

---

# Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Kurze Zusammenfassung zum  
Thema Information und  
Diagnosestellung

# Studie im Auftrag des BMG

---

## **Leibniz Universität Hannover** **Forschungsstelle für Gesundheitsökonomie** 2009

Dr. Daniela Eidt-Koch

Dipl.-Ök. Martin Frank

Dr. Andreas L.G. Reimann

Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner

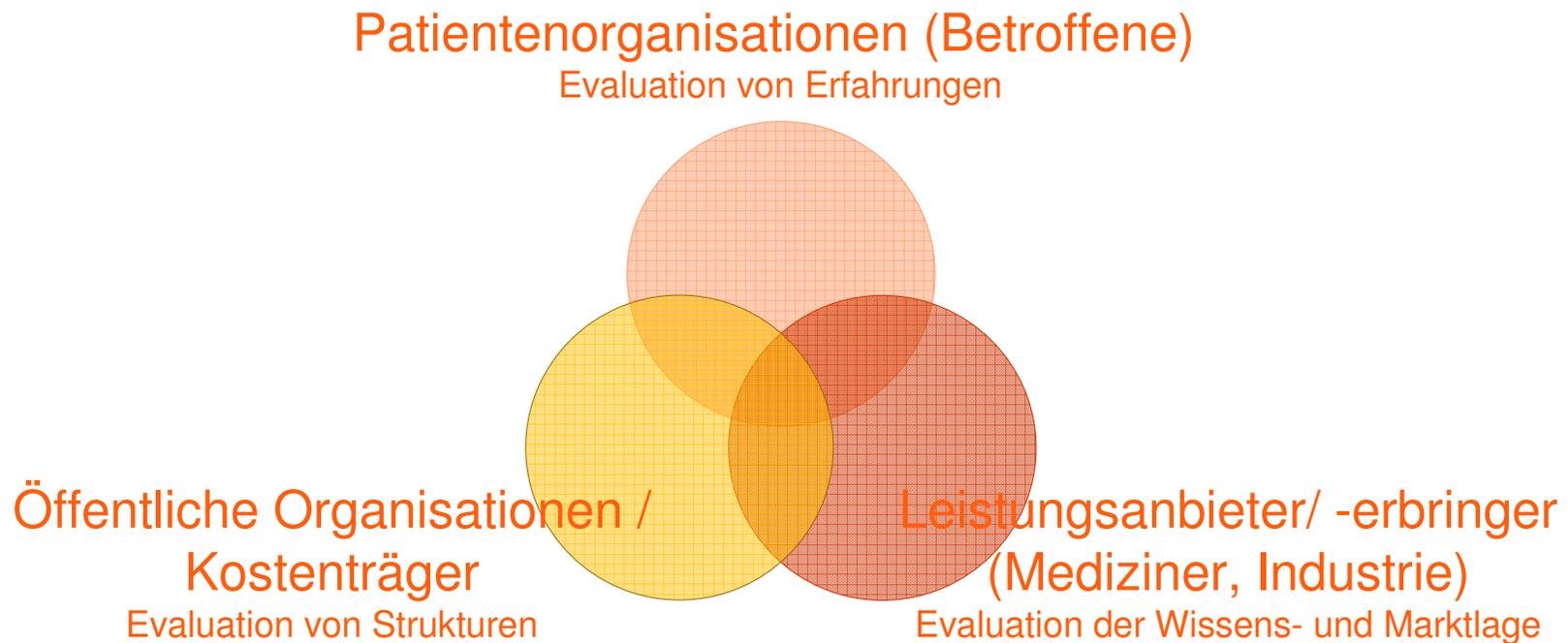
Dr. Thomas Mittendorf

Prof. Dr. J.-M. Graf von der Schulenburg

[http://www.bmg.bund.de/cln\\_151/nn\\_1168300/sid\\_0B91380411F7BEB5190E81E121AF7ADB/SharedDocs/Publikationen/DE/Forschungsberichte/seltene-erkrankungen,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/seltene-erkrankungen.pdf](http://www.bmg.bund.de/cln_151/nn_1168300/sid_0B91380411F7BEB5190E81E121AF7ADB/SharedDocs/Publikationen/DE/Forschungsberichte/seltene-erkrankungen,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/seltene-erkrankungen.pdf)

# Studie im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums

---

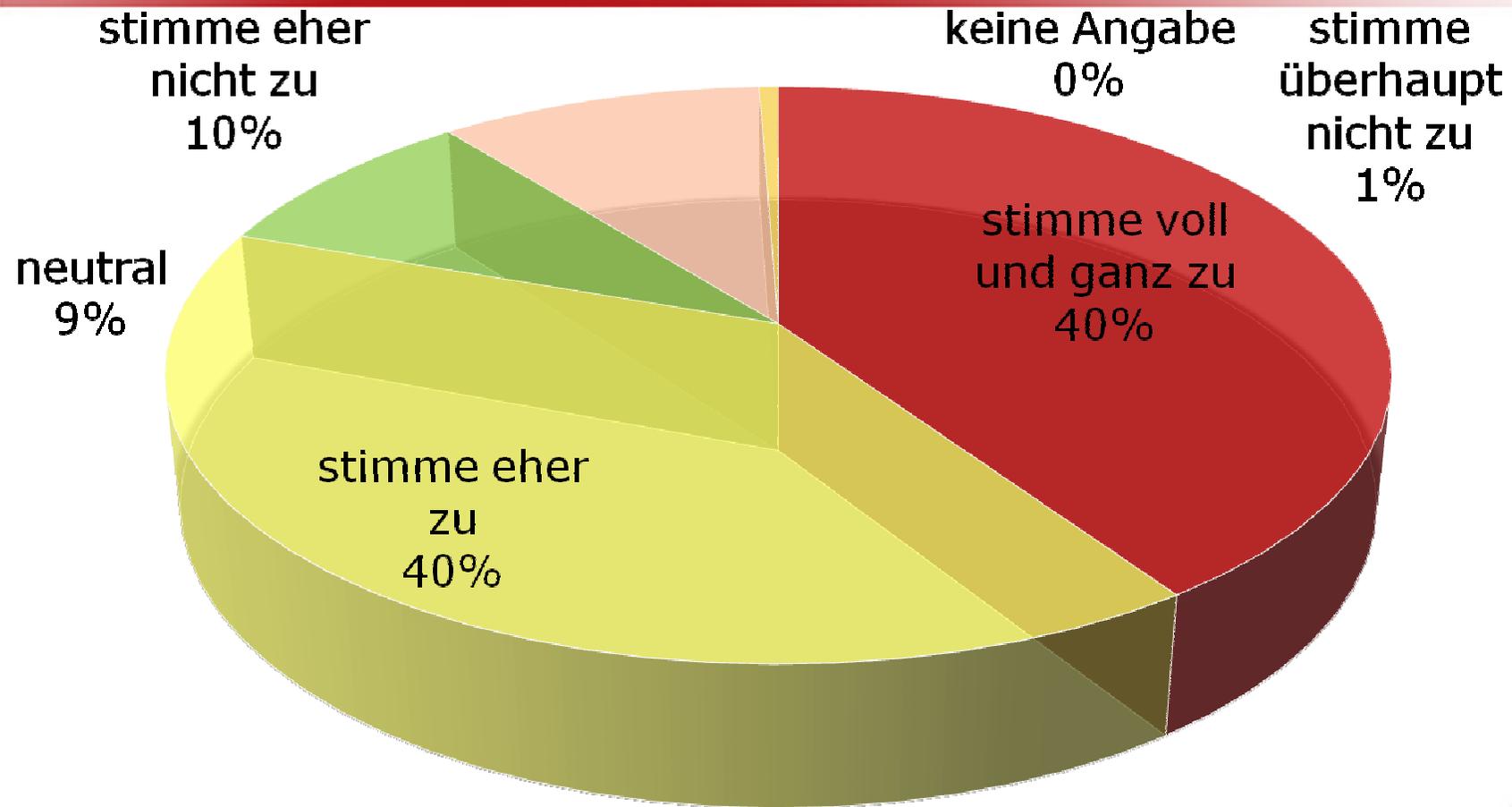


# Methodik

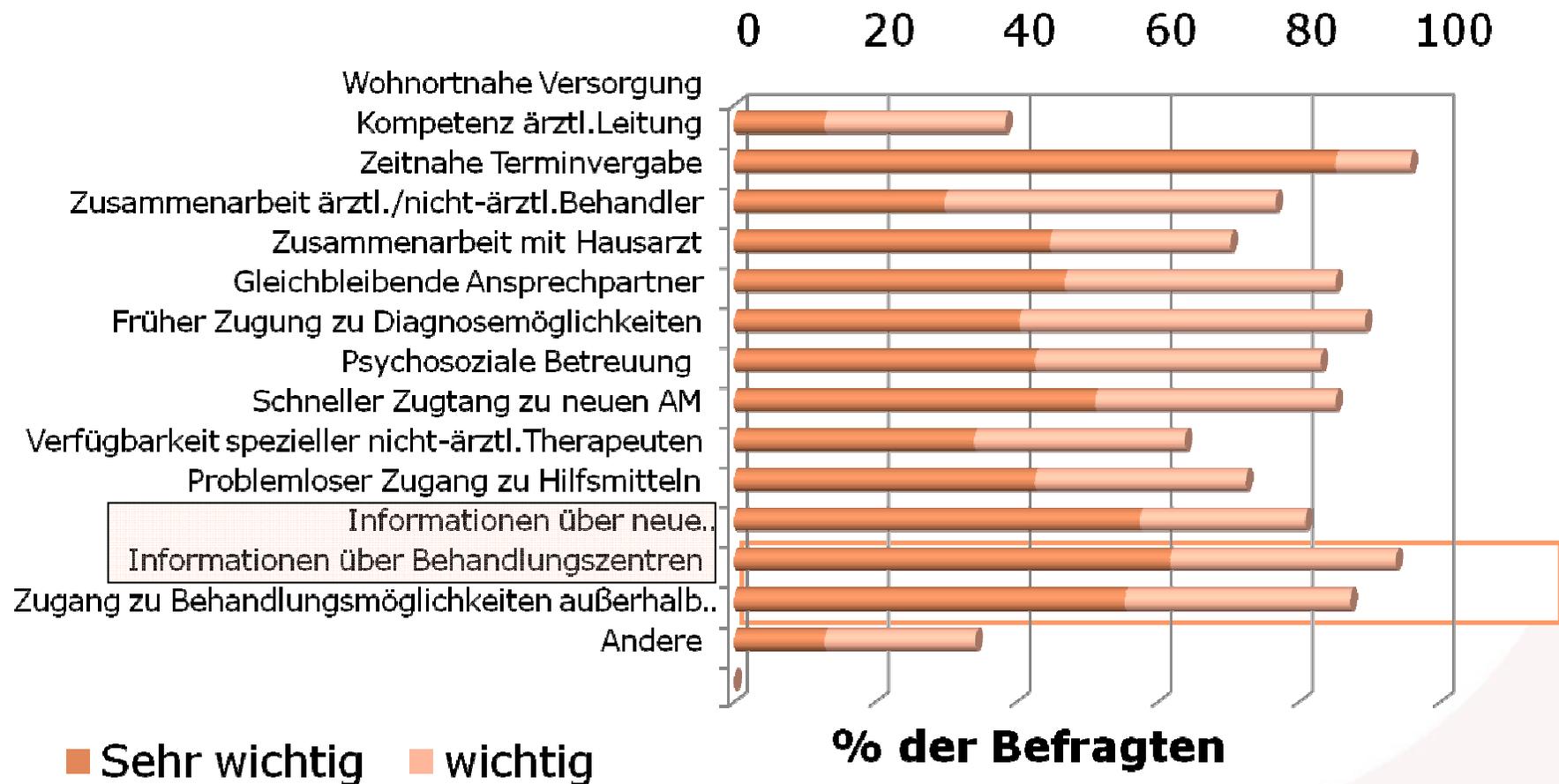
---



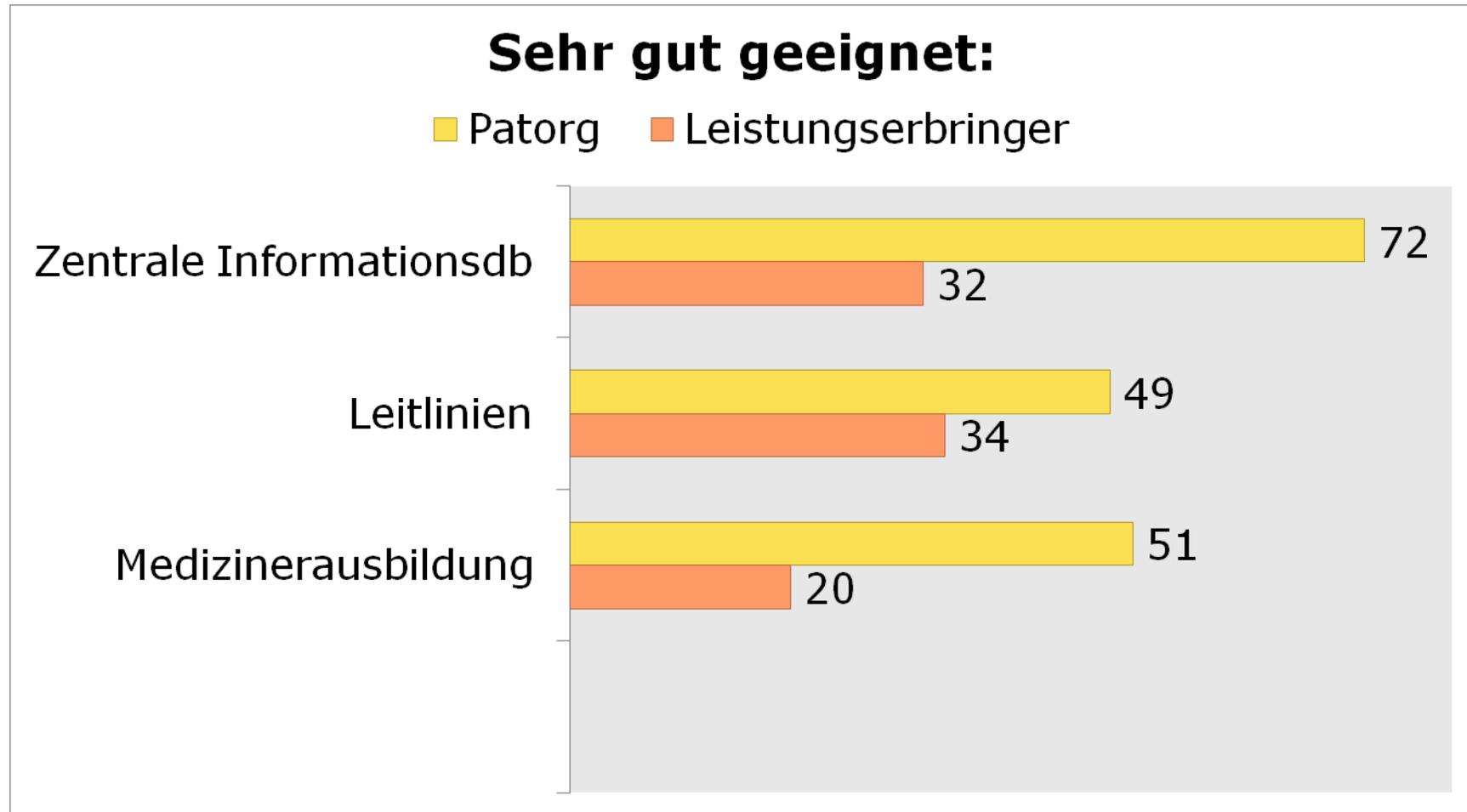
# Die Seltenen Erkrankungen finden derzeit in Deutschland zu wenig Beachtung



# Präferenzen von Patienten mit seltenen Erkrankungen für die Behandlung



# Wie kann die Diagnosestellung beschleunigt werden ?



# Verbesserung bei Diagnosestellung: Die Top 3 der Patientenorganisationen

---

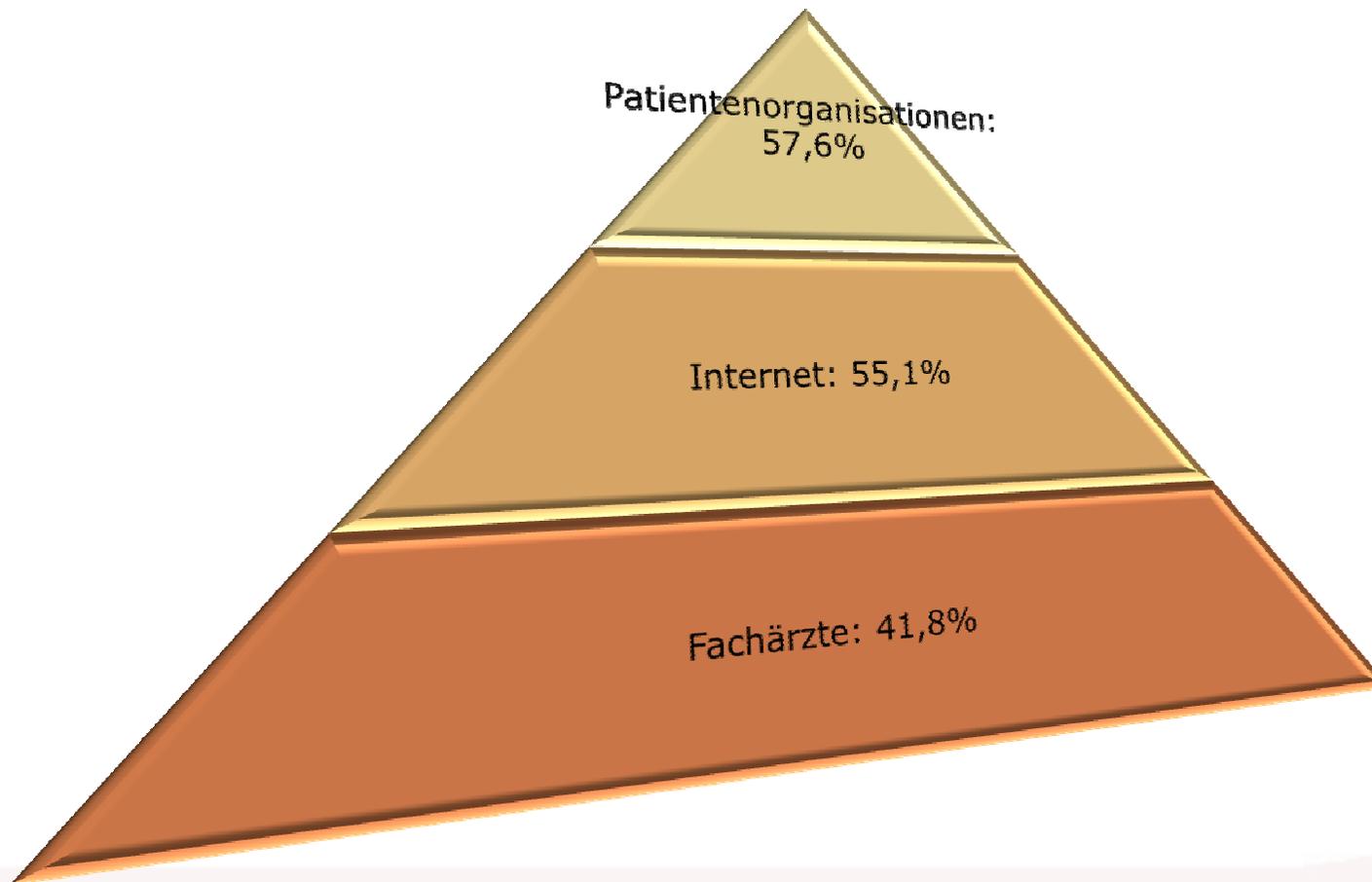


# Informationsmöglichkeiten

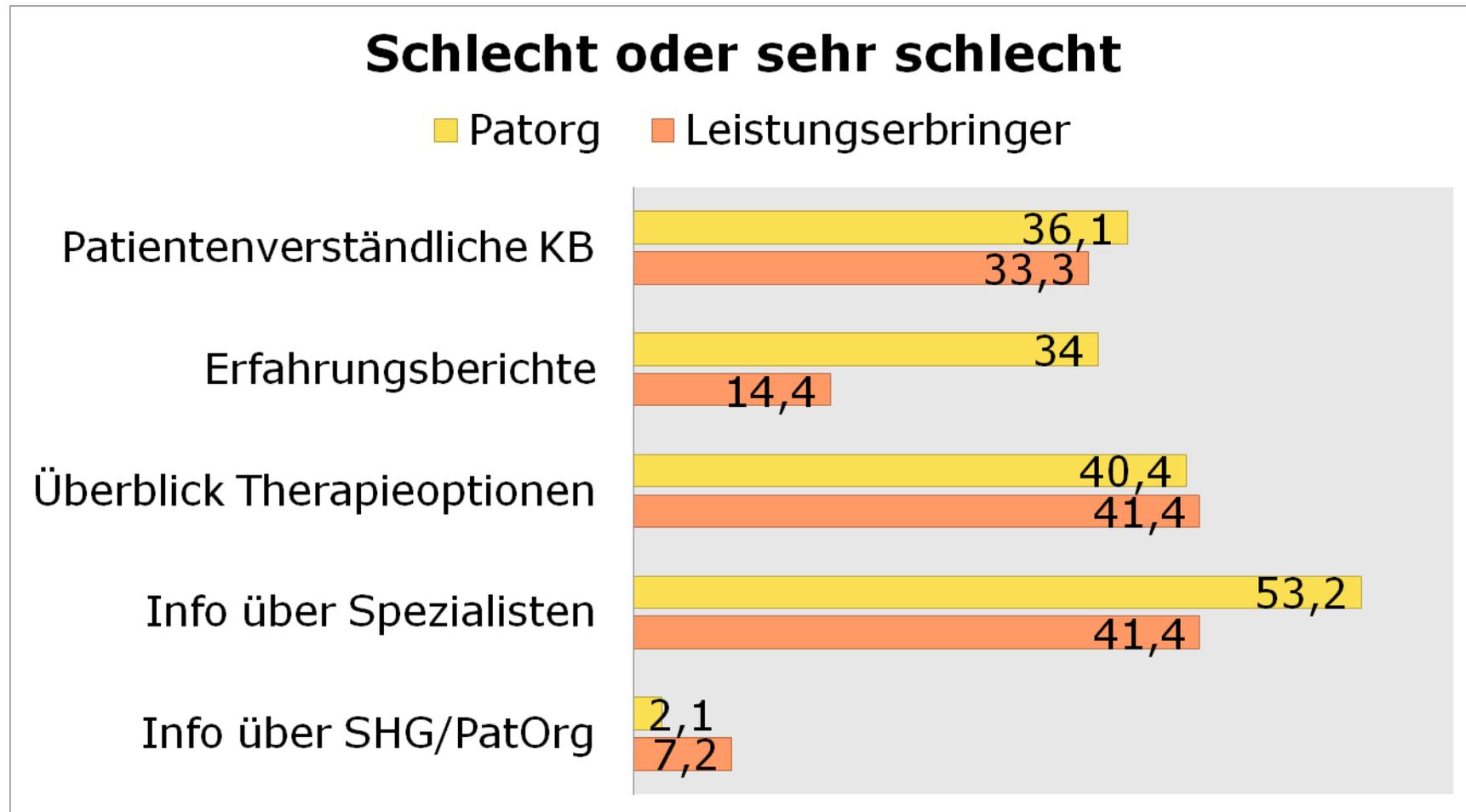
Wie schätzen Sie allgemein die Informationsmöglichkeiten bei Seltenen Krankheiten ein?							
<i>n= 158</i>		sehr gut	gut	mittel	schlecht	sehr schlecht	keine Angabe
Für Patienten	Organ. + Leist.	3,6%	18,9%	45,9%	23,4%	2,7%	5,5%
	Patientenorg.	4,3%	17,0%	34,0%	34,0%	10,7%	0,0%
Für spezialisierte Mediziner	Organ. + Leist.	16,2%	52,3%	25,2%	0,9%	0,9%	4,5%
	Patientenorg.	8,5%	38,3%	40,4%	10,6%	2,2%	0,0%
Für nicht spezialisierte Mediziner	Organ. + Leist.	3,6%	19,8%	47,7%	20,7%	1,8%	6,4%
	Patientenorg.	6,4%	10,6%	34,0%	38,3%	10,7%	0,0%
Für Entscheidungsträger (Krankenkassen, Politik etc.)	Organ. + Leist.	1,8%	14,4%	47,7%	27,0%	6,3%	2,8%
	Patientenorg.	4,3%	6,4%	31,9%	29,8%	27,6%	0,0%

# Welche Quellen sind für Patienten wichtig ? Die TOP 3 „sehr wichtig“

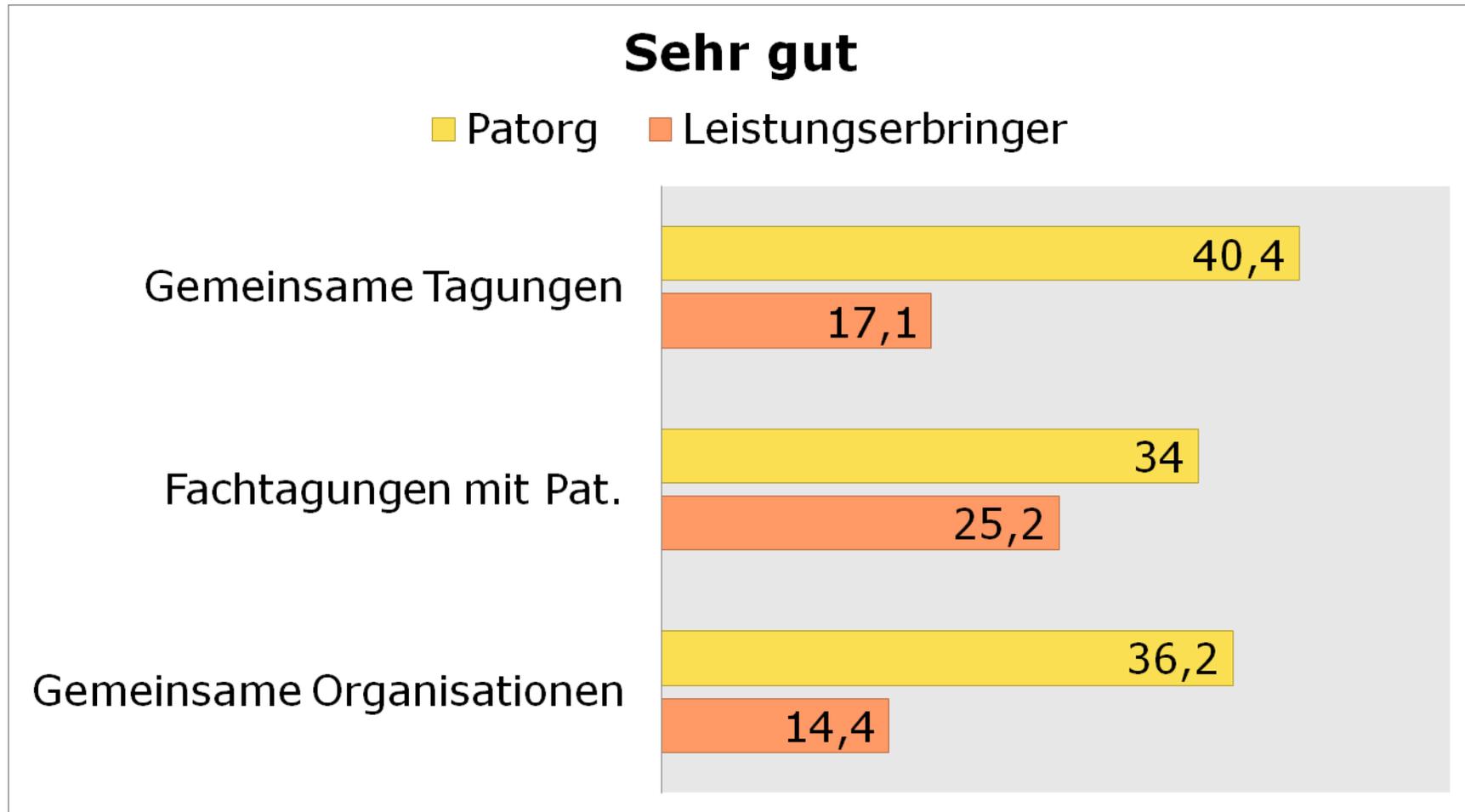
---



# Informationslage für Patienten über seltene Erkrankungen:

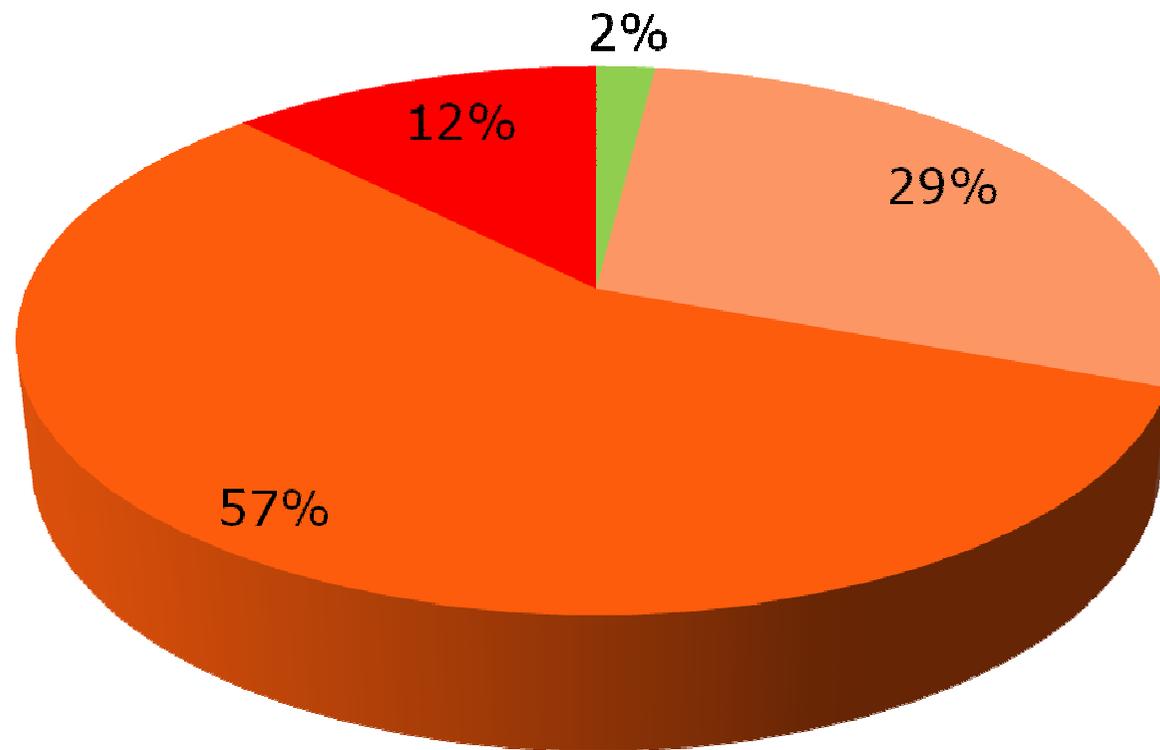


# Welche Initiativen sind geeignet, den Erfahrungsaustausch zu verbessern?



# Kenntnisse über die Epidemiologie seltener Erkrankungen?

■ gut ■ mittel ■ schlecht ■ sehr schlecht



# Lösungsszenarien Diagnose

---

- Bessere „Lotsenfunktion“/Weichenstellung durch primär versorgende Ärzte
- Sensibilisierung („es könnte eine seltene Erkrankung sein“)
- Bessere Vermittlung des Zugangs zu Informationsquellen
- Diagnoseleitpfade
- Neugeborenenenscreening, wo sinnvoll
- Klassifikation (ICD) verbessern
- Programme wie ACHSE-Lotse

# Lösungsszenarien Leitlinien/pfade

---

- Leitlinien wo möglich, Patientenpfade bevorzugen, wenn Leitlinie nicht möglich
- Evidenzbasierte Therapie auch bei seltenen Erkrankungen anstreben
- Kultur der Evidenzgenerierung anstreben
- Spezialisten Netzwerke bzw. Referenzzentren fördern

# Lösungsszenarien

## Informationsmöglichkeiten

---

- Orientierungshilfen für die Internet Recherche bereitstellen (vgl. achse.info)
- Zentrale Internetdatenbank(en) stärken
- Referenzzentren- bzw. -Netzwerke fördern
- Selbst lernende Systeme (z.B. „Expertenrat ECORN-CF“) fördern
- Patientenorganisationen systematisch befähigen und fördern
- Zentrale Institution für seltene Erkrankungen etablieren

# Lösungsszenarien Fort- und Weiterbildung

---

- Nicht zielführend: spezielle Fortbildung für primär versorgende Ärzte
- Dagegen sinnvoll: Stärkung der Lotsenfunktion
- Stärkung formaler und informeller Informationsaustausch
- Förderung von Patientenorganisationen (ideell, finanziell über §20c hinaus)