

Dr. Thomas Mittendorf

Dr. rer. pol. Thomas Mittendorf, geboren 1972, studierte nach einer Ausbildung zum Bankkaufmann Wirtschaftswissenschaften an der Leibniz Universität Hannover. Seit 2000 ist er als wissenschaftlicher Forschungsassistent an der Forschungsstelle für Gesundheitsökonomie und Gesundheitssystemforschung, einer Gemeinschaftseinrichtung der Universität Hannover und der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), tätig, die er seit 2005 im Bereich der Gesundheitsökonomie verantwortet. Er ist Autor von über 100 wissenschaftlichen Artikeln vorrangig im Bereich der ökonomischen Betrachtung von Zusammenhängen in verschiedensten Krankheitsgebieten. Die wissenschaftlichen Schwerpunkte liegen im Bereich der Evaluation von Gesundheitsleistungen, Kosten - Effektivitätsanalysen, Entscheidungsanalysen sowie der Gesundheitssystemforschung. Er ist u. a. Gastdozent an den Universitäten von Berlin und Bielefeld. Für seine Forschung im Bereich der gesundheitsökonomischen Forschung erhielt er 2003 den Medvantis Forschungspreis und 2004 den BKK-Wissenschaftspreis.

Medizinische Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen: Ergebnisse der Versorgungsforschung

Auch wenn viele seltene Erkrankungen nur einige wenige Menschen betreffen, üben sie auf die Lebensqualität und -erwartung der Betroffenen in den meisten Fällen einen nicht unerheblichen negativen Einfluss aus. Darüber hinaus sind die verschiedenen seltenen Erkrankungen zwar äußerst heterogen, insgesamt leiden aber mehrere Millionen Menschen unter einer der Seltenen Erkrankungen.

In den letzten Jahren wurden bei einigen seltenen Leiden bereits große Fortschritte in den Behandlungsmöglichkeiten erzielt. Allerdings sind die Therapiemöglichkeiten für viele Betroffene weiter unzureichend. Medizintechnischer Fortschritt bedingt aber meist ebenfalls steigende Kosten für die Gesellschaft. Gerade in Zeiten knapper Ressourcen wird im Gesundheitswesen verstärkt über Ausgabenkürzungen diskutiert. Die Versorgungsforschung versucht daher möglichst viele Fakten über die Versorgungssituation zu ermitteln und in Hinsicht auf die Allokation (Effizienz), Distribution (gerechte Verteilung) und Stabilisation (Kostenstabilität und Systemkontinuität) zu bewerten.

Gerade im Bereich der Seltenen Erkrankungen liegen bisher nur sehr spärlich Erkenntnisse der Versorgungsforschung vor. Daher wurde eine Studie zur Einschätzung des Status Quo durch das Bundesministerium für Gesundheit in Auftrag gegeben, die von der Forschungsstelle für Gesundheitsökonomie (Leibniz Universität Hannover) bearbeitet wurde und die nun zeitnah veröffentlicht werden wird. Einige wesentliche Erkenntnisse sind:

- Die Seltenen Erkrankungen finden in Deutschland zu wenig Beachtung.
- Die Bereitstellung von qualitätsgesicherten Informationen über seltene Erkrankungen ist nicht nur für die Betroffenen von großer Bedeutung.
- Die Etablierung von zentralen und sektorübergreifenden Versorgungsstrukturen (Referenzzentren / Spezialambulanzen) und eine koordinierte Zusammenarbeit mit der Primärversorgung werden für die zukünftige Therapiequalität bedeutend sein.
- In der ambulanten Versorgung gibt es starke Hinweise auf eine inadäquate Leistungsvergütung.
- In der medikamentösen Versorgung von Seltenen Erkrankungen (Orphan Drugs / Off-Label-Use) wurden vielfältige Fortschritte erzielt. Es gilt die derzeitigen Fördermaßnahmen zu evaluieren und weiterzuentwickeln.
- Ein Nationales Aktionsforum unter Einbezug möglichst vielfältiger Anspruchsgruppen könnte die Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen potenziell verbessern, um darauf aufbauend bspw. einen Nationalen Aktionsplan entwickeln zu können.