

B(e) NAMSE – Innovative Versorgungswege für junge Menschen mit Seltenen Erkrankungen

J Wernsmann^{1, 2}, D Meyer^{3,4}, C Grasemann^{1, 2}, H Hebestreit⁵, R Berner⁶, D Dunstheimer⁷, S Wiegand-Greife^{8,9}, C Mundlos¹⁰, J Wager¹¹, R Brinks¹², D Sauerland¹³, M Pöppel¹⁴, J Rodrigues¹⁵, B Brose¹⁶, B Zernikow^{2,3,4}

¹ Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum, Abteilung für Seltene Erkrankungen, Katholisches Klinikum Bochum, Bochum, Deutschland.

² Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr – CeSER, Ruhr-Universität Bochum und Universität Witten-Herdecke, Bochum, Deutschland.

³ Abteilung für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Fakultät für Gesundheit, Medizinische Fakultät, Universität Witten/Herdecke, Witten, Deutschland.

⁴ Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke, Datteln, Deutschland.

⁵ Kinderklinik und Poliklinik, Uniklinikum Würzburg, Julius-Maximilians-Universität Würzburg, Würzburg, Deutschland.

⁶ Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin und UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE), Universitätsklinikum und Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, TU Dresden, Dresden, Deutschland.

⁷ Kinderklinik, Universitätsklinikum Augsburg, Universität Augsburg, Augsburg, Deutschland.

⁸ Zentrum für Psychosoziale Medizin, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland.

⁹ German Center for Child and Adolescent Health, Partner Site, Hamburg, Deutschland.

¹⁰ ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung, ACHSE e.V., Berlin, Deutschland.

¹¹ PedScience Vestische Forschungs-gGmbH, Datteln, Deutschland.

¹² Lehrstuhl für Medizinische Biometrie und Epidemiologie, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke, Witten, Deutschland.

¹³ Lehrstuhl für Institutionenökonomik und Gesundheitspolitik, Fakultät für Wirtschaft und Gesellschaft, Universität Witten/Herdecke, Witten, Deutschland.

¹⁴ AOK Bayern – Die Gesundheitskasse, München, Deutschland.

¹⁵ BARMER, Düsseldorf, Deutschland.

¹⁶ Techniker Krankenkasse, Düsseldorf, Deutschland.

Seltene Erkrankungen stellen das Versorgungssystem vor besondere Herausforderungen: Sie sind oft komplex, chronisch verlaufend, wenig erforscht und interdisziplinär zu behandeln. In Deutschland leben rund 4 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung (SE), die sich in vielen Fällen bereits im Kindes- oder Jugendalter manifestieren. Die betroffenen jungen Menschen und ihre Familien stehen vor einer fragmentierten Versorgungslandschaft mit unklaren Zuständigkeiten, langen Diagnosewegen, fehlender Spezialisierung in der Fläche und unzureichender Koordination der Therapien.

Im G-BA Innovationsfondsprojekt B(e) NAMSE (FKZ: 01NVF23103) wird eine neue, telemedizinisch gestützte Versorgungsform (NVF) entwickelt und an 5 B(e) NAMSE-Cluster Standorten in Deutschland mit jeweils vier NAMSE-B-Zentren erprobt. Die primär ambulante NVF umfasst eine kontinuierliche, altersübergreifende und multiprofessionelle Betreuung junger Menschen mit SE. Kern des Konzepts sind eine kontinuierliche teambasierte Versorgungskoordination mit digitalen Fallkonferenzen, in denen Expert:innen aus verschiedenen Fachrichtungen (Medizin, Psychologie und Case Management) individuelle Behandlungsstrategien unter Berücksichtigung psychosozialer und alltagsrelevanter Aspekte entwickeln. Die Fallkonferenzen ermöglichen eine ortsunabhängige, niedrighschwellige Einbindung spezialisierter Expertise und fördern die sektorenübergreifende Kommunikation zwischen Klinik, Praxis und weiteren Versorgenden. Ein weiterer Fokus liegt auf der strukturierten Transition: Jugendliche und junge Erwachsene erhalten gezielte Unterstützung beim Wechsel in die Erwachsenenversorgung. Ergänzt wird das Konzept durch Schulungen für Patient:innen und Familien, die sowohl medizinisches Wissen als auch psychosoziale Bewältigungsstrategien vermitteln.

Die wissenschaftliche Begleitforschung analysiert die Auswirkungen der NVF auf die Qualität des Versorgungsprozesses aus Sicht der Patient:innen/Sorgeberechtigten, Wirksamkeit und Kosten. Im Rahmen einer randomisiert kontrollierten, multizentrischen Mixed-Methods-Studie mit Warte-Kontrollgruppen-Design werden an den 5 Standorten $n=1.000$ Patient:innen in die NVF eingeschlossen.

Durch die Kombination aus digitaler Vernetzung, interdisziplinärer Zusammenarbeit und einem konsequent partizipativen Ansatz will B(e) NAMSE neue Maßstäbe für die Versorgung junger Menschen mit SE setzen – praxisnah, nachhaltig und auf die Lebenswirklichkeit der Betroffenen abgestimmt.