

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

J Wernsmann^{1,2}, D Meyer^{3,4}, H Hebestreit⁵, R Berner⁶, D Dunstheimer⁷, S Wiegand Grefe^{8,9}, C Mundlos¹⁰, J Wager¹¹, R Brinks¹², D Sauerland¹³, M Pöppel¹⁴, J Rodrigues¹⁵, B Brose¹⁶, C Grasmann¹⁷, B Zernikow^{2,3,4}

¹Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum, Abteilung für Seltene Erkrankungen, Katholisches Klinikum Bochum, Bochum. ²Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr – CeSER, Ruhr-Universität Bochum und Universität Witten-Herdecke, Bochum. ³Abteilung für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Fakultät für Gesundheit, Medizinische Fakultät, Universität Witten/Herdecke, Witten. ⁴Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke, Datteln. ⁵Zentrum für Seltene Erkrankungen und Kinderklinik und Poliklinik, Uniklinikum Würzburg, Julius-Maximilians-Universität Würzburg, Würzburg. ⁶Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin und Universitätsklinikum für Seltene Erkrankungen (USE), Universitätsklinikum und Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, TU Dresden, Dresden. ⁷Augsburger Zentrum für Seltene Erkrankungen und Kinderklinik, Universitätsklinikum Augsburg, Universität Augsburg, Augsburg. ⁸Zentrum für Psychosoziale Medizin, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg. ⁹German Center for Child Adolescent Health, Partner Site, Hamburg. ¹⁰ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung, ACHSE e.V., Berlin. ¹¹PedScience Vestische Forschungs-gGmbH, Datteln. ¹²Lehrstuhl für Medizinische Biometrie und Epidemiologie, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke, Witten. ¹³Lehrstuhl für Institutionenökonomik und Gesundheitspolitik, Fakultät für Wirtschaft und Gesellschaft, Universität Witten/Herdecke, Witten. ¹⁴AOK Bayern – Die Gesundheitskasse, München. ¹⁵BARMER, Düsseldorf. ¹⁶Techniker Krankenkasse, Düsseldorf. ¹⁷Universitätsmedizin Mainz, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Mainz. Affiliationen 1-17: Deutschland.

Hintergrund und Zielsetzung:

Seltene Erkrankungen (SE) sind häufig komplex, verlaufen chronisch und erfordern eine eng verzahnte interdisziplinäre Versorgung. In Deutschland leben rund 4 Millionen Menschen mit einer SE, viele von ihnen erkranken bereits im Kindes- oder Jugendalter. Familien sind oft mit langen Diagnosewegen, unklaren Zuständigkeiten und einer unzureichend abgestimmten Therapie konfrontiert.

Das Projekt B(e) NAMSE entwickelt eine **neue Versorgungsform (NVF)**, die auf einer **kontinuierlichen teambasierten Versorgungskoordination (KTVK)** aufbaut. Ziel der NVF ist es, eine kontinuierliche und multiprofessionelle Betreuung sicherzustellen, den Übergang von Jugendlichen in die Erwachsenenversorgung strukturiert zu begleiten und Patient:innen sowie ihre Familien durch gezielte Schulungen zu stärken.

Für die Umsetzung der NVF werden bundesweit fünf B-Zentren-Cluster unter dem Dach ausgewiesener A-Zentren aufgebaut. Jedes Cluster umfasst vier spezialisierte NAMSE-B-Zentren für unterschiedliche Krankheitsgruppen.

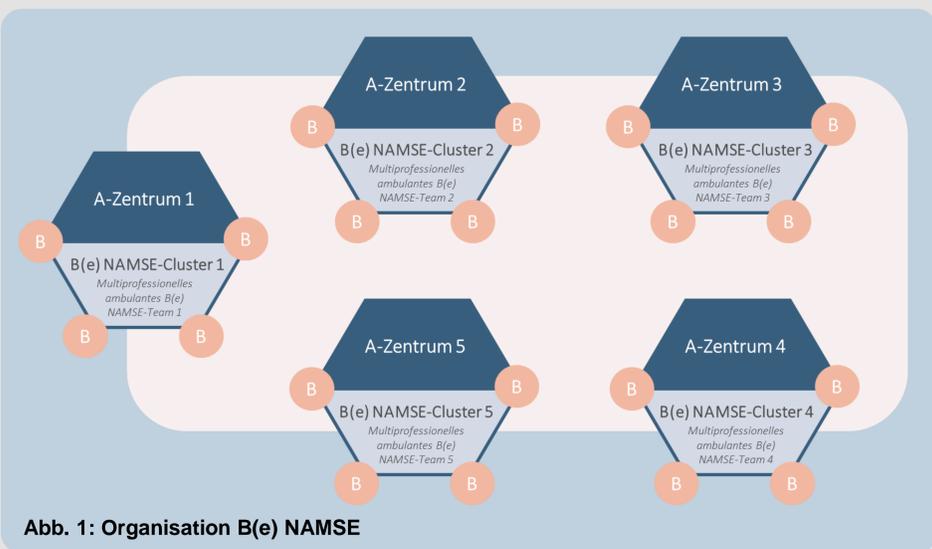


Abb. 1: Organisation B(e) NAMSE

Neue Versorgungsform:

Die NVF umfasst sieben aufeinander abgestimmte Module.

Nach einer **initialen Einschätzung (A)** werden die Patient:innen in **multiprofessionellen Fallkonferenzen (B1/B2)** besprochen. Das B(e) NAMSE-Team, bestehend aus Expert:innen verschiedener Fachrichtungen (Medizin, Case-Management, Psychologie) erarbeitet individuelle Behandlungsstrategien, die in einer **Vorstellungsplanung mittels Videokonferenz (C)** gemeinsam mit den Patient:innen und ihren Familien abgestimmt werden.

Unter dem Einsatz von Screening-Instrumenten findet dann eine persönliche **Indikationsklärung und Motivationssteigerung (D)** für die Durchführung der Schulungen statt.

Anschließend werden **patient:innenzentrierte Schulungen (E1/E2)** sowie eine **Online-Familienschulung (F)** angeboten, um die Gesundheitskompetenz der Familien zu stärken und psychosoziale Bewältigungsstrategien vermitteln.

Für Patient:innen mit besonders komplexen oder lebenslimitierenden SE wird eine vorausschauende gesundheitliche Versorgungsplanung (Advance Care Planning) initiiert.

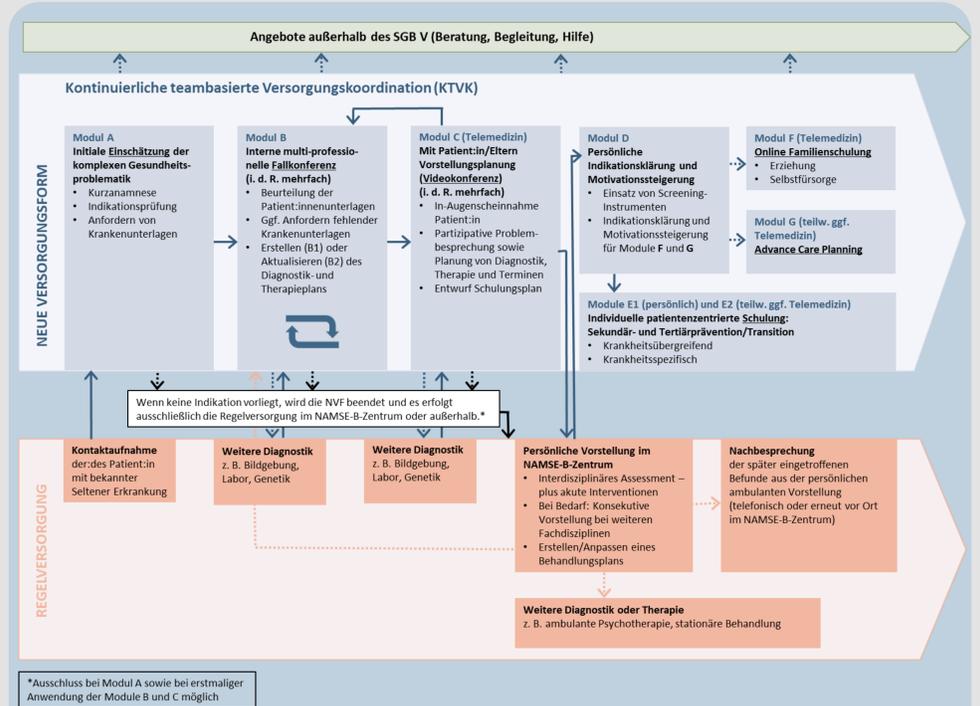


Abb. 2: Ablaufschema der neuen Versorgungsform B(e) NAMSE.

Evaluationsstudie:

Die Evaluationsstudie untersucht die Wirksamkeit und Kosten der NVF. Von besonderem Interesse ist dabei die Qualität des Versorgungsprozesses. In einer randomisiert kontrollierten Mixed-Methods-Studie mit Wartekontrollgruppen-Design werden an fünf Standorten 1.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit SE eingeschlossen.

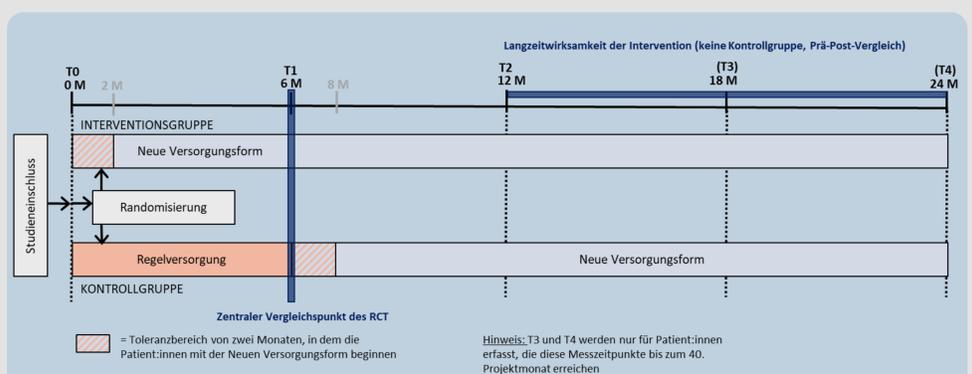


Abb. 3: Wartekontroll-Design B(e) NAMSE.

Ausblick:

Durch digitale Versorgungsangebote, interdisziplinäre Zusammenarbeit und einen partizipativen Ansatz möchte B(e) NAMSE neue Maßstäbe in der Versorgung junger Menschen mit SE setzen – praxisnah, nachhaltig und alltagsorientiert.

