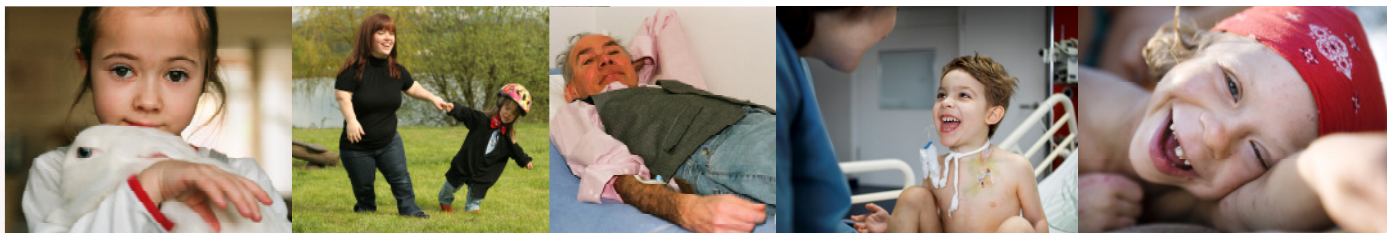

**„Der Zugang zu Informationen
ist ein fundamentales
Recht, unabhängig davon, ob
die Krankheit häufig oder
selten ist.“**

EURORDIS Leitlinien



Wo steht Deutschland? – die BMG Studie „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen“

Kurze Zusammenfassung zum Thema
Informationen
Lisa Biehl, ACHSE e.V.



Studie im Auftrag des BMG

Leibniz Universität Hannover **Forschungsstelle für Gesundheitsökonomie** 2009

Dr. Daniela Eidt-Koch

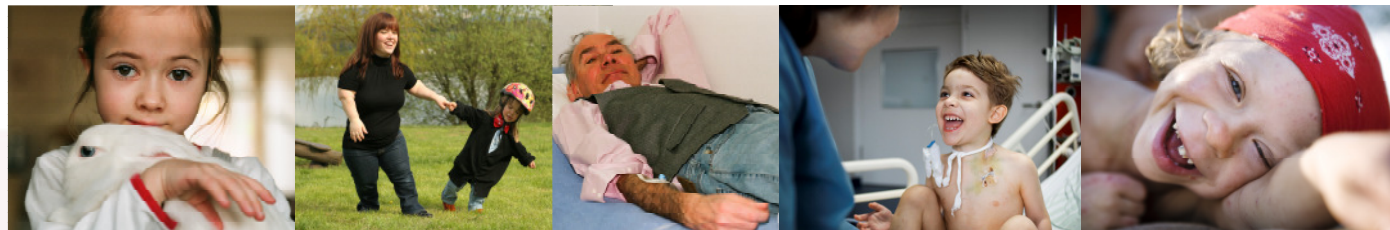
Dipl.-Ök. Martin Frank

Dr. Andreas L.G. Reimann

Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner

Dr. Thomas Mittendorf

Prof. Dr. J.-M. Graf von der Schulenburg



Studie im Auftrag des BMG

Patientenorganisationen (Betroffene)
Evaluation von Erfahrungen

Öffentliche Organisationen /
Kostenträger
Evaluation von Strukturen

Leistungsanbieter/ -erbringer
(Mediziner, Industrie)
Evaluation der Wissens- und Marktlage

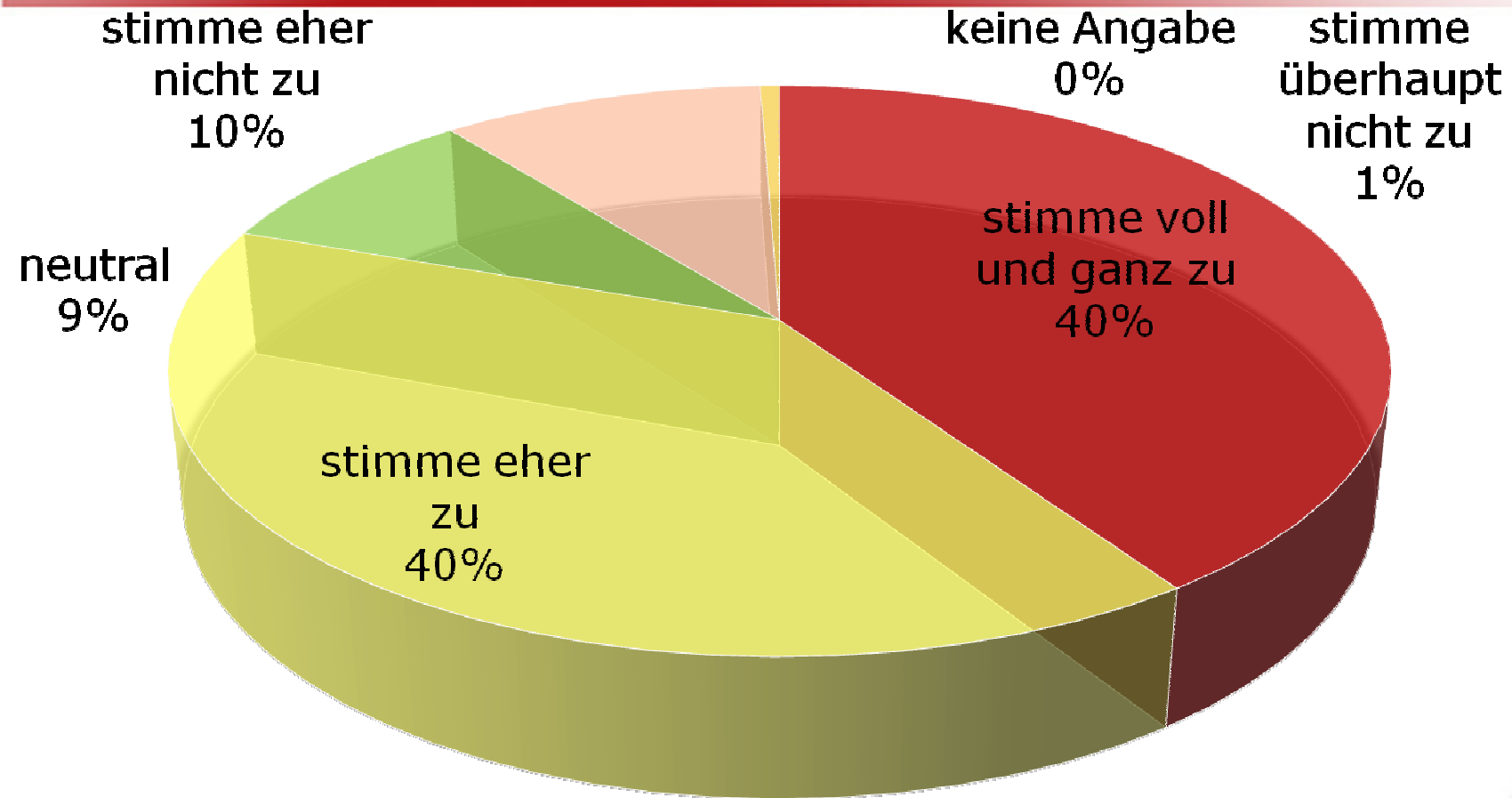
Schlussfolgerungen

Die Bedeutung von Seltenen Erkrankungen wird als erheblich eingeschätzt – von allen drei Fokusgruppen.

ABER:



Die Seltenen Erkrankungen finden derzeit in Deutschland zu wenig Beachtung!



Wie werden die
Informationsmöglichkeiten zu Seltenen
Erkrankungen in Deutschland
eingeschätzt?

Informationsmöglichkeiten

| Wie schätzen Sie allgemein die Informationsmöglichkeiten bei Seltenen Krankheiten ein? | | | | | | | |
|--|-----------------|----------|-------|--------|----------|---------------|--------------|
| <i>n= 158</i> | | sehr gut | gut | mittel | schlecht | sehr schlecht | keine Angabe |
| Für Patienten | Organ. + Leist. | 3,6% | 18,9% | 45,9% | 23,4% | 2,7% | 5,5% |
| | Patientenorg. | 4,3% | 17,0% | 34,0% | 34,0% | 10,7% | 0,0% |
| Für spezialisierte Mediziner | Organ. + Leist. | 16,2% | 52,3% | 25,2% | 0,9% | 0,9% | 4,5% |
| | Patientenorg. | 8,5% | 38,3% | 40,4% | 10,6% | 2,2% | 0,0% |
| Für nicht spezialisierte Mediziner | Organ. + Leist. | 3,6% | 19,8% | 47,7% | 20,7% | 1,8% | 6,4% |
| | Patientenorg. | 6,4% | 10,6% | 34,0% | 38,3% | 10,7% | 0,0% |
| Für Entscheidungsträger (Krankenkassen, Politik etc.) | Organ. + Leist. | 1,8% | 14,4% | 47,7% | 27,0% | 6,3% | 2,8% |
| | Patientenorg. | 4,3% | 6,4% | 31,9% | 29,8% | 27,6% | 0,0% |

Ergebnisse

- Informationsmöglichkeiten für die unterschiedlichen Akteure verbesserungswürdig: für spezialisierte Mediziner gut.
- Wissens- und Informationsdefizite bei Hausärzten und niedergelassenen Fachärzten
- Bewertung der Informationen schwierig
- Es fehlen Orientierungshilfen und Filterfunktionen
- Es mangelt an Informationsfluss und Vernetzung
- Ressourcenprobleme (sehr aufwändig)



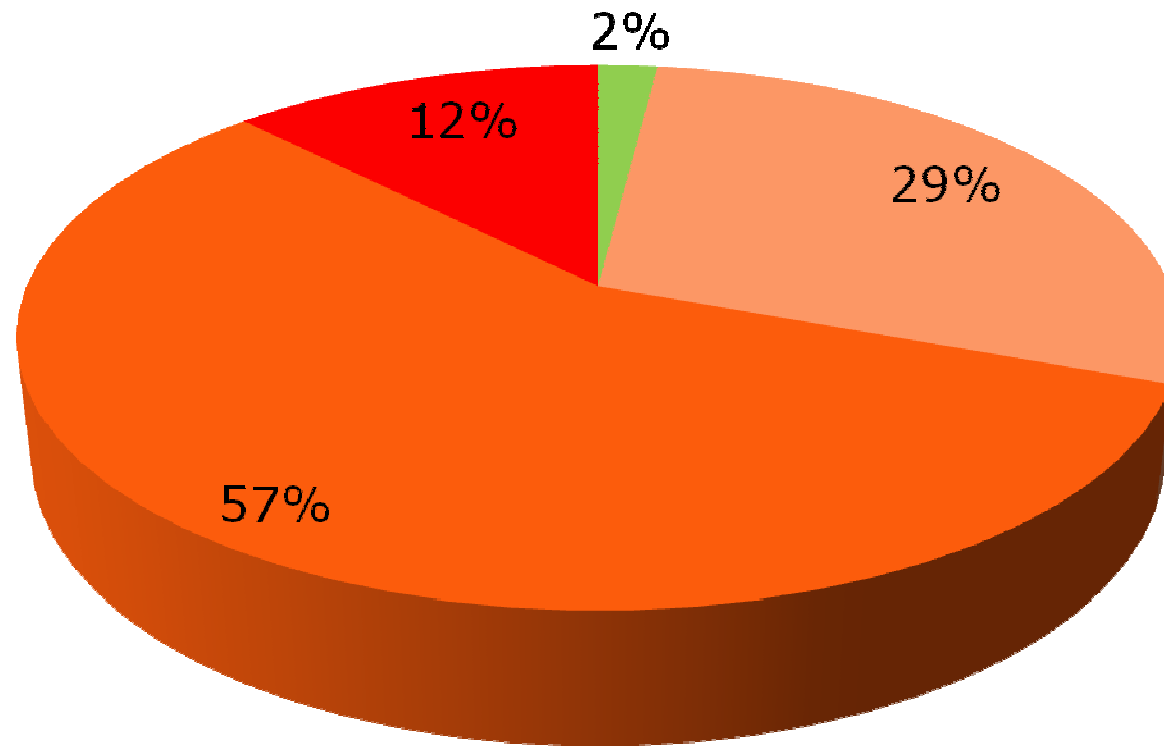
Hemmnisse

- Informationskultur verbesserungswürdig:
Rücksicht, Offenheit, Fluss
- Schlechter Zugang bzw. Unkenntnis über Quellen
- Unzureichende Zielgruppenorientierung
- Zeitliche und finanzielle Restriktionen bzw.
mangelnder Anreiz Informationen anzubieten
- Hoher Zeit- und Kompetenzaufwand wegen
Zunahme der Anzahl SE und Aktualisierungen bei
wenigen (überlasteten) Spezialisten
- Mangelnde Einbindung der aktivsten
Datenlieferanten (SH)

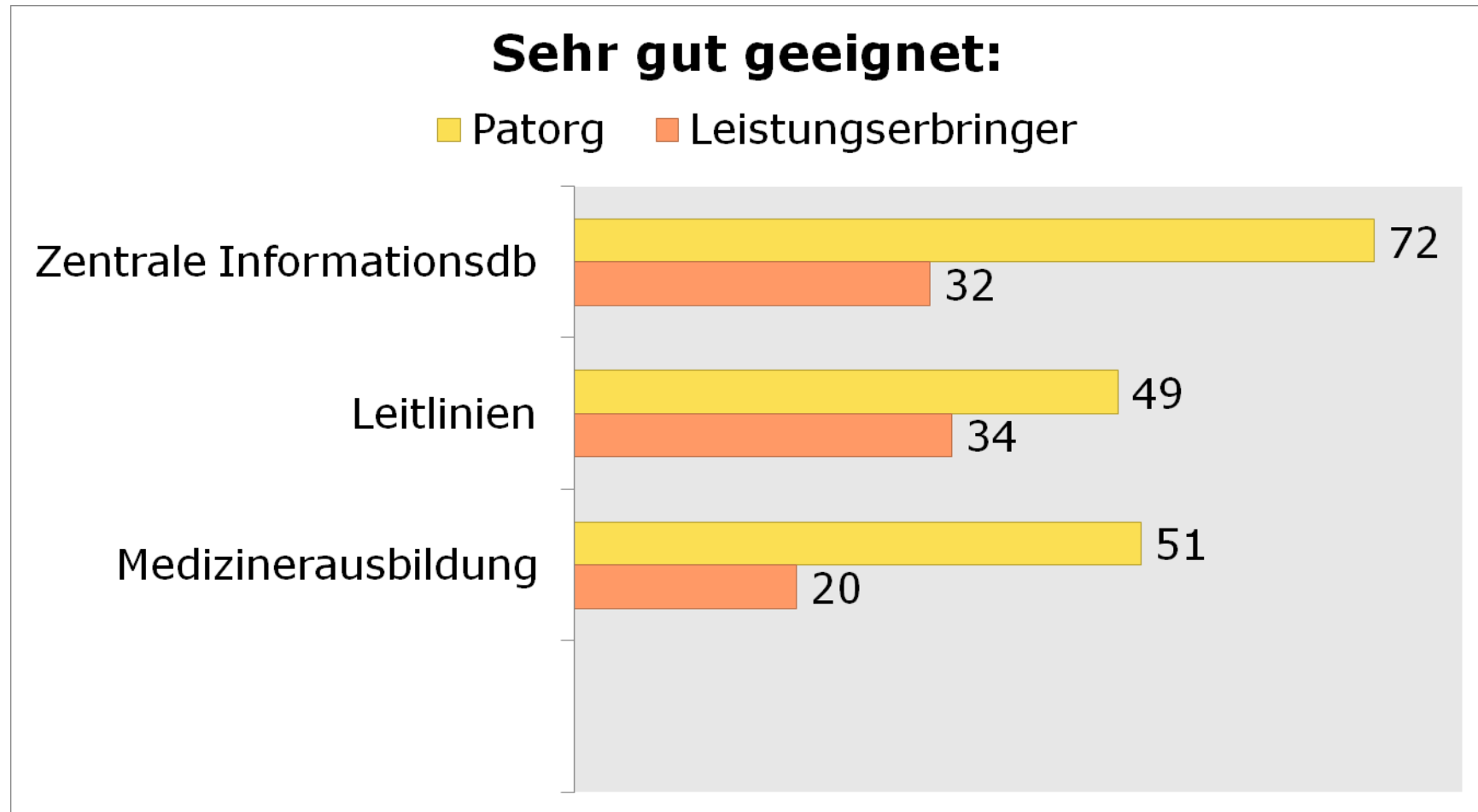


Kenntnisse über die Epidemiologie Seltener Erkrankungen?

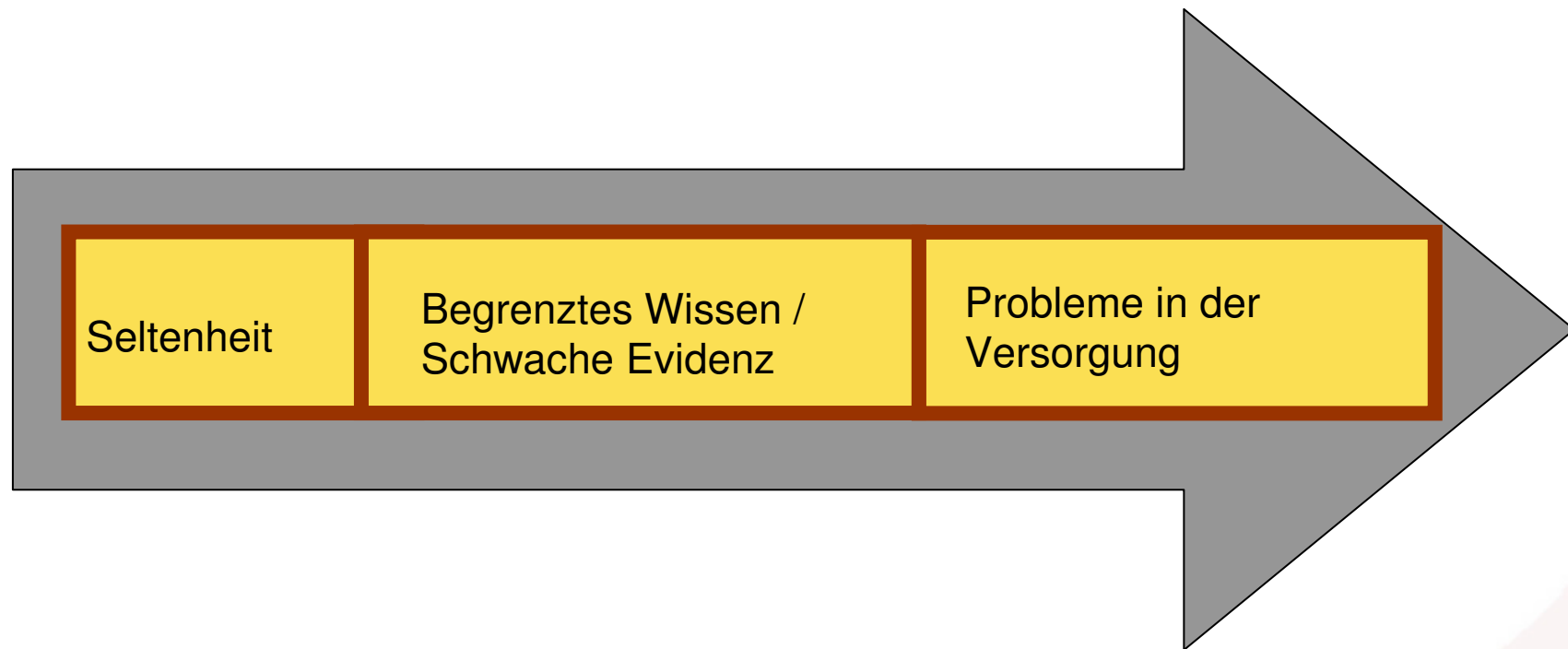
■ gut ■ mittel ■ schlecht ■ sehr schlecht



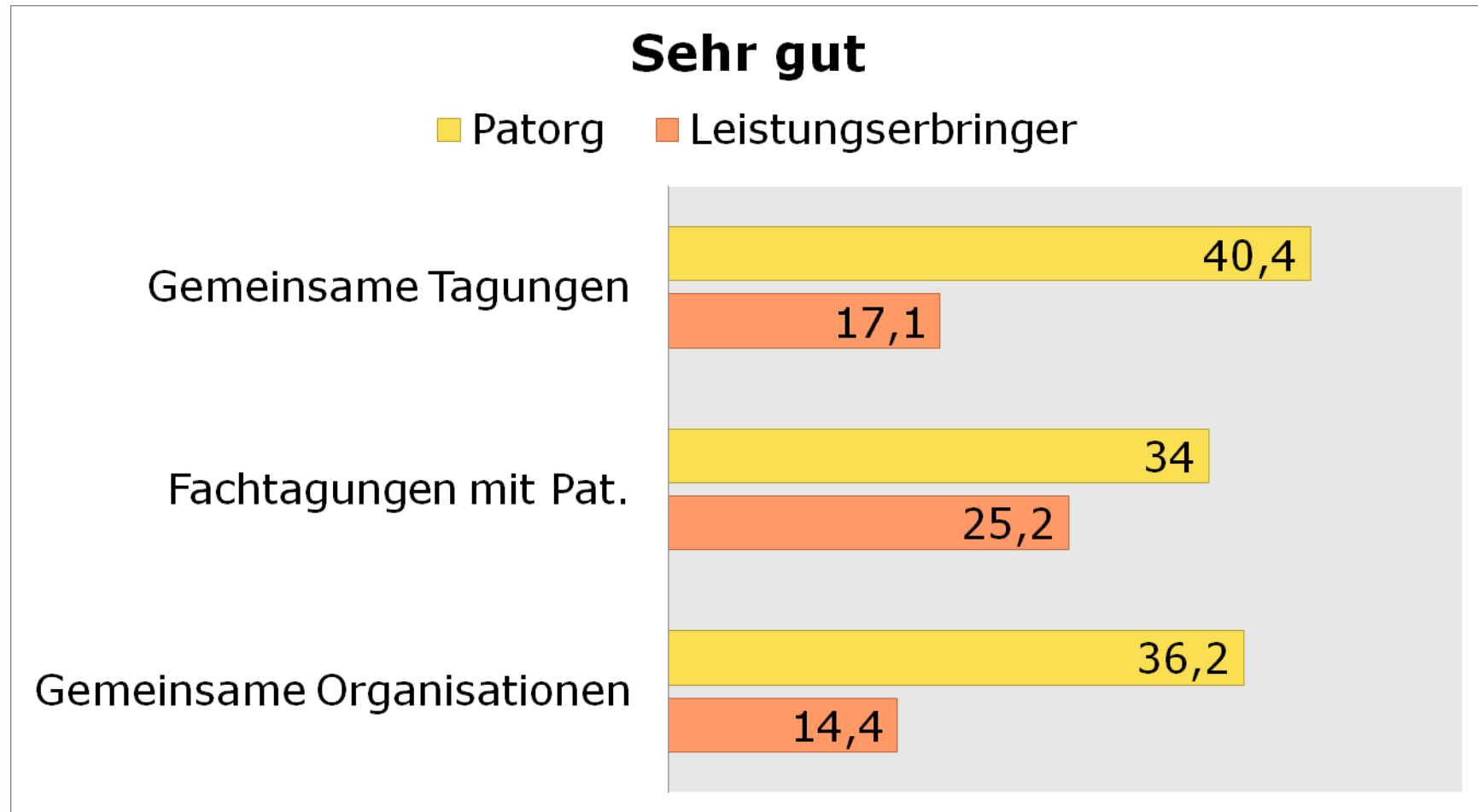
Wie kann die Diagnosestellung beschleunigt werden ?



Ursachenkette für Probleme in der medizinischen Versorgung



Welche Initiativen sind geeignet, den Erfahrungsaustausch zu verbessern?



Schlussfolgerungen

„...sind Informationsangebote auszubauen, bspw. durch krankheitsübergreifende, qualitätsgesicherte und internetbasierte Informationsdatenbanken und Auskunftssysteme.....“

Austausch, Ausbildungs- und Fortbildungsmaßnahmen sind zu forcieren und zu fördern.



Lösungsszenarien

Informationsmöglichkeiten

- Orientierungshilfen für die Internet Recherche bereitstellen (vgl. achse.info)
- Zentrale Internetdatenbanken stärken
- Referenzzentren- bzw. -Netzwerke fördern
- Selbst lernende Systeme (z.B. „Expertenrat ECORN-CF“) fördern
- Patientenorganisationen systematisch befähigen und fördern
- Zentrale Institution für seltene Erkrankungen etablieren

Lösungsszenarien Leitlinien/pfade

- Leitlinien wo möglich, Patientenpfade bevorzugen, wenn Leitlinie nicht möglich
- Evidenzbasierte Therapie auch bei seltenen Erkrankungen anstreben
- Kultur der Evidenzgenerierung anstreben
- Spezialisten Netzwerke bzw. Referenzzentren fördern

Lösungsszenarien Diagnose

- Bessere „Lotsenfunktion“/Weichenstellung durch primär versorgende Ärzte
- Sensibilisierung („es könnte eine seltene Erkrankung sein“)
- Bessere Vermittlung des Zugangs zu Informationsquellen
- Diagnoseleitpfade
- Neugeborenenenscreening, wo sinnvoll
- Klassifikation (ICD) verbessern
- Programme wie ACHSE-Lotse

Lösungsszenarien Versorgung

- Gezielte Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung, der interdisziplinären Vernetzung, des Informationsaustauschs und der Zusammenarbeit aller Leistungserbringer
- Verbesserter Zugang, Psychosoziale Betreuung und Informationsbereitstellung
- Aus- und Weiterbildung
- Informationsdatenbanken, Quellen
- Ausreichende Ressourcenausstattung

Lösungsszenarien Fort- und Weiterbildung

- Nicht zielführend: spezielle Fortbildung für primär versorgende Ärzte
- Dagegen sinnvoll: Stärkung der Lotsenfunktion
- Stärkung formaler und informeller Informationsaustausch
- Förderung von Patientenorganisationen (ideell, finanziell über §20c hinaus)

**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit.**



Methodik

