

Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben



3. Verzahnung von spezialisierter und vor Ort Versorgung im Kontext der europäischen Referenznetzwerke (ERN)

PRO RETINA fordert eine bessere Verzahnung zwischen den einzelnen Ebenen und Ärzten, die Förderung spezialisierter Einrichtungen und von Sprechstunden zu erblichen Netzhauterkrankungen sowie die weitere, konsequente Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), insbesondere auch im Kontext der Umsetzung der EU-Richtlinie zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung, die bereits 2011 beschlossen wurde.

Ein großes Problem, insbesondere bei der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Netzhautdystrophien, stellt die Verzahnung von spezialisierter, möglicherweise fach- und sektorenübergreifender Versorgung mit wohnortnaher augenärztlicher Betreuung sowie einer angemessenen Vergütung dar. Die „patient journey“, also der Weg, den ein Betroffener zurücklegen muss, bis ein Spezialist schließlich die Diagnose stellt, ist oft langwierig und führt häufig zu einem „diagnostic delay“ mit nachhaltig negativen Konsequenzen für das individuelle Patientenschicksal.

Nach einer grundlegenden Diagnostik und Erstversorgung ist für die Patientinnen und Patienten eine langfristige Betreuung und regelmäßige Verlaufskontrolle sinnvoll. Hierbei besteht für die beim Reisen eingeschränkten bzw. auf Hilfe angewiesenen Betroffenen das Bedürfnis, diese wohnortnah zu gewährleisten, im Idealfall in direkter Kommunikation zwischen den betreuenden Augenärzten vor Ort und einem beratendem Schwerpunktzentrum.

Es sollte zudem nach den Vorgaben der europäischen Referenznetzwerke (ERN) möglichst weitgehend Konsens hergestellt werden, welche Referenzzentren nach den Kriterien des NAMSE-Prozesses für welche Krankheitsgruppen-Netzwerke in Deutschland koordinierende Aufgaben übernehmen, damit jedes A-Zentrum in die Lage versetzt wird, das Qualitätskriterium von § 1 Absatz 3 von Anlage 1 – Seltene Erkrankungen

Ansprechpartnerin: Zehra Wellmann-Sam, politische Referentin
partizipation@pro-retina.de

03/2021

Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben



der Zentrumsregelungen - und damit eine der Voraussetzungen für den Erhalt eines Zuschlags zu erfüllen.

Diese Anforderung lautet: *„Das krankheitsübergreifende Referenzzentrum (Typ A Zentrum) übernimmt besondere Aufgaben für ein wissenschaftlich-fachliches Netzwerk mit mindestens fünf Fachzentren einer Krankheitsgruppe (Typ B Zentren) anderer Krankenhäuser. Die Einbindung der Typ B Zentren in die Struktur des A-Zentrums ist dokumentiert.“*

Es sollte gleichzeitig die Vernetzung zwischen den deutschen Zentren und Netzwerken sowie den European Reference Networks (ERNs) nachhaltig optimiert werden, damit keine Strukturen entstehen, die mit den ERNs nicht kompatibel sind. Die Vernetzung sollte – unter Beteiligung der Patientenselbsthilfe - einen Beitrag zum Wissensaustausch zwischen den europäischen und deutschen Zentren leisten.

Wichtigste Kriterien für ein ERN sind:

- Fachbehandlung
- Fachberatung
- Virtuelle Gesundheitsversorgung: Fachberatung
- Wissensgenerierung: Austausch von Erfahrungen, Fachwissen, Forschung und Innovation
- Wissensverbreitung: klinische Leitlinien, Versorgungspfade, Fortbildung und Schulung
- Krankheitsregister

Es war von Anfang an klar, dass die Netzwerke eine Beteiligung der Patientenselbsthilfe brauchen, die der der European Patient Advocacy Groups (EPAGs) bei den ERNs ähnelt. Die Vertreter der AG ZSE finden dies wichtig und auch die Zentrums-Regelung des G-BAs verlangt eine strukturierte Beteiligung der Selbsthilfe. Dies bedingt aber die Voraussetzung, dass sich die einzelnen Zentren bereit erklären, diese thematischen und krankheitsbezogenen Allianzen zu bilden, was einen sensiblen Prozess darstellt und gleichzeitig auch die Qualität der

Ansprechpartnerin: Zehra Wellmann-Sam, politische Referentin
partizipation@pro-retina.de

03/2021

Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben



Versorgung verbessert.

Es gibt für diese Vernetzung in den Deutschen Referenznetzwerken bisher kein offizielles Mandat. Auch gibt es bisher kein Zertifizierungsverfahren aus dem hervorgehen könnte, welche Zentren für die angestrebte Vernetzung qualifiziert sind und welche nicht. Die AG ZSE, in der alle Zentren für Seltene Erkrankungen aktiv sind, hat einer Arbeitsgruppe aus ihren Reihen das Mandat gegeben, die Zentren zu einer Vernetzung zu inspirieren, sie dabei zu unterstützen, die Vernetzung zu strukturieren und mit Unterstützung der ACHSE die Selbsthilfe am Aufbau und der Weiterentwicklung der Netzwerke zu beteiligen.

Die Grundlage für die Vernetzung war ein Mapping darüber, welche Zentren in welchen Krankheitsbereichen aktiv sind und wer in welchem Bereich koordinierende Aufgaben in den entstehenden Deutschen Referenznetzwerken übernehmen könnte. Es handelt sich um eine freiwillige Initiative von engagierten Zentrenvertretern. Die ACHSE wird demnächst auch ihrerseits eine AG Vernetzung gründen, in die sich die PRO RETINA einbringen wird. Diese ACHSE AG Vernetzung wird eng mit den deutschen ePAGs zusammenarbeiten, damit doppelte Strukturen/Arbeit vermieden werden.

Die Vernetzungsinitiative steht am Anfang. Eruiert wurde bisher, welche Erkrankungsgruppen die Zentren für die Vernetzung in Deutschland für sinnvoll erachten und welche Zentren bereit sind sich zu beteiligen. Jetzt wollen sie sich gerne mit den Selbsthilfeorganisationen zu ihren Krankheitsgruppen in Verbindung setzen und gemeinsam überlegen, wie die Netzwerke und die Kommunikationsprozesse gestaltet werden sollten. Unter Federführung der ACHSE wird das „Matchmaking“ koordiniert, wobei wir uns am Vorgehen der EURORDIS European Patient Advocacy Groups (ePAGs) orientieren werden. Gemeinsam werden Kommunikations- und Verhaltensregeln festgelegt. Wenn es unter dem Dach der ACHSE gelingt, für diese Initiative Förderung zu erhalten – es gibt schon einen Projektantrag von den Zentren und ACHSE - dann wird die Unterstützung

Ansprechpartnerin: Zehra Wellmann-Sam, politische Referentin
partizipation@pro-retina.de

03/2021

Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben



der Patientenvertreter auf ähnlicher Art und Weise wie bei den ePAGS
erweitert werden können.