



Neue Studie untersucht: Wie werden chronisch kranke Kinder erwachsen?



Basisinformationen zu Seltene Erkrankungen



Mirjam Mann (ACHSE): Datenbank für Patienten



Die Rahmenbedingungen zur Erforschung Seltener Erkrankungen haben sich verbessert

## ■ Editorial

### Was für Patienten zählt

**München** – Krankheiten wie Diabetes und HIV/Aids sind in aller Munde, Morbus Gaucher oder das Lennox-Gastaut-Syndrom kennen dagegen vermutlich nur

eine Handvoll Personen. Letzteres ist eine schwere Form der Epilepsie, bei Morbus Gaucher handelt es sich um einen vererbten Enzymmangel. Beide haben, abgesehen davon, dass sie sehr selten sind,

nicht viel gemein. Immer wieder wird betont, wie heterogen Seltene Erkrankungen – das Schwerpunktthema dieser Ausgabe – seien. Dabei bleibt unbeachtet, dass diese Patienten stets die gleichen Herausforderungen meistern müssen: Arztodysseen, Probleme bei der Diagnosestellung und nicht zuletzt persönliches Leid. Die Sicht der Betroffenen stärker zu berücksichtigen, ist daher dringend geboten.

Eine anregende Lektüre wünscht

**Ihre Ilka Einfeldt**

Manager Patient Relations



Ilka Einfeldt

## ■ Schwerpunkt: Seltene Erkrankungen

### ■ ACHSE geht mit innovativer Datenbank online

**Berlin** – Die Selbsthilfeorganisation ACHSE will mit einer neuen Datenbank besser über Seltene Erkrankungen informieren. ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann erläutert das Projekt achse.info.

▶▶ mehr

### ■ Was Patienten wissen müssen

**Berlin** – Wie viele Menschen sind von Orphan Diseases betroffen? Welche Hürden müssen sie meistern? Einige Fakten zum Thema.

▶▶ mehr

### ■ Fakten zu Orphan Drugs

**München** – Nach allgemeiner wissenschaftlicher Definition gilt eine Erkrankung als selten, wenn weniger als fünf Patienten pro Jahr pro 10.000 Einwohner betroffen sind.

▶▶ mehr

### ■ Vernetzung für den Patienten

**Berlin** – „Seltene Erkrankungen im Fokus von Medizin und Politik“ war das Thema einer Veranstaltung von GlaxoSmithKline (GSK), die kürzlich in Berlin stattfand.

▶▶ mehr

### ■ Kein Stimmrecht für Patientenvertreter

**Berlin** – Die Bundesregierung ist skeptisch, ob den Interessenvertretungen der Patienten ein Stimmrecht im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) eingeräumt werden soll.

▶▶ mehr

## ■ Copyright © 2008 GSK

Impressum, Ansprechpartner, Bildnachweis ▶▶ mehr

Archiv bisher erschienener Patientenbriefe ▶▶ mehr

### ■ Chroniker-Kids werden erwachsen

**Berlin** – Wie verläuft der Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenmedizin für chronisch kranke Jugendliche möglichst unkompliziert? Das untersuchen jetzt die DRK-Kliniken Berlin-Westend.

▶▶ mehr

## ■ Interview Mirjam Mann

### **ACHSE geht mit innovativer Datenbank online**

**Berlin** – Die Selbsthilfeorganisation ACHSE will mit einer neuen Datenbank besser über Seltene Erkrankungen informieren. ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann erläutert das Projekt achse.info.

#### **Auf der CeBIT hat Ihre Schirmherrin, Frau Eva Luise Köhler, achse.info vorgestellt. Was wollen Sie mit dieser Datenbank erreichen?**

**Mann:** Über die 5.000 bis 7.000 Seltenen Erkrankungen gibt es wenige verlässliche und verständliche Angaben. Es ist außerdem nicht einfach, diese wenigen in der Datenflut des Internets zu finden. achse.info ist daher eine Verweisdatenbank, welche auf die besten bestehenden Informationen hinweisen will. Dafür vergleichen die ACHSE-Mitgliedsorganisationen bereits vorhandene Informationen über „ihre“ Erkrankungen und bewerten sie aufgrund von ACHSE-Kriterien. Das Ergebnis wird dann in achse.info dargestellt und durch Links verfügbar gemacht. ACHSE erstellt selbst keine Krankheitsbeschreibungen.

#### **Was genau sind die Anforderungen der ACHSE an die Informationen?**

**Mann:** Wir haben 19 Kriterien aufgestellt, die eine gute Krankheitsbeschreibung erfüllen sollte – zum Beispiel richtige, angemessene, umfassende und verständliche Angaben zum Thema Symptome oder Therapie. Die Krankheitsbeschreibung sollte ferner von Ärzten und einer Selbsthilfeorganisation gemeinsam erstellt worden sein.

#### **Das heißt also, dass nicht jeder einfach seine Informationen in die Datenbank einstellen kann?**

**Mann:** Nein, achse.info ist kein „achsepedia“. Gute Informationen müssen durch Ärzte und Patienten gemeinsam zusammengestellt werden. Unsere Datenbank hat als wichtiges Ziel, diesen Austausch zu fördern, damit die bestehenden Informationen über Seltene Erkrankungen verbessert werden. Hierzu können sich Betroffene, Ärzte und andere in Foren über Therapie, Genetik, Diagnostik etc. austauschen. Wenn dadurch bessere Krankheitsbeschreibungen entstehen, können diese nach Prüfung durch unsere Mitgliedsorganisationen oder ACHSE selbst über die Online-Datenbank verfügbar gemacht werden. Es ist nicht unser Ziel, sämtliche Informationen zu bündeln, sondern nur die zurzeit besten verfügbaren – idealerweise „patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen“.

#### **Was haben Sie bereits für Erfahrungen mit achse.info gemacht?**

**Mann:** Wir sind gerade erst online und stehen noch am Anfang. Im Moment werden die bestehenden Informationen der Mitgliedsorganisationen nach und nach eingepflegt. Nach dem Sommer wollen wir verstärkt und gezielt an der Verbesserung der Informationen arbeiten. Wie intensiv wir das betreiben können, hängt im Moment noch von der Frage ab, ob wir finanzielle Unterstützung hierfür erhalten.



## Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)

Die ACHSE ist ein noch junges Netzwerk von derzeit rund 80 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben vier Millionen betroffene Menschen. Die ACHSE hat es sich zur Aufgabe gestellt, die „Waisenkinder“ der Medizin und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen, einem patientenorientierten Informationsportal, der Forschungsförderung, gesundheitspolitischer Interessenvertretung etc. sollen konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten werden. Die Schirmherrschaft über die ACHSE hat Eva Luise Köhler, Frau des amtierenden Bundespräsidenten, übernommen.

Kontaktdaten ACHSE:

ACHSE e.V. • c/o DRK Kliniken Berlin-Westend • Spandauer Damm 130 • 14050 Berlin  
Tel.: 030/30201585 • E-Mail: info@achse-online.de • www.achse-online.de

■ [zurück zur Übersicht](#) ◀◀

## ■ Krankheitsbild

### Was Patienten wissen müssen

**Bonn** – Wie viele Menschen sind von Orphan Diseases betroffen? Welche Hürden müssen sie meistern? Einige Fakten zum Thema.

Insgesamt gesehen sind Seltene Erkrankungen gar nicht so selten: In Deutschland allein gibt es etwa vier Millionen Betroffene und in der EU sogar 30 Millionen. Die Gesamtzahl Seltener Erkrankungen wird auf etwa 6.000 geschätzt. Die wohl bekanntesten dürften Mukoviszidose und die Bluterkrankheit sein – darunter fallen aber auch viele genetisch bedingte Stoffwechselstörungen wie Morbus Gaucher oder Morbus Pompe. Etwa 80 Prozent der Seltenen Krankheiten sind angeboren. Deshalb machen vor allem Kinder und Jugendliche einen großen Teil der Patienten aus.

#### Viele Hürden für die Patienten

Betroffene Seltener Erkrankungen müssen eine Vielzahl von Herausforderungen meistern. Sie erhalten oft erst nach langer Zeit eine Diagnose und nachdem sie viele unterschiedliche Ärzte aufgesucht haben. Das liegt zum einen daran, dass die meisten Ärzte in ihrem Berufsleben kaum oder gar nicht mit einer Seltenen Erkrankung konfrontiert werden. Es fehlen auch die richtigen Diagnoseverfahren oder sie sind unter den Ärzten noch nicht bekannt. Selbst wenn die Krankheit erkannt wurde, sind noch viele Hürden zu nehmen, bis mit einer Therapie – wenn es sie denn gibt – begonnen werden kann. Es gibt nämlich nur wenige Ärzte, die auf solche Erkrankungen spezialisiert sind – wenn überhaupt. Unter Umständen ist ein Spezialist nur im Ausland zu finden. Da die Erkrankungen oft mehrere Organsysteme betreffen, sind interdisziplinäre Therapieansätze erforderlich, die nur wenige spezialisierte Zentren leisten können.



## Mehr Zusammenarbeit ist gefragt

Viele dieser Probleme lassen sich nicht von heute auf morgen lösen. Experten gehen allerdings davon aus, dass sich einige Schwierigkeiten durch mehr Zusammenarbeit und Austausch meistern lassen könnten. Das Wissen muss besser vernetzt werden. Das kann beispielsweise erreicht werden, indem Wissenschaftler und Ärzte Infrastrukturen, Daten- und Materialbanken, Technologieplattformen etc. gemeinsam nutzen.

### Europäische Vernetzung

Eine Initiative für mehr Vernetzung ist das europäische Netzwerk E-RARE. Es soll die Forschungsaktivitäten von acht Ländern – darunter Deutschland – koordinieren helfen. Gemeinsam mit Forschungsförderern aus Frankreich, Israel, Italien, Spanien, der Türkei, Belgien sowie den Niederlanden will sich das Bundesforschungsministerium im Rahmen des Projektes strategisch abstimmen. Eine erste grenzüberschreitende internationale Ausschreibung mit Beteiligung von sechs Ländern hat bereits im vergangenen Jahr stattgefunden. Von den eingereichten 125 Projektvorschlägen werden 13 mit etwa zehn Millionen Euro unterstützt. Der Förderzeitraum beträgt drei Jahre.

- Weitere Informationen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung: [http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/\\_media/08-01-23\\_Seltene\\_Erkrankungen.pdf](http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/_media/08-01-23_Seltene_Erkrankungen.pdf)
- [zurück zur Übersicht](#) ◀◀

## ■ Arzneimittel Fakten zu Orphan Drugs

**München** – Nach allgemeiner wissenschaftlicher Definition gilt eine Erkrankung als selten, wenn weniger als fünf Patienten pro Jahr pro 10.000 Einwohner betroffen sind.<sup>1</sup>

Für die Bundesrepublik Deutschland geht man davon aus, dass rund 2,4 bis 5 Millionen Menschen an Seltene Erkrankungen leiden. Von den bisher bekannten Krankheiten werden dazu 5.000 bis 8.000 gezählt.<sup>2</sup>

Die Entwicklung von Arzneimitteln erfordert hohe Investitionen – circa 800 Millionen Euro pro Arzneimittel im Durchschnitt – deshalb wurden in der Vergangenheit die Seltene Erkrankungen nicht sehr intensiv beforscht. Für die Betroffenen führte dies dazu, dass unter Umständen Arzneimittel außerhalb ihrer zugelassenen Indikation (so genannter Off-Label-Use) zur Behandlung eingesetzt wurden.

### Die Initiative des EU-Parlaments

Das Europäische Parlament hat erkannt, dass die Kosten für die pharmazeutische Entwicklung eines Arzneimittels für Seltene Erkrankungen durch den zu erwartenden Umsatz nicht gedeckt werden würden. Deshalb wurde 1999 die EG-Verordnung Nr. 141/2000 über Arzneimittel für seltene Leiden in Kraft gesetzt. Darin werden die epidemiologischen und wissenschaftlichen Kri-

<sup>1</sup> Zahlen gelten für die Europäische Union (VFA, 2008)

<sup>2</sup> Wetterauer, Schuster; Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 5, 2008



terien definiert, nach denen Arzneimittel den Status eines Orphan Medicinal Product (englisch Orphan = Waisenkind) erhalten. Sie regelt ferner das Genehmigungsverfahren und die Exklusivität des Vertriebsrechts inklusive Patentschutz. Mit dieser Verordnung haben sich die Rahmenbedingungen zur Erforschung der Behandlung Seltener Erkrankungen insgesamt verbessert.

### **Hypereosinophiles Syndrom**

Dennoch bleiben große Herausforderungen bestehen, insbesondere was die klinische Forschung betrifft. Allein die Epidemiologie setzt bei manch Seltener Erkrankung die Grenzen für groß angelegte Zulassungsstudien.

Nehmen wir das Beispiel des Hypereosinophilen Syndroms (HES), einer Störung der eosinophilen Leukozyten, deren Ursache weitgehend ungeklärt ist. Nur wenige hundert Betroffene gibt es in Deutschland, die Differenzialdiagnose ist äußerst schwierig. Für die Durchführung klinischer Prüfungen bedeutet das einen enormen logistischen Aufwand – zum Beispiel die Identifizierung eines oder mehrerer spezieller Behandlungszentren. Auch die Zahl der an der Studie teilnehmenden Patienten wird mitunter sehr begrenzt sein. GlaxoSmithKline ist sich seiner Verantwortung als weltweit forschendes Unternehmen bewusst und entwickelt beispielsweise Mepolizumab, einen monoklonalen Antikörper zur Blockade des humanen Interleukin-5-Rezeptors, um Menschen, die an HES leiden, eine neue Hoffnung zu geben.

### **Wermutstropfen Zulassungsdauer**

Dies ist nur ein Beispiel für zahlreiche Neuentwicklungen, die auch dank neuer biotechnologischer Verfahren möglich werden. Ein Wermutstropfen allerdings bleibt derzeit die Zulassungsdauer für Orphan Drugs bei der Europäischen Behörde EMEA. Während ein Orphan Drug von der FDA, der amerikanischen Zulassungsbehörde, in der Regel mit einem so genannten „fast track status“ von rund 6 Monaten Prüfdauer versehen wird, behandelt die EMEA ein Orphan Drug wie jedes andere Arzneimittel. Das bedeutet circa 12 bis 14 Monate Prüfdauer durch die Behörden. Für die Betroffenen in Europa sicher keine gute und ausreichende Alternative. Es gilt, durch weitere Maßnahmen und Anpassungen dazu beizutragen, dass Patienten zeitlich früher Zugang zu den für sie lebenswichtigen neu zugelassenen Arzneimitteln erhalten.

### **Zugelassene Orphan Drugs**

Mit Stand vom April 2008 sind in Europa 47 Arzneimittel als Orphan Arzneimittel zugelassen.<sup>3</sup> Das erscheint auf den ersten Blick nicht besonders viel. Jedoch ist davon auszugehen, dass bis zum Jahre 2010 die Anzahl der zugelassenen Orphan Drugs deutlich ansteigen wird. Nicht zuletzt die Anstrengungen der international agierenden forschenden Arzneimittelhersteller tragen dazu bei, dass auch in Zukunft für die ca. 5.000-8.000 seltenen Erkrankungen neue Arzneimittel entwickelt werden.

*Der Autor: Dr. André Pröfrock ist Leiter New Product Introduction bei GSK. Sein Team leitet und koordiniert die lokale Marktvorbereitung neuer Produkte (Therapeutika und Vakzine). Allein in den letzten 3 Jahren konnte die Arbeit zu 4 Orphan Drugs (Eltrombopag, Mepolizumab, Nelarabin, Pazopanib) aufgenommen und zum Teil mit dem Einreichen der Zulassung erfolgreich abgeschlossen werden.*

■ [zurück zur Übersicht](#) ◀◀

<sup>3</sup> Verzeichnis der in der Europäischen Union zugelassenen Orphan Drugs: [www.orpha.net](http://www.orpha.net) (Stand: April 2008)





## ■ In eigener Sache

### **Vernetzung für den Patienten**

**Berlin** – „Seltene Erkrankungen im Fokus von Medizin und Politik“ war das Thema einer Veranstaltung von GlaxoSmithKline (GSK), die kürzlich in Berlin stattfand.

Experten diskutierten dort Aspekte von Forschung und Versorgung, wirtschaftliche Schwierigkeiten, Probleme von Ärzten sowie die Nöte der Patienten. Seltene Erkrankungen sind – das wurde bei den Vorträgen und in der anschließenden Diskussion deutlich – eine vielschichtige Herausforderung. Die Grundproblematik bringt Dr. Nicola Gökbuget, Ärztin am Johann Wolfgang Goethe-Universitätsklinikum Frankfurt, auf den Punkt. Sie sagt: „Patienten mit Seltenen Erkrankungen fallen oft durch alle Raster.“ Eine Patentlösung kann es für sie nicht geben. Allerdings deutet sich bei allen Rednern an, dass sie eine verstärkte Zusammenarbeit für den am meisten Erfolg versprechenden Weg halten – und zwar auf den verschiedensten Gebieten.

#### **Patienten wollen ihre Ideen in die Forschung einbringen**

Mirjam Mann, Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse), fordert beispielsweise, dass Wissenschaftler, Ärzte und Patienten stärker zusammenarbeiten sollten. „Dort, wo Patientenorganisationen sehr stark sind und Ideen eingebracht haben, ist die Forschung weit vorangekommen.“ Als Beispiel nennt sie die Seltene Erkrankung Mukoviszidose, bei der die durchschnittliche Lebenserwartung von 18 auf 36 Jahre angestiegen sei. Ähnlich argumentiert Dr. Birgit Wetterauer vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF): Für sie sind Forschungsprojekte besonders förderungswürdig, die vor allem auf den Netzwerkgedanken und Interdisziplinarität setzen. Als vergleichsweise gut etabliert sieht die Vertreterin des BMBF übrigens die Grundlagenforschung zu Seltenen Erkrankungen, Bedarf konstatiert sie dagegen in der klinischen Forschung. Eines der Probleme: Die Krankheitsverläufe seien oft nicht präzise genug beschrieben, um darauf klinische Studien aufzubauen, sagt Wetterauer.

#### **Versorgungslotsen noch nicht in Sicht**

Auch aus medizinischer Sicht macht mehr Teamwork Sinn – um den Patienten jahrelange Odysseen von einem Facharzt zum nächsten zu ersparen. „Es gibt zu wenig interdisziplinäre Zusammenarbeit, kein Arzt übernimmt Verantwortung in Form eines Lotsen“, klagt Dr. Nicola Gökbuget und macht dafür nicht zuletzt den akuten Kostendruck im Gesundheitssystem verantwortlich. Gökbuget, die selbst Leiterin des Kompetenznetzes Leukämien ist, fordert mehr derartige Einrichtungen. „Die Kostenträger müssen begreifen, wie wichtig diese Netze sind.“ Schützenhilfe bekommt sie von Prof. Alfred Hildebrandt, ehemaliger Institutsleiter des Bundesamtes für Arzneimittel und Medizinprodukte. Man könne von einem Arzt nicht verlangen, dass er alles weiß, so Hildebrandt. „Aber der Arzt muss sich erkundigen, an wen er sich wenden kann.“ Um hierbei behilflich zu sein startet ACHSE bald ein Pilotprojekt: „ACHSE Lotse an der Charité“.

Last but not least ist auch in der privatwirtschaftlichen Forschung mehr Zusammenarbeit möglich. Das verdeutlicht ein Vorschlag, den Prof. Torsten Strohmeyer, GSK-Leiter Medizin und Forschung, macht: Er kann sich firmen- und substanzübergreifende Register vorstellen. „Es wird Register-Studien geben“, prophezeit Strohmeyer.

#### **Zufallsprodukte mit erfreulichen Nebenwirkungen**

Ein abgestimmtes Vorgehen ist bei den Seltenen Erkrankungen sowohl in der Forschung als auch in der Versorgung dringend erforderlich. Allerdings lässt sich in der Praxis nicht alles planen, was

mitunter gar nicht so schlecht ist. Der Zufall kann gelegentlich auch sehr erfreuliche „Nebenwirkungen“ haben. Das illustriert Torsten Strohmeier an einem Beispiel: Ursprünglich hatte GlaxoSmithKline ein Arzneimittel für allergisches Asthma entwickeln wollen. Doch die erhoffte Wirkung stellte sich nicht ein – bei Asthmapatienten. Bei Menschen, die am Hypereosinophilen Syndrom (HES) leiden, zeigt das Präparat dagegen ermutigende Ergebnisse. GSK will noch in diesem Jahr die Zulassung beantragen. In Deutschland könnten davon rund 150 Patienten profitieren.

■ *Die Vorträge von Dr. Birgit Wetterauer und Prof. Alfred Hildebrandt können auf der GSK-Website nachgelesen werden: <http://www.glaxosmithkline.de/html/gesundheitspolitik/gsk-im-dialog.html>*

■ *zurück zur Übersicht* ◀◀

## ■ Bundesregierung

### Kein Stimmrecht für Patientenvertreter

**Berlin** – Die Bundesregierung ist skeptisch, ob den Interessenvertretungen der Patienten ein Stimmrecht im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) eingeräumt werden soll.

Das geht aus ihrer Antwort auf eine Bundestagsanfrage der Links-Fraktion hervor. Das Antrags- und Mitberatungsrecht habe sich bewährt und auch ohne Stimmrecht zu einer stärkeren Patientenorientierung in den Entscheidungen geführt, schreibt die Regierung. Zudem gewinne bei einem Mitentscheidungsrecht die Frage nach der Legitimation der Patientenseite stärker als bisher an Bedeutung. Nach der Patientenbeteiligungsverordnung bestimmten die anerkannten Organisationen einvernehmlich die Patientenvertreter im G-BA. Mindestens die Hälfte der Patientenvertreter sollten danach Betroffene sein, „die dann aber naturgemäß häufig auf bestimmte Indikationen und Krankheitsbilder beschränkt“ seien.

Als „nicht sachgerecht“ stuft die Regierung eine mögliche Patientenbeteiligung in den Bewertungsausschüssen ein. Diese Gremien entschieden über die Vergütung vertragsärztlicher und vertragszahnärztlicher Leistungen, heißt es zur Begründung. Ob und inwieweit im Rahmen der Krankenhausplanung der Länder eine Beteiligung erfolge, sei Ländersache, betont die Regierung. Zur Frage der Fraktion, in welchen Ländern Patientenvertretungen bestehen, heißt es, eine Abfrage bei den Ländern sei kurzfristig nicht möglich gewesen. Die Linke hatte darauf verwiesen, dass mit der Gesundheitsreform 2007 Interessenvertretungen der Patienten bei bestimmten Themen in den Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüssen ein Mitberatungsrecht hätten, etwa wenn es um zusätzliche Vertragsarztsitze gehe. „Es gibt jedoch Hinweise, dass die tatsächliche Patientenbeteiligung in den Ländern zu wünschen übrig lässt“, schreibt die Fraktion in ihrer Kleinen Anfrage.

■ *Anfrage der Fraktion Die Linke (Bundestagsdrucksache 16/8629)*  
*<http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/086/1608629.pdf>*

■ *Antwort der Regierung (Bundestagsdrucksache 16/8680)*  
*<http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/086/1608680.pdf>*

■ *zurück zur Übersicht* ◀◀

## ■ Studie

### **Chroniker-Kids werden erwachsen**

**Berlin** – Wie verläuft der Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenmedizin für chronisch kranke Jugendliche möglichst unkompliziert? Das untersuchen jetzt die DRK-Kliniken Berlin-Westend.

Werden Kinder mit chronischen Erkrankungen erwachsen, fallen sie oft aus der notwendigen medizinischen Betreuung heraus. Ziel des auf drei Jahre angelegten interdisziplinären Projektes ist es, diese Versorgungslücke zu schließen.

#### **Kontakt zur Spezialbetreuung geht verloren**

Rund 15 Prozent aller Kinder in Deutschland leiden an chronischen Erkrankungen wie Diabetes, Epilepsie, chronischen Nierenerkrankungen, rheumatischen Erkrankungen und Herzfehlern. Die medizinische Versorgung dieser Kinder in spezialisierten pädiatrischen Zentren ist zum Teil ausgezeichnet. Werden sie volljährig und damit in die Eigenverantwortung entlassen, zeigt sich jedoch häufig, dass den 18- bis 21-jährigen der nahtlose Übergang in die Erwachsenenmedizin nicht gelingt. Sie verlieren den Kontakt zur notwendigen Spezialbetreuung und stellen sich in den Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind. Für die jungen Patienten kann dies erhebliche gesundheitliche Schäden, für die Krankenkassen hohe Kosten, zur Folge haben.

#### **Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen fehlen**

Das Problem: Die Betreuung der Patienten in dieser kritischen Phase, der so genannten Transition, ist bislang nicht sinnvoll geregelt, zumal es auch keine entsprechenden Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen von Seiten der Kassen gibt. Prof. Walter Burger, Leiter des Diabeteszentrums für Kinder und Jugendliche, und Dr. Arpad von Moers, Chefarzt der Kinderklinik an den DRK-Kliniken Berlin-Westend, haben daher ein von der Robert-Bosch-Stiftung gefördertes Projekt ins Leben gerufen: Anhand zweier exemplarischer Erkrankungen wird ein flexibles, auf verschiedene chronische Erkrankungen übertragbares Interventions- und Rahmenkonzept für die Phase des Übergangs formuliert. „Es muss dafür gesorgt werden, dass die jungen Menschen durch vernetzte Angebote der Kinderheilkunde und der Erwachsenenmedizin durchgehend versorgt und psychosozial betreut werden“, sagt Prof. Burger.

#### **Was passiert mit den Studienergebnissen?**

Die Ergebnisse der Studie sollen ärztlichen Fachgesellschaften als Grundlage für neue Behandlungsleitlinien dienen, aber auch Krankenkassen beim Abschluss von Versorgungsverträgen unterstützen. „Wir sind sicher, dass daraus für die Krankenkassen eine enorme Ersparnis resultiert, denn die Folgekosten aufgrund schlecht eingestellter chronischer Erkrankungen sind sicher um ein Vielfaches höher als ein gut geleiteter, komplikationsarmer Behandlungsverlauf“, meinen die Projektleiter.

- *Weitere Informationen zur Studie unter [www.drk-kliniken-berlin.de/Single.562+M5a93d6ea52a.0.html](http://www.drk-kliniken-berlin.de/Single.562+M5a93d6ea52a.0.html)*
- *zurück zur Übersicht* ◀◀



## ■ Impressum

### Herausgeber

GlaxoSmithKline  
GmbH & Co. KG

■ [www.glaxosmithkline.de](http://www.glaxosmithkline.de)

vertreten durch die  
GlaxoSmithKline  
Verwaltungs GmbH  
Theresienhöhe 11  
80339 München

Geschäftsführer:  
Dr. Thomas Werner (Vors.)

Tel.: 0800 - 122 33 55  
Fax: 0800 - 122 33 66

Registergericht:  
Amtsgericht München  
HReg: HRA 78754

Zuständige Aufsichtsbehörde:  
Regierung von Oberbayern  
Maximilianstraße 39  
80538 München

### Kontakt

#### Verantwortlich:

Roger Jaeckel (v.i.S.d.P.)  
Leiter Gesundheitspolitik  
Tel.: 089 - 360 44-8327  
Fax: 089 - 360 44-9-8327

■ [roger.jaeckel@gsk.com](mailto:roger.jaeckel@gsk.com)

Ilka Einfeldt  
Manager Patient Relations  
Tel.: 089 - 360 44-8376  
Fax: 089 - 360 44-9-8376

■ [ilka.einfeldt@gsk.com](mailto:ilka.einfeldt@gsk.com)

Sabine Skwara  
Repräsentanz Berlin  
Tel.: 0171 - 9951 776  
Fax: 040 - 41523 92128

■ [sabine.skwara@gsk.com](mailto:sabine.skwara@gsk.com)

### Bildnachweis

Editorial, Chroniker-Kids und  
Erforschung Seltener Krank-  
heiten: GlaxoSmithKline  
GmbH & Co. KG

Basisinformationen Seltene  
Erkrankungen: AOK-Bilder-  
pool

Frau Mirjam Mann: ACHSE-  
online.de

■ [zurück zur Übersicht](#) ◀◀