

Post-COVID-19 Survey (Phase 1): Symptome bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

seit März 2020 erheben wir mit Ihrer Unterstützung Daten zu stationär aufgenommenen Kindern und Jugendlichen mit einer SARS-CoV-2 Infektion und seit Mai 2020 zu Kindern und Jugendlichen mit PIMS/MIS-C.

Dadurch können wir belastbare und aussagekräftige Daten zu diesen Krankheitsbildern für Deutschland zur Verfügung stellen.

Zunehmend rücken mittel- bis langfristige Folgeerkrankungen einer SARS-CoV-2 Infektion – **Post-COVID-19 oder auch Long-COVID-19 genannt** – in den Mittelpunkt.

Zu diesen Krankheitsbildern liegen allerdings bisher im Kinder- und Jugendalter keine belastbaren Daten vor – weder zu ihrer Häufigkeit noch zum klinischen Bild.

Daher möchten wir unsere SARS-CoV-2 Erfassung um einen Post-COVID-19 Survey erweitern.

Bitte melden Sie Patienten:

1. mit einem gesicherten direkten Nachweis von SARS-CoV-2 mittels PCR oder Antigen-Schnelltest in der Vergangenheit
UND
2. mit Symptomen, die im zeitlichen Zusammenhang mit der SARS-CoV-2 Infektion aufgetreten sind und nicht eindeutig durch eine andere Ätiologie erklärt werden

Ziel dieser ersten Phase der Erhebung ist es, einen möglichst umfassenden Überblick über die Häufigkeit und die Symptomkomplexe von Post-COVID-19 bei Kindern zu erlangen und daraus Hypothesen zu generieren, die dann in weiteren Untersuchungen überprüft werden können.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

[Link zur Survey-Anleitung](#)

Für die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie e.V. (DGPI):

- Dr. Jakob Armann, Dresden
- Prof. Dr. Reinhard Berner, Dresden
- Prof. Dr. Markus Hufnagel, Freiburg
- Prof. Dr. Arne Simon, Homburg

Für den Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (bvki):

- Dr. med. Thomas Fischbach

Für die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ):

- Prof. Dr. Dominik Schneider

Stand: 09.04.2021

Helpen Sie uns, Post-COVID-19 Symptome bei Kindern und Jugendlichen besser zu verstehen

SARS-CoV-2 Infektionen im Kindes- und Jugendalter verlaufen in aller Regel milde und bedürfen keiner spezifischen Therapie. Daher rücken mittel- bis langfristige Folgeerkrankungen einer akuten Infektion – häufig als Post-COVID-19 oder Long-COVID-19 bezeichnet – in den Mittelpunkt der Diskussion. Bisher fehlen jedoch aussagekräftige Daten zu Häufigkeit und spezifischen klinischen Symptomen dieses Krankheitsbildes.

Wir möchten daher im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie Symptome, die in einem zeitlichen Zusammenhang mit einer nachgewiesenen SARS-CoV-2 Infektion auftreten, erfassen. Ziel ist es, rasch belastbare Daten für dieses neue Krankheitsbild zu erheben und kurzfristig allen Behandlern in Deutschland zur Verfügung zu stellen. Hierfür bitten wir um Ihre Unterstützung!

[Zugang zum Post-COVID-19 Survey \(Phase I\)](#)

Machen Sie mit!

Die Daten werden online durch einen Erfassungsbogen gesammelt. Wenn Sie als Arzt/Ärztin an einer medizinischen Einrichtung in Deutschland arbeiten, dürfen Sie mitmachen. Wir bitten Sie, Patienten mit nachgewiesener SARS-CoV-2 Infektion zu melden, die auch Wochen oder Monate später noch Symptome aufweisen. Ein bewiesener kausaler Zusammenhang mit der Infektion stellt keine Voraussetzung für die Teilnahme an dieser Erhebung dar. Ziel dieser ersten Phase ist es, hypothesenfrei möglichst alle möglichen Symptome zu erfassen, auszuwerten und Fragestellungen für sich anschließende Untersuchungen zu generieren.

Voraussetzung zur Teilnahme

Voraussetzung zur Teilnahme am Post-COVID-19 Survey (Phase I) ist der **gesicherte direkte Nachweis von SARS-CoV-2 mittels PCR oder Antigen-Schnelltest** (nicht ein alleiniger positiver Antikörper-Nachweis) in der Vorgesichte des/der Patienten/in.

Einwilligung und Patienteninformation

Aufgrund der anonymen Datenerfassung sieht die Ethikkommission des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden keine Notwendigkeit einer individuellen Aufklärung und Einwilligung (siehe Ethikvotum und Addendum). Fragen können Sie gerne an postcovid19-survey@uniklinikum-dresden.de richten.

Unterstützt wird das DGPI-Projekt von den folgenden Fachgesellschaften:

- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)
- Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (bvkj)

Geführt wird das Projekt von der Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden.

Survey-Updates

Eine Auswertung der Fälle wird in regelmäßigen Abständen auf der DGPI-Homepage einsehbar sein; ggfs. werden dort auch anderweitige, auf Kinder und Jugendliche bezogene Behandlungsprotokolle oder Handlungsempfehlungen eingestellt werden.

Häufig gestellte Fragen zum Post-COVID-19 Survey (Phase I)

Was sind die Voraussetzungen zur Teilnahme am Post-COVID-19 Survey (Phase I)?

Voraussetzung zur Teilnahme am Post-COVID-19 Survey (Phase I) ist der **gesicherte direkte Nachweis von SARS-CoV-2 mittels PCR oder Antigen-Schnelltest** (nicht ein alleiniger positiver Antikörper-Nachweis) in der Vorgesichte des/der Patienten/in.

Wie funktioniert das Ausfüllen des Post-COVID-19 Surveys?

1. Auf der DGPI COVID-19 Seite befindet sich ein Link zur [Post-COVID-19-Survey-Seite \(Phase I\)](#).
2. Nachdem Sie auf die Schaltfläche „**Zugang zum Post-COVID-19 Survey**“ geklickt haben, werden Sie zum REDCap-System an der Uniklinik Dresden weitergeführt.
3. Nach dem Ausfüllen erhalten Sie eine Bestätigungs-E-Mail an die von Ihnen angegebene E-Mail-Adresse. **Bitte bewahren Sie Ihre Bestätigungs-E-Mail auf.** In dieser E-Mail wird die Fallnummer enthalten und ein PDF-Dokument angehängt sein, das Ihre eingegebenen Daten anzeigt.

Zu welchem Zeitpunkt sollte ich einen Post-COVID-19 Fall beim Survey melden?

Am besten melden Sie Ihren Post-COVID-19 Fall **unmittelbar, wenn Sie Ihren Patienten behandelt haben**. Der Nachweis eines kausalen Zusammenhangs der erhobenen Symptome zu der nachgewiesenen SARS-CoV-2 Infektion ist explizit keine Voraussetzung zur Meldung.

Brauche ich eine individuelle Einwilligung für den Survey?

Wir haben die Frage der Notwendigkeit einer individuellen Einwilligung für den Survey bei einer anonymen Datenerfassung geprüft und die Freigabe der Ethikkommission des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden, dass diese nicht eingeholt werden muss. (Siehe [Ethikvotum](#) und [Addendum](#)). Dieses Vorgehen wird analog auch beim „Lean European Open Survey on SARS-CoV-2 infected patients“ (LEOSS) so angewandt.

Ist der Nachweis eines kausalen Zusammenhangs der erhobenen Symptome zu der nachgewiesenen SARS-CoV-2 Infektion eine Voraussetzung zur Meldung?

Nein, der Nachweis eines kausalen Zusammenhangs der erhobenen Symptome zu der nachgewiesenen SARS-CoV-2 Infektion ist explizit **keine Voraussetzung** zur Meldung.

Ich habe einen Fall, der sowohl für den Post-COVID-19 als für den PIMS Survey passend sein könnte. Bei welchem Survey sollte ich den Fall melden?

Bitte melden Sie PIMS-Fälle über den [PIMS-Survey](#) der DGPI.

Ein/e bereits gemeldete/r Patient*in stellt sich erneut bei mir vor. Soll ich diese erneut melden?

Gerne! Der Erhebungsbogen bietet die Möglichkeit eine erneute Meldung der/die gleichen Patient*in anzugeben. Dadurch können wir auch Informationen über den zeitlichen Verlauf von Symptomen erheben.

Wie kann ich Daten eines Falles ändern/korrigieren?

Bitte schreiben Sie eine E-Mail an postcovid19-survey@uniklinikum-dresden.de und teilen Sie uns die Fallnummer der Post-COVID-19 Meldung mit. Wir werden Ihnen dann einen personalisierten Link zuschicken, über den Sie die Bearbeitung vornehmen können.

Was sind die aktuellen Webbrowser- und Betriebssystem-Anforderungen des Surveys?

Bitte beachten Sie, dass Sie aktuelle Versionen von Webbrowsern installiert haben, wenn Sie die Erhebungsbögen ausfüllen. Aus Sicherheitsgründen muss das Betriebssystem Ihres Computers ebenfalls aktuell sein und Sie müssen Cookies in Ihrem Webbrowser und auf der Survey-Webseite zugelassen haben. Wenn Sie beim Ausfüllen des Formulars auf Schwierigkeiten stoßen, dann versuchen Sie bitte, einen anderen Webbrowser zu verwenden und/oder den Browser-Cache zu leeren.

Ich habe eine Rückfrage oder Anmerkung.

Bei Rückfragen an uns oder Anmerkungen, schreiben Sie uns eine E-Mail an die folgende Adresse: postcovid19-survey@uniklinikum-dresden.de. Wenn Sie Ihre zugewiesene Fallnummer bereits kennen, geben Sie sie bitte als Betreff ein. Bitte verschicken Sie keine sensiblen Patientendaten in Ihrer E-Mail an uns.