

Copyright: PA-Gesundheit/May

Podiumsdiskussion „Wege aus dem Innovationsstau“(von links nach rechts): Dr. Roland Leuschner (BKK Dachverband), Prof. Dr. Edmund Neugebauer (Institut für Forschung in der Operativen Medizin - IFOM), Dr. Stefan Etgeton (BertelsmannStiftung), Prof. Dr. Dr. Alfred Holzgreve (Direktor Forschung Vivantes und Moderator), Prof. Dr. Bertram Häussler (IGES-Institut) und Prof. Dr. Wolfgang Greiner (Universität Bielefeld).

MVF-Kongress „Innovation 2014“ in Berlin: Podiumsdiskussion zu Struktur-Innovationen

„Die Strukturfrage ist nicht alles entscheidend“

In der Podiumsdiskussion „Wege aus dem Innovationsstau“ wurde unter Moderation von Prof. Dr. Dr. Alfred Holzgreve (Vivantes) die erste Vortragssession resümiert. Es dikutierten die Vortragenden Dr. Stefan Etgeton (Bertelsmann Stiftung), Prof. Dr. Bertram Häussler (IGES Institut), Prof. Dr. Wolfgang Greiner (Universität Bielefeld), Prof. Dr. Neugebauer (IFOM, Köln), es meldeten sich zu Wort Helmut Hildebrandt (OptiMedis) und Antje Domscheit (BVA).

>> Holzgreve: Der Begriff Innovation ist in anderen Branchen positiv besetzt, nicht so in unserer. Das kommt daher, dass wenn in der Medizin etwas Neues, wirklich Innovatives auf dem Markt gebracht wird, dass damit das Alte nicht ersetzt wird und wegfällt, sondern das Neue einfach dazukommt. Diese Addition statt Substitution ist ein großes Problem aller Gesundheitssysteme, nicht nur des deutschen. Im Krankenhaussektor ist das ganz anders. Wenn sich eine Klinik ein neues, innovatives Großgerät kauft, lässt man das alte doch nicht weiterlaufen wie bisher – es wird verkauft, abgeschafft, was auch immer. Die Kunst wird es sein, auf einer hohen Evidenzbasis zu entscheiden, zu welchem Zeitpunkt eine Innovation wirklich eine ist. Doch wie? Machen wir das in einem dirigistischen Ansatz oder einem, der den Stakeholdern mehr Freiheiten lässt? Ganz wichtig ist ebenso die Frage des richtigen Zeitpunkts, weil davon zu hohem Maße der Grad der Evidenz abhängt. Herr Prof. Häussler, Sie führten in Ihrem Vortrag aus, dass Innovation nicht gleich Innovation sei. Wie und wann können wir Innovation als solche beurteilen?

Häussler: Der Anteil der Gesundheitsausgaben am Bruttosozialprodukt ist nach der Wende mehr oder weniger nicht mehr gestiegen. Das heißt doch im Umkehrschluss, dass Innovationen – ob nun im ambulanten oder stationären Sektor – letztendlich die steigenden Dienstleitungskosten aufwiegen, denn die Gesamtsumme bleibt ja annähernd gleich. Auf der anderen Seite muss man konstatieren, dass in den letzten – sagen wir mal – dreißig Jahren, gerade diese Innovationen dafür gesorgt haben, dass die Sterblichkeit enorm zurückgegangen ist, auch wenn das früher überhaupt nicht evidenzbasiert zugegangen ist. Wir müssen uns für die Zukunft vielleicht klarmachen, dass die Art und Weise, wie wir derzeit Evidenz prüfen, nicht eine gesamtgesellschaftliche Methode ist, sondern immer nur auf den Einzelfall oder die Einzelintervention bezogen ist. Doch das Zusammenwirken von allem wird bisher überhaupt nicht geprüft. Wenn wir an diesem Punkt keinen Fortschritt machen, werden wir bei unseren Evidenzprüfungen sehr viel Ineffizienz haben.

Referenten der Session 1

Was behindert Versorgungsinnovationen? – Wie können Kassen und andere Akteure innovativer sein?	Dr. Roland Leuschner BKK Dachverband e.V.		S. 45 ff.
Versorgung zwischen Wunsch und Wirklichkeit – Die Sicht der Patienten	Dr. Stefan Etgeton, Bertelsmann Stiftung		MVF 03/14
30 Jahre Gesundheitsökonomie: Innovationsstau im Gesundheitswesen?	Prof. Dr. Bertram Häussler, IGES Institut		MVF 03/14
Gesundheitsökonomische Analysen zur Abgrenzung von Innovation und Fortschritt	Prof. Dr. Wolfgang Greiner, Universität Bielefeld		S. 41 ff.
Versorgungsforschung: Von der Politikfolgen- zur Politikentscheidungsforschung	Prof. Dr. Neugebauer, IFOM, Köln		MVF 03/14
Fragen/Diskussion: Wege aus dem Innovationsstau	Moderation: Prof. Dr. Dr. Alfred Holzgreve, Vivantes		



Moderation: Prof. Dr. Dr. Alfred Holzgreve, Vivantes



Prof. Dr. Bertram Häussler, IGES Institut



Prof. Dr. Neugebauer, IFOM, Köln



Dr. Stefan Etgeton, Bertelsmann Stiftung



Prof. Dr. Wolfgang Greiner, Universität Bielefeld

Neugebauer: Wenn es sich hierbei um Systeminnovationen handelt, muss man auch hierfür eine vernünftige Theorie oder Hypothese entwickelt haben. Wenn diese vorhanden ist, kann ein Forscher – genügend Budget vorausgesetzt – prüfen, ob eine Innovation sinnvoll ist oder nicht. Hätte man das bei allen sogenannte Systeminnovationen gemacht, die in den letzten Jahren eingeführt worden sind, hätten wir uns manche Pseudoinnovation sparen können. Ich nenne hier nur einmal das Beispiel Praxisgebühr, die wir alle nicht gebraucht haben und die die niedergelassenen Ärzte zu Recht zu heftigen Protesten veranlasst haben. Als die Kasseneinkünfte wieder im Lot waren, wurde die Gebühr wieder abgeschafft. Diese Einführung wurde ohne eine vorherige Theorie oder belastbare Hypothese eingeführt, weil man die dadurch eigentlich gewollte Gate-Keeper-Funktion gar nicht hinterfragt hat. Damit hat die Ein- und Ausführung nur Geld gekostet. Über so etwas wie die Gesundheitskarte will ich gar nicht reden. Bei einem muss ich Ihnen jedoch widersprechen, Herr Häussler: Gerade im Bereich der Medizinprodukte gibt es Innovationen, die nicht nur keine sind, sondern möglicherweise sogar gefährlich für den Patienten sind. Diese sollte man, erst einmal prüfen, bevor sie im Markt eingeführt werden, und zwar nicht nur bezüglich ihrer Sicherheit und Machbarkeit, sondern vor allem bezogen auf den Nutzen für den Patienten.

Holzgreve: Ich glaube, das ist kein Widerspruch, sondern ließe sich auflösen. Doch das bitte am Nachtmittag in der Podiumsdiskussion, die sich um die Arzneimittel und Medizinprodukte drehen wird.

Etgeton: Ich möchte mich dem anschließen, was Herr Neugebauer gesagt hat. Das hat mich ein bisschen erinnert an die elfte Feuerbachthese, die hier schräg gegenüber an der Humboldt-Universität steht. Abgewandelt würde man sagen, die Versorgungsforscher haben die Welt nur unterschiedlich gewogen oder betrachtet, es kommt aber darauf an, sie zu verändern. Der Beginn der Veränderung ist tatsächlich die Theorie. Das ist auch eine Antwort auf ihre Frage, weil zunächst einmal das Problem und die Gewichtung der Probleme geklärt werden muss. Natürlich ist ein neues Arzneimittel in der Regel auch eine Antwort auf ein Problem. Nun lautet jedoch die Frage, welches Gewicht diesem Problem in der Gesamtversorgung zugemessen wird. Diese Frage muss empirisch unterlegt sein, bedarf aber ebenso einer bestimmten theoretischen Vorbereitung und einer qualitativen Analyse. Wenn man so vorgehen würde, kämen wir schneller zu einer behandlungswirksamen Innovation. So aber werden Antworten vor dem Problem gegeben.

Holzgreve: Herr Etgeton hat in seinem Vortrag gesagt, man solle Patienten möglichst früh einbeziehen, was der G-BA ja zumindest teilweise macht. Doch wenn man die Patienten fragt, was für sie das Wichtigste am Gesundheitssystem sei, wird seit vielen Jahren bemängelt, dass der Arzt zu wenig Zeit für sie habe. Doch auf der professionellen Ebene diskutieren wir das Demografieproblem, das der getrennten Sektoren und den Fachkräftemangel. Böse gesagt, spielen wir seit Jahrzehnten mit allen möglichen Dingen im Sandkasten herum. Ist es nicht ein bisschen Selbstbefriedigung, was wir da machen? Wir sind auf kleine IV-Verträge so etwas von stolz, aber im Grunde rührt das an den wirklichen Problemen des deutschen Gesundheitssystems, das ja insgesamt ein gutes System ist, wenig bis nichts.

Greiner: Ich nehme das gerne auf. Doch zuerst möchte ich auf Ihre erste Frage eingehen, wie man die Innovationen schneller ins System bekommen könnte. Innovation ist zwar ein schillernder Begriff, stellt aber inhaltlich erst einmal keinen Wert an sich dar. Erst durch die Bewertung ihrer kurz- und langfristigen Wirkungen kann man ihren Wert beurteilen. Leider wird darauf nicht selten vor Einführung in den Markt entweder ganz verzichtet - wie beim DMP-System – oder es wird ausschließlich früh evaluiert, wie bei den Arzneimitteln. Man braucht meiner Überzeugung nach zwei Verfahren: eines in der frühen Phase der Markteinführung und eines, das einen Lebenszyklus der Innovation begleitet. Hier spielt die zweite Frage hinein, ob man Innovationen eher zentral oder dezentral laufen lassen sollte, um abzuwarten, wie sich diese in der Praxis bewähren. Auch hier kann nur eine angemessene Kombination der beiden Vorgehensweisen richtig sein, und zwar in strukturierter Form. Für integrierte Versorgung heißt das beispielsweise, Leuchtturmprojekte zu initiieren, um bestimmte Grundfragen wie Gate-Keeping oder Formen der Einschränkung von Arztwahlfreiheit zu evaluieren. Solche Evaluationen müssen notwendigerweise immer die Patientensicht umfassen, also z.B. Fragen zur Akzeptanz und zu den Effekten der Innovationen auf die Patienten-Lebensqualität. Sehr allgemein gehaltene Umfragen bei Patienten wie die der Bertelsmann Stiftung helfen zu diesem Zweck, nicht so sehr. Um etwas über Kosten und Nutzen von einzelnen Innovationen zu erfahren, muss man sehr viel kleinteiliger auf das einzelne Projekt bezogen befragen.

„Zu viele Dinge werden ohne Evidenz getan, zwar vielleicht aus bestem Wissen und Gewissen heraus, aber eben nicht auf Basis von ausreichender Evidenz."
Prof. Dr. E. Neugebauer

Holzgreve: Herr Leuschner, zu all dem braucht man Geld. Doch: Wie vergibt man das Geld denn am besten?

Leuschner: Zuerst zu der Frage, wie Innovationen schneller ins System kommen können, nur eine Anmerkung, denn es wurde auf die Notwendigkeit von Evaluation hingewiesen. Ich bin auch der Meinung, dass gerade im selektivvertraglichen Bereich nicht immer konsequent genug evaluiert wurde. Wenn man das dort – wo sinnvoll und möglich – getan hätte, hätten wir an einigen Stellen früher gewusst, was wirklich eine Innovation ist und was nicht. Das wäre enorm wichtig, denn gerade die selektivvertraglichen Regelungen sind ein Spielfeld, um Ideen auszuprobieren und zuerst in Regionen umzusetzen. Richtig ist natürlich auch, dass es ganz grundsätzliche Probleme gibt, wie die Sektoralität. Hier muss man grundsätzlich überlegen, wie man dieses Problem angeht. Das kann ein Selektivvertrag allein natürlich nicht lösen. Nun zur Frage des Fonds. Da sage ich:

Mal schauen, was dabei rauskommt. Sie, Herr Prof. Neugebauer, haben gesagt, Sie seien schon mit dem G-BA zu der Frage im Gespräch, wie diese Gelder für die Versorgungsforschung verwandt werden könnten. Ich hätte mir vorstellen können, dass die Kassen für Versorgungsforschungsprojekte sehr viel freier und direkter auf diese Mittel zugreifen können sollten. Wobei es natürlich irgendeine Art von Kontrolle geben muss. Ich lasse mich nun überraschen, welche Bedingungen oder Restriktionen es geben wird, die Kassen erfüllen müssen, um auf diese Gelder zugreifen zu können.

Holzgreve: Ich komme noch einmal auf Herrn Prof. Häussler zurück, dessen Vortrag für mich etwas aus dem Rahmen fiel. Und zwar deswegen, weil Sie sagten, dass im Endeffekt das deutsche Gesundheitssystem gar nicht so schlecht ist. Ziehen Sie eigentlich die Schlussfolgerung, dass man sehr, sehr vorsichtig sein muss, wenn man die Schleusen für Innovationen aufmacht und einfach alles ausprobiert, was da kommt?

Häussler: Ich würde sogar noch etwas daraufsetzen. Wenn man sich die Kurven für die Sterblichkeit in vergleichbaren Ländern betrachtet, die ganz andere Gesundheitssysteme haben, dann sind diese Kurven fast gleich. Das bedeutet nichts anders, als dass der Impact des Gesundheitssystems selbst begrenzt sein muss. Ob man das Gesundheitssystem nun nach der deutschen Fassung aufzieht oder nach der englischen scheint gar keine so große Rolle zu spielen. Doch wir alle leben davon, dass geforscht, gearbeitet und publiziert wird, dass ein Zugang zu bestimmten Technologien vorhanden ist, die in irgendeiner Form eingesetzt werden. Genau hier ist Deutschland ein wenig schneller, weil wir ein durchlässigeres Gesundheitssystem haben, allerdings manchmal auch ein bisschen langsamer, wenn es sich um Qualitätsfragen und um langfristige Qualitätssicherung dreht. An dieser Stelle sind wir vielleicht ein bisschen schlechter. Doch sollten wir uns eben nicht einbilden, dass die Strukturfrage alles entscheidend ist. Das mag – ich weiß, dass ich damit gegen meine Zunft spreche – die Sichtweise von Wissenschaftlern sein, aber wir müssen uns mehr von außen betrachten und die Rolle von Systemen, von Evaluation und vor allem der Reichweite von Evaluationen in einem etwas realistischeren Licht sehen.

Holzgreve: Herr Neugebauer, würden Sie, wenn mit dem Fonds nun in Deutschland die Versorgungsforschung richtig angepackt wird, zuerst die Hauptproblemfelder wie Fachkräftemangel, Regionalität, Sektoralität und Demografie evaluieren?

Neugebauer: Deutschland ist ein föderalistischer Staat. Eine dirigistisch von oben abzuarbeitende Liste wird es folglich nicht geben. Wir werden uns natürlich als Netzwerk Versorgungsforschung gemeinsam mit den Mitgliedsfachgesellschaften, den Kassen und anderen Stakeholdern bemühen, die prioritären Themen zu favorisieren, weil diese möglicherweise den stärksten Effekt für eine Veränderung im Gesundheitssystem haben werden. Wenn wir uns darüber auch mit der Politik einigen könnten, wäre schon ein großer Schritt gegangen. Das haben wir übrigens in unserem Nationalen Aktionsplan Versorgungsforschung getan. Im ersten Kapitel des Aktionsplans wurde eine Priorisierung durch eine Liste der großen Themen, die wir abarbeiten müssen, vorgenommen. Es wird ja immer gesagt, unser Gesundheitssystem sei ganz toll, was nur in Teilen richtig ist. Zu viele Dinge werden ohne Evidenz getan, zwar vielleicht aus bestem Wissen und Gewissen heraus, aber eben nicht auf Basis von ausreichender wissenschaftlicher Evidenz. Das könnten wir viel besser machen.

Greiner: Ich finde den Hinweis von Herrn Häussler sehr richtig, ein bisschen demütiger bei dem Anspruch an das zu sein, was man überhaupt erreichen kann. Andererseits darf man aber auch nicht fatalistisch werden, indem man sagt, das läuft schon irgendwie, im Grunde genommen brauchen wir uns gar nicht groß zu kümmern. Das gilt sowohl für die Makroebene als auch für die Mesoebene. Nehmen wir z.B. mal die Krankenhauslandschaft. Hier könnte man doch den ganz theoretischen Verdacht haben, das es zu viele Krankenhäuser an der falschen Stelle gibt, die obendrein mit den falschen Pfaden, zu langen Aufenthaltszeiten und nicht ausreichender Qualität agieren. Wenn man solches vermutet, müsste man nachweisen, ob die Vermutung stimmt, und vor allem Vorschläge prüfen, wie man es denn besser machen kann. Genau dafür braucht man Versorgungsforschung.



Dr. Roland Leuschner, BKK Dachverband



Antje Domscheit, Bundesversicherungsamt

Holzgreve: Ob es zu viel Krankenhäuser gibt, da weiß ich nicht, ob dem alle zustimmen. Wir haben auf diesem Kongress viel über Fehlanreize gesprochen, doch wenn der sogenannte Schließungsfonds wirklich gegründet worden oder bestehen geblieben wäre, dann hätte es wahrscheinlich funktioniert.

Greiner: Ein Fonds ist das allerletzte Mittel, das ich ergreifen würde, und zwar erst dann, wenn gar nichts anderes mehr geht. Darum war ich überhaupt nicht traurig, dass dieser Fonds weggefallen ist.

Holzgreve: Doch hätte er funktioniert.

Greiner: Ja sicher. Doch könnte ich mir andere Dinge vorstellen, die auch funktionieren könnten, wie etwa Zertifikatsysteme, die dann auch für diejenigen, die vom Markt gehen, den Ausstieg finanziell erleichtern. Fonds allein führen immer zu Mitnahmeeffekten und zu falscher Allokation, wie man bei der IV zu Zeiten der kollektiven Anschubfinanzierung wunderbar sehen konnte. Wir freuen uns natürlich über die vielen Drittmittel, die in Kürze für Versorgungsforschung bereitgestellt werden sollen. Aber im Grunde genommen ist mir unwohl dabei, denn statt eines finanziellen Strohfeuers über wenige Jahre wäre eigentlich die Finanzierung langfristiger Forschungsstrukturen notwendig.



Helmut Hildebrandt, OptiMedis

Etgeton: Deswegen – insofern leichter Widerspruch zu Herrn Leuschner – ist es vielleicht eine Chance, dass dieser Versorgungs- und Innovationsfonds über den Gemeinsamen Bundesausschuss doch ein Stück weit strukturiert wird. Zumindest besteht die Chance, dass tatsächlich die großen versorgungsrelevanten Probleme in einem Panel-Prozess identifiziert werden, was dann hoffentlich bei jenen ausreichend Fantasie freigesetzt, die sich bemüßigt fühlen, diese Probleme zu lösen. Auch bin ich nicht ganz so skeptisch, was die strukturelle Entscheidung anbelangt, etwas

skeptischer dagegen beim neu zu schaffenden Qualitätsinstitut. Das mag zwar eine innovative Struktur sein, doch die Frage, ob es wirklich innovativ gemacht ist, ist noch unbeantwortet.

Hildebrandt: Ich möchte noch einmal auf den Beitrag von Herrn Prof. Häussler eingehen. Ich bin auf ein Buch von Clayton Christensen, einem Innovationsökonomen aus den USA gestoßen, der genau das beschrieb, was Herr Häussler in seinem Vortrag sagte: Wenn man mit dem Auto fährt, möchte man immer schneller fahren. Dabei muss man sich einfach immer gegenwärtigen, dass Innovationsprozesse in der normalen Wirtschaft auch ewig lange brauchen. Und vor allen Dingen dann, wenn es nicht mehr darum geht, nur inkrementelle Innovationen zu machen – das ist das, was wir im Gesundheitswesen erleben. Doch eigentlich ginge es nicht um inkrementelle, sondern disruptive Innovationen, demnach müssten Geschäftsmodelle und -prozesse insgesamt infrage gestellt werden. Christensen beschrieb in seinem Buch, dass es dafür in der normalen Wirtschaft und in allen anderen Branchen Zeiträume von 20 bis 30 Jahren bedarf. Insofern bin ich trotz meiner Erfahrungen mit integrierter Versorgung dann doch wieder ein bisschen freundlicher mit mir selbst und mit meiner Lebenszeitökonomie umgegangen. Es handelt sich eben um lang wirkende Prozesse – das dauert halt. Darauf muss man sich einstellen und nicht daran verzweifeln. Mehr dazu findet sich in meinem Beitrag in der Februar-Ausgabe von „Monitor Versorgungsforschung".

Domscheit: Bei uns im Bundesversicherungsamt werden die integrierten Versorgungsverträge angezeigt. Diese Verträge dürfen nach dem Gesetz nicht mehr kosten als die Regelversorgung, daher kann man meines Erachtens auch nicht viel an Innovation erwarten. Angesichts dessen, dass Versichertenwechsel durchaus oft stattfinden und die langfristige Planung von IV-Modellen wirklich schwierig ist, verspreche ich mir von diesem Innovationsfonds einen ganz entscheidenden Anreiz. Ich bin im Moment noch nicht so optimistisch, dass eine Pflicht zur Evaluation der Verträge mehr Erkenntnisse über deren Vorteile gegenüber der Regelversorgung bringt. Unsere Zahlen zeigen, dass im Durchschnitt in diesen Verträgen zwischen 60 und 300 Versicherte eingeschrieben sind. Das ist zu wenig für eine Evaluation nach anerkannten wissenschaftlichen Standards. Daher können nur relativ wenige größere Modelle wirklich Evidenz erzielen. Im Moment geht das Interesse der Kassenseite mehr dahin, stationäre Verweildauern zu reduzieren und Operationen in den ambulanten Sektor zu verlagern. Damit ist immer eine bestimmte Versichertengruppe im Fokus. Doch Innovatives, das medizinische Standards voranbringen würde, fehlt weitestgehend. Da sind wir ein wenig desillusioniert.

Holzgreve: Vielleicht wissen Sie, dass Herr Häussler und ich auch im Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Integrierte Versorgung sind. Damit haben Sie uns aus der Seele gesprochen.

Häussler: Dem würde ich nur zustimmen. Man sollte sich von diesem statischen Zwang zur Evaluation von Selektivverträgen verabschieden, einfach alleine deshalb, weil dieser Ansatz eben fast nie funktionieren kann. Doch stellt dieser Zwang ein riesiges Innovationshemmnis dar. Daher sollte man die neuen Mittel für die Versorgungsforschung tatsächlich für Forschung verwenden, zum Beispiel, indem man eine Toolbox für Versorgungsmodule schafft und validiert, aber doch nicht länger jeden x-beliebigen Selektivvertrag einer Untersuchung zuführt.

Neugebauer: Ganz richtig. Und dabei haben wir uns vorher nicht einmal abgesprochen.

Leuschner: Zu dem, was Frau Domscheit gesagt hat. Die sehr kurzfristige Sichtweise der Kassen ist mir auch durchaus bewusst und bekannt. Doch das liegt vor allem auch an den finanziellen Restriktionen. Ich könnte mir vorstellen, dass – wenn diese Gelder für Kassen verfügbar gemacht werden, um selektivvertragliche Modelle mit zu finanzieren – zumindest die Chance besteht, etwas längerfristige Dinge in den Blick zu nehmen. Das aber auch nur, wenn die Kassen zumindest eine Chance bekommen, aus den ganz kurzfristigen Refinanzierungszwängen heraus zu kommen. Die führen eben genau dazu, dass es recht wenig wirklich Innovatives gibt.

Greiner: Was bedeutet wirtschaftlich? Auch nach vier Jahren kann es sein, dass die Refinanzierung nicht komplett ist, aber der Nutzen könnte durchaus den Mehraufwand rechtfertigen. Wenn Ihnen beim Bundesversicherungsamt nur solche Verträge vorgelegt werden, liegt es in der Natur der Sache, dass wirkliche Innovationen für die Versorgung fehlen. Wenn vorgesehen wird, dass Einspareffekte von Anfang an nachgewiesen werden müssen, bekommen Sie dann eben auch nur so etwas vorgelegt.

Holzgreve: Als Fazit würde ich sagen, die Voraussetzungen sind vielleicht gar nicht so schlecht, wie sie auf den ersten Blick scheinen mögen. Es kommt nun vor allen Dingen auf die genaue Ausformulierung der neuen Gesetze an. Hoffen wir, dass sie in dem Sinne sind, wie wir sie uns im Blick auf die nötige Qualität alle wünschen. <<

Hinweis

Die verschriftlichten Vorträge lesen Sie ab Seite 35 sowie in der kommenden Ausgabe von MVF (03/14). Alle Vorträge und Audiofiles finden Abonnenten auf www.m-vf.de

ERHÄLTLICH:

Patientencoaching Band 1

ISBN 978-3-9814519-1-7

Patientencoaching Band 2

(ISBN 978-3-9814519-2-4)



Erschienen im Verlag von „Monitor Versorgungsforschung" (MVF).

Bestellen Sie einfach und direkt bei Amazon - Buchhänder bestellen direkt beim Verlag: eRelation AG - Content in Health

Kölnstraße 119 - 53111 Bonn - Tel. 0228 - 76 38 28 00 info@erelation.org

Seltene Erkrankungen in der Diagnostik, Therapie und Versorgung

„Verwaist“ im wahrsten Sinne des Wortes

Wie steht es um die „Seltenen“ in Deutschland? Um diese Frage zu klären, lud das Unternehmen Genzyme anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankungen zu einem Pressegespräch. Unter anderen berichteten zwei Mediziner auf der Veranstaltung über ihre klinische Praxis bei der Diagnose und Behandlung von Orphan Diseases. Sowohl im Einzelnen – am Beispiel der Diagnose von Morbus Pompe – als auch im Allgemeinen – im Hinblick auf die Behandlung von seltenen Stoffwechselstörungen – zeigte sich bei den Vorträgen, dass die Versorgung der Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland nicht ausreichend ist. Der Fehler liegt im System – und in der fehlenden Vernetzung der Player.

>> Dr. Hans-Peter Schulz, Genzyme Deutschland, eröffnete das Pressegespräch mit einem Rückblick auf die Geschichte des Unternehmens und führte in die Problematik der Behandlung von Seltenen Erkrankungen ein: Auf der einen Seite seien spezialisierte medizinische Zentren auf diesem Gebiet „sehr fit“, auf der anderen Seite bestehe aber ein großer Mangel in der Behandlung von Patienten durch niedergelassene Ärzte. Vor allem die Kommunikation zwischen den spezialisierten und niedergelassenen Behandlern lasse noch zu wünschen übrig.

Wie problematisch allein schon die Diagnose von Seltenen Erkrankungen ist, machte Dr. Bertold Schrank, Fachbereich Neurologie in der Deutschen Klinik für Diagnostik Wiesbaden, am Beispiel von Morbus Pompe deutlich. Diese Erkrankung tritt in ihrer klassischen, kindlichen schweren Verlaufsform am häufigsten in Taiwan auf, in Europa beginnt sie hingegen größtenteils im Jugendlichen- oder Erwachsenenalter. Sie verläuft außerdem langsamer und äußert sich zunächst durch Symptome, die von den Betroffenen selbst unterschätzt und als fehlende Fitness interpretiert werden, wie etwa Kurzatmigkeit beim Treppensteigen. Eine große phänotypische Bandbreite der Erkrankung erschwere zudem die Diagnose. Darüber hinaus führten viele diagnostische Untersuchungen oftmals nur scheinbar zu einer Gewissheit. Die Kollegen übernähmen zudem viel zu oft die zuvor gestellten Diagnosen, ohne sie kritisch zu hinterfragen, so Schrank.

Wie der Mediziner erklärte, wird beim Morbus Pompe die Stärke abnorm in den Muskel- und anderen Körperzellen abgelagert, es handele sich dabei um eine lysosomale Speichererkrankung. Lysosome seien „sozusagen die Recycling-Anlagen einer Zelle“, die dafür sorgten, dass verbrauchte Proteine zum Beispiel in ihre Einzelteile aufgespalten und neu zusammengesetzt und vom Organismus verwendet werden, erklärte der Referent. Die Krankheit werde rezessiv vererbt, mit einer Prävalenz bis 1/40.000. Während es bei der infantilen Form immer zum Befall der Herzmuskulatur komme, so dass die Kinder nach dem ersten Lebensjahr versterben würden, sei das Herz bei den später beginnenden Formen in der Regel nicht betroffen, wohl aber die Atem-, Rumpf- und Skelettmuskulatur. „Werden Neugeborene mit der zugelassenen Enzymersatztherapie behandelt, können sie überleben“, setzte der Mediziner fort. Umso wichtiger sei eine schnelle Diagnose, betonte er.

Muskelbiopsie ist kein Goldstandard mehr

Doch welche Symptome geben Hinweise auf die Erkrankung? „Wenn das Kind eine Muskelschwäche hat, nicht gut schlucken kann und ein viel zu großes Herz hat“, dann sei Morbus Pompe wahrscheinlich, erklärte der Klinikarzt. Eine einfache Echokardiografie-Untersuchung könne dabei schon hilfreiche Aufschlüsse geben. Früher habe man in solchen Fällen eine Muskelbiopsie durchgeführt, wie auch bei den Erwachsenen, doch mittlerweile sei dieser „Goldstandard“ überholt. Anstatt der Muskelbiopsie trete der Trockenbluttest, bei dem Blut auf ein Filterpapier getropft wird, und daraufhin die Enzymaktivitäten in Lymphozyten analysiert werden. Dieser Trockenbluttest erleichetere die Diagnostik des Morbus Pompe sowohl bei Kindern als auch bei den Erwachsenen wesentlich, zeigte sich der Mediziner überzeugt. Bei älteren Morbus-Pompe-Patienten komme aber noch eine weitere Schwierigkeit hinzu: Eines der Symptome sei die Muskelschwäche im Rumpf. Diese erfordere aber eine größere Differentialdiagnose, weil sie auch von vielen anderen Krankheiten verursacht werden könne. Daher sei, so das Fazit von Schrank eine Reihe von weiteren Untersuchungen empfehlenswert, wie etwa ein Elektromyogramm, ein Muskel-MRT sowie ein Belastungstest. Darüber hinaus könnten aber auch Genuntersuchungen wichtige Aufschlüsse für die korrekte Diagnose liefern.

Über die Herausforderungen in der Behandlung seltener Erkrankungen referierte Prof. Dr. Martin Merkel, Asklepios Campus Hamburg der Medizinischen Fakultät der Semmelweis Universität. Der Praxis-Schwerpunkt des Klinikarztes bilden unter anderem seltene Stoffwechselerkrankungen im Erwachsenenalter. Merkel hat sich bei seinem Vortrag nicht auf eine spezielle Erkrankung konzentriert, sondern vielmehr die Grundproblematik in der Behandlung der Seltenen Stoffwechselerkrankungen aufgezeigt. Es sei paradox, so der Mediziner, es gebe zwar sehr viele unterschiedliche Seltene Erkrankungen. Insgesamt machten sie sogar ein Viertel aller weltweit vorkommenden Erkrankungen aus. Doch je weniger Menschen an einer Erkrankung litten, desto geringer sei das Wissen über Ursachen, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten. „Erkenntnisse erfordern aber eine weltweite Vernetzung“, appellierte Merkel. Seltene Stoffwechselkrankheiten benötigten spezielle wissenschaftliche, klinische und auch industrielle Strukturen. Sein Fazit fiel vernichtend aus: Die Seltenen Erkrankungen seien in Deutschland unterdiagnostiziert, die Patienten unterversorgt.

Wie unterschiedlich der diagnostische Erfolg in den einzelnen Ländern ausfällt, zeige die Studie der Gesellschaft SSIEM: „Adult Metabolic Group Survey“ (unrepräsentativ): Während 2013 in den Niederlanden bei 1.400 Patienten seltene Stoffwechselstörungen diagnostiziert werden konnten, waren es in Deutschland nur 570 Fälle. Grund dafür sei die Tatsache, dass in den Ländern wie den Niederlanden durch eine zentralisierte Versorgungsstruktur eine Pflicht zur Überweisung an die speziellen Zentren, also die nächste Versorgungsstufe, bestehe, wenn ein Therapieziel nicht erreicht werde. In Deutschland sei hingegen die Versorgungsstruktur dezentralisiert, die niederhelassenen Ärzte seien aber für „die Seltenen“ wenig sensibilisiert. Merkel sprach sich dafür aus, auch hierzulande eine entsprechende gesetzliche Pflicht für die Überweisung zum Spezialisten einzuführen. Bislang, so seine Kritik, zeichne sich der deutsche Gesetzgeber durch „beeindruckende strukturelle Intoleranz“ aus. Im SGBV § 116b(1) würden lediglich Kinder, und keine Erwachsenen mit Stoffwechselerkrankungen berücksichtigt. Demnach seien nach Ansicht von Merkel die Orphan Diseases „tatsächlich verwaist“. <<