oder weibliches Genitale
- ein weiblich geprägter Phänotyp mit vergrößerter Klitoris, posteriorer Fusion der großen Labien, Sinus urogenitalis oder inguinale/labiale Resistenz
- Ausgeprägte proximale Hypospadie (penoskrotal oder perineal)
- 46.XX-AGS mit virlisiertem Genitale
- ICD 10 Chromosomale DSD: Q93.3, Q99.8, Q99.0
- ICD 10: 46,XY DSD: Q99.1, Q56.1, Q97.3, Q56.0, Q56.1, Q56.3, E34.5, E34.51, E34.59, Q54.2, Q54.3, E25.08
- ICD 10 46,XX DSD: Q99.1, Q56.0, E25.00, E25.08, E25.9, E25.8, Q87.8, 52.4

#### 7. Infektiöse Endokarditis (01.07.2018–30.06.2021):

Patienten bis zum vollendeten 18. Lebensjahr, bei denen eine Endokarditis diagnostiziert wurde.

#### 7. Kongenitale Zwerchfellhernie bei Neugeborenen (01.07.2021–30.06.2023):

Neonatologische Patienten, die mit einer pränatal oder postnatal (in den ersten 14 Lebenstagen) diagnostizierten kongenitalen Zwerchfellhernie in Ihrer Klinik behandelt werden (inklusive im Kreißsaal verstorbener Kinder).

# 7. Einsatz von kontinuierlichen Nierenersatzverfahren in den ersten 28 Lebenstagen (Start 01.07.2023):

Durchführung eines kontinuierlichen Dialyseverfahrens jeglicher Form (z. B. Hämodialyse, Hämofiltration, Hämodiafiltration, ECMO kombiniert mit Dialyse/Filtration, Plasmapherese, Immunabsorption; **keine** Peritonealdialyse) beim Neugeborenen innerhalb der ersten 28 Lebenstage.

#### 8. Invasive Pneumokokken-Infektionen (Seit 01/2019):

Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 16. Lebensjahr, bei denen ein *Streptococcus pneumo-niae-*Stamm aus einem physiologischerweise sterilen Körpergewebe wie Blut, Liquor oder Gewebepunktat (z.B. Empyem) angezüchtet werden konnte.

Weiterhin bitten wir Sie ca. 0,5 ml Serum zu asservieren. In den seltenen Fällen, in denen die Erkrankung durch einen "Impfstoff-Serotyp" verursacht wurde und das Kind regelrecht geimpft war, kontaktiert das NRZ Sie wegen der Bestimmung eines Antikörpertiters gegen die Impfstoff-Serotypen und zur Bewertung hinsichtlich eines möglicherweise bestehenden Immundefekts. Da die Patienten bei Vorliegen des Serotypen-Befundes evtl. schon wieder entlassen sind, empfehlen wir vorsorglich Serum zu asservieren.

<u>Versandadresse:</u> Dr. Mark van der Linden, Institut für Medizinische Mikrobiologie des UKA, Nationales Referenzzentrum für Streptokokken, Pauwelsstr. 30, 52074 Aachen

#### 9. Schweres Schädel-Hirn-Trauma <10 Jahre (01.07.2019–30.06.2022):

Patienten vor dem 10. Geburtstag (inklusive Früh- und Neugeborene), die im Rahmen eines schweren Schädelhirntraumas (<u>Glasgow-Coma-Scale ≤8 oder intrakranielle Verletzung mit neurochirurgischer Intervention</u>) in Ihrer Klinik behandelt werden.

#### 9. Inzidenz akuter demyelinisierender Syndrome ab dem Jahr 2022 (01.07.2022-30.06.2023):

Erfassung einer jährlichen Inzidenz von akuten demyelinisierenden Syndromen (ADS). Abgefragt werden folgende Gruppen akuter demyelinisierender Syndrome (ADS):

- (1) Optikus Neuritis (ON),
- (2) Transverse Myelitis (TM)
- (3) ADEM (definiert durch polyfokale neurologische Defizite, mit Enzephalopathie)
- (4) Monofokale Demyelinisierung (Mono-ADS andere ): ): definiert durch neurologische Defizite, die sich auf eine einzelne ZNS-Stelle beziehen, und nicht einer Optikusneuritis oder Transversen Myelitis zuzuordnen sind
- (5) Polyfokale akute demyelinisierende Erkrankung (Poly ADS) ohne Enzephalopathie
- (6) Neuromyelitis Optica Spektrum (NMOSD)

# 9. Akutes Rheumatisches Fieber und Poststreptokokken-Glomerulonephritis in Deutschland (Start 01.12.2023):

#### Falldefinition 1: Diagnose des Akuten Rheumatischen Fiebers

- 1.1) entsprechend der Jones-Kriterien, wenn 2 Hauptkriterien oder 1 Hauptkriterium und 2 Nebenkriterien erfüllt sind: Hauptkriterien: Karditis klinisch (oder echokardiographisch) Polyarthritis Chorea minor Erythema anulare subkutane Noduli Nebenkriterien: Arthralgien Fieber erhöhte Blutsenkungsgeschwidigkeit (BSG) und/oder erhöhtes Creaktives Protein (CrP) verlängerte PQ-Zeit
- 1.2) außerhalb der Jones-Kriterien, wenn ≥ 1 der folgenden Kriterien2 erfüllt ist: Karditis (mit klarem anamnestischen Bezug zu vorangegangener Streptokokkeninfektion) Chorea minor (nach Ausschluss anderer ZNS-Erkrankungen) Rezidiv eines Rheumatischen Fiebers

#### Falldefinition 2: Diagnose der Poststreptokokken-Glomerulonephritis

- 2.1) (hochgradige klinische Verdachts-) Diagnose der Glomerulonephritis durch Nephritisches Syndrom: Mikro-/Makrohämaturie, pathologische Proteinurie, ggfs. Erhöhung der Nierenretentionsparameter, C3-Erniedrigung (transient), Hypertonus, Erhöhung von ASL- u./o. Anti-DNaseB-Titern
- 2.2) histologisch gesicherte Glomerulonephritis (eher selten durchgeführt)

#### 10. Omphalozelen und assoziierte Fehlbildungen (01.07.2019-30.06.2022):

Neu- und Frühgeborene vor 29. Lebenstag mit Nachweis einer Omphalozele und operativer Behandlung

# 10. Bildgebende Diagnostik bei Kindern mit V.a. nichtakzidentelle Verletzungen (01.07.2022–30.06.2023):

Identifizierung und Analyse aller in deutschen Kliniken durchgeführten bildgebenden Diagnostiken (Röntgen, CT, MRT) bei Kindern < 36 Monate, bei denen der Verdacht auf eine nicht akzidentelle Verletzung bestand <u>UND</u> bei denen eine bildgebende Diagnostik (Röntgen, MRT, CT) durchgeführt wurde.

#### 11. Pleuraempyeme oder Pleuraergüsse infolge Pneumonie (Seit 10/2010):

Kinder und Jugendlichen bis zum 18. Geburtstag mit Pleuraempyem oder Pleuraerguss infolge einer Pneumonie (Drainage nötig oder >1 Woche bestehend).

Kostenfreie PCR-Diagnostik (Pleurapunktat): Dr. Christoph Schoen, Institut für Hygiene und Mikrobiologie, Universität Würzburg, Bau E1, DNA-Labor, Josef-Schneider-Str. 2, 97080 Würzburg, cschoen@hygiene.uni-wuerzburg.de

Kostenfreie Pneumokokken-Typisierung (Pneumokokken-Kultur): Dr. Mark van der Linden, Stichwort: "ESPED Pleuraempyem", Nationales Referenzzentrum für Streptokokken am Institut für Medizinische Mikrobiologie, Universitätsklinikum der RWTH-Aachen, Pauwelsstr. 30, 52074 Aachen, mlinden@ukaachen.de

Einsendescheine unter: www.esped.uni-duesseldorf.de/Downloads/ oder www.nrz-streptococcus.de

## 12. Abdominelle venöse Thrombose (einschließlich Nierenvenenthrombose)

(01.10.2019-30.09.2022):

Patienten bis zum vollendeten 18. Lebensjahr mit neu diagnostizierter venöser Thrombose in einem oder mehreren der folgenden Gefäße: V. renalis, V. Cava inferior, V. portae, V. hepatica, V. mesenterica, Vena lienalis.

#### 12. Chronisches Darmversagen bei Kindern und Jugendlichen (Start 01.07.2023):

Kinder unter 18 Jahren mit dem erstmaligen Auftreten eines chronischen Darmversagens, im Sinne des Bedarfs einer partiellen oder vollständigen parenteralen Ernährungstherapie für mehr als 60 Tage bzw. erwartungsgemäß mehr als 60 Tage.