

Versorgungsforschung und Betroffenenalltag

Ergebnisse des Projektes Entwicklung innovativer
Versorgungskonzepte am Beispiel seltener Erkrankungen (EiVE)

Carsten Schultz

Jonas Schreyögg (Hrsg.)

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Deutsches Zentrum
für Luft- und Raumfahrt e.V.
Projektträger im DLR

1. Auflage 2012

© Carsten Schultz und Jonas Schreyögg

ISBN 978-3-00-037757-0

Versorgungsforschung und Betroffenenalltag

Ergebnisse des Projektes Entwicklung innovativer
Versorgungskonzepte am Beispiel seltener Erkrankungen (EiVE)

Carsten Schultz

Jonas Schreyögg (Hrsg.)



Inhaltsverzeichnis

- 1 EIVE – Versorgungsforschung und Betroffenenalltag
- 6 Der Patient als Experte: Arzt und Patient in neuen Rollen
Karolina Budysh & Thomas M. Helms, Deutsche Stiftung für chronisch Kranke
- 10 Viele Ärzte – schnelle Diagnose? Zwischen Chancen und Hindernissen im Gesundheitssystem
Kathrin Roll, Hamburg Center for Health Economics
- 12 Kompetenzzentren für seltene Erkrankungen: Forschung und Versorgung
*Henrike Hannemann-Weber, Technische Universität Berlin
& Carsten Schultz, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel*
- 18 Arzneimittel zur Behandlung seltener Erkrankungen: Innovations- und Marktzugangshürden
Rudolf Blankart, Tom Stargardt & Jonas Schreyögg, Hamburg Center for Health Economics
- 22 Hilfsmittelversorgung bei ALS und Duchenne – Von der Beantragung bis zum Gebrauch
*Cornelia Henschke & Reinhard Busse, Technische Universität Berlin,
Fachgebiet Management im Gesundheitswesen*
- 24 Innovative Versorgungsteams für die Seltenen
Maura Kessel, Technische Universität Berlin & Carsten Schultz, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel
- 28 Shared Care: Patientenversorgung zwischen Kompetenzzentren und Wohnortnähe
Stephan von Bandemer, Institut für Arbeit und Technik
- 30 „Gemeinsam für die Seltenen“ – die Initiative zu seltenen Erkrankungen
*Kathrin Möslein, Angelika Bullinger-Hoffmann, Matthias Raß & Sabrina Adamczyk,
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg*
- 42 Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V.

Versorgungsforschung und Betroffenenalltag

Was sind die größten Schwierigkeiten bei der Versorgung von Menschen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind? Wie kann ihr Leiden gelindert werden? Welche Schritte müssen konkret unternommen werden, um ihre Versorgung zu verbessern? Diesen Fragen hat sich das Projekt EiVE (Entwicklung in-

gesamt in der Bundesrepublik Deutschland etwa vier Millionen Menschen unter einer seltenen Erkrankung leiden.

Die Ergebnisse des Projektes wurden auf dem EIVE-Symposium am 23.03.2012 vorgestellt und in dieser



Entwicklung innovativer Versorgungskonzepte am Beispiel seltener Erkrankungen

novativer Versorgungskonzepte am Beispiel seltener Erkrankungen) in den letzten drei Jahren gewidmet. Dabei stehen die Besonderheiten der Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen im Mittelpunkt und es werden die Chancen und die Barrieren in der Versorgung aufgezeigt. Eine Erkrankung gilt als „selten“, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Die Erforschung der Versorgung von Volkskrankheiten (wie z.B. Diabetes, Bluthochdruck, Herzschwäche) hat eine lange Tradition und ist mittlerweile gut etabliert. Die seltenen Erkrankungen sind jedoch der Öffentlichkeit kaum bekannt, obwohl es mehr als 5000 seltene Erkrankungen gibt und ins-

Broschüre zusammengefasst. Ziel ist es, Menschen zusammenzubringen, die im Bereich der seltenen Erkrankungen Entscheidungen fällen, Versorgung leisten oder selbst betroffen sind. Entscheidungsträgern aus der Gesundheitspolitik, Vertretern aus Wissenschaft und Wirtschaft sowie Betroffenen und deren Angehörigen, Ärzten, Therapeuten und Pflegern soll anhand der im Projekt EIVE ermittelten Daten die derzeitige Situation der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen dargestellt werden, um gemeinsam darüber zu diskutieren. Die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen bedeutet, Dienstleistungen nicht ausschließlich an den Betroffenen zu ver-

richten, sondern Handlungsabläufe mit den Betroffenen zu planen und durchzuführen. Durch die hohe Anzahl von unterschiedlichen Erkrankungen und die Diversität unterschiedlicher Krankheitsbilder bedarf es eines ausgeprägten Wissensaustausches, in dessen Zentrum der Betroffene nicht nur als Erkrankter, sondern häufig auch als Träger von Expertenwissen steht. Der Mangel an standardisierten Abläufen bei seltenen Erkrankungen und die erschwerte Zugänglichkeit von relevantem Wissen über seltene Erkrankungen erfordert eine erhöhte Innovationstätigkeit aller Akteure.

der-Universität Erlangen-Nürnberg (Prof. Kathrin Mösllein), die Deutsche Stiftung für chronisch Kranke (Dr. Thomas M. Helms) und das Institut Arbeit und Technik (Stephan von Bandemer), bearbeitet. Die Patientenvertreterorganisation ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) unterstützte das Projekt als Kooperationspartner.

In dem Verbundprojekt wurden Problemstellungen der ganzheitlichen Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen adressiert. Im Mittelpunkt stan-

2



Universität Hamburg

DER FORSCHUNG | DER LEHRE | DER BILDUNG



Friedrich-Alexander-Universität
Erlangen-Nürnberg



Eine interdisziplinäre Gruppe von Wissenschaftlern forscht gemeinsam im Projekt eIVE, welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Förderprogramms „Personenbezogene Dienstleistungen in der Gesundheitswirtschaft – Anwendungsfeld seltene Erkrankungen“ gefördert wird. Im Gesamtvorhaben wurden in der Projektlaufzeit von drei Jahren verschiedene Teilprojekte unter der Gesamtleitung von Prof. Carsten Schultz durch ein Konsortium, bestehend aus den Projektpartnern Technische Universität Berlin (Prof. Carsten Schultz, Prof. Reinhard Busse und Prof. Jan Kratzer), Universität Hamburg (Prof. Jonas Schreyögg), Friedrich-Alexan-

den die Verbreitung des Wissens über innovative Versorgungsansätze und die Gestaltung von interdisziplinären Gesundheitsnetzwerken und deren erfolgreiche Verankerung im Gesundheitssystem.

In der vorliegenden Broschüre finden Sie eine Auswahl der Ergebnisse der Projektpartner, die anhand von drei Fotostrecken vorgestellt werden. Die Aufnahmen wurden für diese Broschüre angefertigt und zeigen drei Betroffene, die auch an der Datenerhebung für das Projekt beteiligt waren. Gezeigt werden Situationen aus dem (Versorgungs-)Alltag von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Diese Form der Darstel-

lung wurde gewählt, um neben rein wissenschaftlichen Publikationen lebensnah auf die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Es soll verdeutlicht werden, wie wichtig eine kurzfristige Implementierung der Ergebnisse des Forschungsprojektes für die Betroffenen ist. Außerdem wird klar, dass nur eine enge Zusammenarbeit von Forscherteams und Betroffenen eine hohe Umsetzbarkeit der Ergebnisse sichert.

nen Leistungserbringern und 80 Kompetenzzentren erhoben und durch Abrechnungsdaten der Krankenkassen ergänzt. Darauf aufbauend wurden Konzepte zur Integration der Expertisen aller beteiligten Akteure in den Versorgungsprozess entwickelt. Durch Shared-Care-Ansätze wird die Arbeitsteilung in der Versorgung insbesondere zwischen Ärzten, Pflegeern und Patienten reorganisiert und der Kompetenztransfer aus den Spezialzentren in die Fläche gewährleistet. Ferner wurde die Einbindung und die Vernetzung aller Beteiligten im Innovationsprozess durch IT-gestützte Ideenwettbewerbe erprobt, um das geographisch und hierarchisch verteilte Wissen und Innovationspotential besser zu nutzen. □

Deutsche Stiftung
für chronisch Kranke



Ergebnisse des Projektes EiVE

Im Mittelpunkt von EiVE stehen interdisziplinäre Versorgungs- und Innovationsnetzwerke. Eine detaillierte Potentialanalyse konnte von Problemen in den Versorgungsprozessen hervorgerufene Qualitäts- und Effizienzprobleme aufdecken und einen dringenden Bedarf der Verbesserung der Koordination im Versorgungsnetzwerk ermitteln. Evaluiert wurden die Koordination und das Innovationsverhalten bei 18 seltenen Erkrankungen, die sich in Prävalenz, Progredienz- und Versorgungskomplexität unterscheiden. Im Projekt wurden hierfür umfangreiche Daten von 202 Patienten, 186 operativ in die Versorgung einbezoge-



Alinas beste Freundin ist nach London gezogen

Viele Fortschritte in Alinas Leben werden von starken Schmerzen begleitet.

Alina Schierholz

Als Alina 2003 in einer Klinik in Pankow geboren wird, haben ihre Eltern das Wort Epidermolysis bullosa noch nie gehört. Alinas Mutter will die Babypause genießen und dann zurück in ihren Job als Eventmanagerin. Alinas Vater ist gleich klar, dass etwas nicht stimmt – die kleine Tochter in seinen Händen hat Wunden und blutet, nur wenige Minuten nach der Geburt. So entpuppt sich der kleine Schritt in ein neues Leben mit dem ersten Kind recht schnell als ein großer Sprung ins Ungewisse.

„Es dauert eine Zeit, ehe man in diesem neuen Leben ankommt“, sagt Alinas Mutter. „Was ist das für ein neues Leben? Wie finde ich mich zurecht?“

Kann ich mein Kind gut versorgen? Und was wird eigentlich aus der Frau, die ich bisher war?“ Viele Fragen, die auch anderen Eltern sehr wichtig sind, haben im Leben mit Alina andere Antworten. Antworten aus einem neuen Leben, dem Leben mit einem Epidermolysis bullosa Kind. Ist es wichtig, dass mein Kind Biokost bekommt? Es ist wichtig, dass mein Kind überhaupt etwas ohne Schmerzen schlucken kann. Ist es wichtig, dass mein Kind früh krabbeln kann? Es ist wichtig, dass mein Kind sich bewegen kann, ohne dass hinterher offene Wunden versorgt werden müssen. Ist es wichtig, dass mein Kind gut in der Schule ist? Es ist wichtig, dass mein Kind überhaupt in eine normale Schule gehen kann.



Viele Fortschritte in Alinas Leben werden von starken Schmerzen begleitet. Nur einmal hat sie sich als Baby auf den Bauch gedreht. Beim Laufen ist sie nach einem wunderschönen Urlaub auf dem Flughafen hingefallen. Alles war voller Blut. Alinas Mutter: „Das sind die dunklen Tage im Leben eines Epidermolysis bullosa Kindes. Aber man entwickelt auch einen anderen Blick auf sein Kind. Denkt viel daran, wie kostbar ein Augenblick sein kann“.



Als 2005 Alinas kleine Schwester Antonia geboren wird, geschieht eine statistische Unmöglichkeit. Die Familie bekommt ein Kind mit einer noch selteneren, sehr früh tödlich verlaufenden Erkrankung. Antonia ist das fröhlichste Kind, das alle je kennengelernt haben. Zur Beerdigung kommt das halbe Krankenhaus. Im Wohnzimmer von der Familie hängt ein Bild: Vater, Mutter, Alina und ihr Bruder. 2008 wird der gesunde Constantin geboren. Daneben ein Bild von Alina mit ihrer kleinen Schwester Antonia. „[Antonia hat uns gezeigt, dass es Erkrankungen gibt, die einem das ganze Kind nehmen. Epidermolysis bullosa nimmt uns und Alina nur einen Teil davon](#)“, sagt ihre Mutter.



Der Patient als Experte: Arzt und Patient in neuen Rollen

Karolina Budyh & Thomas M. Helms, Deutsche Stiftung für chronisch Kranke

Nicht nur die Patienten sind von den enormen Herausforderungen, die eine seltene Erkrankung mit sich bringt, oftmals überfordert. Auch die behandelnden Ärzte stehen dabei vor einer Reihe von Schwierigkeiten: Durch die niedrige Prävalenz ist Expertenwissen nur stark eingeschränkt oder regional begrenzt ver-

Erkrankung. Es kommt zu neuen Rollenmustern und die Arzt-Patienten-Beziehung verändert sich drastisch: So ist es in vielen Fällen der Patient, der dem Arzt Hinweise und Empfehlungen zur Behandlung gibt.

6



Die Wundauflagen kleben nicht, damit sie die Haut nicht weiter verletzen

füßbar und es mangelt zudem an evidenzbasierten Leitlinien und Behandlungspfaden. Oftmals gibt es zu der Krankheit keine gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnisse, es sind keine Behandlungsmethoden bekannt und eine Heilung ist in den meisten Fällen nicht möglich. Auch die aus der mangelnden Erfahrung resultierenden Unsicherheiten sind als wesentliche Schwierigkeiten zu nennen.

Angesichts der Hilflosigkeit seiner Ärzte und der vielen offenen Fragen beschäftigt sich der Patient oftmals intensiv mit seinem Krankheitsbild und wird im Zuge dessen selbst zu einem Experten auf dem Gebiet der

Wie gehen Arzt und Patient mit diesen veränderten Rollen um? Und wie gestaltet sich die Behandlung – insbesondere die Therapieplanung und die Entscheidungsprozesse?

Arzt-Patienten-Kommunikation bei sechs ausgewählten seltenen Erkrankungen

Mithilfe des Kooperationspartners ACHSE e.V. wurden sechs geeignete Krankheitsbilder ausgewählt, deren Versorgung im Fokus des Teilprojekts steht. Im Rahmen von teilstandardisierten Interviews mit insgesamt 107 Patienten wurden die Schwierigkeiten in der Arzt-Patienten-Kommunikation und die Erfahrungen

der Patienten sowie deren Erwartungen an die Ärzte erfasst. Anschließend wurden die transkribierten Interviews nach der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Wissensdefizite beim Hausarzt

In den Interviews hat sich gezeigt, dass die Mehrheit der Patienten mit ihrer Versorgung insgesamt zufrieden ist. Während die Kompetenzzentren den wichtigsten Anlaufpunkt für alle Befragten darstellen und den dort tätigen Ärzten eine große Expertise zuge-

Die Mehrheit der Ärzte agiert als Partner des Patienten und erkennt die neue Rolle des Patienten an, der zu einem Experten in seiner Krankheit geworden ist. Der Patient wiederum akzeptiert die Grenzen des Hausarztes:

„Die akzeptieren einfach, dass wir bei EB das größere Wissen haben, und die können das einfach nicht wissen, weil die Krankheit so selten ist.“ [EB02]

	ALS	Duchenne	EB	Marfan	NBIA	Morbus Wilson	Total
Anzahl der Teilnehmer	20	15	17	30	9	16	107
Alter mean min.-max.	59.7 31-88	15.1 4-37	25.2 1-64	39.5 6-72	29.1 10-45	41.0 21-56	36.2 1-88
männlich	17 (85%)	15 (100%)	6 (35%)	12 (40%)	8 (89%)	7 (44%)	65 (61%)
weiblich	3 (15%)	-	11 (65%)	18 (60%)	1 (11%)	9 (56%)	42 (39%)

wiesen wird, haben die befragten Patienten teilweise enorme Schwierigkeiten, einen geeigneten Hausarzt oder niedergelassenen Facharzt zu finden, der bereits Erfahrung mit der Krankheit hat. Ein Großteil der Befragten gibt vor diesem Hintergrund auch an, sich selbst intensiv mit der Erkrankung zu beschäftigen und oftmals auch den (Haus-)Arzt darüber zu informieren und aufzuklären:

„... ich muss meiner Hausärztin sagen, was sie machen muss.“ [AL04]

„Ich habe halt immer das Gefühl, dass ich oft mehr weiß als der Arzt selber.“ [MA08]

In einigen Fällen beklagen Patienten jedoch die fehlende Bereitschaft des Hausarztes, sich neues Wissen anzueignen. Gleichzeitig ist eine kleine Anzahl von Ärzten nur unzureichend bereit, auf die Belange der Patienten einzugehen und deren selbst erworbenes Wissen entsprechend anzuerkennen; teilweise bemängeln Patienten ein autoritatives, fast arrogantes Verhalten:

„Es gibt wenige, die dann sagen okay, da muss ich erst nachlesen. Viele fühlen sich schnell auf den Schlipps getreten und dann wird's schwierig.“ [MA06]

„Ich hatte schon erlebt, dass die Ärzte mich angegangen sind, wer hier der Arzt ist, er oder ich.“ [EB05]

„Es gibt eben immer noch manche Ärzte, die sich wie „Götter in Weiß“ verhalten und der Meinung sind, sie sind allwissend und sie wissen alles besser.“ [EB15]

Eine weitere Schwierigkeit stellen die Heterogenität sowie die Komplexität des jeweiligen Krankheitsbildes

Erkrankungen behandeln, sich mit einer Vielzahl an unterschiedlichen Schwierigkeiten konfrontiert sehen, die aus der niedrigen Prävalenz und damit dem eingeschränkten Wissen resultieren. Auch die Patienten selbst stehen vor der Herausforderung, die Versorgung mitorganisieren und sich aktiv daran beteiligen zu müssen. Hier bietet sich den Ärzten die Chance, die Patienten im Sinne der Förderung der Selbstbestimmung und der Compliance in der aktiven Teilhabe an der Behandlung zu unterstützen. Die Bereitschaft des Arztes, sich in neue, komplexe Krankheitsbilder

Thomas M. Helms

Normalerweise bedarf es bei chronisch kranken Patienten einiger Überzeugungsarbeit, damit diese Patienten anfangen, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen. In diesem Projekt aber ist das Gegenteil der Fall: Meistens sind die Patienten in einem sehr hohen Maß wissens- und lernbegierig, sie kämpfen gar um ihr Recht auf Information. Für mich als Arzt eine neue, eine schöne Erfahrung.

Karolina Budysh

Das Selbstbewusstsein, mit dem die Patienten ihrem Arzt gegenüber auftreten, hat mich unglaublich beeindruckt. Mit einem unerschütterlichen Engagement tragen sie Informationen zusammen und entwickeln gemeinsam mit dem Arzt oder Therapeuten neue Lösungen. Dennoch ist deutlich geworden, dass auch diese Patienten sich – trotz ihrer „Experten-Rolle“ – nach jemandem sehnen, der sie an die Hand nimmt und sie in ihrer schwierigen Situation unterstützt.

dar. Insbesondere Patienten, die vom Erscheinungsbild nicht dem typischen Krankheitsbild entsprechen, stoßen auf mangelndes Verständnis bei den Ärzten, die teilweise sogar die Diagnose in Frage stellen. Des Weiteren äußerten die Befragten den Wunsch nach individuelleren Therapien und einem flexibleren Vorgehen in der Behandlung. Auch eine psychologische Unterstützung in der Bewältigung der Krankheit wird von vielen Patienten gewünscht.

Versorgung auf Augenhöhe

Es konnte gezeigt werden, dass nicht nur die ärztlichen Leistungserbringer, die Patienten mit seltenen

einzuarbeiten, stellt dabei eine weitere wesentliche Voraussetzung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient und damit auch für die Patientenzufriedenheit dar. Vor diesem Hintergrund schließlich erscheint es auch sinnvoll, bereits in der Ausbildung das Bewusstsein für seltene Krankheitsbilder zu schaffen. □



Alina trainiert für das Schwimmbzeichen Silber



Nach dem Schwimmen müssen alle Wunden neu versorgt werden

Viele Ärzte – schnelle Diagnose? Zwischen Chancen und Hindernissen im Gesundheitssystem

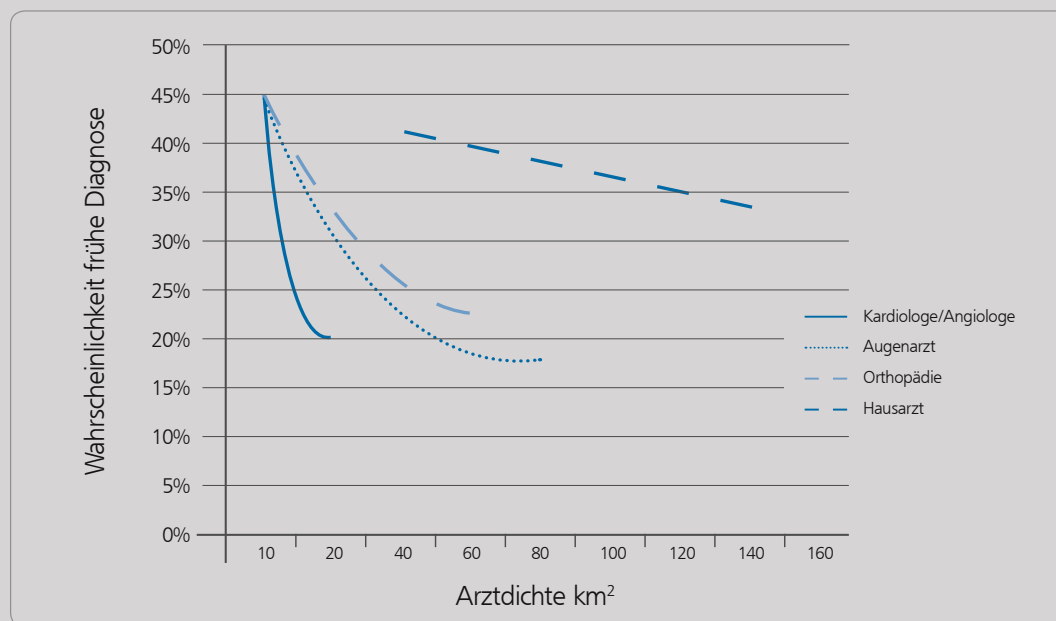
Kathrin Roll, Hamburg Center for Health Economics

Für Menschen mit seltenen Erkrankungen kann das Leben vielfältige Herausforderungen bereithalten: Eine wirksame kausale Therapie steht oft nicht zur Verfügung. Zumeist dienen medizinische Maßnahmen nur der Linderung der Symptome. Der Weg zur

Diagnosestellung für die genetisch bedingte Bindegeweberkrankung Marfan Syndrom. Hierfür wurden Routinedaten der Techniker Krankenkasse analysiert. In den Ergebnissen dieser Analyse zeigt sich, dass die durchschnittliche Dauer zwischen dem Auftreten ers-

10

Wahrscheinlichkeit einer frühen Diagnose und Arztdichte



Diagnose ist oft quälend lang. Fehlendes oder regional nur begrenzt verfügbares Expertenwissen führt zu einer zeitlichen Verzögerung zwischen dem Auftreten erster Symptome einer seltenen Erkrankung und deren Diagnose, obwohl gerade das schnelle Erkennen einer Erkrankung einen entscheidenden Einfluss auf den Behandlungserfolg und die Vermeidung von Langzeitschäden hat.

Diagnose nach 607 Tagen

Dieses Teilprojekt von EIVe beschäftigt sich mit dem Einfluss von regionalen Versorgungsstrukturen auf die Zeit zwischen den ersten Symptomen und der

ter Symptome und der gesicherten Diagnose Marfan Syndrom bei 607 Tagen lag. Das Erstaunliche: Bei den ambulanten Versorgungsstrukturen nimmt die Wahrscheinlichkeit einer frühzeitigen Diagnose mit zunehmender Augenarzt-, Hausarzt-, Orthopäden-, Kardiologen/Angiologendichte signifikant ab (siehe Grafik).

„Viele Köche verderben den Brei“ ... und viele Ärzte?

Dieses Ergebnis ist auf den ersten Blick überraschend, könnte jedoch die Konsequenz von strukturellen und institutionellen Merkmalen des deutschen Gesundheitssystems sein. So kann die Beteiligung verschiedener Ärzte die Diagnosefindung durchaus verzögern,

da kein standardisierter Wissensaustausch innerhalb des ambulanten Bereichs oder gar zwischen dem ambulanten und stationären Sektor vorgesehen ist bzw. gezielt fördert wird. Gerade bei der seltenen Erkrankung Marfan Syndrom, die aufgrund der Vielzahl an betroffenen Organsystemen im hohen Maße komplex verläuft, wären der Austausch und die Vernetzung der behandelnden Ärzte untereinander besonders wichtig. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch andere internationale Studien. Vor allem langfristige Arzt-Patienten-Beziehungen führen zu einer Verbesserung der

Erkrankungen im Allgemeinen Rechnung zu tragen, müssen die Koordination, Kooperation und Vernetzung zwischen den im Versorgungsprozess beteiligten Akteuren verbessert werden. Der Einsatz von elektronischen Patientenakten wäre eine Möglichkeit, dies umzusetzen und somit mehr Transparenz für die beteiligten Versorgungsstellen zu schaffen und Redundanzen zu vermeiden. □

Kathrin Roll

Ich war überrascht, dass nicht allein die Quantität der vorhandenen Ärzte entscheidend für die Diagnosestellung beim Marfan Syndrom ist. Wichtiger könnte es in Zukunft sein, dass sich Ärzte miteinander noch stärker vernetzen und Informationen über den Patientenweg bündeln.

individuellen Gesundheitsversorgung von Patienten. Ist dem behandelnden Arzt allerdings bekannt, dass sich Kollegen bereits erfolglos an einer Diagnosestellung versuchen, sinkt damit auch die eigene Motivation, sich nochmals ausführlich der Diagnosefindung zu widmen.

Elektronische Patientenakte

Die Meinung, dass eine höhere Ärztedichte nicht zwangsläufig zu einer rascheren Diagnosestellung führt, wird auch von Experten geteilt. Um dem ganzheitlichen Behandlungsansatz bei der Versorgung von Marfan Syndrom im Speziellen und von seltenen

Kompetenzzentren für seltene Erkrankungen: Forschung und Versorgung

Henrike Hannemann-Weber, Technische Universität Berlin & Carsten Schultz, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

Für seltene Erkrankungen existiert oft nur sehr eingeschränktes Wissen und es gibt kaum systematische Studienmöglichkeiten. Es ist daher eine besondere Herausforderung, durch die Bündelung von Kompetenzen richtige Diagnosen zu stellen und zielgerich-

Kompetenzzentren in Nordamerika und Europa

Es wurde eine fragebogenbasierte Erhebung internationaler Kompetenzzentren durchgeführt, die jeweils eine der sechs folgenden Krankheitsbilder fokussieren: Amyotrophe Lateralsklerose, Epidermolysis bull-

12

Henrike Hannemann-Weber

Die Forschungsarbeit im interdisziplinären Team war eine sehr gewinnbringende und interessante Erfahrung. Insbesondere der direkte Kontakt zu Betroffenen hat mir die Dringlichkeit der Forschung auf dem Gebiet seltener Erkrankungen verdeutlicht. Es ist von hoher Bedeutung, die klinische und wissenschaftliche Forschung gleichermaßen zu fordern und zu fördern.

tete Therapien anzubieten. Aus diesen Herausforderungen heraus haben sich verschiedene nationale und internationale Bündnisse gebildet, die die Gründung von sogenannten Kompetenzzentren für seltene Erkrankungen fordern und fördern. Ziel solcher Zentren soll es sein, eine adäquate Struktur zur Patientenversorgung in spezialisierten Zentren nachhaltig aufzubauen und gleichzeitig die Forschung auf diesem Gebiet voranzutreiben. In der vorliegenden Studie wurden strukturelle sowie strategische Einflussgrößen evaluiert, die die Förderung der Forschungsleistung von Kompetenzzentren unterstützen können.

osa, Marfan Syndrom, Morbus Wilson, Neurodegeneration mit Eisenablagerung im Gehirn oder Mukoviszidose. Insgesamt wurden 329 Kompetenzzentren in 16 verschiedenen Ländern in Nordamerika und Europa angeschrieben, von denen 64 Kompetenzzentren letztlich an der Umfrage teilgenommen haben (21.7% aus Nordamerika und 78.3% aus Europa). Ihre jeweilige Forschungsleistung wurde anhand der in Online-Datenbanken zugänglichen, veröffentlichten Publikationen evaluiert.

Die Forschungsleistung wurde hierbei unterschieden in Forschungsoutput – repräsentiert durch die An-

zahl von Publikationen – und in Forschungseinfluss – gekennzeichnet durch die mittlere Anzahl der Zitierungen pro Artikel.

Treiber der Forschungsleistung

Aus den Ergebnissen der Befragung ließen sich drei zentrale Treiber herausfiltern, die maßgeblich die Forschungsleistung von Kompetenzzentren beeinflussen: die Versorgungsexpertise, die Ressourcenausstattung und die Netzwerkimtegration (vgl. Abb. 1).

– wirkt sich positiv auf beide evaluierte Dimensionen der Forschungsleistung aus (Abbildung 1). Hingegen lässt sich die Ressourcenausstattung eines Kompetenzzentrums als organisationaler Treiber nur auf der Ebene des Forschungsoutputs belegen. Dieses Ergebnis legt die Vermutung nahe, dass sich der Forschungsoutput zwar über die interne Zurverfügungstellung von Ressourcen kontrollieren lässt, die Akzeptanz der Forschungsergebnisse jedoch nicht so leicht steuerbar ist. Auch bei den Einflüssen der Netzwerkimtegration zeigt sich, dass ein Forschungs-

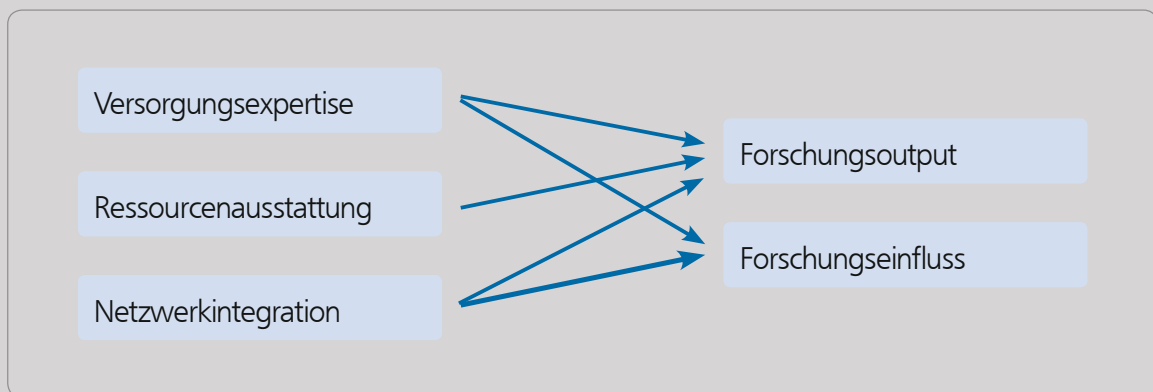


Abbildung 1: Treiber der Forschungsleistung in Kompetenzzentren

Netzwerke für Versorgung und Forschung

Die Ergebnisse reflektieren außerdem eine differenzierte Wirkung der externen Netzwerke, mit denen ein Kompetenzzentrum in Kontakt steht (vgl. Abb. 2). Die Forschungsnetzwerkpartner vervollständigen das medizinisch-technische Wissen der Kompetenzpartner. Die Ergebnisse zeigen ferner die Relevanz von Versorgungsnetzwerkpartnern für den Einfluss der Forschung auf. Diese steuern komplementäres Versorgungswissen bei und mit ihnen gemeinsam werden Patienten betreut. Die individuelle Versorgungsexpertise eines Kompetenzzentrums – gemessen an den Patientenzahlen im spezifischen Krankheitsbild

netzwerk dazu beiträgt, die Anzahl an Publikationen zu erhöhen, jedoch für die Steigerung des Einflusses der Forschung (Anzahl Zitierungen) primär das Versorgungsnetzwerk verantwortlich ist. Die Akteure in der Versorgung setzen das neue Wissen direkt um, können jedoch aufgrund von mangelnden Ressourcen und Forschungsinteresse nicht direkt zur Steigerung des Outputs beitragen. Die Ergebnisse zeichnen ein eindeutiges Bild: Kompetenzzentren, die in ihrer strategischen Ausrichtung auf eine Balance zwischen Forschungs- und Behandlungsorientierung achten, bringen eine bestmögliche Forschungsleistung hervor.

Nationale und internationale Bündelung von Ressourcen

Die Studie belegt die Bedeutung der Förderung von einrichtungsübergreifenden Kooperationen, zum einen im medizinischen Versorgungsbereich und zum anderen mit forschungsorientierten Praxispartnern, um die Forschungsleistung von Kompetenzzentren zu unterstützen. Auch die interne Ressourcenverfügbarkeit, z.B. von Fördermitteln, die administrative Unterstützung der Forschung sowie die Zurverfügungstellung von entsprechenden Zeitfenstern und

nen Krankheitsbildern wäre aber auch eine Bündelung ausschließlich nationaler Kapazitäten nicht ausreichend. Der Fokus muss daher langfristig auf eine internationale Vernetzung der Zentren im Bereich seltener Erkrankungen gelegt werden, um schließlich die Qualität der Gesundheitsversorgung und der Forschung, wie z.B. durch die Einrichtung zentraler Register und Forschungsdatenbanken, zu verbessern. □

14

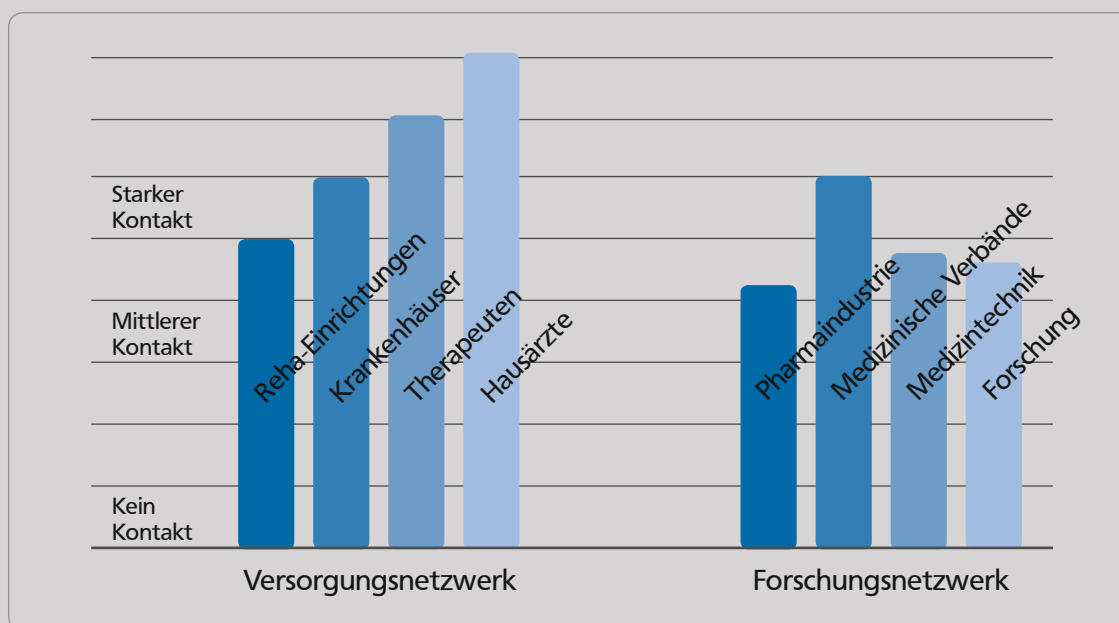


Abbildung 2: Netzwerkpartner der Kompetenzzentren

Laborausstattung ließen sich als Treiber der Forschung nachweisen. Weiteres Kriterium ist die bestehende Expertise in der Versorgung, welche über entsprechend hohe Patientenzahlen über die Jahre hinweg aufgebaut werden muss. An dieser Stelle sei jedoch kritisch darauf hingewiesen, dass es nicht zielführend wäre, die Errichtung von Kompetenzzentren für jede einzelne der bekannten seltene Erkrankungen zu fordern. Vielmehr bedarf es einer entsprechenden Bündelung von Ressourcen, um übergreifende symptomverwandte Krankheitsbilder medizinisch und therapeutisch abdecken zu können. Aufgrund der zum Teil sehr eingeschränkten Patientenzahlen in einzel-



Wenn viele Wunden an den Füßen sind, kann Alina nicht gut laufen



Im Flur von Holger Wöhlke hängt eine Urkunde. Die Auszeichnung für 25 Jahre Dienst bei der Freiwilligen Feuerwehr.

Holger Wöhlke

Im Flur von Holger Wöhlke hängt eine Urkunde. Die Auszeichnung für 25 Jahre Dienst bei der Freiwilligen Feuerwehr. Wenn es brennt, muss alles schnell gehen. Das Nötigste greifen, ins Auto springen, zur Feuerwache fahren, sich umziehen. Vom Alarm bis zur Ankunft am Einsatzort dauert es im Idealfall nur 5 Minuten. Bei gefährlichen Einsätzen musste Holger Wöhlke oft eine Atemmaske tragen, gegen den Rauch. **Als Hauptbrandmeister ist er immer als erster reingegangen, nachsehen, ob noch einer drin ist.**

2006 wurde bei Holger Wöhlke Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) diagnostiziert. Er leidet an einer degenerativen Erkrankung des motorischen Nervensys-

tems mit unbekannter Ursache. Seine Nervenzellen werden fortschreitend und irreversibel geschädigt. **Da Nervenzellen auch für die Muskelbewegungen verantwortlich sind, erlebt Holger Wöhlke zunehmende Muskelschwäche, Muskelschwund und Lähmung.** Zuerst lässt die Kraft in den Händen und Armen nach. Dann in den Beinen, am Kopf und am Rumpf.

Heute ermittelt Holger Wöhlke die Durchschnittswerte des zeitlichen Aufwands seiner häuslichen Pflege. Zwei Minuten dauert das vorsichtige Ablegen der Sauerstoffmaske nach der Nacht. Länger braucht das Frühstück. Fast eine halbe Stunde ist seine Frau Sabine damit beschäftigt, ihm zu helfen. Viel Zeit benö-

tigt der morgendliche Kaffee, die Tasse wird an den Mund geführt, langsam angekippt, der Trinkvorgang abgewartet, Verschüttetes aufgewischt. Das Brötchen wird zubereitet, mundgerecht hergerichtet, die Zeitung umgeblättert.

Holger Wöhlke hat eine Tätowierung auf dem Arm. Ein Motorradfahrer eben. Und er richtet Garden-Pulling Wettbewerbe aus. Selbst gefahren ist er 2008 bei der Deutschen Meisterschaft das letzte Mal. Da hat Sabine seinen Kopf am Überschlagbügel festgebunden.

Vor seiner Erkrankung war Holger Wöhlke mal Bürgermeister seiner Heimatgemeinde. Seit langem schreibt er an einer Chronik über den Ort. Für die Gemeindezeitung kommentiert er Gedichte. Über seine Erkrankung stellt er Oktober 2010 eine persönliche Seite ins Internet. Noch geht das Schreiben recht gut, im Stehen, Buchstabe für Buchstabe, mit einem Finger.



Arzneimittel zur Behandlung seltener Erkrankungen: Innovations- und Marktzugangshürden

Rudolf Blankart, Tom Stargardt & Jonas Schreyögg, Hamburg Center for Health Economics

Die Erforschung und Entwicklung innovativer Arzneimittel erfordern einen hohen Ressourcenaufwand, der normalerweise durch die spätere Vermarktung der zugelassenen Arzneimittel gedeckt wird. Für die pharmazeutische Industrie sind die Erforschung und

Entwicklung von Arzneimitteln zur Behandlung seltener Erkrankungen jedoch nur dann wirtschaftlich attraktiv, wenn – auf Grund der sehr kleinen Patientenzahl – die geringere Verkaufsmenge durch hohe Preise kompensiert werden kann. Daher sind

18



Die Fingerbeweglichkeit lässt nach

Präparate zur Behandlung seltener Erkrankungen sehr teuer und werden nicht von allen Kostenträgern in allen Ländern erstattet. Aus Patientensicht bestehen zwei Hürden beim Zugang zu Arzneimitteln gegen seltene Erkrankungen, die es zu überwinden gilt: Zum einen muss das Arzneimittel in dem jeweiligen Land zugelassen und somit verfügbar sein (Hürde 1: Verfügbarkeit), und zum anderen muss das Medikament von dem Kostenträger erstattet werden (Hürde 2: Zugang), da die Patienten die hohen Kosten zumeist nicht selbst tragen können.

Verfügbarkeit und Zugang

Zur Überwindung der ersten Hürde (Verfügbarkeit) haben viele Länder und Staatengemeinschaften finanzielle und regulatorische Anreizsysteme implementiert. Zur Überwindung der zweiten Hürde (Zugang) haben Gesetzgeber und Kostenträger unterschiedliche Modelle entwickelt, um den bedürftigen Patienten einen Zugang zu den Medikamenten zu ermöglichen.

Im Rahmen unserer Forschungsarbeiten haben wir die Verfügbarkeit von und den Zugang zu Arzneimit-

Verzögerung in der Zulassung

Nahezu alle untersuchten Arzneimittel erhielten eine Zulassung in den betrachteten Ländern, jedoch sind Unterschiede in den Zeitpunkten der Zulassung festzustellen. Von den 16 betrachteten Arzneimitteln (fast 30% der in der Europäischen Union besonders für seltene Erkrankungen zugelassenen 55 Arzneimittel) wurden acht zuerst in den USA, sieben zuerst in der Europäischen Union und eines zuerst in der Schweiz zugelassen. Die Verzögerung in der Zulassung, d.h. die Zeit zwischen der Erstzulassung in einem der

Rudolf Blankart

Ich fand es immer wieder erstaunlich wie gut die Zusammenarbeit trotz räumlicher und organisatorischer Trennung des Teams funktioniert hat. Ich glaube gerade die Aktualität des Themas, die Herausforderungen Daten für seltene Erkrankungen zu erheben und das gemeinsame Ziel die Versorgungslandschaft von selten Erkrankten zu verbessern hat die Zusammenarbeit des Teams beflügelt.

teln zur Behandlung seltener Erkrankungen sowohl in elf verschiedenen Ländern (Australien, Deutschland, Frankreich, England, Kanada, den Niederlanden, Polen, der Schweiz, der Slowakei, Ungarn und den USA), als auch am Fallbeispiel von vier seltenen Erkrankungen (Pulmonale Arterielle Hypertonie, Morbus Fabry, Chronische Myeloische Leukämie und Hereditäres Angioödem) analysiert.

Unsere Forschungsergebnisse haben wir sowohl über Datenbanken der Zulassungsbehörden und der nationalen Krankenversicherungen, als auch an Hand von Experteninterviews generiert.

untersuchten Länder und der Zulassung im spezifischen Land, waren mit durchschnittlich 362 Tagen in den USA, gefolgt von der Europäischen Union mit 394 Tagen, am kürzesten. Tendenziell wurden längere Verzögerungen in Ländern mit restriktiveren und/oder schwächeren Anreizen für die Entwicklung und Vermarktung beobachtet (insbesondere Kanada und Australien).

Unterschiedliche Preise

In Deutschland und den USA waren die Arzneimittelpreise am höchsten, während in Kanada, Australien und England geringere Preise gezahlt wurden. In ei-

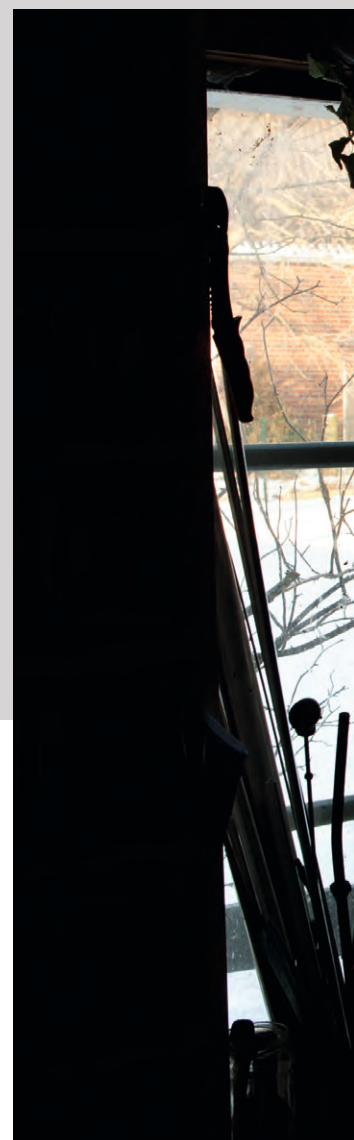
nem Großteil der betrachteten Gesundheitssysteme wird zumindest formal auch die Kosteneffektivität zur Beurteilung der Erstattungsfähigkeit von Arzneimitteln zur Behandlung seltener Erkrankungen herangezogen. Die Ergebnisse der Kosteneffektivitätsstudien bei den Erstattungsentscheidungen scheinen jedoch für die 16 betrachteten Arzneimittel zur Behandlung seltener Erkrankungen nur eine untergeordnete Rolle für deren Erstattungsfähigkeit gespielt zu haben. Die meisten der Arzneimittel waren in allen Ländern

20

Tom Stargardt

Es ist äußerst erstaunlich, dass trotz des überdurchschnittlich starken Engagements der Betroffenen, ihrer Familienangehörigen, der behandelnden Ärzte sowie einer Vielzahl weiterer ehrenamtlich Tätiger, der Wissenstand bei fast allen seltenen Erkrankungen nicht annähernd als ausreichend bezeichnet werden kann. Es war daher sehr motivierend, im Rahmen des EIVE-Projektes einen Beitrag zur Schaffung von Evidenz leisten zu dürfen.

erstattungsfähig, jedoch stellten die hohen Zuzahlungen – insbesondere in den USA, Kanada und Australien – eine substantielle Einschränkung des Zugangs zu Innovationen für die Behandlung seltener Erkrankungen dar. □





In der Werkstatt wurde früher die Maschine frisiert

Hilfsmittelversorgung bei ALS und Duchenne – von der Beantragung bis zum Gebrauch

Cornelia Henschke & Reinhard Busse, Technische Universität Berlin, Fachgebiet Management im Gesundheitswesen

Menschen, die an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder Duchenne Muskeldystrophie (DMD) leiden, haben einen vielseitigen und vor allem steigenden Bedarf an Hilfsmitteln, denn bei beiden Erkrankungen

zu dem Themenkomplex „Hilfsmittelversorgung und Finanzierung“ wurden hierzu im Jahr 2011 durchgeführt.

22

Reinhard Busse

Aus klinischer Erfahrung weiß ich, wie schwer es unser Gesundheitssystem Patienten mit seltenen Erkrankungen macht, eine tatsächlich patientenorientierte Versorgung zu bekommen, und wie hart sie dafür oftmals kämpfen müssen. Als Gesundheitssystemforscher, z.B. im EIVE-Projekt, möchte ich die Ursachen dafür besser verstehen - und so dazu beitragen, das System nicht nur für diese Gruppe zu verbessern und ihnen das Leben so weit wie möglich zu erleichtern.

Cornelia Henschke

Ich war beeindruckt, wie offensiv ALS- und DMD-Betroffene mit ihrer Erkrankung umgehen und versuchen, ihre Probleme zu lösen. Sie engagieren sich in Foren und besuchen Messen, um bestmöglich mit ihrer Krankheit zu leben. Hilfsmittel sind für sie dabei ein wesentliches Werkzeug, um so lange wie möglich an Aktivitäten des alltäglichen und gesellschaftlichen Lebens teilzuhaben.

verschlechtert sich der Gesundheitszustand zunehmend. Heilbar sind beide Krankheiten nicht. Rollstühle, Sprachcomputer, Beatmungsgeräte, Treppenlifte und spezielle Matratzen sind nur einige der Hilfsmittel, die es Betroffenen ermöglichen, autonom zu bleiben, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben und ihre Lebensqualität zu steigern.

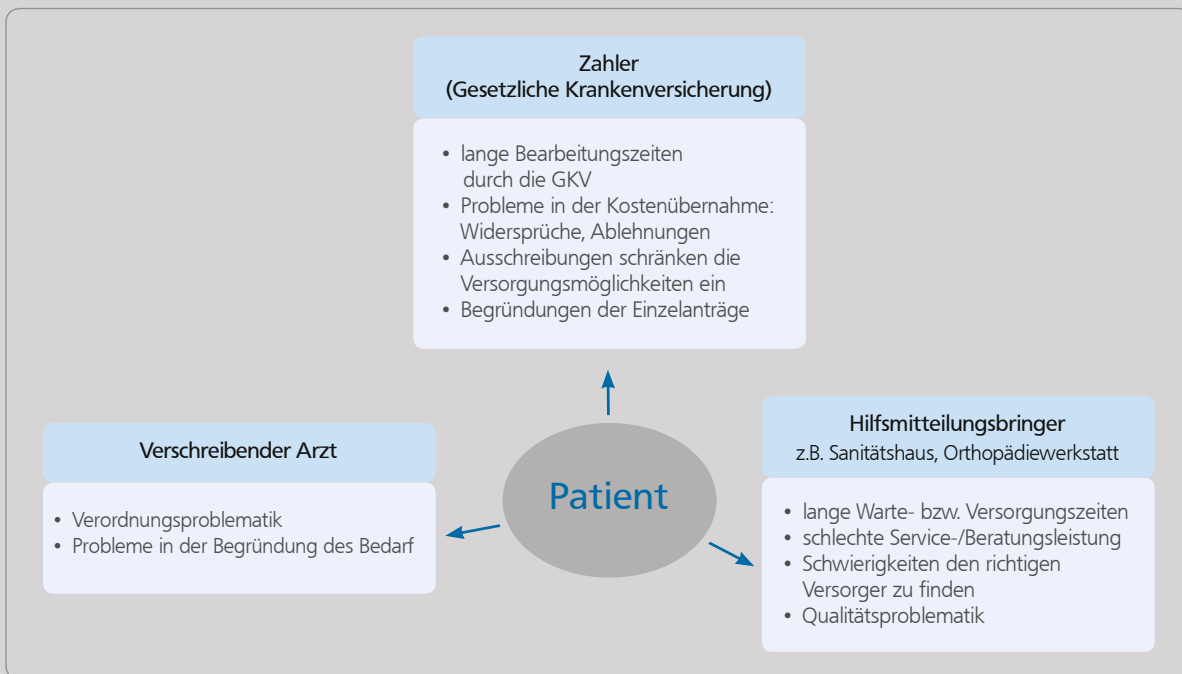
Ziel dieses Teilprojektes war die Evaluierung bestehender Probleme in der Hilfsmittelversorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sowie deren Finanzierung durch die Krankenkassen. 33 teilstandardisierte Interviews mit ALS- und DMD-Patienten

Fortschritt der Krankheit oft schneller als Genehmigung der Hilfsmittel

Die qualitative Inhaltsanalyse lieferte ein komplexes Bild über Probleme in der Versorgung und bei der Finanzierung von Hilfsmitteln. Aus Patientensicht treten bei den Akteuren, die am Prozess der Hilfsmittelversorgung und Finanzierung beteiligt sind, unterschiedliche Probleme auf: lange Bearbeitungszeiten bei den Versicherungen, lange Wartezeiten bei der Lieferung durch die Sanitätshäuser oder Orthopädiewerkstätten, Schwierigkeiten bei der Begründung der Verordnungsnotwendigkeit durch den behandelnden Arzt. Für die Betroffenen entstehen so weitere Abhängig-

keiten in ihrem ohnehin von Einschränkungen geprägten Leben und in der Lebensqualität. Das Einlegen von Widersprüchen durch die Betroffenen bezüglich der Kassenentscheidungen auf Kostenübernahme ist keine Seltenheit. ALS- und DMD-Patienten sind jedoch zwingend auf eine zeitnahe Hilfsmittelversorgung angewiesen, da beide Krankheiten mit einem progressiven Verlauf einhergehen. Lange Beantragungs- und Versorgungsprozesse führen zu einer zeitlich verzögerten Versorgung der Patienten mit Hilfsmitteln. Dies kann zur Folge haben, dass ein Patient nicht mehr in

medizinischen Notwendigkeit, der Verschreibung, einer potentiellen Kostenkalkulation des Sanitätshauses, der Entscheidung der Kostenübernahme durch die Krankenkasse und der endgültigen Lieferung zu vermeiden, muss zwischen den beteiligten Akteuren effektiv und zügig kommuniziert werden. Hierzu scheint eine kompetente Koordination notwendig. Der Einsatz von Fallmanagern ist ein möglicher Ansatz zur Verbesserung der Versorgung. Die Fallmanager sollen den Versorgungsprozess mit Hilfsmitteln koordinieren, indem sie zwischen den beteiligten Stellen



der Lage ist, ein bestimmtes Hilfsmittel zu nutzen, da sich sein Gesundheitszustand im Zeitraum der Beantragung bereits so weit verschlechtert hat, dass ein anderes Hilfsmittel benötigt wird.

Der Fallmanager

Das Ergebnis der Befragung scheint mit Blick auf die komplexen Strukturen der Hilfsmittelversorgung im deutschen Gesundheitswesen nicht überraschend. Eine adäquate Versorgung von ALS- und DMD-Patienten mit Hilfsmitteln setzt voraus, dass die Finanzierungs- und Versorgungsprozesse zeitnah stattfinden. Um Verzögerungen zwischen der Feststellung der

vermitteln. Dem Patienten oder dessen Angehörigen kann so Hilfestellung im Prozess der Beantragung von Hilfsmitteln gegeben und Verzögerungen oder Fehlversorgungen können vermieden werden. □

Innovative Versorgungsteams für die Seltenen

Maura Kessel, Technische Universität Berlin & Carsten Schultz, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

Seltene Erkrankungen sind häufig organübergreifend und haben einen progressiven Verlauf. Durch starke Defizite in der Forschung fehlt häufig medizinisches Wissen über Genese und Therapie oder ist nur in unzureichendem Maße vorhanden. Somit stellen sowohl die Notwendigkeit von arbeitsteiliger Versor-

liche Versorgung geboten bekommen. Um Chancen und Barrieren in der Versorgung seltener Erkrankungen aufzudecken, wurden patientenzentrierte Versorgungsteams untersucht und zu den Themengebieten Innovativität, Wissensakquise und Zusammenarbeit im Team befragt.

24

Maura Kessel

Die Mitarbeit im Forschungsprojekt ermöglichte mir den persönlichen Kontakt mit Betroffenen und Versorgern gleichermaßen. Ich habe gelernt, dass das Bedürfnis der Patienten nach Individualität so groß ist wie bei Nicht-Erkrankten auch. Meiner Meinung nach ist das eine der größten Herausforderungen in der Versorgung seltener Erkrankungen: die Gewährleistung von patientenzentrierter, krankheitsspezifischer Versorgung.

gung, als auch der Wissensmangel besondere Merkmale der sehr versorgungsintensiven Erkrankungen dar. Da standardisierte Versorgungskonzepte fehlen, kann eine adäquate Behandlung nur durch die Innovativität der Versorger gewährleistet werden. Dies bedeutet, dass Versorger verstärkt in den Prozess der Wissensakquise involviert werden müssen, um Lösungen zur Symptomversorgung oder –therapie entwickeln zu können. Insgesamt sind ein hohes Engagement und die Zusammenarbeit und Interaktion der einzelnen Versorger notwendig. Nur dann kann der Patient von dem fach- und sektorenübergreifenden Wissen aller Versorger profitieren und eine ganzheit-

Bis zu 14 Versorger pro Team

Die Studie wurde am Beispiel der Krankheitsbilder Marfan, Morbus Wilson, Epidermolysis bullosa, Neurodegeneration mit Eisenablagerung im Gehirn (NBIA), Amyotrophe Lateralsklerose und Muskeldystrophie Duchenne durchgeführt. Insgesamt wurden 160 interdisziplinäre Versorger mittels eines strukturierten Fragebogens befragt. Die Versorger wurden durch die Mithilfe von 86 Patienten, die jeweils ihr gesamtes Versorgungsteam nannten, identifiziert. Ein Versorgungsteam besteht in der Studie aus durchschnittlich 5 Mitgliedern – wobei die Teamgröße je nach Schweregrad der Erkrankung und Vielfalt der Organbeteili-

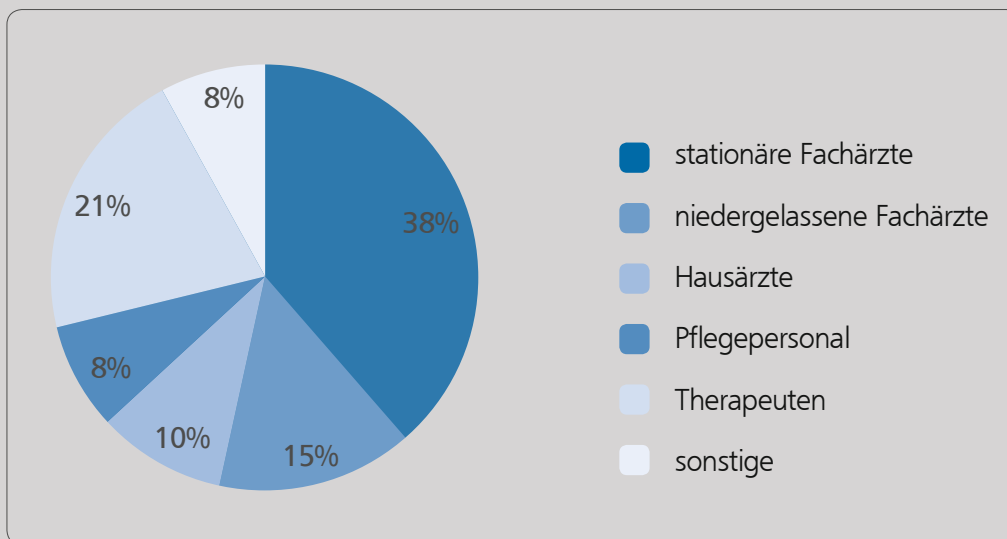
gung zwischen 2 bis 14 Versorgern variiert. Die Teams sind häufig aus Hausärzten, spezialisierten Fachärzten (niedergelassen oder stationär in Krankenhäusern), Therapeuten (wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychotherapie, Homöopathie, etc.) sowie Pflegekräften zusammengesetzt (s. Abbildung Berufsgruppen in der Studie).

Stabile Teams und Versorger mit Eigeninitiative sind gefragt

Insbesondere die Akquise von neuem Wissen ist

potentiellen Wissen des Versorgungsteams profitieren zu können. In einem stabilen Team werden gemeinsame Ziele leichter akzeptiert und die Bereitschaft zur Kooperation innerhalb des Versorgungsteams steigt. Zusätzlich zur Teamstabilität ist zur Gewährleistung einer innovativen und adäquaten Versorgung auch die Initiative jedes einzelnen Versorgers gefragt. Die Studie zeigt, dass Versorger mit einer hohen Bereitschaft, über Routinetätigkeit hinausgehende Arbeitsaufgaben zu übernehmen, mehr Wissen durch externe Wissensquellen akquirieren, eher innovative Ideen

Berufsgruppen in der Studie



im Innovationsprozess von großer Bedeutung. Die Möglichkeiten der Informationssuche sind vielfältig, es kann auf externe Quellen (wie Weiterbildungsangebote, Fachliteratur und Internetrecherche) und es kann auf interne Quellen (wie Wissensaustausch unter Fachkollegen und anderen beteiligten Versorgern) zurückgegriffen werden. Durch eine aktivere Wissensgenerierung steigt die Fähigkeit zu eigenem innovativem Verhalten an (s. Abbildung Innovativität der Versorger).

Die Studie zeigt, dass Stabilität in der Teamzusammensetzung essentiell ist, um bestmöglich von dem

entwickeln und diese dann auch besser umsetzen (s. Abbildung Implementierung neuer Versorgungsansätze). Dieses Verhalten wird von der Existenz von Leitlinien im Versorgungsprozess gefördert. Ein Mangel an standardisierten Abläufen hingegen wirkt sich negativ auf die Bereitschaft aus, Tätigkeiten zu übernehmen, die nicht in der Arbeitsrolle festgelegt sind.

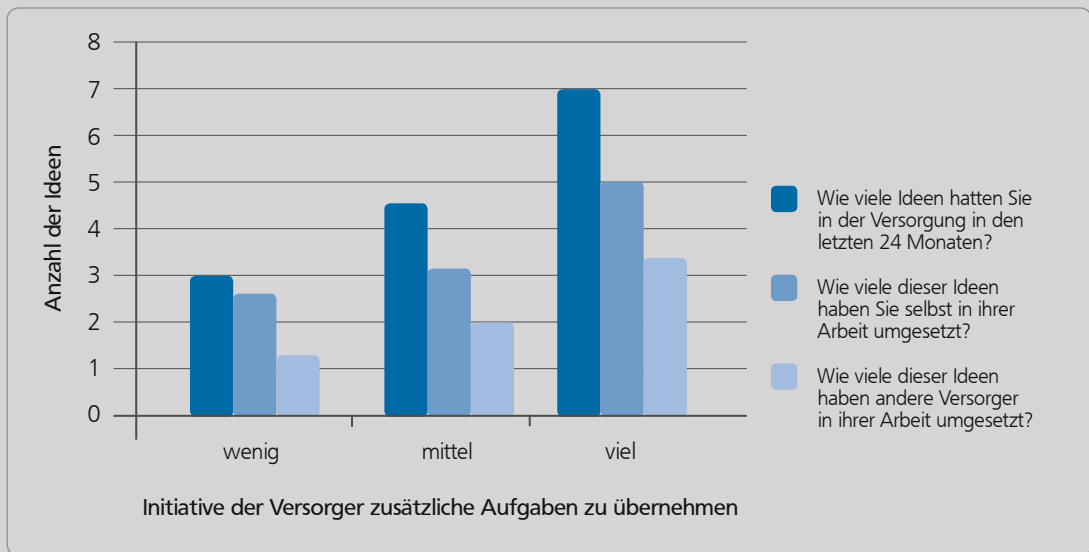
Koordination zwischen Primärversorgern und Referenzzentren, Leitlinien verfügbar machen

Die Ergebnisse zeigen, dass durch eine stabile Teamzusammensetzung und Handlungsleitlinien Wissensdefizite ausgeglichen werden können. Zur Sicherung

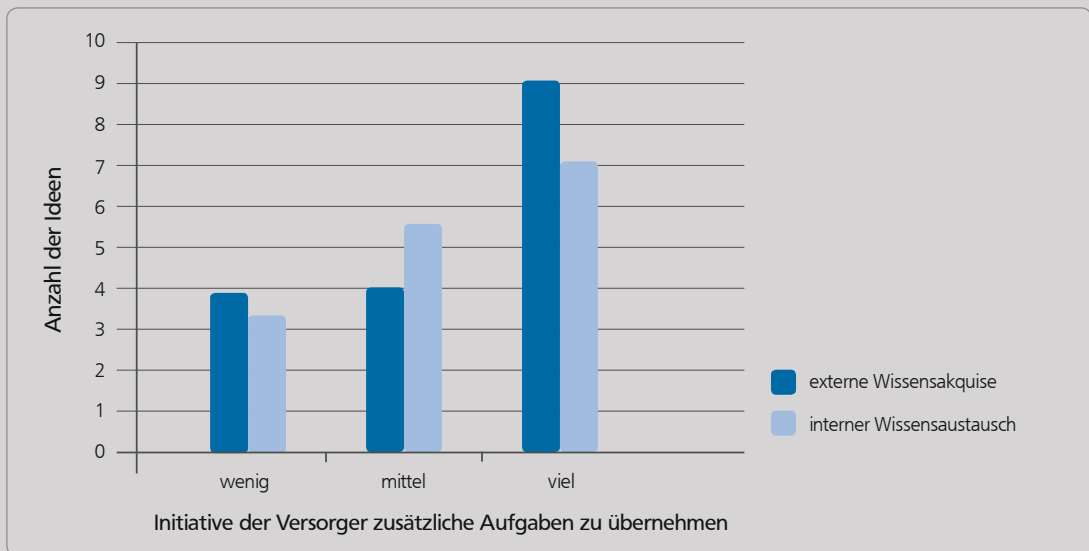
einer routinemäßigen und wohnortnahen, adäquaten Versorgung ist die Entwicklung von Shared-Care-Modellen von großer Bedeutung. Hierbei sollen Aufgaben zwischen Primärversorgern und Referenzzentren arbeitsteilig koordiniert und Doppeltätigkeiten verhindert werden. Insbesondere die Wissensakquise kann auf diese Art erleichtert werden, so dass die begrenzte Zeit der Versorger effizient und den Bedürfnissen des Patienten entsprechend genutzt werden kann. Aufgrund der geringen Fallzahlen sind krankheitsspezifische Therapieleitlinien bei seltenen Erkran-

kungen häufig nicht in detaillierter Form umsetzbar. Die Erstellung von allgemeinen Leitlinien ist dennoch sinnvoll, da hier Qualitätsstandards für Diagnose und Behandlung, sowie Informationsquellen und Behandlungsnetzwerke genannt werden können, aber auch auf die notwendige flexible Anwendung hingewiesen werden kann. □

Implementierung neuer Versorgungsansätze



Innovativität Versorger





Bei Vollgas schafft der Scooter 15 km/h



Hund Paul schlägt Alarm, wenn etwas schief geht

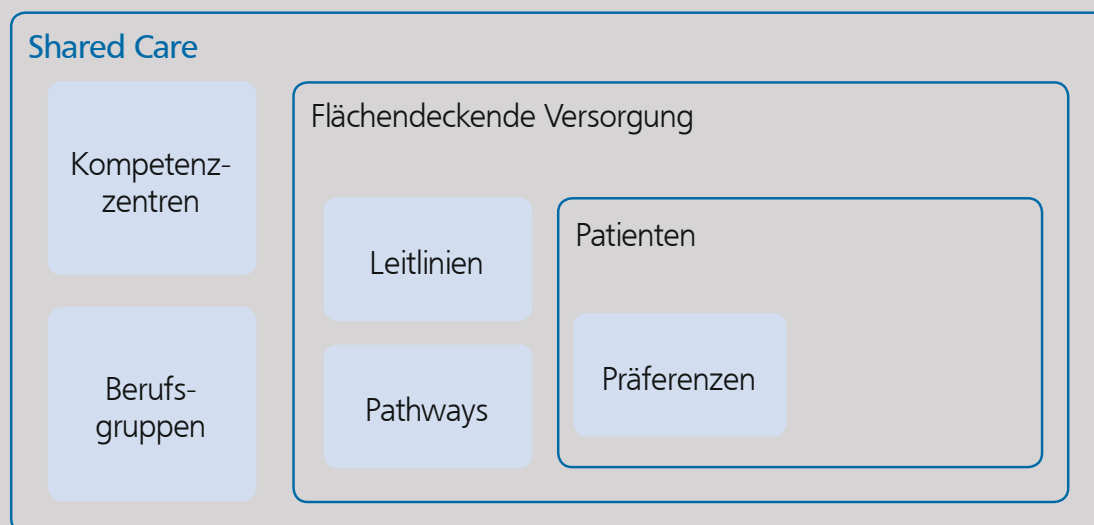
Shared Care: Patientenversorgung zwischen Kompetenzzentren und Wohnortnähe

Stephan von Bandemer, Institut für Arbeit und Technik

Patienten mit seltenen Erkrankungen sollen in spezialisierten Kompetenzzentren behandelt werden, die die Versorgung und Forschung zu den Krankheitsbildern miteinander verbinden. Dies ist vor allem sinnvoll, weil durch die Bildung von Kompetenzzentren Erfahrungen gebündelt und der Erkenntnisgewinn ver-

deln. Für die Patienten hat dies zwar den Vorteil, in ihrem gewohnten Umfeld versorgt zu werden und längere Reisen vermeiden zu können, gleichzeitig müssen sie aber auf die spezialisierten Kenntnisse der Kompetenzzentren verzichten. Für die Kompetenzzentren hat dies den Nachteil, dass die Forschung zu

28



bessert werden kann. Aus Patientensicht ist allerdings festzustellen, dass viele Patienten eine wohnortnahe Versorgung bevorzugen. Dies muss in der Arbeit der Kompetenzzentren stärker berücksichtigt werden.

Patienten scheuen lange Wege

Die Analyse der Patientenmobilität zeigt, dass Patienten mit seltenen Erkrankungen nicht signifikant häufiger an anderen – nicht mit ihrem Wohnort identischen – Standorten behandelt werden, als dies bei häufiger auftretenden planbaren Behandlungen der Fall ist. Etwa die Hälfte der Patienten lässt sich am Wohnort und nicht in zentralisierten Kompetenzzentren behan-

den seltenen Erkrankungen durch geringe Patientenzahlen erschwert wird.

Um sowohl den Interessen der Patienten, als auch den Anforderungen an die Bündelung von Kompetenzen gerecht zu werden, müssen neue Formen der Zusammenarbeit geschaffen werden. Dabei geht es zum einen um die Bereitstellung der Forschungsergebnisse und Kompetenzen in der Fläche und zum anderen um die Sicherung des Zugangs der Kompetenzzentren zu den Patienten. Dezentrale Versorgungsangebote und Zentrenbildung müssen also miteinander verbunden werden, um Patientenbedürfnisse mit Forschungsan-

forderungen und hochwertigen Versorgungsangeboten in Einklang zu bringen.

Shared Care: Die Kompetenz zum Patienten bringen, Forschung sichern

Lösungsansätze für diese Anforderungen bestehen in einer sektor- und berufsgruppenübergreifenden Koordination von Forschung und Versorgung. Die Kompetenzzentren können Diagnose- und Behandlungsstandards sowie individuelle Therapiepläne bereitstellen, die die Versorger in der Fläche entspre-

den Aufbau von Patientenregistern unterstützt werden. Register ermöglichen es den Kompetenzzentren, Patienten für klinische Studien zu rekrutieren und damit neue Therapieverfahren zu erproben. Gleichzeitig bieten sie den Patienten die Chance, von innovativen Therapiemöglichkeiten zu profitieren.

Patientenregister und „Shared Care“ setzen voraus, dass die Kompetenzzentren translational ausgerichtet werden. Dies bedeutet, dass neben der experimentellen und der klinischen auch die Versorgungsforschung

Stephan von Bandemer

Bei seltenen Erkrankungen spielen die Bedürfnisse der Betroffenen eine große Rolle. Für mich ist die Bereitstellung von Versorgungsstandards und deren patientenindividuelle Abstimmung in der Fläche ein besonderes Qualitätsmerkmal, das für die Zusammenarbeit zwischen Kompetenzzentren und wohnortnaher Versorgung mehr Beachtung verdient.

chend unterstützen. Dabei geht es nicht nur um evidenzbasierte Leitlinien, sondern auch um die Bereitstellung von Expertenwissen, welches in der Fläche vielfach nicht ausreichend verfügbar ist. Abgestimmte Therapiepläne, die auch die Patientenpräferenzen berücksichtigen und die unterschiedlichen Berufsgruppen einschließen, können auf dieser Basis individuell vereinbart und wohnortnah umgesetzt werden. Die zwischen Berufsgruppen, Sektoren und Patienten abgestimmten Angebote sollen als ein Ansatz des „Shared Care“ die unterschiedlichen Kompetenzen und Präferenzen koordinieren. Auf der anderen Seite kann die Forschung in den Kompetenzzentren durch



verfolgt werden muss. Die Beteiligung der Patienten und die Berücksichtigung der Patientenpräferenzen bilden dabei gleichermaßen Erfolgsvoraussetzungen wie berufsgruppenübergreifende Ansätze. □

„Gemeinsam für die Seltenen“ – die Initiative zu seltenen Erkrankungen

Kathrin Möslein, Angelika Bullinger-Hoffmann, Matthias Raß & Sabrina Adamczyk,
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Die Initiative „Gemeinsam für die Seltenen“ bringt Patienten mit seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen, Ärzte, Pflegekräfte und sonstige im Gesundheitswesen beschäftigte Personen aber auch nicht von seltenen Erkrankungen betroffene Menschen auf einer internetbasierten Innovationsplattform

Betroffenen, über diese Probleme austauschen können. Vor allem aber brauchen Patienten mit seltenen Erkrankungen Lösungen, die es ihnen ermöglichen, trotz motorischer und sensorischer Einschränkungen, ein angenehmes Leben führen zu können. Auf der Plattform werden Betroffene und Nicht-Betroffene

30

Angelika Bullinger-Hoffmann

Die offene Innovationsplattform für seltene Krankheiten „Gemeinsam für die Seltenen“ entwickeln und betreiben zu können, hat gezeigt, dass Erfahrungen aus dem Feld Open Innovation auch für Gesundheitsforschung eingesetzt werden können. Es hat mich besonders gefreut, dass wir Betroffene von 145 verschiedenen Krankheiten auf der Plattform zusammenbringen konnten, die sich ausgetauscht und gemeinsam innoviert haben.

Matthias Raß

Die Arbeit im Projekt EIVE war für mich eine sehr wertvolle Erfahrung. Ich war beeindruckt davon, welches enorme Wissen sich von einer seltenen Erkrankung betroffene Menschen aneignen und wie sehr sie sich gegenseitig in Selbsthilfeorganisationen unterstützen. Ich bin überzeugt davon, dass neuartige Technologien im Internet wirkungsvoll relevante Personengruppen vernetzen, den wichtigen Wissensaustausch fördern und somit einen großen Beitrag bei der Entwicklung von Innovationen leisten können.

(www.gemeinsamselten.de) zusammen. Die Plattform soll dazu beitragen, die Vernetzung und den Wissenstransfer zu fördern und das häufig verborgene Wissen, das sich viele angeeignet haben, sichtbar und nutzbar zu machen.

Gemeinsam nach Lösungen suchen

Patienten mit seltenen Erkrankungen haben tagtäglich mit verschiedenen Problemen zu kämpfen, die sie vor allem in ihrer Motorik und Sensorik einschränken. Mit „Gemeinsam für die Seltenen“ wird Betroffenen eine Plattform zur Verfügung gestellt, auf der sie sich mit anderen Betroffenen, aber auch mit Nicht-

dazu aufgerufen, gemeinsam Konzepte für Produkte und Dienstleistungen einzureichen, die vielen bei der Bewältigung ihrer Probleme helfen können. In separaten Projekträumen entwickelt die Community die drei vielversprechendsten Lösungsansätze zu konkreten Umsetzungskonzepten weiter, die in der Praxis umgesetzt werden können. Die Initiative verfolgt damit das übergeordnete Ziel, die Lebensqualität von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Gleichzeitig soll auch auf die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht werden und das öffentliche Bewusstsein gesteigert werden.

Wissen austauschen und sich gegenseitig unterstützen

Eine erste Untersuchung des Nutzerverhaltens hat gezeigt, dass die internetbasierte Innovationsplattform „Gemeinsam für die Seltenen“ auf hohe Akzeptanz stößt. Es ist möglich, eine sehr heterogene Gruppe von Nutzern mit Hilfe einer Innovationsplattform in die Gesundheitsforschung zu integrieren. Besonders im Bereich seltener Erkrankungen eignen sich Patienten und ihre Angehörigen Fachwissen an und sind somit in der Lage als so genannte „user experts“ zu

Kathrin Möslein

„Gemeinsam für die Seltenen“ gibt den Seltenen eine Stimme. Das Internet macht vieles möglich. Für Menschen mit seltenen Erkrankungen bietet www.gemeinsamselten.de einen Innovationsraum. Hier werden im geschützten Umfeld Probleme offengelegt, innovative Lösungen entwickelt und Unterstützer gefunden.

Sabrina Adamczyk

„Gemeinsam für die Seltenen“ – die von uns entwickelte Innovationsplattform zum Thema seltene Erkrankungen – zu betreiben, war für mich eine wirkliche Herausforderung. Auf der einen Seite ist mir die schwierige Situation der betroffenen Patienten und ihrer Angehörigen bewusst geworden, denn ich habe auf der Plattform mitbekommen, mit wie vielen Problemen sie in ihrem Alltag zu kämpfen haben. Auf der anderen Seite fand ich es wirklich beeindruckend, wie Betroffene mit ihrer Erkrankung umgehen und versuchen, ihre Probleme mit innovativen Ideen selbst zu lösen.

www.gemeinsamselten.de



agieren. Die Teilnehmer bringen ihr Wissen auf der Plattform von „Gemeinsam für die Seltenen“ ein und arbeiten gemeinsam an innovativen Ideen. Aktive Teilnehmer unterstützen einander zum einen durch den Austausch von hilfreichen Informationen und Erfahrungen, zum anderen aber auch durch empathische und Mut machende Beiträge. Derzeit zählt die Community von „Gemeinsam für die Seltenen“ über 1.200 Mitglieder, die sich mit über 200 eingestellten Problem- und Lösungsbeiträgen sowie fast 1.000 Diskussionsbeiträgen an der Initiative beteiligen und sich damit für Betroffene seltener Erkrankungen engagieren. □



Verständigen kann er sich über einen Sprachcomputer, der die Bewegung seines rechten Auges registriert.

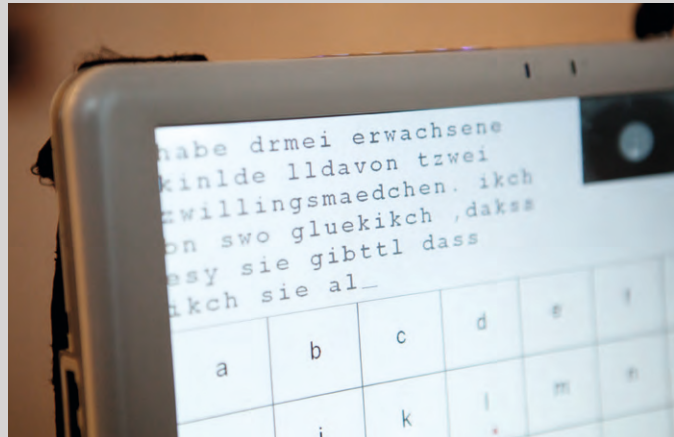
Birger Westphal

Bei Zeiss-Ikon hat Birger Westphal von 1990-2005 als Manager für Produktion und Logistik gearbeitet. Auch nach der Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose im Jahr 2003 ist er - mit der Unterstützung seines Pflegedienstes – noch bis 2007 als Berater für Prozessoptimierung zur Arbeit gegangen.

Die Erkrankung ist mittlerweile so weit fortgeschritten, dass er den Großteil seiner Muskeln nicht mehr bewegen kann. Er wird beatmet und nimmt seine Nahrung über eine perkutane endoskopische Gastrostomie auf – einen von außen angelegten Zugang zum Magen.

Verständigen kann er sich über einen Sprachcomputer, der die Bewegung seines rechten Auges registriert. Die Bedeutung der Worte „Ja“ und „Nein“ kann er außerdem über einmaligen oder zweifachen Lidschluss kommunizieren.

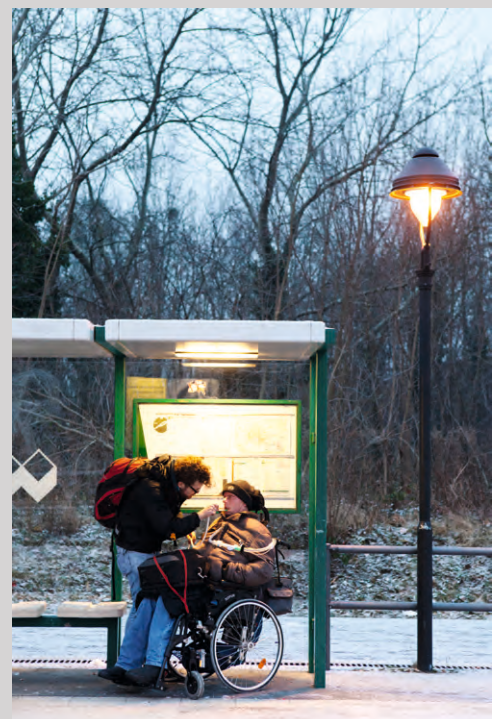
In seinem Wohnort gibt es noch einen ALS-Erkrankten, der zufälligerweise in der Nähe wohnt. „Wir sind inzwischen richtig gute Freunde geworden. Liegen auf derselben Wellenlänge“, erzählt Herr Westphal – die Worte erscheinen auf dem Bildschirm seines Sprachcomputers. Manchmal treffen sie sich und Birger Westphal trinkt ein Bier. Oder auch zwei. Sein



Freund nicht. „Der ist zu solide“. Sprachcomputer, die Kommunikation auf verschiedene Arten unterstützen, sind für ALS-Erkrankte wichtig, um mit ihrer Umwelt in Kontakt zu bleiben. Nicht Viele verstehen auf Anhieb, dass der fast regungslose Mensch sich genauso mitteilen möchte. Da Kommunikation viel aus Gesten und Mimik und überhaupt der Bewegung des Körpers besteht, wird ein ALS-Betroffener häufig übergangen. **Denn wer sein Rederecht nicht einfordern kann, kommt selten dran.**

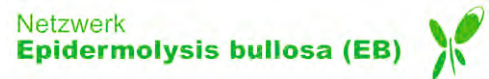


Der Sprachcomputer kalibriert und reagiert auf die Augenbewegung. Auf der interaktiven Oberfläche ist eine Tastatur abgebildet. Wenn Birger Westphal einen Buchstaben lange genug fixiert, erscheint der Buchstabe im Textfeld. Das ist nicht ganz einfach. Schaut er zu lange, kommt der Buchstabe doppelt und dreifach. Schaut er nicht genau auf das Feld, kommt der Buchstabe daneben. Mit viel Mühe entsteht ein Satz, aber manchmal auch nur Buchstabensalat. Dann muss er nochmal von vorne anfangen. Aber immerhin, seit er den Sprachcomputer hat, kann er sich wieder unterhalten.





Außerdem haben uns unterstützt:



Danke!

Das EIVe Projekt möchte sich bei allen bedanken, die bei dieser Broschüre mitgewirkt haben und so dazu beigetragen haben, eine Brücke zwischen der Forschung und dem Versorgungsalltag von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu schlagen.

Unser besonderer Dank gilt den Betroffenen und ihren Familien, die uns einen Einblick in ihr Leben gestattet haben. Herzlichen Dank auch an alle befragten Patienten, Angehörigen, Ärzte, Pfleger und Therapeuten und an alle Teilnehmer und Unterstützern der Innovationsplattform „Gemeinsam für die Seltenen“.

Zur Vorbereitung dieser Broschüre haben unsere Fragen beantwortet und sich photographieren lassen: Alina Schierholz (Photo) mit ihren Eltern Michaela und Axel und ihrem Bruder Constantin, Holger Wöhlke mit seiner Frau Sabine (Photo) und Birger Westphal (Photo).

Über die ACHSE wurden Selbsthilfeorganisationen angesprochen, die uns bei der Akquise von Betroffenen unterstützt haben. Vielen Dank auch der KEBIB (Kinder-Epidermolysis-Bullosa-Initiative Berlin) für ihre Unterstützung.

Wir danken ferner der Techniker Krankenkasse für die Bereitstellung der Daten für unsere Analysen und ihre Unterstützung bei der Auswertung.

Das EIVe Projekt wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (Förderkennzeichen 01FG09006-10) und vom Projektträger im DLR e.V. betreut. Herzlichen Dank für die sehr gute Zusammenarbeit!



EiVE – das Team



Dipl.-Kffr. Sabrina Adamczyk ist wissenschaftliche Mitarbeiterin und Doktorandin am Lehrstuhl Wirtschaftsinformatik I an der Universität Erlangen Nürnberg.



Dipl.-Ing. Karolina Budyach studierte an der Technischen Universität Berlin und der Adam-Mickiewicz-Universität in Poznan Maschinenbau mit der Fachrichtung Medizintechnik.



Stephan von Bandemer hat Politik und Wirtschaftswissenschaften an der Universität Hamburg studiert und ist als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut Arbeit und Technik in Gelsenkirchen tätig.



Dr. Angelika C. Bullinger-Hoffmann ist Projektleiterin und Habilitandin an der Universität Erlangen-Nürnberg und permanent visiting researcher an der University of Pennsylvania.



Dipl.-Ing. Rudolf Blankart ist wissenschaftlicher Mitarbeiter und Doktorand am Lehrstuhl für Management im Gesundheitswesen an der Universität Hamburg.



Prof. Dr. Reinhard Busse ist Inhaber des Lehrstuhls Management im Gesundheitswesen an der Fakultät Wirtschaft und Management der Technischen Universität Berlin.



Dipl.-Psych. Dr. Anja Dellmann ist klinische Psychologin, Inklusionsbeauftragte des protest. Dekanates Neustadt/W und externe Fachberaterin des Bundesbehindertenbeirates und war seit Juli 2010 im EIVE Projekt tätig.



Dipl.-Kffr. Henrike Hanne-mann-Weber studierte an der Technischen Universität Berlin und der Dublin City University Betriebswirtschaftslehre mit den Schwerpunkten Marketing und Controlling.



Herr Dr. med. Thomas M. Helms, MSc. ist Internist und Kardiologe, Vorstandsvorsitzender der gemeinnützigen Deutschen Stiftung für chronisch Kranke und geschäftsführender Gesellschafter der Peri Cor Arbeitsgruppe Kardiologie GmbH.



Dipl.-Kffr. Cornelia Henschke ist wissenschaftliche Mitarbeiterin und Doktorandin am Fachgebiet Management im Gesundheitswesen.



Dr. Insa Gülzow, M.A., M.Sc. hat einen Abschluss in Wissenschaftskommunikation und ist promovierte Sprachwissenschaftlerin. Zur Zeit ist sie Gastprofessorin an der Freien Universität Berlin.



Dipl.-Psych. Maura Kessel studierte an der Technischen Universität Berlin und der Universidad Complutense Madrid Psychologie mit den Schwerpunkten Arbeits- und Organisationspsychologie.



Prof. Dr. Jan Kratzer
ist Inhaber des Lehrstuhls für
Entrepreneurship und Innovati-
onsmanagement der TU Berlin.



Prof. Dr. Carsten Schultz
ist Inhaber des Lehrstuhls für
Technologiemanagement am In-
stitut für Betriebswirtschaftslehre
an der Christian-Albrechts-Univer-
sität zu Kiel.



Prof. Dr. Kathrin Möselein
ist Inhaberin des Lehrstuhls
Wirtschaftsinformatik I mit
Schwerpunkt Innovation und
Wertschöpfung an der Friedrich-
Alexander-Universität Erlangen-
Nürnberg und Forschungsdekan
des Fachbereichs Wirtschaftswis-
senschaften.



Prof. Dr. Jonas Schreyögg ist
Inhaber des Lehrstuhls für Be-
triebswirtschaftslehre, insbeson-
dere Management im Gesund-
heitswesen am Hamburg Center
for Health Economics (HCHE) der
Universität Hamburg.



Dipl.-Kfm. Matthias Raß
ist wissenschaftlicher Mitarbeiter
und Doktorand am Lehrstuhl
Wirtschaftsinformatik I an der
Friedrich-Alexander-Universität
Erlangen-Nürnberg.



Prof. Dr. Tom Stargardt
ist Inhaber des Lehrstuhls für Be-
triebswirtschaftslehre, insbeson-
dere Health Care Management
sowie Mitglied des Hamburg
Center for Health Economics an
der Universität Hamburg.



Dipl.-Kffr. Kathrin Roll
ist wissenschaftliche Mitarbeiterin
und Doktorandin am Lehrstuhl
Management im Gesundheitswe-
sen an der Universität Hamburg.



Anja Dellmann

Für mich war das Arbeiten in der Doppelrolle als Forscherin und Betroffene einer seltenen Erkrankung sehr fruchtbar. Zum einen, weil ich mich sehr gut in die Studienpatienten hineinversetzen konnte, die - wie auch ich - z. T. inkompetente, defizitäre Versorgungssysteme erleben mussten. Auf der anderen Seite hatte ich aber auch die Chance, an dringend notwendigen Innovationsvorschlägen effektiv mitzuwirken. Darin habe ich persönlich durch mein nicht betroffenes Arbeitsteam sehr viel Würdigung erfahren und durfte erleben, dass in einem passenden sozialen und beruflichen Umfeld mit einem angenehmen Arbeitsklima ein Leben mit einer unheilbaren seltenen Erkrankung ganz gut handhabbar ist und Inklusion erfolgreich stattfinden kann.

Literatur

- Adamczyk, S.; Böhler, D.; Bullinger, A. C.; Möslin, K. M. (2011). Facilitating Interaction in Web-Based Communities: The Case of a Community for Innovation in Healthcare. Proceedings of the 41st Gesellschaft für Informatik Conference (GI). Berlin, Germany.
- Adamczyk, S.; Bullinger, A. C.; Möslin, K. M. (2011). Commenting for New Ideas: Insights from an Open Innovation Platform. *International Journal of Technology Intelligence and Planning* (7) 3, 232-249.
- Blankart, C.R.; Stargardt, T.; Schreyögg, J. (2011). Availability of and access to orphan drugs: an international comparison of pharmaceutical treatments for pulmonary arterial hypertension, Fabry disease, hereditary angioedema and chronic myeloid leukaemia. *Pharmacoeconomics*, 29 (1), 63-82.
- Budyh, K.; Helms T.M.; Schultz, C. (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy* 104 (4), im Druck.
- Bullinger, A. C.; Rass, M.; Adamczyk, S., Möslin, K. M.; Sohn, S. (2012). Open Innovation in Health Care: Analysis of an Open Health Platform. *Health Policy*, 104 (4), im Druck.
- Bullinger, A. C., Neyer, A.-K., Rass, M.; Möslin, K. M. 2010. Community-Based Innovation Contests: Where Competition Meets Cooperation. *Creativity and Innovation Management* 19 (3), 290-303.
- Hannemann-Weber, H.; Kessel, M.; Schultz, C. (2012). Research performance of centers of expertise for rare diseases - The influence of network integration, internal resource access and operational experience. *Health Policy* 104 (4), im Druck.
- Hannemann-Weber, H. (2011). Influence of team composition and knowledge sharing on the ability to innovate in patient-centered healthcare teams for rare diseases. *Journal of Management and Marketing in Health Care* 4(4), 265-272.
- Hannemann-Weber, H.; Kessel, M.; Budyh, K.; Schultz, C. (2011). Shared communication processes within health care teams for rare diseases and their influence on health care professionals' innovative behavior and patient satisfaction. *Implementation Science* 6.
- Heimeshoff, M.; Hollmeyer, H.; Schreyögg, J.; Tiemann, O.; Staab, D. (2010). Cost of Illness for Cystic fibrosis in Germany, *Pharmacoeconomics*, im Druck.
- Henschke, C. (2012). Provision and Financing of assistive technology devices in Germany: A bureaucratic odyssey? The case of amyotrophic lateral sclerosis and Duchenne muscular dystrophy, im Druck.
- Kessel, M., Hannemann-Weber, H., Kratzer, J. Innovative work behavior in healthcare: the benefit of operational guidelines in the treatment of rare diseases. *Health Policy*, 104 (4), im Druck.

- Kessel, M.; Kratzer, J.; Schultz, C. (2012).**
Psychological Safety, Knowledge Sharing, and Creative Performance in Healthcare Teams. In: Creativity and Innovation Management, im Druck.
- Koczula, G.; Budyh, K.; Helms T.M.; Schultz, C. (2011).** Herausforderungen in der interdisziplinären Zusammenarbeit bei der Versorgung seltener Erkrankungen. Das Gesundheitswesen. Online First, im Druck.
- Rass, M., Bullinger, A. C.; Adamczyk, S.; Sohn, S. (2012).** Open Innovation im Gesundheitswesen: Der Einsatz einer offenen Innovationsplattform zur Integration relevanter Personengruppen in den Innovationsprozess. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gesundheitsökonomie 2012. Konstanz, Germany.
- Rass, M.; Dumbach, M.; Danzinger, F; Bullinger, A. C.; Möslein, K. M. (2011).** Open Innovation and Firm Performance: Investigating the Mediating Role of Social Capital. R&D Management Conference 2011. Norrköping, Sweden.
- Roll, K.; Stargardt, T.; Schreyögg, J. (2011).**
Zulassung und Erstattung von Orphan Drugs im internationalen Vergleich. Das Gesundheitswesen 73 (8-9), 504-514.
- Roll, K. (2012).** The influence of regional health care structures on delay in diagnosis of rare diseases: The case of Marfan Syndrome. Health Policy 104 (4), im Druck.

Die ACHSE e.V. – Den „Seltenen“ eine Stimme geben

Die ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., ist ein bundesweites Netzwerk von derzeit 107 Patientenorganisationen, die Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. Unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler bringt die ACHSE Anliegen Betroffener in die Öffent-

gen der ACHSE, Betroffene in Projekte einzubinden und so ihr Wissen über ihre eigene Erkrankung zugänglich zu machen. Noch immer ist es in vielen Fällen schwierig, Informationen über die mehr als 6.000 Seltenen Erkrankungen verlässlich zu identifizieren, so dass Betroffene häufig eine Expertenrolle einnehmen.

42

Den Seltenen eine Stimme geben

lichkeit und setzt sich dafür ein, dass die Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Politik und Gesellschaft wahrgenommen werden. Die

ACHSE vermittelt zwischen Betroffenen, Patientenorganisationen, Medizinerinnen und Therapeuten, um die Verfügbarkeit von vorhandenem Wissen sicherzustellen. Im Bereich der Forschung ist es ein wichtiges Anlie-



Die Arbeit der ACHSE im EIVÉ-Projekt verfolgt im Schwerpunkt zwei Ziele: das Wissen von Betroffenen im Verlauf des Forschungsprojektes durchgängig zu nutzen und durch enge Kooperationsbeziehungen mit Patientenorganisationen die Ergebnisse des Forschungsprojektes mit dem Alltagserleben von Betroffenen abzugleichen. Dieser Ansatz spiegelt sich nicht zuletzt auch in der Gestaltung des EIVÉ-Abschlusssymposiums wieder: Hier wird durch das gemeinsame Auftreten von Betroffenen und den wissenschaftlichen Mitgliedern des Forschungsprojektes die Notwendigkeit einer unmittelbaren Implementierung

der Forschungsergebnisse zur Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verdeutlicht.

Im Bereich Forschungskooperationen setzt sich die ACHSE dafür ein, die Verbesserung und Erforschung der Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen, die Erforschung der Ursachen Seltener Erkrankungen und die Erforschung geeigneter Arzneimittel und Therapien voranzutreiben.

Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
c/o DRK Kliniken Berlin – Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin

Telefon: +49 (0) 30/ 33 00 708 0
Fax: +49 (0) 180/ 589 89 04
info@achse-online.de
www.achse-online.de
www.achse.info



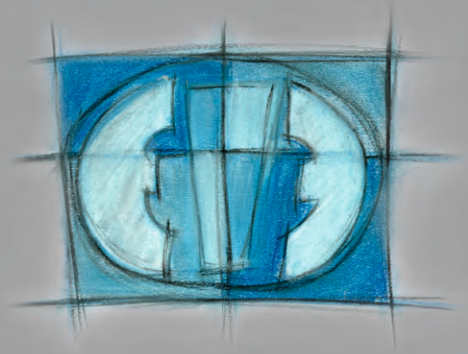
Herausgeber Prof. Dr. Carsten Schultz,
Christian-Albrechts-Universität zu Kiel
Prof. Dr. Jonas Schreyögg, Universität Hamburg

Konzept, Redaktion, Text Dr. Insa Gülzow (wenn nicht anders angegeben)
Gestaltung Solveig Klingebiel, Gänsewein – Agentur für Kommunikationsdesign
Photos Verena Müller
Lektorat Karolina Budyh
Druck Pinguin Druck

Bestellservice: www.eive.de; techman@bwl.uni-kiel.de

Diese Broschüre inkl. aller enthaltenen Beiträge, Grafiken und Fotos ist urheberrechtlich geschützt. Eine Vervielfältigung oder Verbreitung ist ohne schriftliche Einverständniserklärung der Herausgeber unzulässig.

Carsten Schultz / Jonas Schreyögg (Hrsg.)



Versorgungsforschung und Betroffenenalltag

Ergebnisse des Projektes Entwicklung innovativer
Versorgungskonzepte am Beispiel seltener Erkrankungen

Was sind die größten Schwierigkeiten bei der Versorgung von Menschen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind? Wie kann ihr Leiden gelindert werden? Welche Schritte müssen konkret unternommen werden, um ihre Versorgung zu verbessern? Diesen Fragen hat sich das Projekt EIVE (Entwicklung innovativer Versorgungskonzepte am Beispiel seltener Erkrankungen) in den letzten drei Jahren gewidmet. Die Ergebnisse des Projektes sind in dieser Broschüre zusammengefasst.

Carsten Schultz: „EIVE ist für mich ein besonderes Forschungsprojekt. Die gemeinsame Arbeit für und mit Menschen, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind, ist nicht nur wissenschaftlich anspruchsvoll, sondern auch emotional berührend. Die Verbesserung der medizinischen Versorgung dieser bislang zu wenig beachteten Gruppe von Menschen benötigt mehr Innovationen und eine stärkere Vernetzung aller beteiligten Akteure. Wir hoffen, dazu einen kleinen Beitrag geleistet zu haben“.

Prof. Dr. Carsten Schultz ist Inhaber des Lehrstuhls für Technologiemanagement am Institut für Betriebswirtschaftslehre an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel.

Jonas Schreyögg: „Bis zur Stellung der richtigen Diagnose einer seltenen Erkrankung vergeht oft viel Zeit, in der dem Patienten nicht adäquat geholfen werden kann. Ich bin überzeugt, dass es eine der großen Forschungsherausforderungen der Zukunft sein wird, durch Verbesserung der Technologie und gleichzeitig einer möglichst optimalen Koordination der Prozesse eine schnellere Diagnose zu ermöglichen“.

Prof. Dr. Jonas Schreyögg ist Inhaber des Lehrstuhls für Betriebswirtschaftslehre, insbesondere Management im Gesundheitswesen am Hamburg Center for Health Economics (HCHE) der Universität Hamburg.