

Unerfüllte Bedürfnisse und Lebenszufriedenheit von MEN-Patienten im deutschsprachigen Raum

Schubert, R.^{1,2}; Brüggmann, P.^{1,2}; Grey, J.^{2,3}; de Graaf, JP⁴; Fleischer, J.⁵; Schmelzer, H.¹; Drewitz, P.^{1,2}; Schaaf, L.^{1,2,6}

1 Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Fürth, Germany
2 European MEN Alliance e.V., München, Germany
3 The Association for Multiple Endocrine Neoplasia Disorders (AMEND), Kent, United Kingdom
4 Nederlandse Hypofyse Stichting, Nijmegen, Netherlands
5 Ludwig-Maximilians-Universität, Institut für Statistik, München
6 München Klinik Schwabing, Department of Endocrinology, Munich, Germany

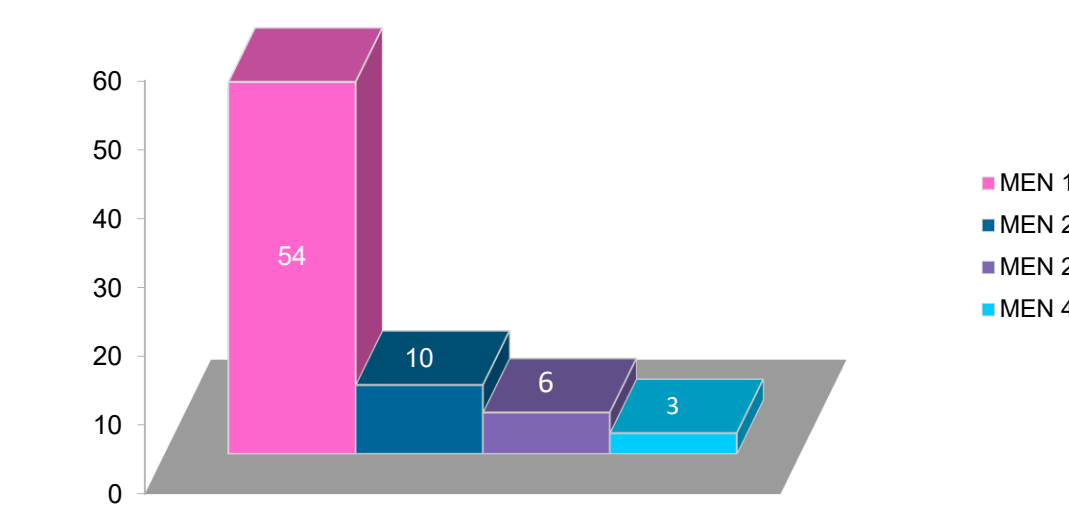


Methoden

Das **Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.** hat eine bundesweite Umfrage zu den ungedeckten Bedürfnissen von Patienten mit multiplen endokrinen Neoplasien (MEN) in Deutschland durchgeführt. Ziel der Studie war es, ungedeckte Bedürfnisse in Bezug auf Versorgung und Lebensqualität sowie potenzielle Verbesserungsmöglichkeiten zu identifizieren. Die Umfrage basierte auf einem Fragebogen, der von der **European MEN Alliance e.V. (EMENA)** entwickelt wurde, einem Zusammenschluss europäischer Patientengruppen und Ärzten, die Familien betreuen, die von Erkrankungen mit MEN betroffen sind. Die Umfrage wurde von der deutschen Patientenvertretung über die EU-Umfrageplattform der Europäischen Kommission unter Gruppenmitgliedern, Ärzten und in sozialen Medien verbreitet. Insgesamt wurden 73 Antworten ausgewertet.

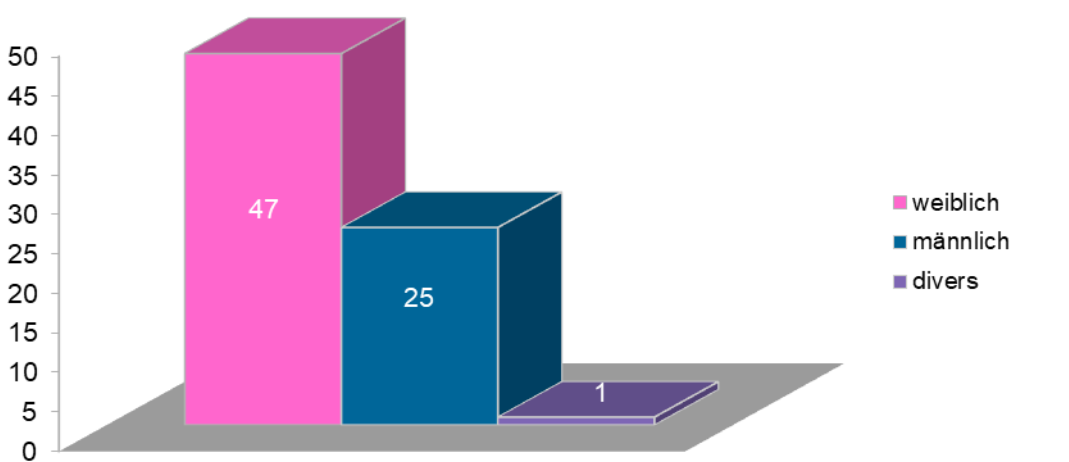
Resultate

Erkrankungen



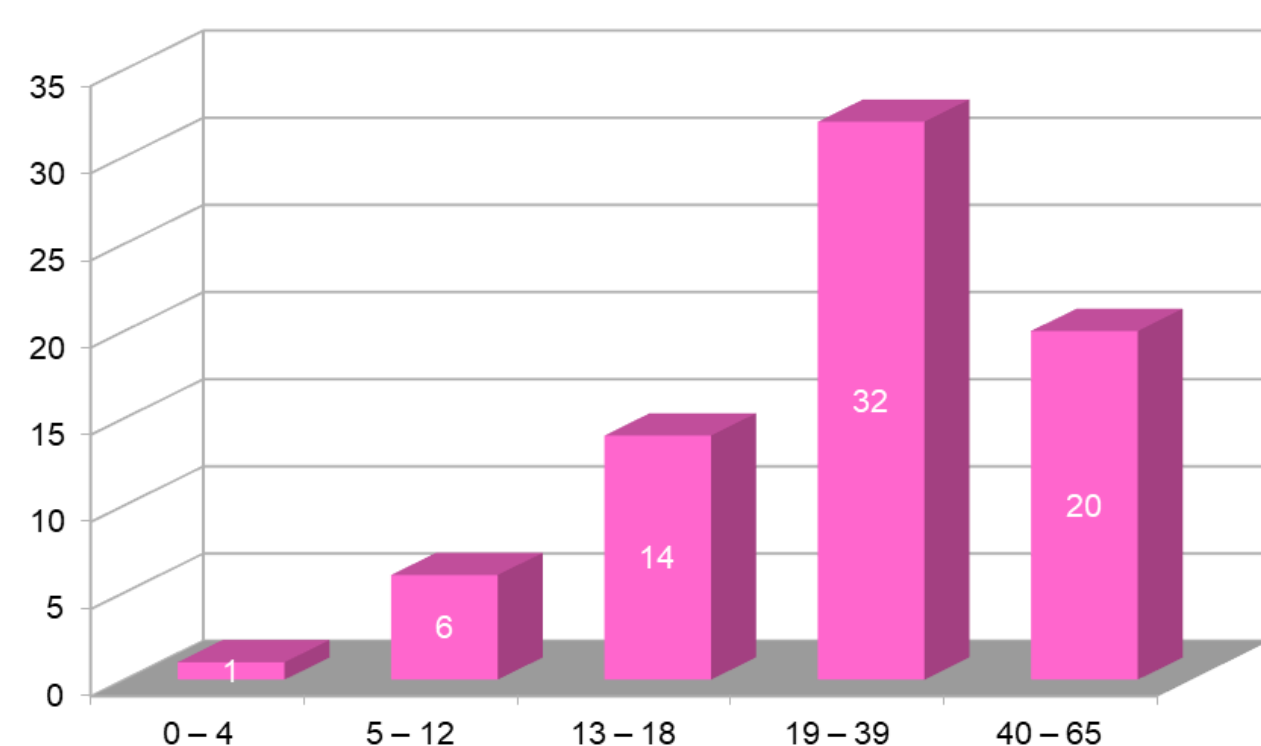
54 Fälle von MEN1,
10 Fälle von MEN 2A,
6 Fälle von MEN 2B und
4 Fälle von MEN 4 wurden ausgewertet.

Geschlechterverteilung



64 % der Befragten waren weiblich.

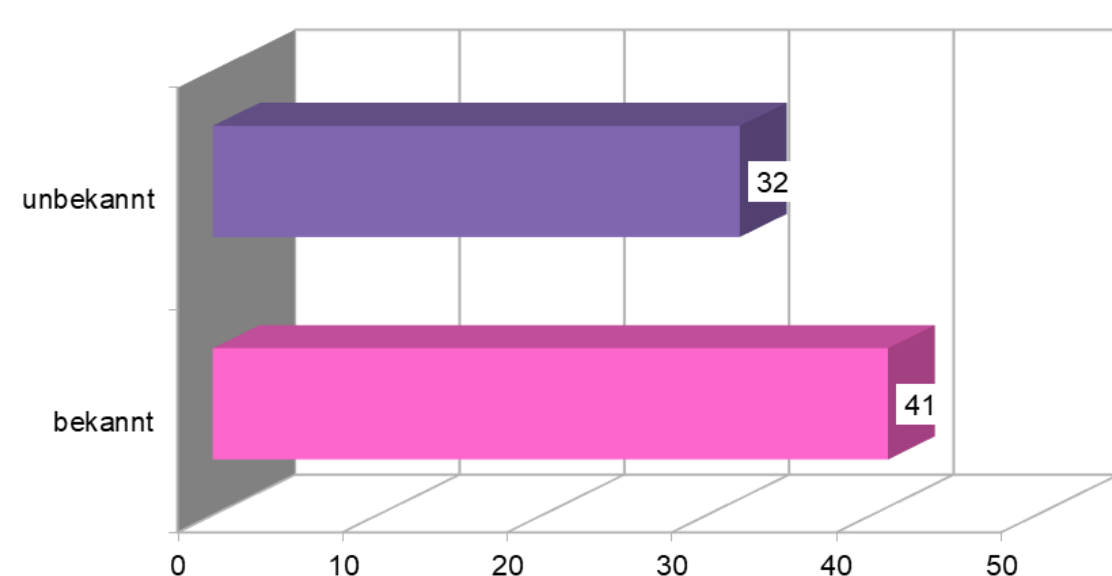
Mehr als die Hälfte aller Befragten war zwischen 40 und 60 Jahre alt (62,1 %) und fast alle wurden nach dem Auftreten von MEN-assoziierten Tumoren mit einem positiven genetischen Mutationsnachweis diagnostiziert (90,8 %).



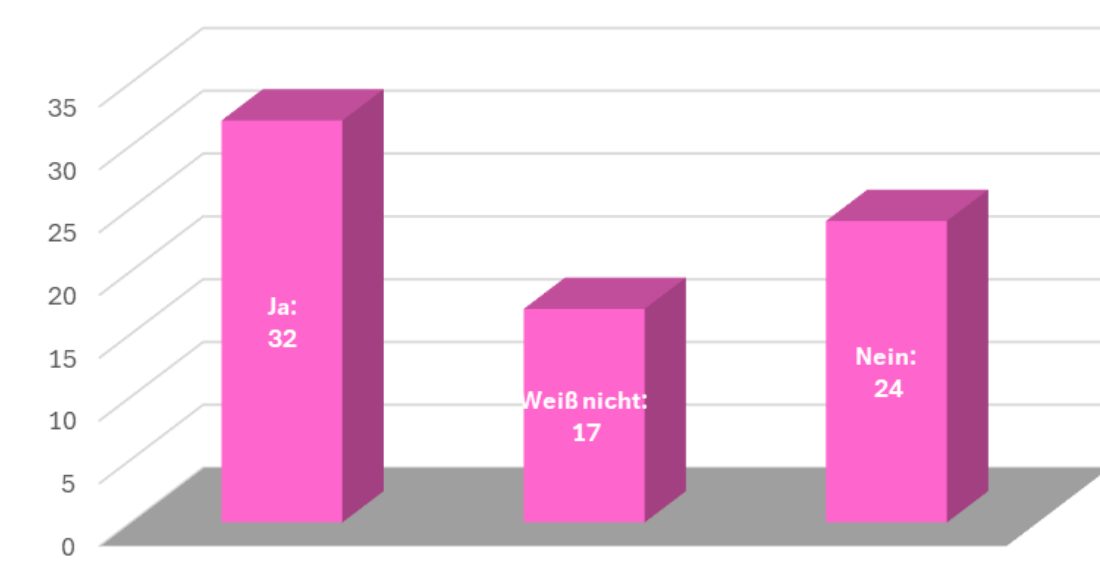
In welchem Lebensalter wurde die Diagnose gestellt ?

Die meisten Diagnosen wurden im Lebensalter zwischen 19 und 39 Jahren gestellt.

Behandlung in einem Kompetenzzentrum und Einbeziehung eines multidisziplinären Teams (MDT)

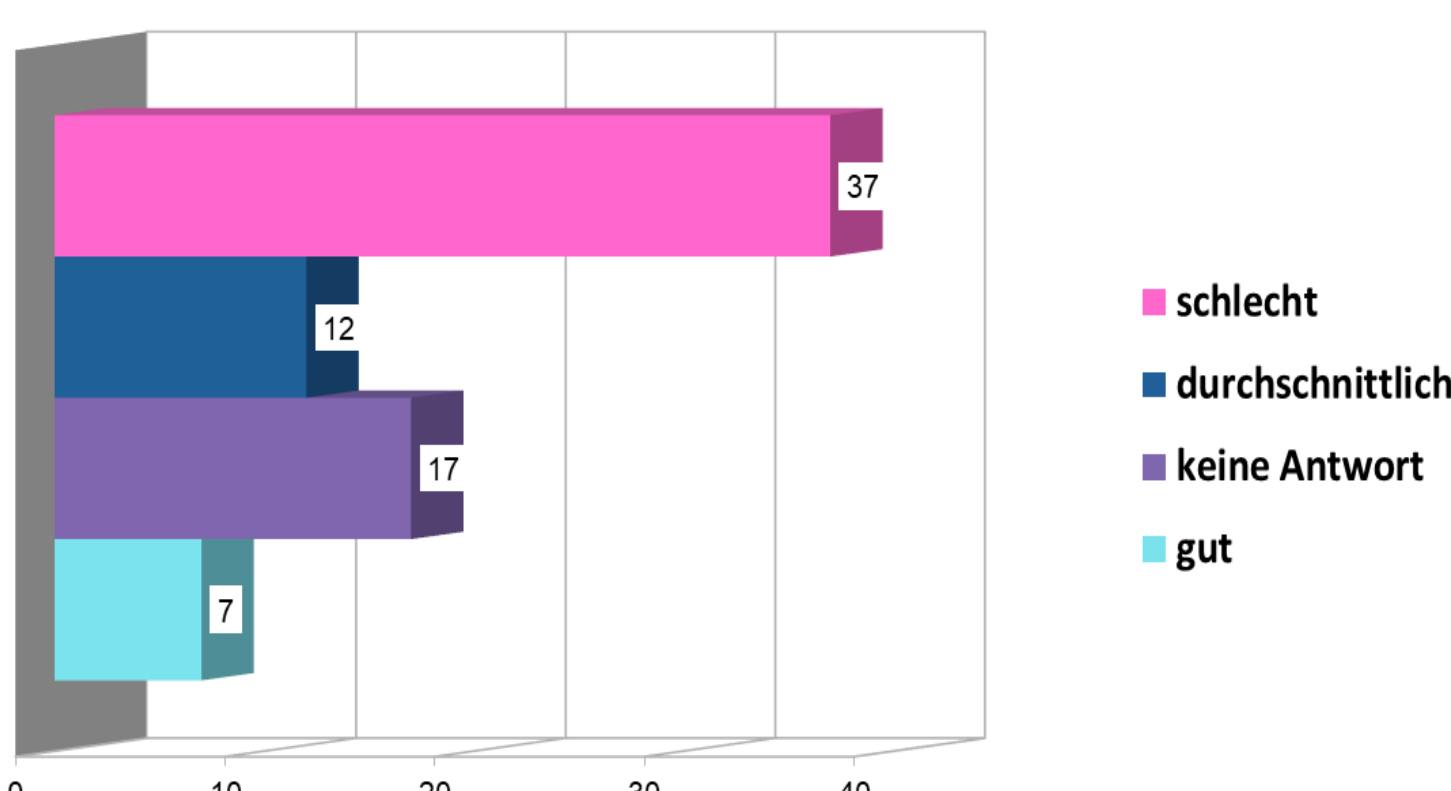


Kennen Sie ein Kompetenzzentrum ?

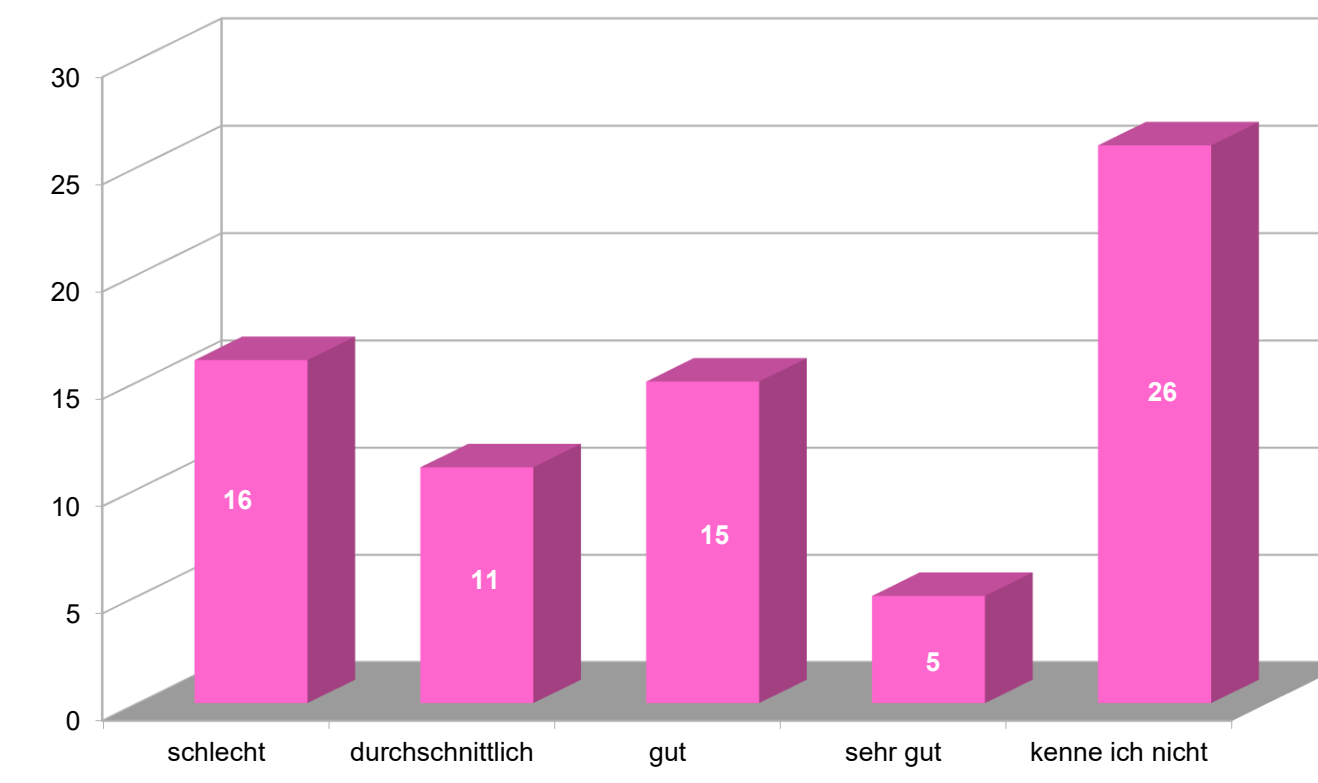


Ist ein multidisziplinäres Team in Ihre Versorgung einbezogen ?

Etwa 20 % der Befragten waren sich nicht sicher, ob ein MDT an ihrer Behandlung beteiligt war.



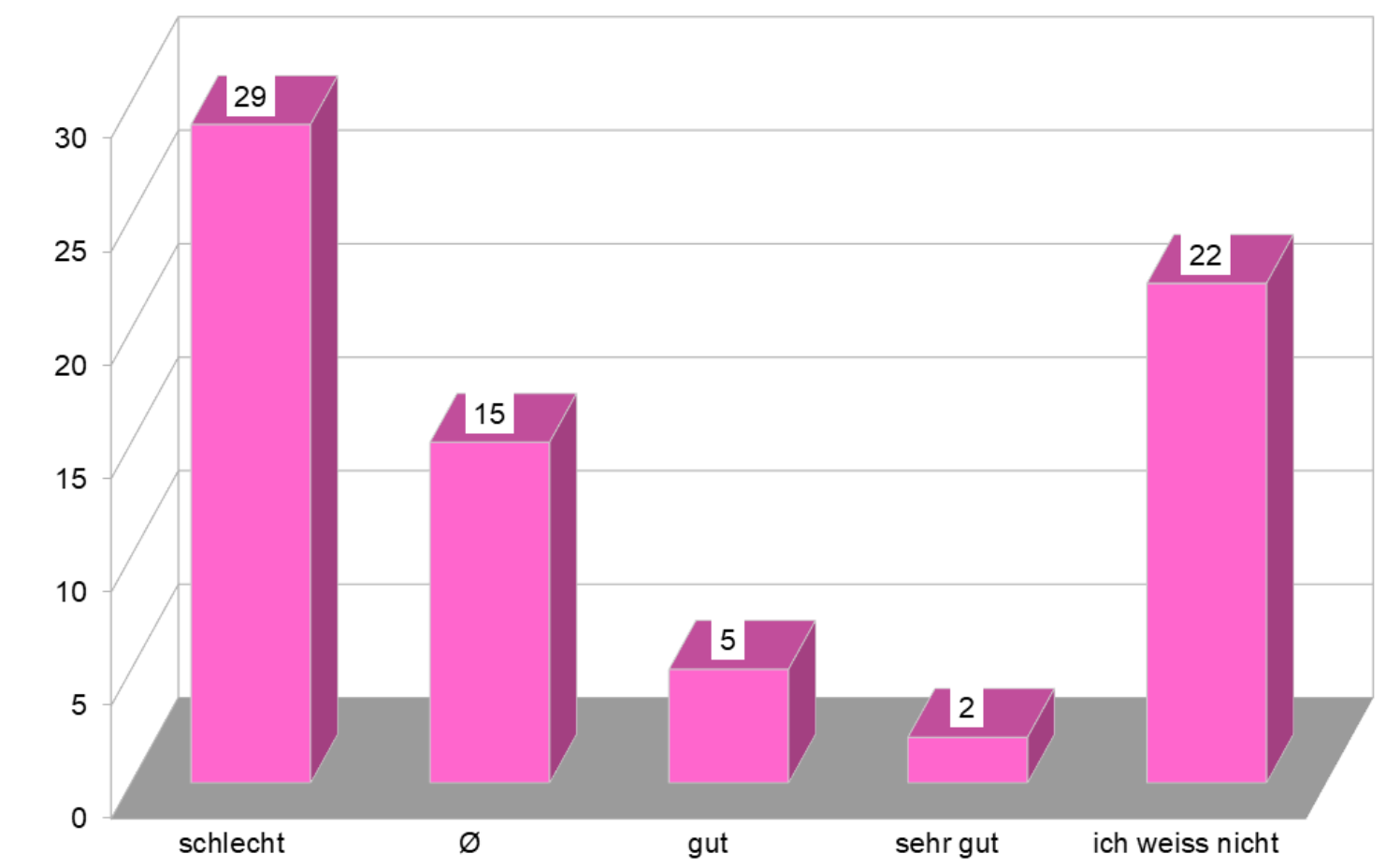
Etwa 40 % bewerten die **Kommunikation** zwischen den Fachärzten und dem Hausarzt als schlecht.



Zugang zu Endokrinologie-Assistentinnen

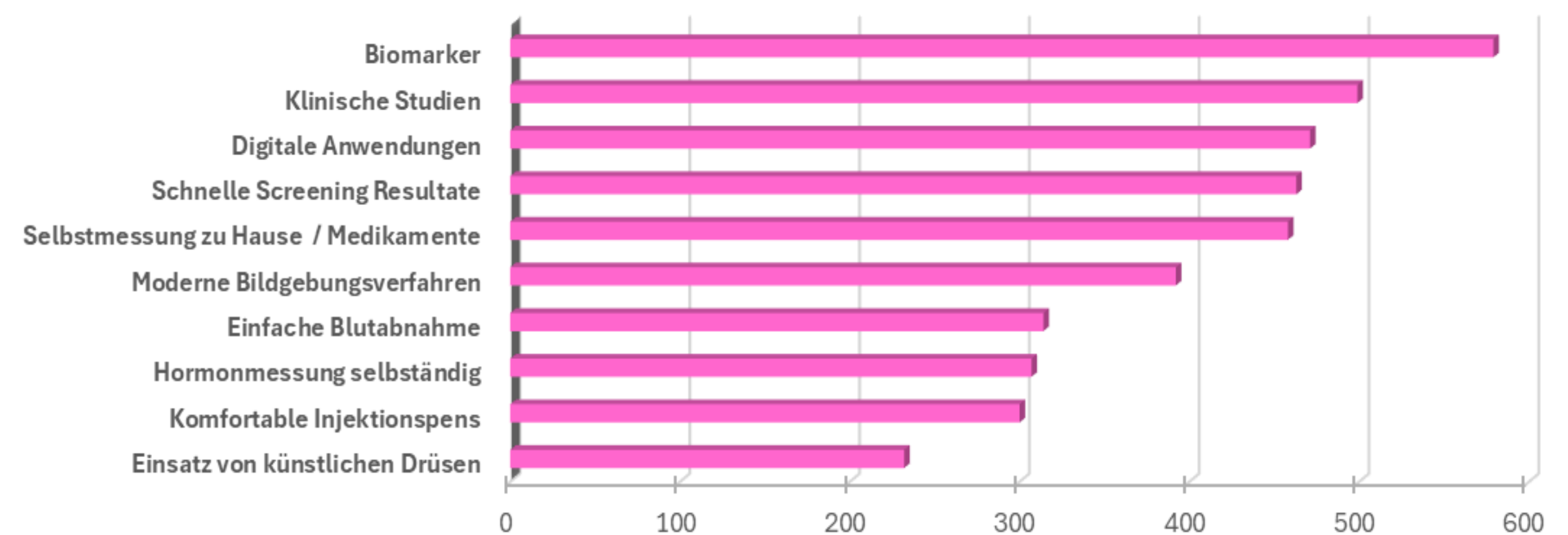
Nur 27 % der deutschen Befragten bewerten den Zugang zu Endokrinologie-Assistentinnen als gut oder sehr gut. 35 % kennen keine Endokrinologie-Assistentin.

Wie bei vielen Tumorerkrankungen ist die **psychologische Betreuung** von MEN-Patienten im deutschen Gesundheitssystem nicht ausreichend verfügbar. Die Mehrheit der Befragten bewertete die psychologische Betreuung als schlecht (40 %). Nur wenige waren mit den angebotenen Leistungen zufrieden und bewerteten die Betreuung als gut oder ausgezeichnet (9,4 %).



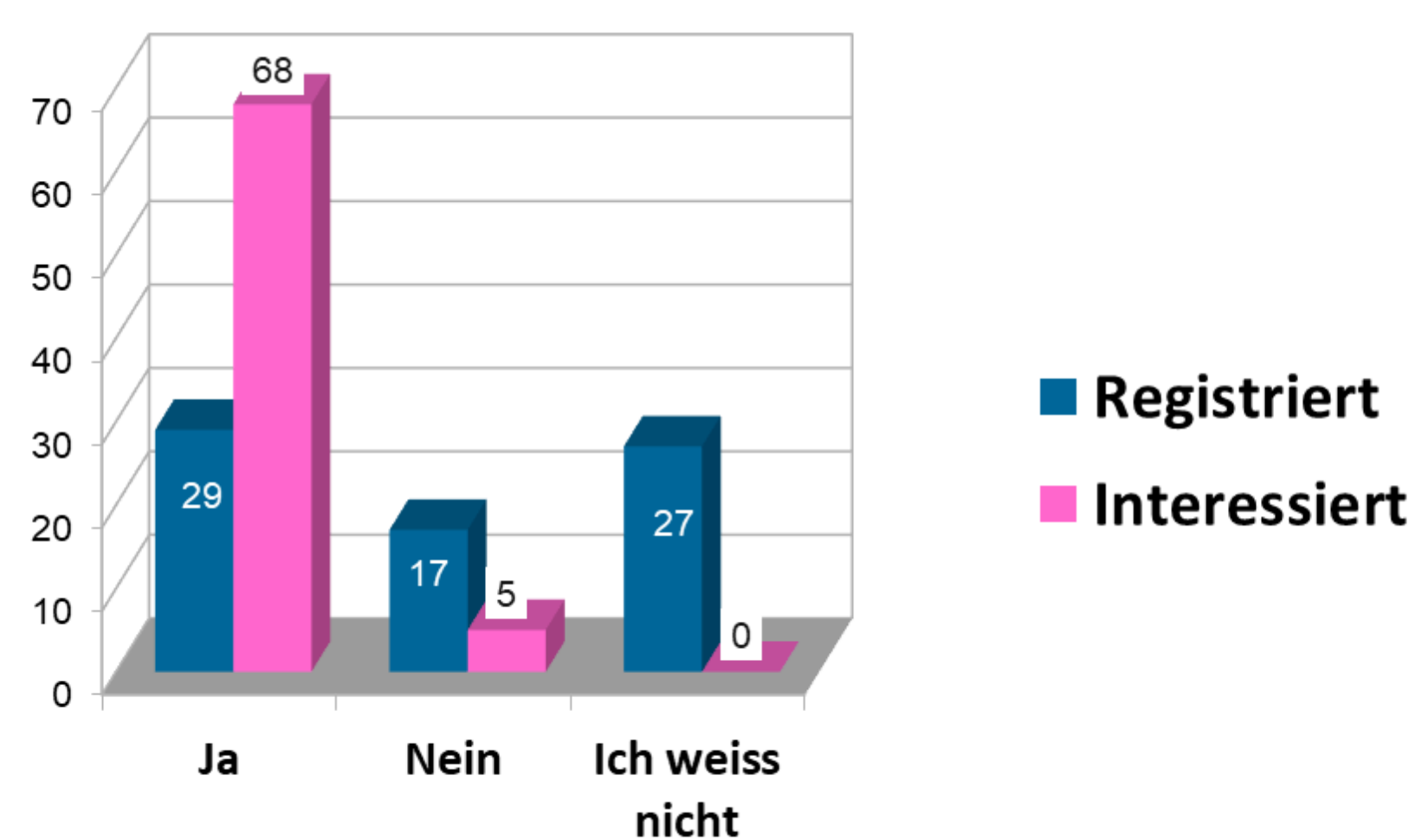
Biomarker zur Erkennung und Vorhersage möglicher Tumorrezidive haben höchste Priorität, wenn es um **unerfüllte Bedürfnisse** bei der Behandlung von MEN-Patienten geht. Darüber hinaus wünschen sich Patienten und ihre Familien **schnellere Screening-Ergebnisse** und weitere **Forschung** zu dieser Erkrankung. Moderne Bildgebungsverfahren und Verbesserungen bei der Selbstmessung von Hormon- und Medikamentenkonzentrationen stehen ebenfalls auf ihrer Wunschliste.

Ranking der gewünschten Verbesserungen



Sind Sie in einer MEN-Forschungsdatenbank registriert ?

29 (39,1 %) der Befragten sind in einer MEN-Forschungsdatenbank registriert. Nur fünf der Befragten sind nicht daran interessiert, in eine Datenbank aufgenommen zu werden.
39 Befragte sind daran interessiert, ihre Daten für ein Register zur Verfügung zu stellen, sind jedoch noch nicht registriert.



Schlussfolgerungen

Weitere Forschungsprojekte im Bereich der MEN sind notwendig, um die gewünschten Verbesserungen für bisher ungedeckte Bedürfnisse zu erreichen. Die MEN-Patienten nannten mehrere ungedeckte Bedürfnisse: An erster Stelle standen Biomarker zur Vorhersage neuer Tumoren oder Rezidive, an zweiter Stelle weitere klinische Studien. Diese Verbesserungen können nur erreicht werden, wenn ausreichend Daten (und in Zukunft Biobanken) verfügbar sind. Die Mehrheit der MEN-Patienten ist bereit, ihre Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen, aber sie nehmen diese Möglichkeit nicht proaktiv wahr, zumindest in Deutschland, wie die Umfrage zeigt. Auf der Grundlage dieser Ergebnisse besteht die wichtigste zukünftige Aufgabe von Patientenvertretungsgruppen darin, mehr Wissen und Informationen über die digitalen nationalen und internationalen Vernetzungsstrukturen und die Bedeutung von Registern für die Versorgung und Forschung unter den Ärzten, Mitgliedern, betroffenen Patienten und Familien zu verbreiten und sich als Patientenvertreter zu engagieren.

Nur mit Hilfe von Registern können wir die Bedürfnisse von MEN-Patienten erfüllen.