



HINTERGRUNDPAPIER

Erstellt in Arbeitsgruppe 1 (Informationsmanagement) des NAMSE

AG-Leitung: Prof. TOF Wagner

ÄRZTLICHE AUS-, FORT- UND WEITERBILDUNG

Autoren: Dr. Holm Graessner, Christine Klein, Dr. Rainald von Gizycki, Dr. Christine Mundlos und Prof. Min Ae Lee-Kirsch

Präambel:

Das vorliegende Papier spiegelt die Diskussionen in der Arbeitsgruppe wieder. Alle hier aufgeführten Maßnahmenvorschläge sind unter diesem Vorbehalt zu sehen und hatten vorläufigen Charakter. Die endgültigen, im Konsens formulierten Maßnahmenvorschläge finden Sie im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (www.namse.de).

Allgemeines Ziel

Allgemeines Ziel ist die Entwicklung von Strategien, die spezifische Inhalte und didaktische Methoden zu Seltenen Erkrankungen bedarfs- und zielgruppengerecht in der ärztlichen Aus-, Weiter- und Fortbildung verankern, da durch die Erhöhung von Wissen und Aufmerksamkeit die Patientenversorgung bei Seltenen Erkrankungen nachhaltig verbessert werden kann. SE-spezifisch ist eine Didaktik, die den Schwerpunkt auf Besonderheiten bei der Diagnose, beim Krankheitsverlauf und den Therapiemöglichkeiten setzt und dabei insbesondere auch die Erfahrungen der Betroffenen einbezieht.

Ärztliche Ausbildung

Ziele

Um zukünftige Ärzte besser zu befähigen, seltene Krankheiten zu erkennen, zu diagnostizieren, zu versorgen und zu therapieren, müssen thematische Aspekte, die für seltene Krankheiten relevant sind, bereits im Medizinstudium als wichtige prägende Phase in der Ausbildung von Ärzten integriert werden. Ziel sollte es sein, das Konzept Seltene Erkrankungen fest in den Curricula/Lehrplänen des Medizinstudiums zu verankern. Im nationalen Lernzielkatalog für das Studium der Humanmedizin sollten in den frühen, mehr grundlagenorientierten Abschnitten des Studiums Seltene Erkrankungen aufgrund ihrer Exemplarität für wichtige Pathomechanismen stärker als bisher berücksichtigt und in höheren, mehr klinischen Studienabschnitten als wichtige Differentialdiagnosen stärker thematisiert werden. Studierende sollten bereits während des Studiums mit den spezifischen Instrumenten und Methoden der Informationsbeschaffung wie on-line Recherche, Tools und Datenbanken vertraut gemacht werden.

Handlungsempfehlungen

- Abbildung SE im Nationalen Kompetenzorientierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM), so dass sich Studierende mit den Besonderheiten der „Seltenen Erkrankungen“ hinsichtlich Beschwerdebild, Pathophysiologie, Diagnostik, Therapie und Versorgung so umfassend auseinandergesetzt haben, dass auf allen Feldern (kognitiv, anwendungsbezogen und emotional/reflektiv) ärztliche Kompetenz erworben wird. Darüber hinaus soll sichergestellt werden, dass die Studierenden Informationsquellen zu Seltenen Erkrankungen kennen.
- verstärkte Thematisierung seltener Krankheiten im Gegenstandskatalog des IMPP
- verstärkte Nutzung des Lehrpotentials seltener Krankheiten bei der Wissensvermittlung von Pathomechanismen anhand molekulargenetisch aufgeklärter seltener Krankheiten
- Hervorhebung der Relevanz seltener Krankheiten für das Verständnis von Krankheitsmechanismen, die häufigen Krankheiten zugrunde liegen

- Integration der SE in die Hauptvorlesungen für die ‚großen‘ Fächer mit dem Thema der „therapierbaren Seltenen Erkrankungen“
- Hervorhebung seltener Krankheiten in der Differentialdiagnostik und beim Bed Side Teaching
- Thematisierung gesundheitspolitischer und sozialrechtlicher Aspekte seltener Krankheiten beispielweise in den Fächern Sozialmedizin und Allgemeinmedizin

Maßnahmen

1. Der NKLM entsteht auf Initiative der Gesellschaft für Medizinische Ausbildung (GMA) und des Medizinischen Fakultätentages (MFT) mit dem Ziel einen am Berufsbild des Arztes orientierten Katalog mit konsentierten Lernzielen zu erarbeiten. Dabei soll der Lernzielkatalog als Orientierungshilfe für die Fakultäten in der Mediziner Ausbildung darstellen. Geplant ist die Einführung für 2013. Der NKLM soll dabei den IMPP nicht ersetzen sondern als Ergänzung verstanden werden.
2. Im NKLM wird eingebracht, dass sich Studierende mit den Besonderheiten der „Seltenen Erkrankungen“ hinsichtlich Beschwerdebild, Pathophysiologie, Diagnostik, Therapie und Versorgung so umfassend auseinandergesetzt haben, dass auf allen Feldern (kognitiv, anwendungsbezogen und emotional/reflektiv) ärztliche Kompetenz erworben wird“. Darüber hinaus wird sichergestellt, dass die Studierenden Informationsquellen zu Seltenen Erkrankungen kennen. Das kann die Grundlage für die Aufnahme der Seltenen Erkrankungen in die Curriculae der Fakultäten sein.
3. Im Gegenstandskatalog des IMPP werden die Seltenen Erkrankungen aufgenommen. Es sollten Fragen zu a) was ist eine seltene Erkrankung? B) wo finde ich Informationen über seltene Erkrankungen (orphanet, neues NAMSE Informationsportal)? beantwortet werden können. Es soll geprüft werden, inwieweit solche Fragen in den allgemeinem Fragenpool aufgenommen werden können.
4. Aufnahme von „best practice Beispielen“ aus Modellstudiengängen (z.B. Vorstellung von Lehrpatienten unter Einbeziehung der Selbsthilfe) in die Umsetzung des NKLM an den Fakultäten.

Ärztliche Weiterbildung

Ziele

In der ärztlichen Weiterbildung (zum Gebietsarzt, zum Teilgebietsarzt) sollte die Vermittlung vertiefter Kenntnisse im Umgang mit Seltenen Erkrankungen im Zusammenhang mit Beschwerdebild, Pa-

thophysiologie, Diagnostik, Differentialdiagnostik und Therapie immer zu den wesentlichen Inhalten der Weiterbildung gehören. Hierbei sind grundsätzliche Umgangsweisen sowie Zugang zu Such- und Informationstechniken inklusive diesbezügliche Angebote der Patientenselbsthilfe als wesentlicher Lerninhalt zu integrieren.

Handlungsempfehlung

- Verankerung der SE in den Katalogen der ärztlichen Weiterbildung

Maßnahme

1. Verstärkte Sichtbarmachung der Probleme der Seltenen Erkrankungen im Rahmen der ärztlichen Weiterbildung.

Ärztliche Fortbildung

Ziele

Ziel sollte es sein, Seltene Erkrankungen als festen Bestandteil der ärztlichen Fortbildung zu etablieren. Ärztliche Fortbildungsprogramme werden durch ärztliche Verbände, Fachgesellschaften und einzelnen Ärzte, aber in erster Linie von den Landesärztekammern definiert, teils selbst durchgeführt, teils qualitätssichernd administrativ begleitet und mit Fortbildungspunkten versehen. Da alle Ärzte gesetzlich dazu verpflichtet sind, in regelmäßigen Abständen einen Fortbildungsnachweis zu erbringen, wäre eine verstärkte Abbildung von SE in den Fortbildungsinhalten sehr geeignet, um das Wissen und die Aufmerksamkeit für SE insbesondere in der Primärversorgung zu verstärken. Eine Einbindung der Patientenorganisationen in die Fortbildungen ist wünschenswert.

Kommentar Bundesärztekammer: Soll das heißen, der Arzt ist verpflichtet im Rahmen des 5-Jahres-Zyklus Fortbildungsmaßnahmen zu diesem Thema zu durchlaufen? Dieser Forderung kann sich die BÄK auf keinen Fall anschließen.

Handlungsempfehlungen

- Verstärkte Abbildung SE in Fortbildungen zur Erlangung des fachgebundenen Fortbildungszertifikats
- Etablierung und Finanzierung von Fortbildungsangeboten an den Typ A-Einrichtungen
- Einbindung der Patientenselbsthilfe in die ärztliche Fortbildung
- Anerkennung kooperativ von Patientenselbsthilfe und Ärzteschaft organisierten Fortbildungsveranstaltungen

Maßnahmen

1. Typ A und B Versorgungseinrichtungen führen regelmäßig Fortbildungsveranstaltungen unter Beteiligung der Selbsthilfe durch.
2. Bereits bestehende Fortbildungsveranstaltungen z.B. der Selbsthilfe werden für andere SE weiterentwickelt/geöffnet.