

Wo steht Deutschland?

Eine Studie zu Maßnahmen zur Verbesserung der
gesundheitlichen Situation von Menschen mit
Seltenen Erkrankungen

Martin Frank

Berlin, 13. Oktober 2010

Wo steht Deutschland – drei Fragen?

- Welche Themengebiete sind relevant?
- Was sind die konkreten Probleme?
- Was ist zu tun?



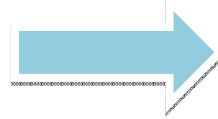
Wo steht Deutschland – drei Fragen?

- Welche Themengebiete sind relevant?
- Was sind die konkreten Probleme?
- Was ist zu tun?

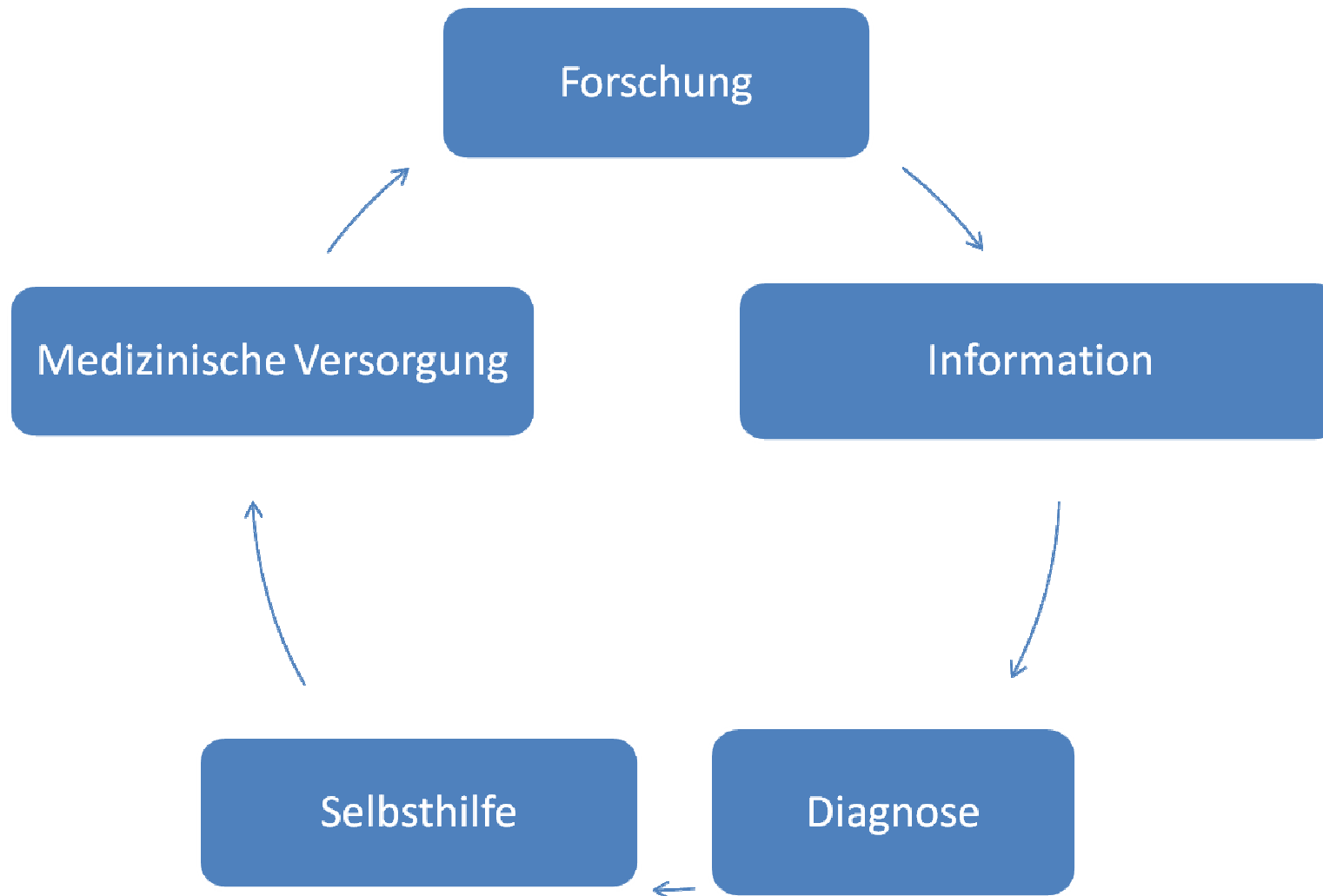


BMG-Studie zur Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

- Lassen sich **krankheitsübergreifende Gemeinsamkeiten** definieren?
- Wie ist die **Versorgungswirklichkeit** in Deutschland?
- Was sind die **Bedürfnisse** der Beteiligten?
- Welche **Handlungsfelder** gibt es?
- Wo stehen die **Leuchttürme**?
- Ist ein **nationaler Aktionsplan** sinnvoll?

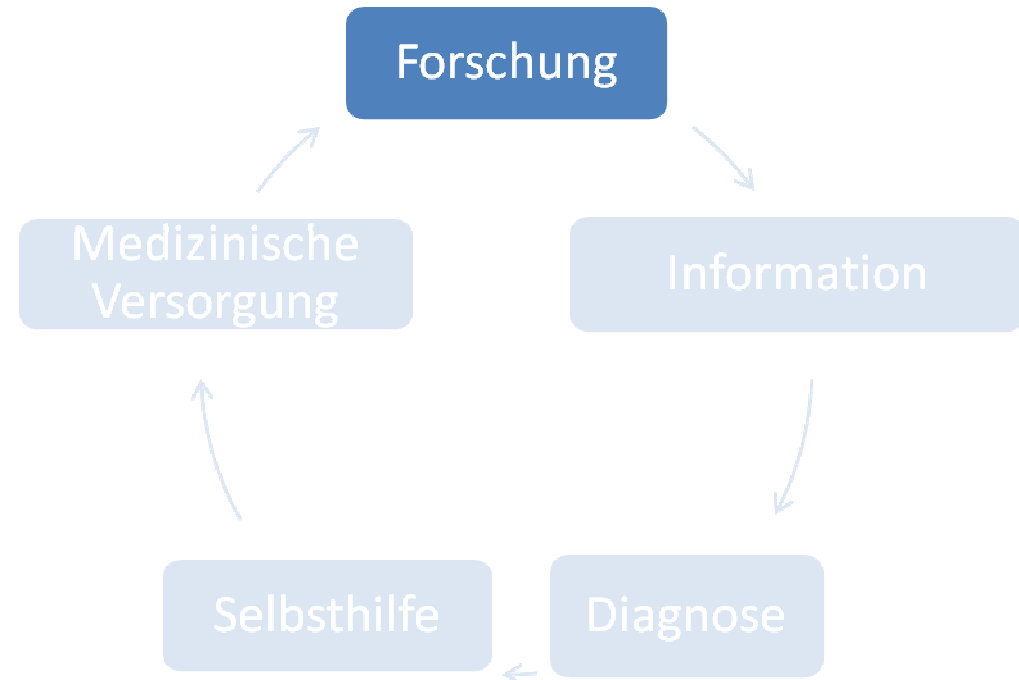


Einige Themenfelder



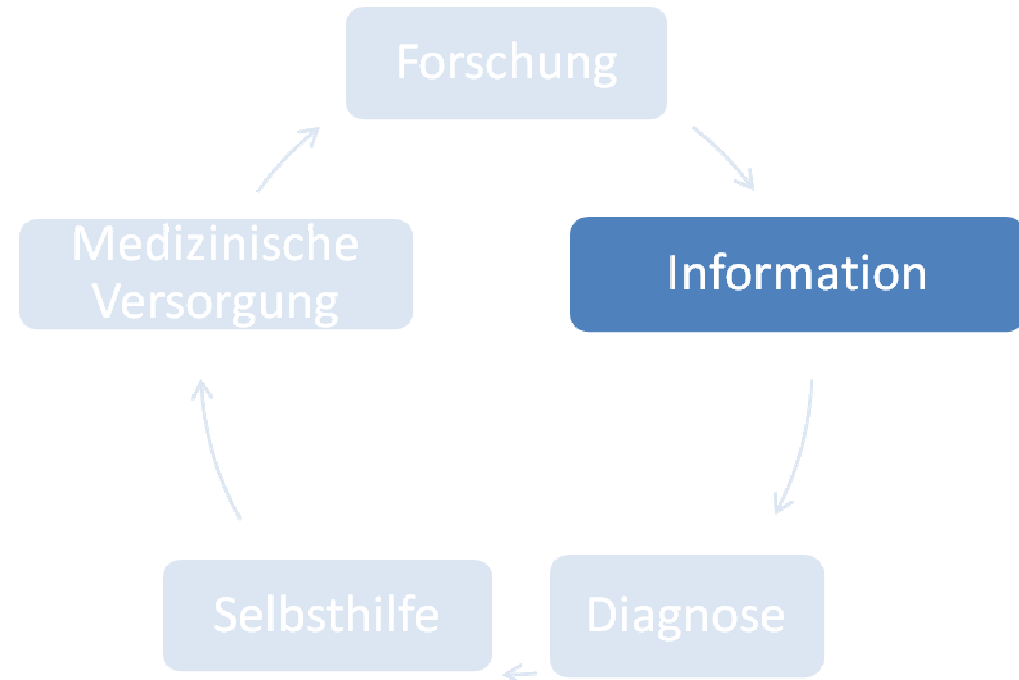
Einige Themenfelder: **Forschung**

- Definition, Kodifizierung (ICD) und Bestandsaufnahme
- Register und Datenbanken
- Netzwerke
- Studiendurchführung
- ...



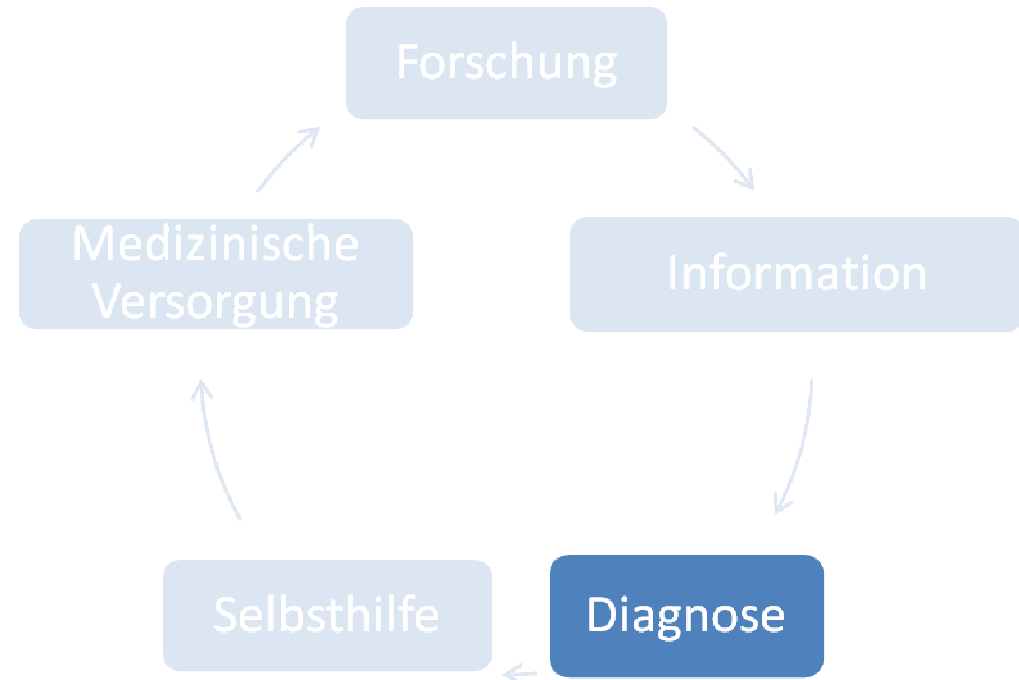
Einige Themenfelder: **Information**

- Informationsquellen
- Kenntnis der Informationsquellen
- Patientenleitlinien
- Wissensmanagement
- ...



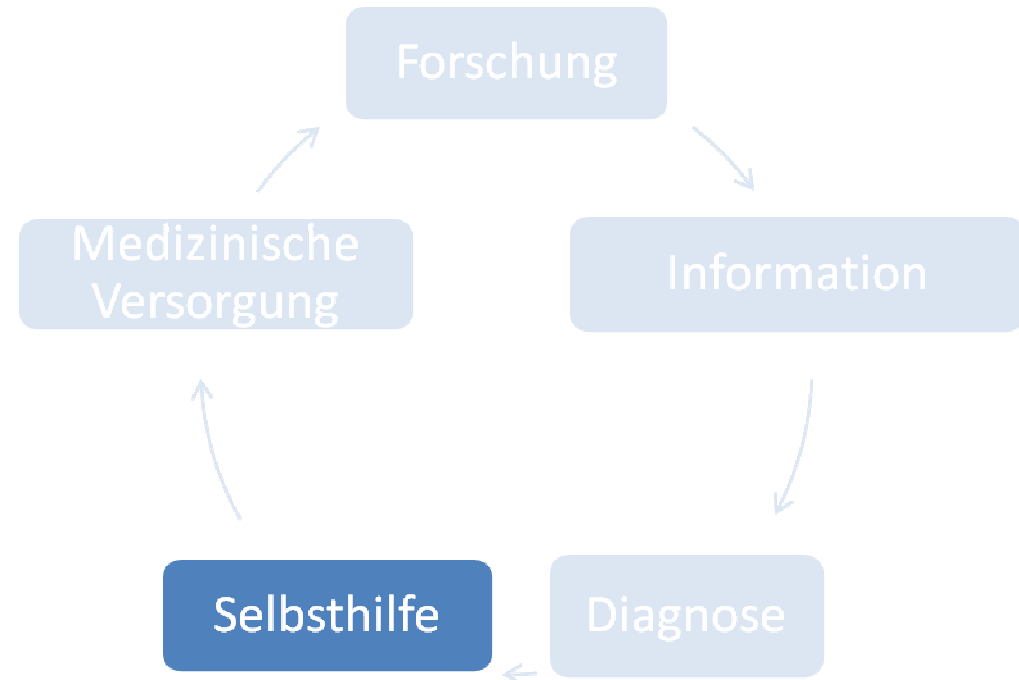
Einige Themenfelder: **Diagnose**

- Zusammenarbeit Hausärzte und spezialisierte Mediziner
- Ärztliche Aus- und Fortbildung
- Screening
- Methodik zur Diagnosevereinfachung
- ...



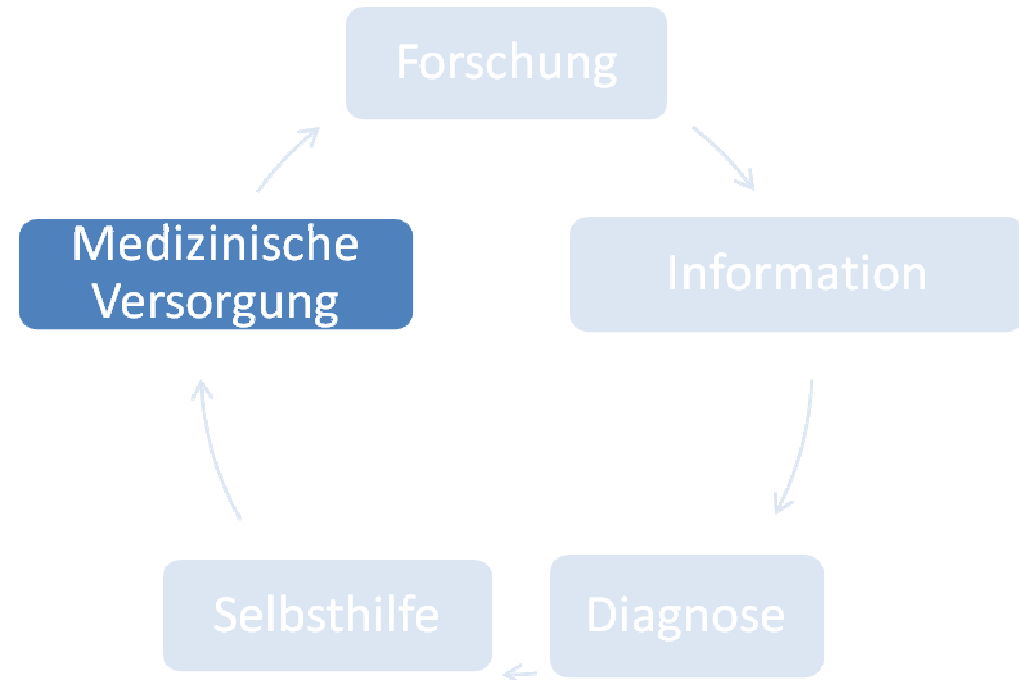
Einige Themenfelder: **Selbsthilfe**

- Informationsquelle
- Interessenvertretung
- Psychosoziale Betreuung
- ...



Einige Themenfelder: Medizinische Versorgung

- Orphan Drugs
- Kompetenzzentren und-netzwerke
- Shared-Care
- Vergütung / Kostenerstattung
- ...



Wo steht Deutschland – drei Fragen?

- Welche Themengebiete sind relevant?
- Was sind die konkreten Probleme?
- Was ist zu tun?



Das Beispiel **Informationen**

- Über viele Seltene Erkrankungen sind lediglich **wenige Informationen** verfügbar
- **Qualität** vieler Informationen fragwürdig
- Leistungserbringern und Betroffenen fehlt häufig die **Kenntnis** über **Informationsquellen**
- **Transfer** von **patientenspezifischen Informationen** zwischen verschiedenen Versorgungsbereichen und forschenden Einrichtungen ist problematisch

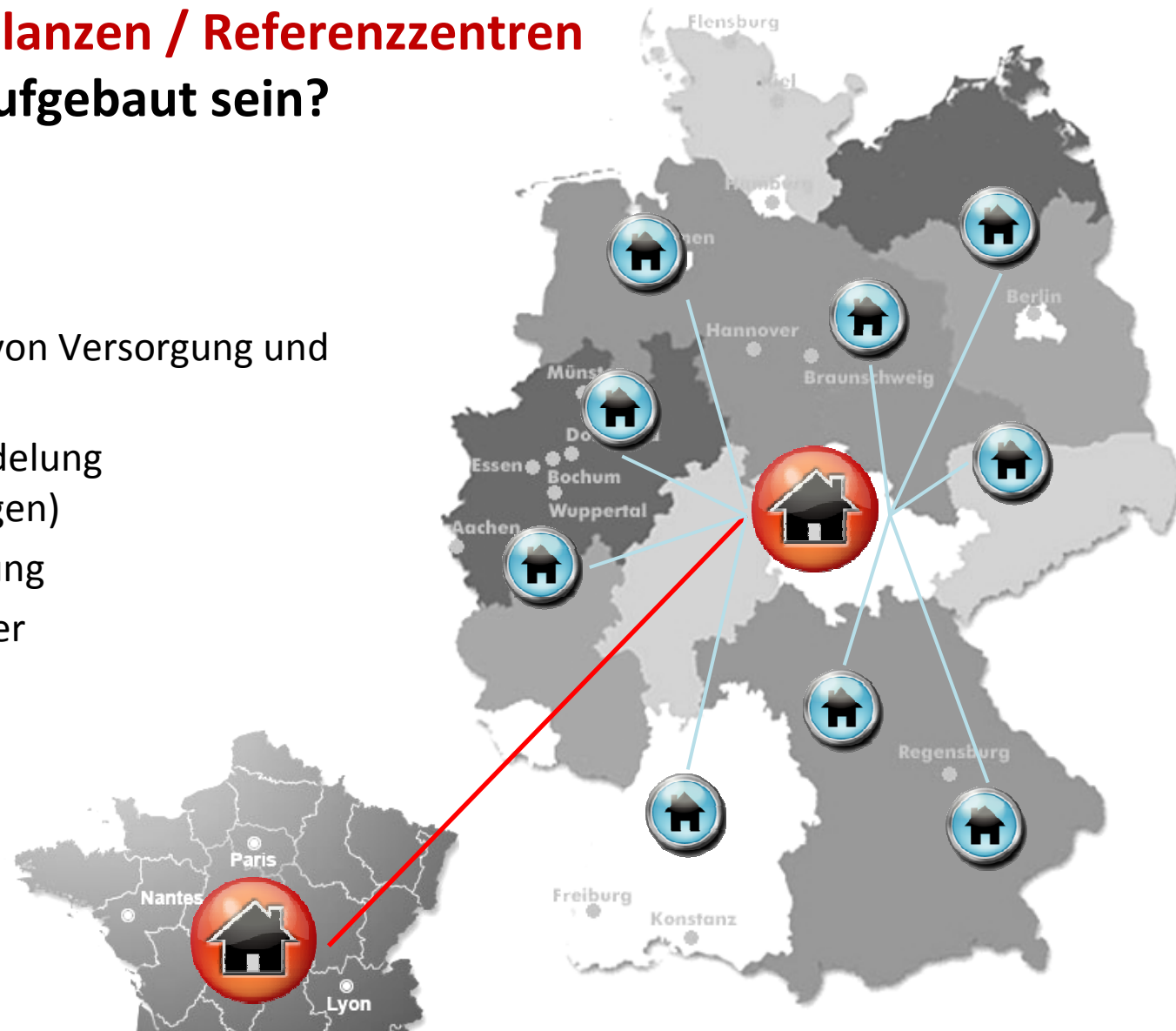


Ein weiteres Beispiel: Patienten benötigen eine **umfassende** und **spezialisierte Versorgung**

- **Qualifizierte Leistungserbringer (ärztlich und nicht-ärztlich) sind notwendig**
 - Nur wenige Spezialisten
 - Universitätskliniken
- **Betroffene haben einen hohen und umfassenden Versorgungsbedarf**
 - Hoher ambulanter, aber auch stationärer und rehabilitativer Anteil
 - Verschiedene Versorgungsprofessionen und interdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig
 - Sektorenübergreifende Versorgungskonzepte erforderlich

Wie könnte eine spezialisierte Leistungserbringung durch **Spezialambulanzen / Referenzzentren** aufgebaut sein?

- Verknüpfung von Versorgung und Forschung
- Patientenbündelung (Mindestmengen)
- Netzwerkbildung
- Verlaufsregister



Perspektiven sind zu beachten

Seltene Erkrankungen aus Sicht der Leistungserbringer:

- Hoher Zeitaufwand für
 - Behandlung
 - Kompetenzbildung
 - Beratung
 - Koordination der Therapie
 - etc.
- Wissenschaftlich interessant
- Ökonomisch eher uninteressant



Perspektiven sind zu beachten

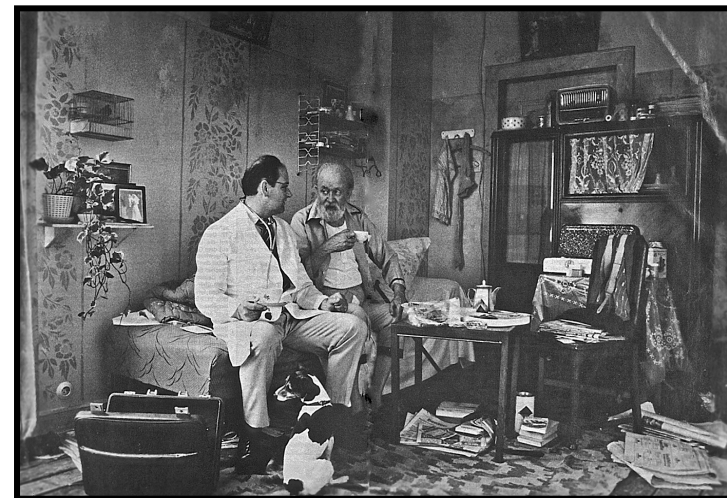
Seltene Erkrankungen aus Sicht der **Kostenträger**:

- Häufig sehr teure Fälle (Gemeinsame Betriebskrankenkasse Köln)
- Praktisch kein gesonderter Ausgleich aus Morbi-RSA
- Ebenfalls hohe Kosten durch:
 - Unterversorgung (Progression der Erkrankung)
 - Fehlversorgung (Fehldiagnosen, mangelnde Sachkenntnis)
 - Überversorgung (Doppelbehandlungen)



Seltene Erkrankungen aus Sicht der **Patienten**:

- Probleme bei Umfang und Qualität der Versorgung



Wo steht Deutschland – drei Fragen?

- Welche Themengebiete sind relevant?
- Was sind die konkreten Probleme?
- Was ist zu tun?



Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)

Arbeitsauftrag:

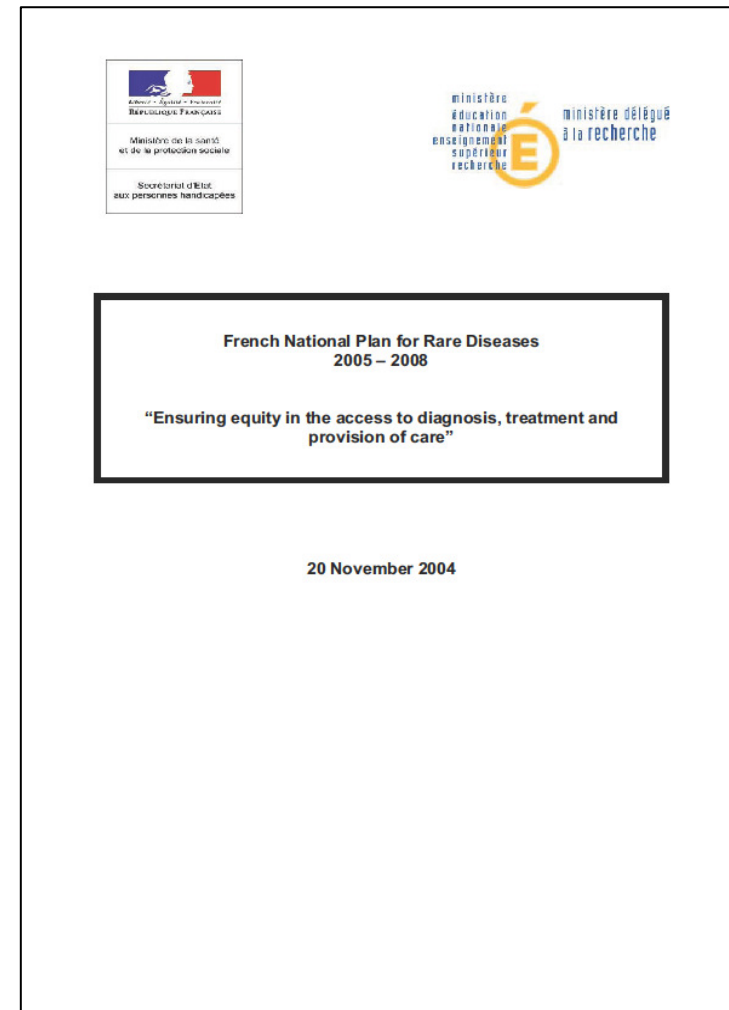
- Berücksichtigung vielfältiger Perspektiven
- Erarbeitung von Handlungsfeldern
- Bestimmung von Zielen und entsprechenden Maßnahmen

Ziel / Ergebnis:

- Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen



Zwei Beispiele...



Wie stellt man sicher, dass aus Plänen Taten werden?

Drei Anforderungen:

- Klare Ziele
- Festlegung von Meilensteinen und Erfolgsindikatoren
- Abstimmung eines Evaluations- bzw. Monitoringkonzeptes



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

