

# Inhalt

## A BASISBERICHT

<b>1 Vorwort</b> .....	3
M. Stern	
<b>2 Liste der an der Qualitätssicherung beteiligten Mukoviszidose-Einrichtungen</b> .....	5
M. Honer, C. Karwowski	
<b>3 Kurzübersicht CF Deutschland 2010</b> .....	11
P. Wenzlaff	
<b>4 10-Jahrestrends</b> .....	13
P. Wenzlaff	
4.1 Demografische Angaben .....	13
4.2 Lungenfunktion (FEV <sub>1</sub> ) .....	16
4.3 Body-Mass-Index (BMI) .....	18
<b>5 Standardstatistik Stufe 1</b> .....	20
P. Wenzlaff	
5.1 Struktur der Versorgung in 2010 .....	20
5.2 Altersstruktur der Patienten .....	21
5.3 Demografische Angaben .....	23
5.4 CF-Diagnose .....	25
5.4.1 Diagnosestellung .....	25
5.4.2 Gentytisierung .....	26
5.5 Überblick über den Gesundheitszustand der Patienten in Deutschland 2010 .....	29
5.5.1 Größe, Gewicht .....	29
5.5.2 Lungenfunktion .....	32
5.5.3 Immunglobulin G (IgG) .....	37
5.5.4 Mikrobiologie .....	38
5.5.5 Komplikationen, Sonderprobleme .....	38
<b>6 Zusammenfassung</b> .....	41
M. Stern, P. Wenzlaff	
6.1 Executive Summary .....	41
6.2 Zusammenfassung Standardstatistik Stufe 1 .....	43

## B SPEZIELLER TEIL

<b>7 Angaben zur Dokumentations- und Prozessqualität</b> .....	49
P. Wenzlaff	
7.1 Fehlende Daten .....	49
7.2 Nachdokumentation wegen MUKO.dok-Umstellung .....	51

<b>8</b>	<b>Sonderauswertung Mortalität</b> .....	56
	P. Wenzlaff	
8.1	Allgemeines .....	56
8.2	Qualitätsindikatoren als Prognosefaktoren für das weitere Überleben bei CF .....	62
8.2.1	Ausgangssituation 1995 .....	63
8.2.2	Mortalität bis 2010 in Abhängigkeit von der medizinischen Situation in 1995 .....	63
<b>C</b>	<b>AKTUELLE BERICHTE</b>	
<b>9</b>	<b>Qualitätsentwicklung in der Mukoviszidose-Versorgung in Deutschland</b> .....	69
	M. Honer, M. Schlangen, P. Wenzlaff	
9.1.	Anerkennungsverfahren von Mukoviszidose-Einrichtungen .....	70
9.2.	Benchmarking .....	70
9.3.	MUKO.dok. ....	71
<b>10</b>	<b>Umfragen zur Patientenzufriedenheit</b> .....	72
	W. Bremer	
10.1	Umfang des Projekts .....	72
10.2	Nutzen des Projekts .....	72
10.3	Entwicklung des Projekts .....	73
10.4	Die Aufgaben der Ambulanzen .....	73
10.5	Das Angebot an die Patienten .....	73
10.6	Die Auswertung .....	74
10.7	Die Ergebnisse .....	74
10.8	Umsetzung der Ergebnisse .....	74
10.9	Unterstützung .....	75
10.10	Patientenbeteiligung .....	75
10.11	Institutionalisierung der Kooperation .....	75
10.12	Ausblick .....	76
<b>D</b>	<b>ANHANG</b>	
<b>11</b>	<b>Beispiel einer Ambulanzstatistik 2010</b> .....	79
	P. Wenzlaff, R. Wietrychowski	
11.1	Ausweisung des Datenstands .....	79
11.2	Angaben zu Demografie, Versorgung, Problem- und Risikopatienten .....	80
11.3	Vergleich verschiedener Parameter der eigenen Ambulanz mit den anderen Ambulanzen in Deutschland .....	83
11.3.1	Body-Mass-Index (BMI) .....	83
11.3.2	Einsekundenkapazität (FEV <sub>1</sub> ) .....	86
11.3.3	Maximaler expiratorischer Fluss bei 25% der Vitalkapazität (MEF <sub>25</sub> ) .....	87
11.3.4	Pseudomonas aeruginosa (PSA) .....	88
11.4	Einzelwerte der eigenen Ambulanz im Verlauf .....	89