

SCOPE-RD: Versorgungs(un)sicherheit für Menschen mit seltenen Erkrankungen?

Auswirkungen der COVID-19-Pandemie in Deutschland

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}

¹Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA), Uniklinik RWTH Aachen

²Institut für Digitale Allgemeinmedizin, Uniklinik RWTH Aachen

³Klinik für Nieren- und Hochdruckerkrankungen, Medizinische Hochschule Hannover

⁴InGef – Institut für angewandte Gesundheitsforschung Berlin GmbH ⁵Kyowa Kirin GmbH Düsseldorf,

⁶Hochschule Niederrhein, Fachbereich Gesundheitswesen Krefeld

HINTERGRUND

Menschen mit seltenen Erkrankungen (SE) sind eine besonders vulnerable Patientengruppe, die kontinuierliche und spezialisierte medizinische Versorgung benötigt. Die COVID-19-Pandemie stellte das deutsche Gesundheitssystem und die adäquate Versorgung von Patientinnen/en vor enorme Herausforderungen. Jedoch existieren bisher nur begrenzte Daten zu den spezifischen Auswirkungen auf Patientinnen/en mit SE während der Pandemie.

ZIELE DER STUDIE

- Erfassung der Pandemie-Belastung für Menschen mit SE in Deutschland
- Identifikation medizinischer Versorgungslücken während der COVID-19-Pandemie
- Gewinnung von Erkenntnissen für künftige Unterstützungsstrategien in Gesundheitskrisen
- Vergleich der Versorgungssituation zwischen COVID-19-infizierten und nicht-infizierten SE-Patientinnen/en

METHODEN^{1,2}

Studiendesign: Retrospektive, repräsentative Querschnittsstudie (Gute Praxis Sekundärdatenanalyse, GPS)

Datenquelle: Anonymisierte Abrechnungsdaten der Gesetzlichen Krankenversicherung, GKV (Forschungsdatenbank des InGef-Instituts)

Studienpopulation: ~4,9 Mio. Versicherte → 14.912 Patientinnen/en mit 16 verschiedenen seltenen Erkrankungen

Zeitraum: 2017-2022

Einschlusskriterien: Patientinnen/en mit spezifischen ICD-10-Diagnosecodes für seltene Erkrankungen, insg. 16 ICD-10-Diagnosen:

- | | |
|---|---|
| ▪ C69.3 Uveales Karzinom | ▪ G70.0 Myasthenia gravis |
| ▪ C84.0/C84.1 Mycosis fungoides/ Sézary-Syndrom | ▪ I78.0 Osler-Syndrom (Hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie) |
| ▪ D47.0, C96.2 oder C94.3 Systemische Mastozytose | ▪ L12.0 Bullöses Pemphigoid |
| ▪ D56.1 Beta-Thalassämie | ▪ M30.3 Mukokutanes Lymphknoten-syndrom (Kawasaki-Krankheit) |
| ▪ D89.1 Kryoglobulinämie | ▪ O14.2 HELLP-Syndrom |
| ▪ E70.0 Phenylketonurie | ▪ Q43.1 Hirschsprung-Krankheit |
| ▪ E83.38 Hypophosphatasie | ▪ Q79.6 Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) |
| ▪ E83.30 Phosphatdiabetes (XLH) | ▪ Q85.1 Tuberosöse Sklerose |

Analysemethode: Vergleichende Analysen zwischen COVID-19- und Non-COVID-19-Patientinnen/en anhand von 16 verschiedenen ICD-10-Diagnosen.

ERGEBNISSE

COVID-19 Infektionen zwischen 2020-2022

2.378 Patientinnen/en (16%) (COVID-19)

8.101 Patientinnen/en ohne dokumentierte Covid-19 Infektion (Non-COVID-19)

Behandlungskosten

~2x höher

bei COVID-19-Patientinnen/en (2020/2021)

Stationäre Aufnahmen

76% vs. 59%

COVID-19 vs. Non-COVID-19

Ambulante Notfallkontakte

36% vs. 20%

COVID-19 vs. Non-COVID-19

Beatmungspflicht

15% vs. 2%

8-fach erhöht bei COVID-19

Notfallmäßige Aufnahmen

bis zu 55%

der COVID-19-Patientinnen/en

Schmerzmittel/Opioide

24% vs. 15%

COVID-19 vs. Non-COVID-19

Arbeitsunfähigkeit (Tage)

52 vs. 31

COVID-19 vs. Non-COVID-19

Psychische Beschwerden

Stärker ausgeprägt

bei COVID-19-Patientinnen/en

SCHLUSSFOLGERUNGEN

- Die COVID-19-Pandemie hatte in Deutschland besonders schwerwiegende Auswirkungen auf Menschen mit seltenen Erkrankungen
- Deutlich höhere Behandlungskosten und schwerere Krankheitsverläufe unterstreichen die Vulnerabilität dieser Patientengruppe
- SE-Patientinnen/en benötigen besonderen Schutz und verbesserte Versorgungsstrukturen