

## **Aufgabe und Funktion von Kompetenzzentren in der Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose: Theorie und Praxis**

Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner

Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität

### **Zur Person des Referenten:**

Prof. Dr. TOF Wagner ist Leiter des Schwerpunktes Pneumologie und Allergologie des Universitätsklinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität in Frankfurt am Main. Er beschäftigt sich seit den 90er Jahren mit der Mukoviszidose beim Erwachsenen, koordiniert zwei Europäische Verbundprojekte zu Kompetenznetzwerken und ist Mitglied der Rare Disease Task Force bei der Europäischen Kommission. Er ist langjähriges Mitglied des Vorstandes des Mukoviszidose e.V., der Mukoviszidose-Gesellschaft der Selbsthilfe wie auch der Ärzte, Forscher und anderer Akteure in Deutschland, wo er sich insbesondere um eine Verbesserung der Versorgung von erwachsenen Betroffenen und eine Sicherstellung der Finanzierung der Mukoviszidosezentren bemüht. Mukoviszidose dient ihm hier auch als Modell für andere Seltene Erkrankungen, weshalb er auch im Wissenschaftlichen Beirat der Achse tätig ist.

### **Mukoviszidose als Beispiel einer Seltenen Erkrankung**

Mukoviszidose ist die häufigste zum Tode führende erbliche Stoffwechselerkrankung der europäischen Bevölkerung. Wenn auch eine Heilung nicht möglich ist, hat sich die Prognose in den letzten zwanzig Jahren so deutlich verbessert, dass aus einer Erkrankung, an der früher die Kinder früh auf Grund einer Gedeihstörung verstarben, jetzt etwa die Hälfte der Betroffenen 18 Jahre oder älter ist. Das mediane Überleben liegt inzwischen bei mehr als 35 Jahren. Die drei wesentlichen zu dieser Verbesserung der Prognose beitragenden Elemente sind eine dem Untergewicht vorbeugende Ernährungstherapie, intensive Physiotherapie und eine konsequente und „aggressive“ antibiotische Therapie der pulmonalen Infektion.

### **Schaffung einer ausreichenden Datenbasis**

Nur mit einer ausreichenden Datenbasis durch Erfassung von Symptomen und Komplikationen oder bestimmten Verlaufsformen und zugehörige deskriptive Statistik sowie Ergebnisse von klinischen Studien kann die Zweckmäßigkeit bestimmter Interventionen und geänderter Vorgehensweisen überprüft und ggf. nachgewiesen werden. Seltene Erkrankungen, zu denen auch die Mukoviszidose gehört, leiden hier immer an kleinen Stichproben, da die Zahl der zufällig in einer Einrichtung betreuten Patienten in aller Regel aussagekräftige Ergebnisse nicht erlaubt. Nur durch Erfassung einer über das eigentliche Versorgungsgebiet hinausgehenden Patientengruppe in Kompetenzzentren und –netzwerken kann dieses Problem überwunden werden.

### **Konsens über die notwendigen Maßnahmen**

Wo Evidenz durch eindeutige Studienergebnisse nicht in ausreichendem Umfang verfügbar ist, muss ein möglichst weitgehender Konsens der potentiellen Akteure herbeigeführt werden, damit Strukturen, Vorgehensweisen und Ergebnisse vergleichbar werden und für die Betroffenen eine verlässliche Versorgungssituation hergestellt werden kann. Die Vorhaltung solcher Konsens-geprägter Versorgungsformen ist an eine Mindestgröße der zu versorgenden Gruppe gebunden, wozu eine Bündelung von einer ausreichend großen Patientenzahl unerlässlich ist. Für Mukoviszidose haben die Stakeholder in Europa sich auf einen solchen Konsens geeinigt, der sowohl zur Struktur als auch zu den diagnostischen und therapeutischen Verfahren die Vorgaben festgelegt hat.

### **Maßnahmen der Qualitätssicherung**

Sind durch Evidenz, d.h. ausreichende Datenbasis, und über all dort, wo es an Evidenz mangelt, durch Konsens die Versorgungserfordernisse festzulegen, müssen die resultierenden Verfahren auch implementiert und ihre Einhaltung überwacht werden, wozu mit den üblichen Instrumenten der Qualitätsmanagements die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität sicher zu stellen sind. Beteiligung an der Qualitätsarbeit ist ebenso wie die vorzuhaltende Kompetenz und der Kompetenzerhalt an eine ausreichend große Zahl von betreuten Patienten gebunden. Nur bei einer Mindestzahl betreuter Patienten ist die Wahrscheinlichkeit des Eintreffens bestimmter Ereignisse oder Komplikationen ausreichend groß, um eine notwendige eigene Erfahrung der Betreuer zu erhalten oder zu erzeugen.

### **Theorie und Realität**

Mukoviszidose braucht Teamversorgung, weshalb im Europäischen Konsensus und in der Konkretisierung Mukoviszidose des Gemeinsamen Bundesausschusses die Mindeststandards für kompetente Mukoviszidosebetreuung weitgehend übereinstimmend festgelegt sind. Diesen theoretischen und gut begründeten Anforderungen stehen in Deutschland in der Realität einige erhebliche Hindernisse entgegen. So werden in der Konkretisierung Leistungen richtig als Mindestvoraussetzung gefordert, die aber auf Grund der Entgeltregelung nach dem arztzentrierten Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) nicht bezahlt werden. Auch bildet der EBM den unvergleichbar höheren Zeitaufwand bei der Versorgung chronisch schwerkranker Mukoviszidosepatienten nicht angemessen ab. Das führt dazu, dass beispielsweise wegen der Änderung der Alterspyramide der Mukoviszidosepatienten dringend benötigte neue Einrichtungen in der Inneren Medizin zur Versorgung nicht zu gewinnen sind. Ferner werden die erbrachten Leistungen in den Einrichtungen, wo Mukoviszidosebetreuung in einem Kompetenzzentrum zum Spektrum der Versorgungsangebote gehört, typischerweise nur durch zusätzliche Spendengelder und eine Verdichtung der Arbeit – weniger Personal – ermöglicht.