

Multidisziplinäres, versorgungswissenschaftliches Fachgespräch zur Identifizierung vordringlicher Themenbereiche und Forschungsfragen in der Versorgungsforschung zu Seltenen Erkrankungen (SE)

Ergebnisse

Berlin, 7. Januar 2015

Initiatoren

Bundesministerium für Bildung und Forschung, Bundesministerium für Gesundheit, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.

Hintergrund

In den letzten Jahren ist Versorgungsforschung (VF) auch in Deutschland zu einer bedeutenden inter- und transdisziplinären Forschungsrichtung geworden. Ihr Gegenstand hier ist die tatsächliche medizinische und soziale Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. VF hat die Aufgabe, diese Versorgung mit wissenschaftlichen Methoden zu beschreiben, zu analysieren und zu bewerten sowie ihre weitere Entwicklung zu prognostizieren, zu beraten und ggf. auch experimentell und unter wissenschaftlicher Beobachtung zu verändern – regelmäßig unter Beteiligung der Patienten und ihrer Selbsthilfeorganisationen. VF zu Seltenen Erkrankungen kann beispielsweise dazu dienen, Versorgungsbedarfe für unterschiedliche Gruppen Seltener Erkrankungen zu klären, Über-, Unter- und Fehlversorgung zu analysieren sowie Konzepte für eine Verbesserung der Versorgung zu entwickeln und zu erproben. Auch Studien zur Bewertung der psychosozialen Probleme von Patienten mit einer Seltenen Krankheit und zur Erarbeitung möglicher Lösungsansätze werden als besonders bedeutsam erachtet.

Es ist anzunehmen, dass die Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland in Umfang, Dichte und Qualität sehr unterschiedlich ist. Um vordringliche Forschungsfragen für die Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zu identifizieren, wurde der Maßnahmenvorschlag 12 a) im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen für die Durchführung eines multidisziplinären, versorgungswissenschaftlichen Fachgesprächs erarbeitet.

Ziele

Mit dem Fachgespräch wurde das Ziel verfolgt, vordringliche Themenbereiche und Forschungsfragen sowie Lücken in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zu identifizieren, mögliche Lösungsvorschläge zu diskutieren und Spezifika für die Versorgungsforschung bei SE abzuleiten. Um diese Ziele zu erreichen, wurden Leitfragen formuliert. In einem moderierten Verfahren, angelehnt an die Methode des nominalen Gruppenprozesses, konnten Ergebnisse strukturiert festgehalten und abgestimmt werden.

Um einen differenzierten, fachlichen Austausch zu ermöglichen, bildeten Vertreter verschiedener Akteure des Gesundheitswesens – Förderer, Wissenschaft, Leistungserbringer, Kostenträger, Industrie, politische Entscheider – den Teilnehmerkreis. Angestrebt wurde ebenso ein Gleichgewicht zwischen Experten für den Themenbereich der Seltenen Erkrankungen auf der einen und Experten für Theorie, Methoden und Anwendungsgebiete der Versorgungsforschung auf der anderen Seite.

Ergebnisse

Ziel des Fachgesprächs war es, vordringliche Themenbereiche und Forschungsfragen in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zu identifizieren. Hierzu konnten im Fachgespräch erste Themenbereiche benannt werden. Rückblickend wurde anhand der Ergebnisse jedoch deutlich, dass es sich bei den formulierten Themenbereichen mehrheitlich um allgemeine Fragestellungen zur Versorgungssituation und -struktur handelt, die auch bei häufigen Erkrankungen von Relevanz sind, jedoch keine SE-Spezifität aufweisen. In einem nächsten Schritt wurden die Teilnehmer daher darum gebeten, die formulierten Themenbereiche um konkrete Beispiele und Fragestellungen mit Bezug auf Seltene Erkrankungen zu ergänzen. Diese Konkretisierung (auf SE-Spezifität) ist ein wichtiger Schritt zur Weiterentwicklung der Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen. Die Ergebnisse werden derzeit zusammengeführt.

Dass bereits eine Vielzahl von Chancen für die Versorgungsforschung zu Seltenen Erkrankungen besteht, konnte im Fachgespräch durch die Darstellung verschiedener bereits existierender oder geplanter Förderangebote im Bereich der Versorgungsforschung aufgezeigt werden. Diese beinhalten sowohl SE-spezifische Maßnahmen wie Modellprojekte als auch allgemeine Maßnahmen wie Einzelprojekte, Nachwuchsakademien, Kooperationsnetzwerke, den Aufbau forschungsbezogener Register oder den Innovationsfond im Rahmen des Versorgungsstärkungsgesetzes.

Als ein zentrales Ergebnis konnte übereinstimmend im Fachgespräch herausgestellt werden, dass die strukturelle Anbindung von Versorgungsforschung an Zentren für Seltene Erkrankungen und anderen Organisationen, die in Kollaborationsbeziehungen mit Zentren für SE stehen gefördert werden muss. Die Integration von Versorgungsforschung an Zentren für SE soll im Rahmen des NAMSE-Zentrenmodells etabliert werden.

„Road Map“ für die Versorgungsforschung zu Seltenen Erkrankungen

Die in der Diskussion erarbeiteten und durch das nominale Gruppenverfahren abgestimmten Ergebnisse und Empfehlungen werden nachfolgend dargestellt. Der Auflistung ist dabei keine Priorisierung zu entnehmen.

1) Identifizierung vordringlicher Themenbereiche und Forschungsfragen in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland

- Patient Reported Outcomes
- Organisations- und Kontextfragen / Organisationsgewalt
 - Regionale Einflussfaktoren/länderspezifische Unterschiede
 - Kostenerstattung der Medikamente im Krankenhaus
 - Wirksamkeit des NAMSE-3-Zentren-Modells
 - Telemedizin
 - Kosten (116b, ASV)
 - Shared-Care
 - Transitionsmodelle
- Integration der (institutionellen) Selbsthilfe in der Versorgung von Menschen mit SE sowohl als Beteiligte als auch als Gegenstand der Versorgungsforschung
- Methoden der Patientenbeteiligung in Deutschland
- Versorgungssituation (pflegerisch, kurativ, psychosozial, rehabilitativ)
- Inklusivität
- Berücksichtigung funktionaler Kategorien (z.B. ICF)
- Schnittstellenmanagement (ambulant, stationär, reha)
- Beforschung von Informationsvermittlung nach PDCA
- Psychosoziale Faktoren des Lebens von Patienten mit einer SE
- Entscheidungsunterstützung bei reproduktionsmedizinischen Entscheidungen
- Wissensmanagement (Implementierung/Dissemination)
- Dateninfrastruktur in der allgemeinen Versorgungssituation
- Versorgung von Patienten mit unklarer Diagnose

2) Erarbeitung und Diskussion möglicher Lösungsvorschläge zur Bearbeitung der formulierten Fragestellungen und zur strukturellen Anbindung von Versorgungsforschung an Zentren für Seltene Erkrankungen und (Ergänzung:) anderen Organisationen, die in Kollaborationsbeziehungen mit Zentren für SE stehen

- Einführung von Lehrstühlen an SE-Zentren, Bildung eines Netzwerks
- Unabhängigkeit der Institutionen und Lehrstühle
- Methodenentwicklung zur (Messung von) Kompetenz und Qualität
- Netzwerkbildung, z.B. durch Schaffung einer Koordinierungsstelle auch in Hinblick auf Beratung bei Fragestellung und Studiendesign

3) Differenzierung SE-spezifischer Probleme versus allgemeiner Probleme der Versorgungsforschung

- Statistik kleiner Fälle
- Nationale und internationale Kooperation (Feldzugang)
- Nutzung von Routinedaten (unter besonderer Berücksichtigung des Datenschutzes)
- Unklare Diagnosen als Spezifikum
- Anreiz für vollständige Register
- Datenschutz
- Ärztliche Entscheidungsfindung

Kontakt:

Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen
mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)
c/o Mukoviszidose Institut gGmbH

In den Dauen 6
53117 Bonn

Tel: 0228-98780-60

Fax: 0228-98780-66

Mail: info@namse.de