

Arbeitsgemeinschaft Echinokokkose

Protokoll der 13. Arbeitssitzung am 8. Juli 1998 in Ulm

BMBF-Konzeptentwurf „Alveoläre Echinokokkose“

Kern berichtet über die Bewerbung im Rahmen der Ausschreibung „Infektionsepidemiologische Forschung durch Netzwerke“ des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie (BMBF). Zusammen mit *Frosch* wurde im April 1998 ein Konzept zur Epidemiologie der alveolären Echinokokkose ausgearbeitet und dem BMBF vorgelegt. Der Schwerpunkt lag bei der Erfassung und Bewertung der Krankheitsfälle des Menschen. Folgerichtig sollte sich die Arbeit zunächst auf die Bundesländer konzentrieren, in denen die meisten Krankheitsfälle mit alveolärer Echinokokkose vorkommen. Forschungsaspekte am Endwirt innerhalb und außerhalb der Endemiegebiete sind jedoch von entscheidender Bedeutung für die infektionsepidemiologische Bewertung der alveolären Echinokokkose. Die zugesagte Unterstützung zahlreicher Institutionen macht die Netzwerkstruktur evident.

Inzwischen wurde vom BMBF mitgeteilt, daß unser Konzept nicht für die weitere Antragstellung ausgewählt wurde.

Als Konsequenz sieht *Kern* die Notwendigkeit, daß alle Mitglieder der PEG AG in ihren Bemühungen nicht nachlassen, und – wenn möglich – Mittel aus der eigenen Institution für die Fragestellung einwerben.

Stand des EU-Projekts „Alveoläre Echinokokkose“ – Arbeitstreffen in Besançon im Juni 1998

Das bereits in den vorausgehenden Sitzungen erwähnte EU-Projekt wurde 1997 weiter ausformuliert und

von der EU-Generaldirektion (V/F Öffentliche Gesundheit, Sitz Luxemburg) als Pilotprojekt für ein Jahr genehmigt. Projektleiterin ist *Vuittou*, Besançon.

Für Erkrankungsfälle des Menschen wurden zwei Subzentren eingerichtet:

- Besançon für den französischsprachigen Raum
- Ulm für den deutschsprachigen Raum

Weiterhin wurden für den Endwirt zwei Subzentren eingerichtet:

- Dijon für den französischsprachigen Raum
- Hohenheim für den deutschsprachigen Raum

Darüber hinaus bestehen Projektzentren in der Schweiz, in Österreich, Belgien, den Niederlanden, Polen, Tschechien, Slowakei, Ungarn und der Türkei. Sentinel-Zentren sind in Rom, Liverpool und Athen aktiv.

Die gewährte bescheidene Sachbeihilfe für das Gesamtprojekt ist als Startfinanzierung gedacht. Es besteht eine gewisse Aussicht auf Weiterförderung, sofern aus den Berichten deutlich hervorgeht, daß der Aspekt der öffentlichen Gesundheit bei diesem Projekt im Vordergrund steht. Hier liegt der wesentliche Unterschied zur EU-Förderung für grundlagenorientierte Forschungsprojekte, die im Direktorat XII gefördert werden (z. B. BIOMED-2). Der Termin für die weitere Ausschreibung ist noch nicht bekannt. Aufgrund des langen zeitlichen Vorlaufs bis zur Genehmigung eines Folgeantrages kann die Finanzierung zwischenzeitlich wieder unterbrochen werden.

Beim Arbeitstreffen der beteiligten Gruppen wurde der Stand der Datenerhebung in den einzelnen Ländern vorgestellt. Die deutschen und französischen Arbeitsgruppen haben sich auf einheitliche Erhebungsbögen geeinigt, um die Erkan-

kungsfälle bei Menschen, aber auch die Untersuchungen im Endwirt festzuhalten. Patienten aus Österreich werden nach Ulm gemeldet, ebenso sind die Kollegen aus der Schweiz bereit, die Daten ihrer Erhebungen an das deutsche Register zu melden. In Besançon wurden die Daten von etwa 250 Personen aus Frankreich und Deutschland diskutiert. In anderen Ländern findet das Thema zum Teil starkes öffentliches Interesse, obwohl erst wenige Patienten bekannt geworden sind. Dies trifft für die Niederlande und für Tschechien zu. Krankheitsfälle werden aus Polen und aus der Türkei gemeldet. Die Situation in Norditalien ist unklar.

Umfassende Untersuchungen im Endwirt liegen aus den Endemiegebieten vor. Darüber hinaus ist das Interesse in vielen Regionen Zentraleuropas geweckt worden. Hier liegen zum Teil sehr umfassende Informationen vor.

Europäisches Echinokokkoseregister in Ulm für deutschsprachige Meldungen

Im Rahmen des EU-Projekts wurde in Ulm das *Europäische Echinokokkoseregister* eingerichtet. Längerfristig ist angestrebt, alle Daten zu Krankheitsfällen des Menschen in Ulm zu vereinigen, während die epidemiologischen Daten zum Endwirt in Besançon gebündelt werden.

Die Aktivitäten des deutschen Registers werden von *Petra Kern* kurz dargestellt. Zur Zeit verfügt das Register nur über Meldungen aus den Ulmer Kliniken. Die Meldung soll namentlich erfolgen, damit Doppelmeldungen möglichst ausgeschlossen werden. Das Einverständnis hierzu wird von den Patienten beim Besuch der Sprechstunde eingeholt.

Es werden die verwendeten Erhebungsbögen und die bis heute erhobenen Daten vorgestellt. Des weiteren nimmt *Gaus* nochmals zum Register Stellung, das vergleichbar einem Krebsregister eine Reihe von Anforderungen erfüllen muß, u. a. an Datensicherheit und Datenschutz. Es werden die Ziele des Registers herausgestellt und das mögliche Vorgehen beim Datahandling von *Gaus* erläutert.

Eine ausführliche Diskussion entwickelt sich zur Frage der Zugangswege zu einer adäquaten Meldung an das Register. Die Seltenheit der Krankheitsfälle wird von *Wolf* in Vertretung für die niedergelassenen Ärzte als eine Schwierigkeit herausgestellt. Alle Patienten mit alveolärer Echinokokkose werden irgendwann in ihrer Krankheitsgeschichte einmal in einer Klinik vorstellig. Somit scheint die Meldung aus dem Klinikbereich treffender und wahrscheinlich wichtiger als eine weitgestreute Aufforderung an niedergelassene Ärzte, die seltenen Fälle an das Register zu melden. *Nothdurft* weist darauf hin, daß eine vollständige Meldung von Krankheitsfällen nicht zu erreichen sei, daß man aber über die großen Krankenhäuser die überwiegende Zahl von Patienten erfassen könne. Eine aktive Fallsuche habe die größte Aussicht auf Erfolg, wie eigene Untersuchungen am Tropeninstitut gezeigt hätten. Weitere Zugangswege werden diskutiert, insbesondere die Erfassung von Patienten über einen positiven serologischen Test, die Erfassung der Patienten über ICD-Schlüssel bei Krankenkassen oder Berufsgenossenschaften, schließlich über Zielgruppen (etwa Kreisjägerschaft, Bauernverbände und Publikationen in den einschlägigen medizinischen Fachzeitschriften).

Knobloch weist darauf hin, daß die Meldemoral durch ein rasches Feedback entscheidend beeinflusst werden kann und schlägt vor, den Datenbestand des Registers über das WWW verfügbar zu machen. Hierdurch soll es dem Arzt direkt möglich sein, anhand eines großen Datenpools konkrete Fragen in der Betreuung dieser seltenen Patienten rasch lösen zu können. In der Diskussion ergeben sich weitere Anregungen für die stärkere Außenwir-

kung des Echinokokkosregisters (z. B. Homepage, Leitlinien zur Therapie, Nachweisquellen von weiterführenden Broschüren für den Laien etc.).

Weitere Möglichkeiten zur Fallfindung werden angeregt. Der Hersteller der Laborkits für die Diagnostik der alveolären Echinokokkose (Em2+) könnte ein Infoblatt über das Register beilegen, das vom Labor bei positivem Befund an den Einsender gesandt wird. *Janitschke* wird demnächst bundesweit einen Ringversuch zur Serologie der alveolären Echinokokkose starten. Auch hier könnte eine Information über das Register verschickt werden. Die Ultraschalldiagnostiker wurden über die DEGUM angesprochen. Eine Präsentation des Registers wurde von *Kern* anlässlich der DEGUM-Seminarleitertagung im Mai 1998 vorgestellt. Es wird empfohlen, den im Register gemeldeten Patienten kleine Informationen zukommen zu lassen.

Umsetzung des PAIR-Verfahrens in Deutschland

Zum Stand der Anwendung des PAIR-Verfahrens in der Behandlung der zystischen Echinokokkose stellt *Wechsler* seine bisherigen Aktivitäten dar, er hatte einen besonders schweren Stand im Raum München. Hier konnte er nur durch stetigen Einsatz auf Tagungen und Fachgesellschaften ein positives Klima erzielen. Immer wieder stellt sich die Frage nach der „Legalisierung“ der Punktion von intrahepatischen Zysten von *E. granulosus*.

Wechsler betont, daß die PAIR-Therapie standardisiert ist und in erfahrenen Behandlungszentren durchgeführt werden kann. Umfangreiche Erfahrungen liegen aus südlichen Ländern vor. Die Fortführung der Öffentlichkeitsarbeit in den Fachgremien wird als sehr wichtig angesehen, insbesondere fehlen zur Zeit gute Publikationen.

Infektionsschutzgesetz (Referentenentwurf 2/98)

Der im Februar vorgelegte Referentenentwurf nimmt die Echinokok-

kose erstmals in die Meldepflicht auf. Unter § 7 wird die nichtnamentliche Meldung des direkten oder indirekten Nachweises von *Echinococcus spp.* aufgeführt. Die nichtnamentliche Meldung reiht sich ein in diejenige von HIV und Lues und wird schwerwiegende Nachteile mit sich bringen. Unter den Falldefinitionen des RKI für Echinokokkose wird ausgeführt: „Mikroskopischer und/oder histopathologischer Nachweis der Erreger in Aspiraten aus den Zysten bzw. direkt nach deren operativen Entfernung. Indirekter Nachweis (Antikörperrnachweis) im Serum (IFT, IHA, ELISA) insbesondere bei *E. multilocularis*“. Die genannte Art der Fallmeldung läßt befürchten, daß eine große Zahl von nicht verifizierten Meldungen zu einer übermäßigen Datenflut führt. *Janitschke* schlägt vor, in einer Subgruppe der AG Ausführungsformulierungen für die Falldefinition zu entwerfen, um sie an geeigneter Stelle vorbringen zu können. Es wird beschlossen, während der DGHM-Tagung im Oktober 1998 in Berlin den Entwurf abschließend zu beraten (*Janitschke, Kern, Seitz*).

Kern verweist auf die Erfahrungen, die *Eckert* in der Schweiz gemacht hat und schriftlich auch nochmals für diese Sitzung zum Ausdruck gebracht hat: „Die Meldepflicht ist eine der wenigen vorsorglichen Maßnahmen, die die Gesundheitsbehörden bei einer recht gefährlichen Krankheit ergreifen können. Angesichts der zunehmenden Zahlen von Füchsen und der Unvorhersehbarkeit der epidemiologischen Entwicklung sollten die Behörden wenigstens die Situation überwachen. Sollte sich das Problem in Zukunft ausweiten, und die Behörden wären über die Situation nicht informiert, könnte dies zu Kritik aus der Öffentlichkeit führen.“

Verschiedenes

Janitschke berichtet aus der AG Diagnostik der DGHM und der DGP. Es wurden Kontrollseren zur Diagnostik von Parasitosen für Ringversuche definiert. Ein E.-m.-Serum (gewonnen in Ulm) steht für den Ringversuch zur Verfügung. Die Seren wur-

den im September an etwa 20 bis 25 Labore verschickt.

Goretzki bittet schriftlich um besondere Aufmerksamkeit auch im humanmedizinischen Bereich für die wildbiologische Sicht. Aufgrund wissenschaftlicher Daten kann *Goretzki* klar aufzeigen, daß wesentliche Defizite bezüglich ökologischer Forschungen am Rotfuchs und anderen Arten bestehen. Die Bemühun-

gen der Bundesforschungsanstalt für Forst- und Holzwirtschaft, Institut für Forstökologie und Walderfassung sollten nachhaltig unterstützt werden.

Kopp wirft schließlich eine praktische Frage auf, die sich im klinischen Alltag immer wieder stellt: Was ist zu tun, wenn ein Kind im Freien, z.B. auf dem Spielplatz, Fuchslosung aufgenommen hat?

Eine fundierte und wissenschaftlich begründete Prophylaxe gibt es hierzu nicht. *Knobloch* weist auf den möglichen Krankheitswert von Angstzuständen bei Betroffenen und Angehörigen hin und empfiehlt aus diesem Grund, eine zeitlich begrenzte Anwendung von Benzimidazolen zu erwägen.

Prof. Dr. Peter Kern, Ulm

Fuchsbandwurm: Europäisches Echinokokkose-Register

Worum geht es?

Die Epidemiologie der seltenen, aber gefährlichen Erkrankung mit dem Fuchsbandwurm (*Echinococcus multilocularis*) ist nicht genügend untersucht. Gerade für den süddeutschen Raum besteht regional ein Infektionsrisiko, dessen Ausmaß nicht ausreichend bekannt ist. Um Inzidenz und Prävalenz der Erkrankung für einzelne Regionen besser bestimmen zu können, sollen die Patienten europaweit erfaßt werden.

Ziel:

Möglichst vollständige Erhebung aller Krankheitsfälle mit *Echinococcus multilocularis* zur Klärung folgender Fragen:

- Wie erfolgt die Infektion und wen erfaßt sie?
- Welche Manifestationen liegen bei Diagnosestellung vor?

- Lassen sich neue Wege zu einer Frühdiagnose finden?
- Gibt es Hinweise, ob sich die Echinokokkose in Deutschland weiter ausbreitet?

Haben Sie Patienten?

Bitte melden Sie sich beim Register und lassen Sie sich die Unterlagen für die Erhebung zuschicken. Das Register nimmt Ihnen aber auch gerne die Papierarbeit ab, wenn Sie damit einverstanden sind.

Wie funktioniert es?

Vom Patienten ist ein kurzer epidemiologischer Erhebungsbogen auszufüllen, vom Arzt ein klinischer Erhebungsbogen. Der Patient wird um das Einverständnis gebeten, namentlich im Register geführt zu werden, um Doppelmeldungen zu vermeiden. Datenschutz wird selbstverständlich garantiert.

Wer unterhält das Register?

Das Europäische Echinokokkose-Register wird zur Zeit von der Europäischen Kommission, Generaldirektion V/F Öffentliche Gesundheit gefördert. Die Arbeit wird von der Arbeitsgemeinschaft Echinokokkose der Paul-Ehrlich-Gesellschaft e.V. (PEG) unterstützt. Sitz ist die Universität Ulm.

Korrespondenzadresse:

Europäisches Echinokokkose Register, Universität Ulm – Abteilung Biometrie und Medizinische Dokumentation
Schwabstr. 13
89075 Ulm
Tel.: (07 31) 5 02 68 97
Fax: (07 31) 5 02 69 02
E-Mail:
echinoreg@medizin.uni-ulm.de