

H. Hebestreit (Würzburg); A.-M. Lapstich (Hannover); L. Brandstetter (Würzburg); C. Krauth (Hannover); J. Deckert, K. Haas, L. Pfister (Würzburg); S. Witt (Hamburg); C. Schippers (Aachen); J. Dieris-Hirche (Bochum); T. Maisch (Regensburg); O. Tüscher (Mainz), L. Bärlescu (Ulm); A. Berger (Frankfurt); M. Berneburg (Regensburg); V. Britz (Frankfurt); A. Deibele (Magdeburg); Holm Graefner (Tübingen); H. Gündel (Ulm); G. Heuft (Münster); T. Lücke (Bochum); C. Mundlos (Berlin); J. Quitmann (Hamburg); F. Rutsch (Münster); K. Schubert (Magdeburg); J. B. Schulz (Aachen); S. Schweiger (Mainz); C. Zeidler (Hannover); L. Zeltner (Tübingen); M. de Zwaan (Hannover) und ZSE-DUO working group.

HINTERGRUND

Menschen, deren komplexe Symptomatik bisher durch keine Diagnose(kombination) erklärt ist und die zur Abklärung an einem Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) vorgestellt werden, können unter einer psychischen (Ko-)Morbidity leiden. Wir nahmen an, dass eine doppelte Lotsenstruktur mit einem Experten aus einem „somatischen“ Fachbereich und einem psychiatrischen oder psychosomatischen Facharzt die Diagnosefindung verbessert.

METHODIK

Menschen im Alter von mindestens 12 Jahren, die an einem der 11 teilnehmenden ZSEs mit einer unklaren Diagnose zur Abklärung vorgestellt wurden, wurden in die prospektive Kohortenstudie aufgenommen (Abb. 1). Das Rekrutierungsziel von 682 Patienten pro Gruppe wurde erreicht. In der innovativen Versorgung war ein psychiatrischer oder psychosomatischer Facharzt in alle Bereiche der Behandlung eingebunden (Sichtung medizinischer Unterlagen, Vorstellungen am ZSE, Telemedizin, Fallkonferenzen, etc.).

Abbildung 1) Patientenzahlen in ZSE-DUO



ERGEBNISSE (Standardversorgung Innovative Versorgung)

Abbildung 2) Anteil an Patienten mit Diagnosen, die die ganze Symptomatik erklären (Primäres Outcome)

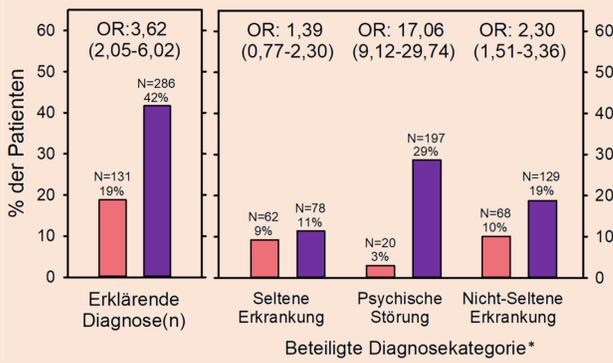


Tabelle 1) Erfolgreiche Überleitung in die Regelversorgung (mindestens eine neue Diagnose, bezogen auf die jeweilige Gesamtgruppe)

	Erfolgreiche Überleitung		Fisher's Exact Test		p Wert
	Standardversorgung	Innovative Versorgung	N	%	
Gesamtgruppe	81	121	81	12,3%	<0,0001
Seltene Erkrankungen	26	48	26	4,0%	0,012
Psychische Störungen	15	124	15	2,3%	<0,0001
Nicht-seltene Erkrankungen	51	73	51	7,8%	0,047

Abbildung 4) Einschätzungen der Patienten Änderung der Lebensqualität (vor Vorstellung im ZSE – Befragung nach 12 Monaten)

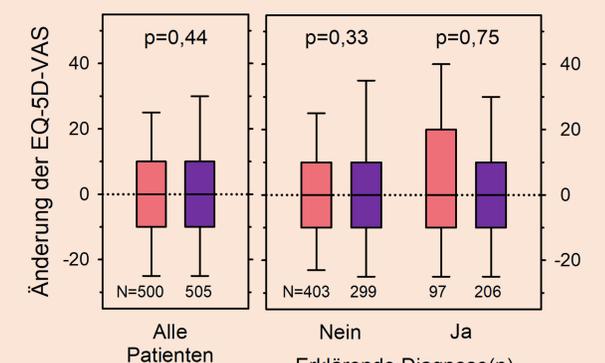
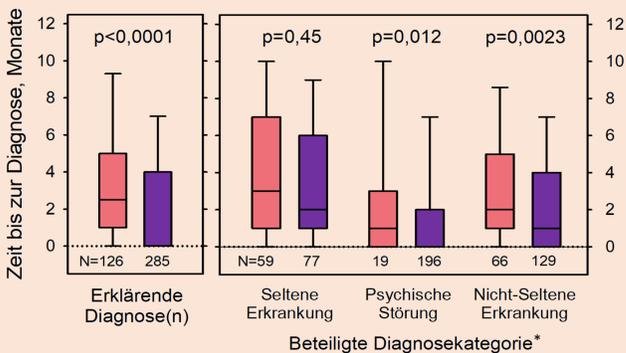


Abbildung 3) Zeit zwischen Erstvorstellung im ZSE und erklärenden Diagnosen



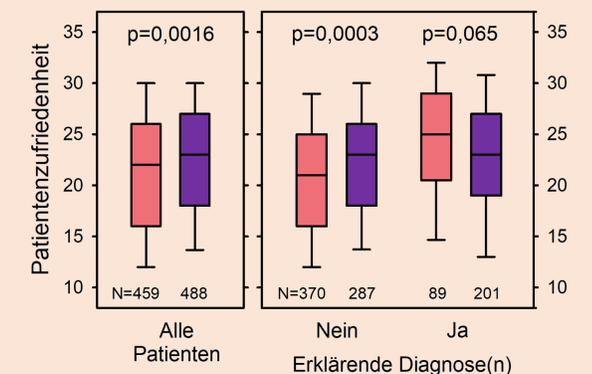
• Beachte: bei den beteiligten Diagnosekategorien sind Mehrfachnennungen möglich.

Hauptergebnisse

- Mit der neuen Versorgungsform
- erhalten mehr Patienten eine Diagnose bzw. mehrere Diagnosen, die die Symptomatik erklären (Abb. 2)
- gelingt die Diagnosefindung schneller (Abb. 3)
- können mehr Patienten in die Regelversorgung überführt werden (Tab. 1)
- ist die Änderung der Lebensqualität vergleichbar zur Standardversorgung (Abb. 4)
- ist die Zufriedenheit mit der Behandlung höher (Abb. 4)

Angabe der Lebensqualität auf einer Skala von 0 bis 100 (schlechteste bis beste Lebensqualität).

Zufriedenheit mit der Behandlung



Summenscore der Behandlungszufriedenheit (8 Fragen) zwischen 8 und 32 (geringste bis höchste Zufriedenheit).

SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die duale Lotsenstruktur mit einem psychiatrischen / psychosomatischen Facharzt, der in alle Schritte der Evaluation von nicht diagnostizierten Jugendlichen und Erwachsenen an einem ZSE eingebunden ist, ist der Standardversorgung überlegen. Alle Partner im Projekt befürworten eine Überführung der neuen, innovativen Versorgungsform in die Regelversorgung.

Das ZSE-DUO Konsortium

besteht aus: [11 Zentren für Seltene Erkrankungen](#)



sowie:

Vertretung der Patienten: Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V.

Krankenkassen: Techniker Krankenkasse, IKK gesund plus und AOK Hessen (Kooperationspartner)

Evaluatoren: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Medizinische Hochschule Hannover und Universität Würzburg

WEITERE INFORMATIONEN

- Design Paper
- Studienprotokoll
- Preprint Publikation der Ergebnisse
- Manual Duale Lotsenstruktur
- Mitglieder der working group



Projektleitung

Prof. Dr. Helge Hebestreit
 Universitätsklinikum Würzburg
 Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern
 Josef-Schneider-Straße 4, 97080 Würzburg
 Tel. 0931-201-29001, E-Mail: zese@ukw.de



Das Projekt wurde vom Innovationsfonds gefördert (FK 01NVF17031).



Gemeinsamer Bundesausschuss
 Innovationsausschuss