

SCOPE-RD: Versorgungs(un)sicherheit für Menschen mit seltenen Erkrankungen? Auswirkungen der COVID-19-Pandemie in Deutschland*

Autoren: Lucas Fahrenschon^{1,2}, Lukas Voelkel³, Julia Fleck^{1,2}, Vukašin Visković⁴, Anja Cengia⁴, Janusz Jadasz⁵, Immo-Maximilian Zech⁵, Melanie May⁵, Annette D. Wagner³, Benno Neukirch⁶, Martin Mücke^{1,2}

Abstract

Ziele der Studie: Menschen mit seltenen Erkrankungen (SE) benötigen in besonderem Maße kontinuierliche, spezialisierte Versorgung. Die COVID-19-Pandemie belastete die Gesundheitssysteme weltweit, jedoch gibt es nur wenige Daten zu spezifischen Auswirkungen auf Patienten mit SE. Ziel von SCOPE-RD (Study of COVID-19 Outcomes in Patients with Rare Diseases) war es, die Pandemie-Belastung für Menschen mit SE in Deutschland zu erfassen, medizinische Versorgungslücken zu ermitteln und Erkenntnisse für künftige Unterstützungsstrategien in Gesundheitskrisen zu gewinnen.

Methoden: Es wurde eine retrospektive, repräsentative Querschnittsanalyse mittels Abrechnungsdaten der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) von rund 4,9 Millionen Versicherten von 2017-2022 durchgeführt. Patienten mit SE wurden anhand ihrer spezifischen ICD-10 Diagnosecodes berücksichtigt.

Ergebnisse: Wir untersuchten 14.912 Patienten mit 16 verschiedenen SE. Davon infizierten sich 2.378 (16%) zwischen 2020 und 2022 mit COVID-19. Die Behandlungskosten der COVID-19-Patienten waren 2020/2021 fast doppelt so hoch wie diejenigen ohne COVID-19-Infektion: Dies wird erkennbar in der Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitswesens, einschließlich stationärer Krankenhausaufenthalte (76% COVID-19 vs. 59% Non- COVID-19) und ambulanter Notfallkontakte (36% Covid19 vs. 20% Non- COVID-19). Bis zu 55% der COVID-19-Patienten wurde notfallmäßig stationär aufgenommen. Die beatmungspflichtigen Klinikaufenthalte bei Covidpatienten lag mit 15% fast 8x höher gegenüber 2% der Non- COVID-19-Patienten. Zusätzlich hatten COVID-19-Patienten höheren Bedarf an Schmerzmitteln/ Opioiden (bis zu 24%) gegenüber NonCovid19-Patienten (15%). Neben Häufigkeit und Dauer von Arbeitsunfähigkeiten (52,35 Tage COVID-19 vs. 31,15 Tage Non- COVID-19) waren auch die psychischen Beschwerden bei COVID-19 Patienten stärker ausgeprägt.

Schlussfolgerungen: Die COVID-19 Pandemie hatte besonders schwerwiegenden Einfluss auf Menschen mit SE in Deutschland. Höhere Kosten und die deutlich schwereren Krankheitsverläufe zeigen: Diese Patientengruppe ist auf einen besonderen Schutz und bessere Versorgung angewiesen. Deshalb sind weitere Studien zur Verbesserung der Behandlung von SE Patienten dringend notwendig. Dabei sollten Patientenorganisationen und Gesundheitseinrichtungen eng zusammenarbeiten, damit das Gesundheitssystem bei künftigen Pandemien besser auf die Bedürfnisse dieser vulnerablen Patientenpopulation vorbereitet ist.

*Die vorgestellten Daten sind Teil von zwei Dissertationsprojekten

Die Studie wurde initiiert und gesponsert von Kyowa Kirin GmbH

¹Center for Rare Diseases Aachen, Medical Faculty, RWTH Aachen University, [Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen](#) Germany

²Department of Digitalization and General Practice, Medical Faculty, RWTH Aachen University, [Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen](#), Germany

³Department of Nephrology and Hypertension, Hannover Medical School (MHH), Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover, Germany

⁴InGef – Institute for Applied Health Research Berlin GmbH, [Otto-Ostrowski-Straße 5, 10249 Berlin](#), Germany

⁵Kyowa Kirin GmbH, Monschauer Str. 1, 40549 Duesseldorf, Germany

⁶Hochschule Niederrhein, University of Applied Sciences, Faculty of Health Care, Reinartzstr. 49, 47805 Krefeld, Germany