

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. hat eine bundesweite Befragung zum ungedeckten Bedarf von Patienten mit multiplen endokrinen Neoplasien (MEN) in Deutschland durchgeführt. Ziel der Studie war es, ungedeckte Bedürfnisse in der Patientenversorgung sowie potenzielle Verbesserungsmöglichkeiten zu identifizieren.

Methodik: Die Befragung basierte auf einem Fragebogen, der von der European MEN Alliance (EMENA) entwickelt wurde und von der German Patients' Advocacy Group über die EU-Umfrageplattform der Europäischen Kommission unter Gruppenmitgliedern, Ärzten und sozialen Medien verteilt wurde. Insgesamt wurden 73 Antworten analysiert.

Ergebnisse: Von den analysierten Antworten stammten 23% ($n=17$) von Patienten im Alter von 39 Jahren oder jünger, und 77% ($n=56$) im Alter von 40 Jahren oder älter, von denen 34% männlich waren. 54 Fälle haben MEN1, 10 Fälle MEN2A, 6 Fälle MEN2B und 3 Fälle MEN4. Knapp 50 % der Patienten wurden von einem multidisziplinären Team betreut, aber nicht in einem Referenzzentrum. Die Zeit bis zur Diagnose wird als zu lang (30 %) bewertet, psychologische Hilfe fehlt (40 %). Etwa ein Drittel der Teilnehmer gibt an, dass ihr Hausarzt nur wenig über ihre Krankheit Bescheid weiß. Mehr als die Hälfte der Teilnehmer bewertet die Kommunikation unter den Ärzten als verbesserungsbedürftig. Die Beteiligung von Endokrinologie-Assistentinnen ist vielen (57%) unbekannt. Zu den ungedeckten Bedürfnissen der Patienten gehören Biomarker zur Vorhersage neuer Neoplasien (28 %), mehr klinische Studien (20 %), digitale Tools für schnelle Screening-Ergebnisse (18 %). Bemerkenswert ist, dass 60 % der MEN-Patienten in keiner Forschungsdatenbank registriert sind, obwohl fast alle Befragten (93 %) sich für Register interessieren. Sie erhoffen sich neues Wissen über ihre Erkrankung und die Behandlung. Etwa 45 % gehören keiner Patientengruppe an, wobei Treffen mit Mitpatienten als wichtig bezeichnet werden (62 %).

Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse der Befragung deuten darauf hin, dass die Qualität der medizinischen Versorgung in Deutschland grundsätzlich als gut wahrgenommen wird. Es gibt jedoch einige ungedeckte Bedürfnisse in Bezug auf den Zugang zu Referenzzentren, Forschungsregistern und in Bezug auf die Mitgliedschaft in Patientenorganisationen. Insbesondere der Zugang zu psychologischer Hilfe und die Kommunikation zwischen den verschiedenen Ärzten, die an der Betreuung von MEN-Patienten beteiligt sind, muss verbessert werden.