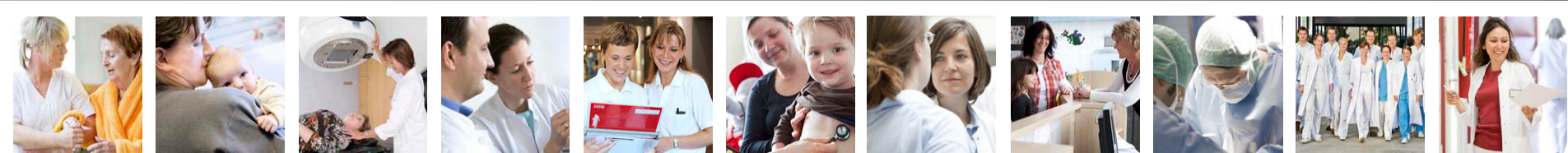


Bedeutung der „Seltenen Erkrankungen“ für die Universitätsmedizin (& umgekehrt).

Dr. med. Gunther K. Weiß, M.Sc., Vorstand / COO – RHÖN-KLINIKUM AG



11. Opinion-Leader-Meeting

18./19.01.2019

Hotel Schloss Reinhartshausen, Eltville-Erbach

Dr. med. Gunther K. Weiß, M.Sc.

- **Arzt und Gesundheitsökonom**
- Vorstand / COO der RHÖN-KLINIKUM AG (seit Mai 2018)
- Vorsitzender der Geschäftsführung der UKGM GmbH (seit Juni 2016)
- Kaufmännischer Geschäftsführer des Universitätsklinikums Marburg im UKGM (2014 bis 2018)
- Geschäftsführer Zentrale Dienste der UKGM GmbH (2012 bis 2014)
- Geschäftsführer der Klinikverbund Südwest GmbH (Sindelfingen, 2006 bis 2011)
- Leiter der Stabsstelle für Medizinplanung und Strukturfragen am Universitätsklinikum Tübingen (2003 bis 2005)
- Unternehmensberater bei HWP Stuttgart und McKinsey (2000 bis 2002)
- AIP und Assistenzarzt in der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg (1997 bis 2000)
- Studium der Humanmedizin und der Zahnmedizin



- Ausgangssituation
- Problemstellungen und Herausforderungen
- Lösungsansätze
 - auf nationaler Ebene
 - am Beispiel UKGM
- Fazit und Ausblick

- **Ausgangssituation**
- Problemstellungen und Herausforderungen
- Lösungsansätze
 - auf nationaler Ebene
 - am Beispiel UKGM
- Fazit und Ausblick

Seltene Erkrankungen: Wovon sprechen wir? (1/5)



The Voice of Rare Disease
Patients in Europe

Donate

About
EURORDIS

About Rare
Diseases

Rare Disease
Policy

Home

About Rare Diseases

A disease or disorder is defined as rare in Europe when it affects less than 1 in 2000. One rare disease may affect only a handful of patients in the EU, and another touch as many as 245,000.

There are more than 6000 rare diseases. On the whole, rare diseases may affect 30 million European Union citizens. 80% of rare diseases are of genetic origin, and are often chronic and life-threatening.

About Rare Diseases

A disease or disorder is defined as rare in Europe when it affects less than 1 in 2000. One rare disease may affect only a handful of patients in the EU, and another touch as many as 245,000.

There are more than 6000 rare diseases. On the whole, rare diseases may affect 30 million European Union citizens. 80% of rare diseases are of genetic origin, and are often chronic and life-threatening.

Quelle: <https://www.eurordis.org/about-rare-diseases>

Seltene Erkrankungen: Wovon sprechen wir? (2/5)



Home

Member Login

Members Forum

Sitemap

Search Type: Anomaly Registry Free T

Select an anomaly...

ABOUT US

What Is EUROCAT?

EU Rare Diseases Policy

Member Registries

Data Collection

Requesting EUROCAT Data

Publications

CODING & CLASSIFICATION

Coding Committee

ACCESS PREVALENCE DATA

Prevalence Tables

Key Public Health Indicators

Interpretation Guide

PREVENTION & RISK FACTORS

Primary Prevention

Where Am I? -> ABOUT US -> [EU Rare Diseases Policy](#)

Direct link to this page: <http://www.eurocat-network.eu/aboutus/eurarerdiseasespolicy>

In EU countries, any disease affecting fewer than **5 people in 10,000** is considered rare. That number may seem small, but it translates into approximately 246,000 people through the EU's 27 member countries. Most patients suffer from even rarer diseases affecting 1 person in 100,000 or more.

It is estimated that today in the EU, 5,000-8,000 distinct rare diseases affect 6-8% of the population - between **27 and 36 million people**.

The International Committee for Congenital Anomaly Surveillance Tools is part of the ZIKAPLAN project funded by the **European Union's Horizon 2020**.

Quelle: <https://www.eurordis.org/about-rare-diseases>

Seltene Erkrankungen: Wovon sprechen wir? (3/5)

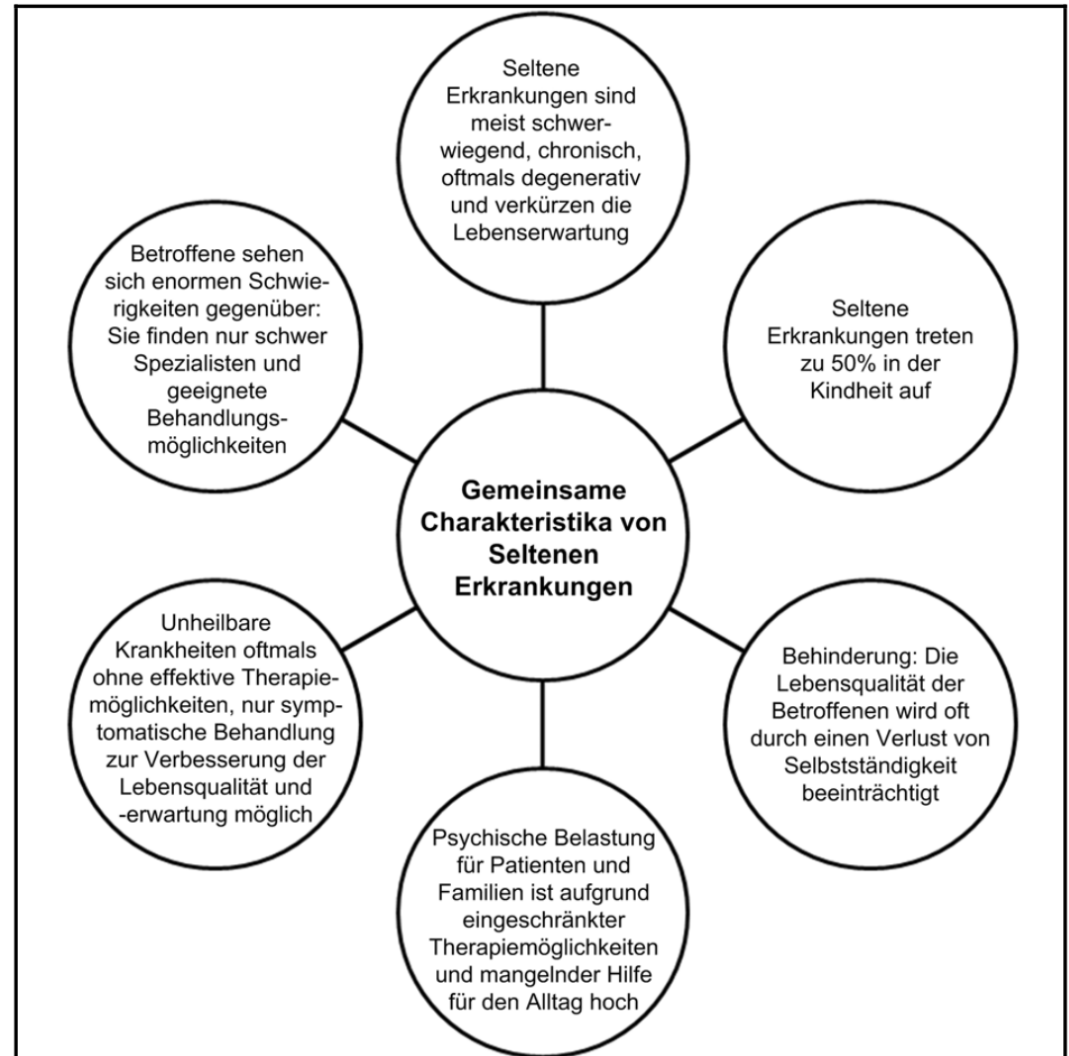
Definition:

- „Seltene Erkrankung“ definieren sich v.a. durch ihre Auftrittshäufigkeit:
≤ **1 Patienten pro 2.000 Einwohner** (Prävalenz)
- man zählt heute **6.000 bis 8.000 verschiedene Erkrankungen** zu dieser Gruppe
- dadurch gibt es eine **große Zahl von Betroffenen** (≈ 4 Mio in Deutschland, ≈ 30 Mio. in Europa)
- 30% warten mehr als 5 Jahre auf eine Diagnose
- 40% mit initialer Fehldiagnose
- **etwa 80%** der „Seltenen Erkrankungen“ sind **genetisch bedingt**
- **82%** der Diagnosen werden erst **im Alter >18 Jahre** gestellt, obwohl 80% genetisch determiniert sind
- sie sind selten heilbar

Seltene Erkrankungen: Wovon sprechen wir? (4/5)

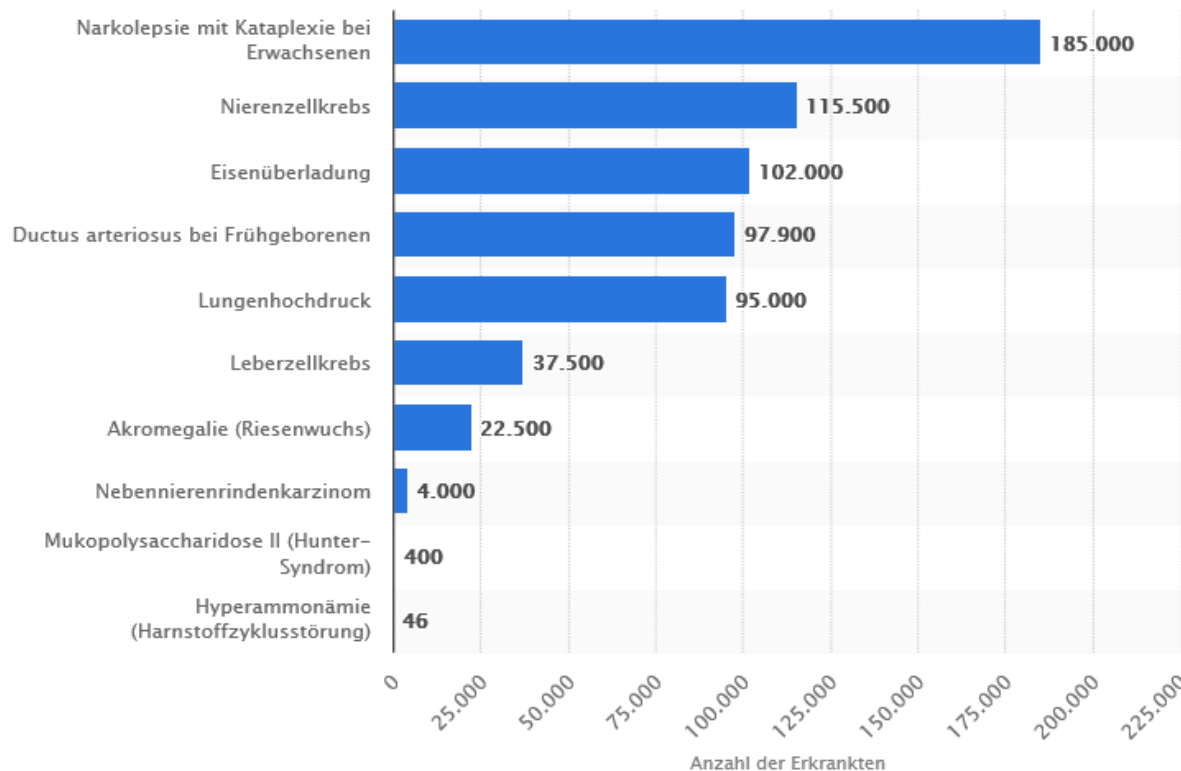
Gemeinsame Charakteristika:

- oft **schwerwiegende, chronische Erkrankungen** mit degenerativen und lebensverkürzenden Folgen
- treten zu **50% in der Kindheit** auf
- **hohe psychische Belastung** der Betroffenen und der Patienten
- **unheilbare Krankheiten**, oft ohne effektive Therapiemöglichkeiten
- Betroffene **finden nur sehr schwer Hilfe** durch Spezialisten



Seltene Erkrankungen: Wovon sprechen wir? (5/5)

- Ca. **30 Mio. Patienten** sind **in der EU** von „Seltene Erkrankungen“ betroffen
- Einige ausgewählte „Seltene Krankheiten“ (Orphan Diseases) in der Europäischen Union nach Anzahl der Erkrankten in Bezug auf die rd. 512 Mio. Einwohner der EU.



Die Anzahl Patienten pro „Seltener Erkrankung“ variiert allerdings sehr.

Quelle: Statista (April 2009): <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/71356/umfrage/eu-seltene-krankheiten/>

Seltene Erkrankungen: Was macht den Unterschied?

- Vergleich der Auftrittshäufigkeiten (Prävalenz) von „Seltene Erkrankungen“ und „Häufigen Erkrankungen“ in Deutschland
 - **Pro einzelne „Seltene Erkrankung“** darf es gemäß der Definition (1:2000 Einwohner) bei rd. 82 Mio. Einwohnern in Deutschland **ca. 40.000 Pat.** geben
- Demgegenüber bei „häufigen Erkrankungen“ wie
 - **Diabetes Mellitus:** Schätzungen des RKI zwischen 7,6 und 8,9%, d.h. zwischen **6,2 und 7,3 Mio. Patienten**
 - **Asthma bronchiale:** Prävalenz 6,2%, d.h. rd. **5,1 Mio. Patienten**
 - **Bekannte COPD:** Prävalenz 5,8%, d.h. rd. **4,7 Mio. Patienten**
 - **Osteoporose:** Prävalenz 5,0% , d.h. rd. **4,1 Mio. Patienten**
 - **Gastritis/Duodenitis:** je nach Alter zwischen 4 und 6%, d.h. rd. **4 Mio. Patienten**

Quelle: Gesundheitsberichterstattung des Bundes, gemeinsam getragen von RKA und DESTATIS

- Ausgangssituation
- **Problemstellungen und Herausforderungen**
- Lösungsansätze
 - auf nationaler Ebene
 - am Beispiel UKGM
- Fazit und Ausblick

Verschiedene Möglichkeiten der Präsentation einer “unerkannten” oder „seltenen“ Erkrankung

1. **Ungewöhnliche Präsentation** einer häufigen Erkrankung
2. **Koinzidenz zweier verschiedener** Erkrankungen
3. Eine **(ultra-)seltene Erkrankung**
4. Eine **gänzlich neue Entität**



Häufigkeit

Diagnostik und Therapie:

Hoher Aufwand und kleine Patientengruppen

- Die Erkrankungen zeigen sich oft als **„Symptom-Chamäleon“**.
- Es gibt **oft nur geringe Patientenzahlen** bei einzelnen Erkrankungen und deshalb auch oft nur **wenig Erfahrung** bei den primär angesprochenen Ärzten.
- Bei einer Reihe von Zentren für „Seltene Erkrankungen“ wird eine **„Vordiagnose“ benötigt**, um die Patienten den entsprechenden Spezialisten zuweisen zu können. Deshalb können Patienten ohne Vordiagnose (mit einer „unerkannten Erkrankung“) in diesen Zentren nicht aufgenommen werden.
- Aus Sicht der Industrie bilden diese **Patienten keine wirtschaftlich interessanten Märkte**, wodurch auch die Drittmittelunterstützung für notwendige Forschungsprojekte vergleichsweise gering ausfällt.
- Es gibt **nur wenig Studienergebnisse** und nur **geringe Evidenzen** bei den Therapieansätzen und deshalb regelmäßig den Bedarf an „Of-Label-Use“.
- Es gibt es **nur wenige starke institutionellen Treiber** wie Krankenkassen, Industriepartner oder Verbände (abgesehen von sehr aktiven Patientenverbänden -> ACHSE e.V.!).

Deshalb haben die Bundespolitik und die Europäischen Union die Führerschaft v.a. durch die NAMSE-Initiative und andere europäische Forschungs- und Förderprojekte übernommen.

Leistungsdokumentation und Finanzierung:

Stationäre Leistungsdokumentation

- Die **ICD-10 Kodierung** ist **nur in wenigen Fällen** für „Seltene Erkrankungen“ **spezifisch**.
- Die meisten sind als **sog. Inklusiva** einem unspezifischen Kode der ICD-10 zugeordnet und können daher anhand des ICD-10-Kodes nicht identifiziert oder ausreichend vergütet werden.
- Unterstützung durch die Einführung einer zusätzlichen Kennnummer, der **„Orpha-Kennnummer“**: durch permanente und aufwendige Aktualisierung in der Datenbank **„Orphanet“** werden spezifische Kennnummern („OrphaCode“) vergeben, so dass es bei bis zu 8.000 „Seltenen Erkrankungen“ mehrere tausend Orpha-Kennnummern gibt
- Ein **Forschungsprojekt** des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (**DIMDI**) ermöglicht eine **gemeinsame Anwendung und Verknüpfung von ICD-10-GM und Orpha-Kennnummern**, indem diese in einer gemeinsamen Datei bereitgestellt werden, um standardisiert und vereinfacht eine Kodierung der Seltenen Erkrankungen durchzuführen.
 - Alpha-ID-SE Versionen sind als Testdatei verfügbar, sollten jedoch in die Routinesoftware implementiert werden, um sie evaluieren und für Auswertungen nutzen zu können.
 - Ziel muss es sein, die **„Orpha-Kennnummern“** weiter zu entwickeln und **in einen neuen ICD-11 zu integrieren**

Quelle: BGM: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen/kodierung-von-seltenen-erkrankungen.html> vom 24.07.2018

Leistungsdokumentation und Finanzierung:

Stationäre Finanzierung

- Im stationären Bereich bietet das auf „Durchschnittskosten“ aufbauende **DRG-System keine ausreichende finanzielle Grundlage** für die aufwendige Diagnose und Therapie von Patienten mit „unerkannten oder seltenen“ Erkrankungen.
- Für Zentren für „Seltene Erkrankungen“ gibt es **bisher nur vereinzelte Förderungen** u.a. im Rahmen von Forschungsprojekten z.B. des BMBF, aber **noch keine strukturellen Zentrumszuschläge**.

Ambulanten Leistungsdokumentation und -vergütung

- Es gibt deutlich **mehr ambulante als stationäre Patienten** mit „Seltene[n] Erkrankungen“.
- Die **Versorgung in den Hochschulambulanzen** bot in der Vergangenheit zumindest eine **Grundfinanzierung**.
- Mit der **Erweiterung des Versorgungsauftrages der Hochschulambulanzen** nach § 117 SGB V Hochschulambulanzen können Patienten mit „Seltene[n] Erkrankungen“ jetzt auch explizit hier behandelt werden:

(1) Ambulanzen, Institute und Abteilungen der Hochschulkliniken (Hochschulambulanzen) sind zur ambulanten ärztlichen Behandlung der Versicherten und der in § 75 Absatz 3 genannten Personen

- 1. in dem für Forschung und Lehre erforderlichen Umfang sowie
- **2. für solche Personen, die wegen Art, Schwere oder Komplexität ihrer Erkrankung einer Untersuchung oder Behandlung durch die Hochschulambulanz bedürfen,**

ermächtigt.

Leistungsdokumentation und Finanzierung: Ambulante Leistungserbringung (2/2)

- In dem **Schiedsstellenverfahren** zur Vereinbarung über die Patientengruppen in den Hochschulambulanzen gemäß § 117 Absatz 1 Sätze 3 und 4 SGB V zwischen GKV-Spitzenverband, der Kassenärztlichen Bundesvereinbarung vom **18.11.2016** wurde weiter definiert:
- § 2 (2) Patientengruppen: A) Patientengruppen, die wegen der Art der Erkrankung eine Versorgung in einer Hochschulambulanz in Anspruch nehmen können, sind:
 1. **Patienten mit seltener Erkrankung, gemäß Referenz-Portal der Europäischen Kommission für seltene Erkrankungen (OrphaNet) mit Stichtag vom 18.11.2016.**
 2. Patienten zur Sicherung einer Diagnose, die außerhalb der Hochschulambulanz nicht gesichert werden konnte. Die Überweisung ist zu begründen.
 3. Patienten mit Erkrankungen nach § 116b SGB V.
 4. Patienten, die der Versorgung mit hochspezialisierten diagnostischen oder therapeutischen Leistungen bedürfen.
 5. Patienten, die der Versorgung durch bestimmte, selten vertretene Fachdisziplinen bedürfen.

Ambulante spezialfachärztlichen Versorgung: Eine neue Chance?

- Die Einführung der **ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV)** im Rahmen des GKV-Versorgungsstrukturgesetzes mit der Neufassung des § 116b des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) soll die Versorgung der Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen weiter verbessern.
- Danach ist eine **ASV** grundsätzlich möglich für Patientinnen und Patienten
 - mit Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen,
 - **seltenen Erkrankungen und Erkrankungszustände mit geringen Fallzahlen** sowie
 - für hochspezialisierte Leistungen.
- Der **G-BA legt in der Richtlinie** über die ambulante spezialfachärztliche Versorgung nach §116b SGB V (ASV-RL) näheres zu diesem Versorgungskonzept **fest**.
- Er definiert generelle Anforderungen, die für alle ASV-Angebote gelten sowie erkrankungsspezifische Anforderungen (beispielsweise die Qualifikation des ASV-Teams und den diagnostischen und therapeutischen Leistungsumfang).
- **Für die ASV-Leistungen** gibt es **keine Budgets oder Mengenbegrenzungen**.

Ambulante spezialfachärztlichen Versorgung: Erst wenige Erkrankungen sind benannt

Bislang liegen erkrankungsspezifische ASV-Anforderungen für folgende Leistungsbereiche vor:

- ausgewählte seltene Lebererkrankungen
- gastrointestinale Tumoren und Tumoren der Bauchhöhle
- gynäkologische Tumoren
- Marfan-Syndrom
- Morbus Wilson
- Mukoviszidose
- pulmonale Hypertonie
- rheumatologische Erkrankungen bei Erwachsenen
- rheumatologische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- urologische Tumoren
- Tuberkulose und atypische Mykobakteriose

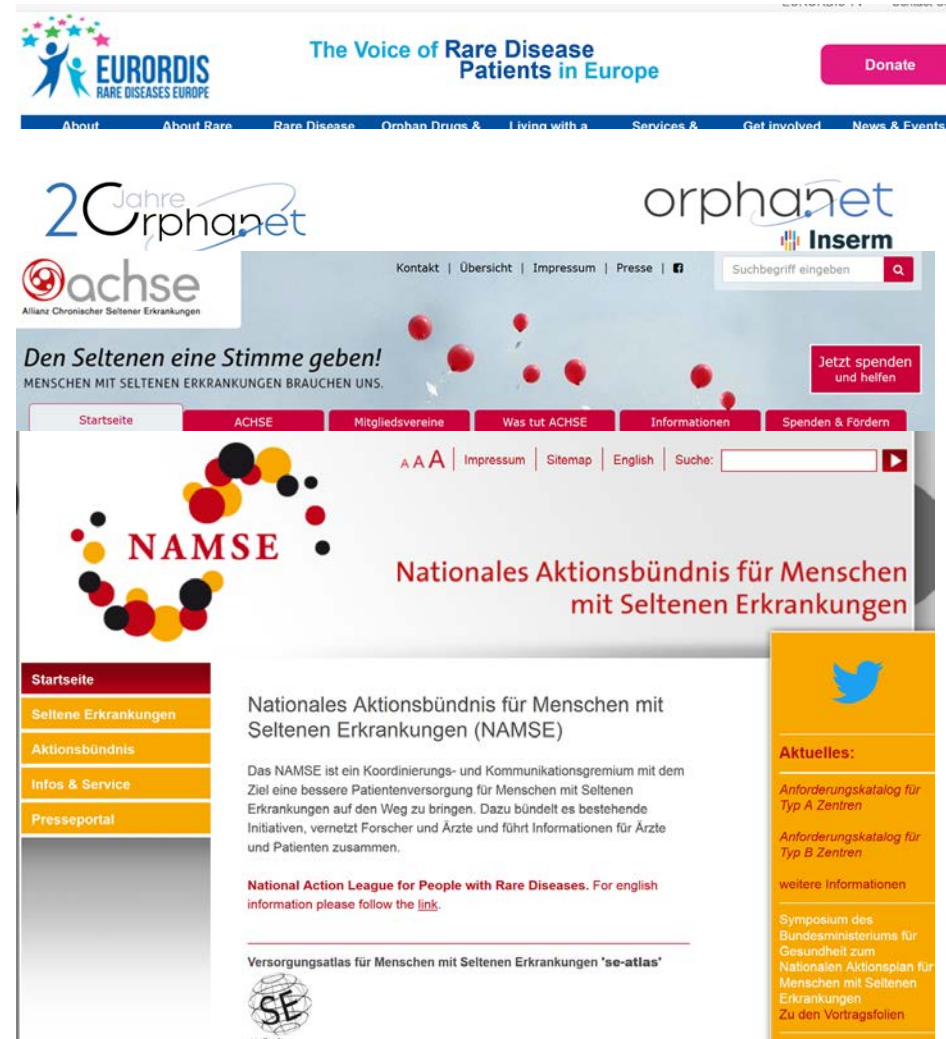
Ambulante spezialfachärztlichen Versorgung: Ein ernüchterndes Zwischenfazit

- Im Rahmen einer Onlinebefragung der Hochschule für Ökonomie & Management (FOM) zusammen mit dem Wissenschaftlichen Institut der niedergelassenen Hämatologen und Onkologen (WINHO) wurden **2016** insgesamt **145 niedergelassene Hämatologen und Onkologen** gefragt, wie oft sie dieses neue Angebot nutzen würden.
- Prof. Dr. med. Robert Dengler stellte stellvertretend für das Autorenteam fest, dass **nur 6% der befragten Praxen an der ASV teilnehmen**, **45% hätten sich dagegen entschieden**, die restlichen wären im Antragsverfahren oder würden sich noch entscheiden.
- Das **Bundesgesundheitsministerium** hat auf eine kleine parlamentarische Anfrage zu diesem Thema geantwortet, dass „für den bisher größten Versorgungsbereich der **gastrointestinalen Tumore und Tumore der Bauchhöhle** mit mehr als 100.000 potenziellen Patienten bis 2016 lediglich **113 (0,5%)** im Rahmen der ASV behandelt wurden“.
- Als Hauptgründe wurden genannt: **ein hoher bürokratischer Aufwand**, **nur geringe Verbesserungen für die Patientenversorgung** sowie **die Unsicherheit über die finanziellen Vorteile**.

- Ausgangssituation
- Problemstellungen und Herausforderungen
- **Lösungsansätze**
 - **auf nationaler Ebene**
 - am Beispiel UKGM
- Fazit und Ausblick


Zahlreiche Initiativen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit „Seltene Erkrankungen“

- EURORDIS (seit 1997 Patientenorganisation vertritt > 600 Selbsthilfegruppen in EU)
- ORPHANET (seit 1997 Portal für seltene Krankheiten)
- ORPHAN Drug (seit 2000 Orphan Drug Medizinprodukte (COMP) bei der EMA)
- ACHSE (seit 2004 Patientenorganisation vertritt > 120 Selbsthilfegruppen in D)
- NAMSE Prozess (2010) in D
- Kabinettsbeschluss zu Seltene Erkrankungen in D (2013)
- GBA Innovationsausschuss (2017) explizit für Seltene
- Europäisches Referenznetzwerk (2017; derzeit 23 anerkannte ERN)



The image shows three overlapping website screenshots. The top one is EURORDIS, the middle one is ORPHANET, and the bottom one is NAMSE.

EURORDIS (Rare Diseases Europe) features the tagline "The Voice of Rare Disease Patients in Europe" and a "Donate" button. The navigation menu includes: About, About Rare, Rare Disease, Orphan Drugs & Living with a, Services &, Get Involved, News & Events.

ORPHANET (Inserm) has a search bar and a "Suchbegriff eingeben" button. The navigation menu includes: Kontakt | Übersicht | Impressum | Presse | . A red button says "Jetzt spenden und helfen".

NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen) has a search bar and a "Suche:" button. The navigation menu includes: Startseite | ACHSE | Mitgliedsvereine | Was tut ACHSE | Informationen | Spenden & Fördern. A sidebar menu lists: Startseite, Seltene Erkrankungen, Aktionsbündnis, Infos & Service, Presseportal. The main content area includes a "National Action League for People with Rare Diseases" section with a link and a "Versorgungsatlas für Menschen mit Seltene Erkrankungen 'se-atlas'" section with a logo.

Erhebung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit „Seltenen Erkrankungen“ (2009)

- Das **Bundesministerium für Gesundheit (BMG)** hat **2009** im Rahmen eines Forschungsberichtes mit dem Titel „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“ die **gesundheitliche Situation der Betroffenen** wie folgt **beurteilt**:
 - Die Bedeutung von Seltenen Erkrankungen wird als **erheblich eingeschätzt**.
 - Über viele Seltene Erkrankungen sind **nur wenige Informationen** verfügbar und die vorhandenen Informationsmöglichkeiten vielen Personen unbekannt.
 - Patienten mit Seltenen Erkrankungen benötigen eine **umfassende und spezialisierte Versorgung**.
 - Bei vielen Seltenen Erkrankungen **fehlen gesicherte Diagnoseverfahren** und Kenntnisse über die Erkrankung.
 - Es finden sich Hinweise, dass die Komplexität und Heterogenität der Seltenen Erkrankungen **in den ambulanten Vergütungssystemen nicht adäquat abgebildet** werden.
 - Bei vielen Seltenen Erkrankungen **fehlt eine adäquate medikamentöse Behandlung**.
 - Die **Forschung** ist für die zukünftige Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen von **herausragender Bedeutung**.
- Die Erarbeitung eines **Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen** durch ein Nationales Aktionsbündnis wird als sinnvoll angesehen.

Quelle: Nationaler_Aktionsplan_fuer_Menschen_mit_Seltenen_Erkrankungen_-_Handlungsfelder__Empfehlungen_und_Massnahmenvorschlaege.pdf

Die „NAMSE-Initiative“ 2013: Handlungsfelder, Empfehlungen und Maßnahmenvorschläge

- Das **Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen** wurde am 08.03.2010 ins Leben gerufen.
- Die 28 Bündnispartner des NAMSE haben gemeinsam 52 Maßnahmenvorschläge entwickelt.
- Das Ergebnis, der **Nationale Aktionsplan**, wurde am 28. August 2013 der Öffentlichkeit vorgestellt.
- Er sah **Maßnahmen** und **Empfehlungen** in den folgenden Handlungsfeldern vor:
 - Versorgung, Zentren, Netzwerke,
 - Forschung,
 - Diagnose,
 - Register,
 - Informationsmanagement,
 - Patientenorientierung,
 - Implementierung und Weiterbildung.



Die Gründer des NAMSE



Quelle: Nationaler_Aktionsplan_fuer_Menschen_mit_Seltenen_Erkrankungen_-_Handlungsfelder__Empfehlungen_und_Massnahmenvorschlaege.pdf

Schwerpunkt „Medikamentöse Behandlung“:

- Für viele Seltene Erkrankungen fehlt bisher jedoch aufgrund **mangelnder Forschungs- und Entwicklungsanreize** eine **medikamentöse Behandlung**.
- Darüber hinaus ergeben sich im Bereich des **Off-Label-Use** Unsicherheiten in der Anwendung und Kostenerstattung, da die Evidenz über die Wirksamkeit dieser Arzneimittel vielfach gering ist.
- Für **Orphan Drugs, Off-Label-Use und Evidenzgenerierung** werden Handlungsempfehlungen ausgesprochen und Maßnahmenvorschläge formuliert, um die skizzierten, vordringlichen Probleme zu verringern und die Arzneimittelversorgung bei Seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Schwerpunkt „Zentrenbildung“:

- Seltene Erkrankungen sind **häufig systemisch**, d.h. sie manifestieren sich gleichzeitig in mehreren Organsystemen.
- Es **fehlen oftmals klare Leitsymptome**, daher bedarf es in der Regel einer **komplexen, interdisziplinären und multiprofessionellen Diagnostik und Behandlung**.
- Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen **erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen die Forschung** und die medizinische Versorgung der Patienten, die daher mit besonderen Problemen konfrontiert sind.
- Sie sind auf eine **hochkompetente, spezialisierte Versorgung** angewiesen.
- Obgleich bereits vielfach die notwendige Expertise vorhanden ist, fehlt ein für Patienten und Ärzte transparentes Angebot und ein Konzept für eine bedarfsorientierte **Bildung von Zentren und Netzwerken**. Vielmehr ist das Angebot bislang weitgehend durch zufällige Gegebenheiten bestimmt.
- **Das NAMSE hat zum Ziel, die Bildung von Fachzentren zu fordern und finanzielle Rahmenbedingungen darzustellen.**

- **Typ C Zentren (Kooperationszentren für Krankheit/Krankheitsgruppe x):**
 - stellen die krankheits- oder krankheitsgruppenspezifische **ambulante Versorgung** interdisziplinär und multiprofessionell sicher,
 - ist in erster Linie für die Erbringung konkreter Versorgungsleistungen bei Patienten mit gesicherter Diagnose oder klarer Verdachtsdiagnose zuständig.
 - In Frage kommen hierfür bspw. niedergelassene **Schwerpunktpraxen, Gemeinschaftspraxen, Medizinische Versorgungszentren (MVZ)** oder **Krankenhäuser**.

- **Typ B Zentren (Fachzentren für Krankheit/Krankheitsgruppe x):**
 - arbeiten ebenfalls krankheits- oder krankheitsgruppenspezifisch für Patienten mit gesicherter Diagnose oder konkreter Verdachtsdiagnose,
 - verfügen aber neben dem **ambulanten auch über ein stationäres**, interdisziplinäres und multiprofessionelles Versorgungsangebot
 - bei einer Typ B Einrichtung (Fachzentrum) handelt es sich um eine **Krankenhauseinrichtung**, die für die jeweilige Seltene Erkrankung oder Krankheitsgruppe über ein ambulantes und stationäres Versorgungsangebot verfügt.

Die „NAMSE-Initiative“ 2013: Handlungsfeld Versorgung, Zentren, Netzwerke (4/5)

- **Typ A Zentren** (Referenzzentren für Seltene Erkrankungen, mit den Fachzentren für xyz):
 - setzen sich aus mehreren Typ B Zentren (Fachzentren) zusammen und
 - haben zusätzlich krankheitsübergreifende Strukturen (z.B. für die Betreuung von Patienten mit unklarer Diagnose, Lotsen, interdisziplinäre Fallkonferenzen, innovative Spezialdiagnostik).
 - Typ A Zentren (Referenzzentren) sind zudem für die unklaren Fälle zuständig, betreiben **Grundlagen- und klinische Forschung, und stellen die Basis der medizinischen Ausbildung dar (Universitätsmedizin).**

Die „NAMSE-Initiative“ 2013: Handlungsfeld Versorgung, Zentren, Netzwerke (5/5)

	Referenzzentrum (Typ A)	Fachzentrum (Typ B)	Kooperationszentrum (Typ C)
Wer	Universitätsklinik	Krankenhausrichtungen ambulant und stationär	Krankenhausrichtungen ambulant und stationär
Rolle	krankheitsübergreifend, Koordination, Beratung, Steuerung, Klärung, Vernetzung	krankheitsspezifisch, Interdisziplinäre, multiprofessionelle Betreuung	krankheitsspezifisch, wohnortnahe Versorgung

NAMSE: Zentrenstruktur für vernetztes Handeln

Aufgaben in der

Krankenversorgung	spezialisierte Versorgungsangebote für mehrere Seltene Erkrankungen qualitätsgesicherte, innovative Diagnostik und Interpretation über Regelversorgung hinaus, z.B. für Patienten mit unklaren Diagnosen	spezialisierte Versorgungsangebote für mehrere Seltene Erkrankungen qualitätsgesicherte, innovative Diagnostik und Interpretation über Regelversorgung hinaus, z.B. für Patienten mit unklaren Diagnosen	ambulante Versorgung von Patienten mit klarer Diagnose / klarer Verdachtsdiagnose
Organisation	ambulante Versorgung von Patienten mit klarer Diagnose / klarer Verdachtsdiagnose (Weiter)-Entwicklung von Diagnostik- und Therapiestandards Therapieplanung, innovative Spezialdiagnostik, Diagnosesicherung	Vernetzung untereinander mit Fallbesprechungen, Qualitätszirkel etc. Zusammenarbeit mit Selbsthilfe Koordination der Typ C Zentren und Primärversorger Kartierung der Versorgungslandschaft	Vernetzung untereinander mit Fallbesprechungen, Qualitätszirkel etc. Zusammenarbeit mit Selbsthilfe Koordination der Typ C Zentren und Primärversorger Kartierung der Versorgungslandschaft
Lehre	Entwicklung und Durchführung strukturierter, interdisziplinärer Fortbildungsangebote	Organisation und Durchführung interdisziplinärer Fort- und Weiterbildung für Ärzte / nichtärztliches Personal, ggf. Ausbildung	Teilnahme an Fortbildungen
Forschung	wissenschaftliche Bearbeitung Seltener Erkrankungen, inkl. Studienzentrum für klinische Studien	Beteiligung an Forschungsprojekten, klinischen Studien, Versorgungsforschung und Registern	Patienteninformation / Teilnahme an Forschungsprojekten, klinischen Studien, Versorgungsforschung, Registern

Quelle: Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)

Die „NAMSE-Initiative“ 2013: Handlungsfeld Versorgung, Zentren, Netzwerke (5/5)

	Referenzzentrum (Typ A)	Fachzentrum (Typ B)	Kooperationszentrum (Typ C)
Wer	Universitätsklinik	Krankenhauseinrichtungen ambulant und stationär	Krankenhauseinrichtungen ambulant und stationär
Organisation	ambulante Versorgung von Patienten mit klarer Diagnose / klarer Verdachtsdiagnose (Weiter)-Entwicklung von Diagnostik- und Therapiestandards Therapieplanung, Innovative Spezialdiagnostik, Diagnosesicherung	Vernetzung untereinander mit Fallbesprechungen, Qualitätszirkel etc. Zusammenarbeit mit Selbsthilfe Koordination der Typ C Zentren und Primärversorger Kartierung der Versorgungslandschaft	Vernetzung untereinander mit Fallbesprechungen, Qualitätszirkel etc. Zusammenarbeit mit Selbsthilfe Koordination der Typ C Zentren und Primärversorger Kartierung der Versorgungslandschaft
Lehre	Entwicklung und Durchführung strukturierter, interdisziplinärer Fortbildungsangebote	Organisation und Durchführung interdisziplinärer Fort- und Weiterbildung für Ärzte / nichtärztliches Personal, ggf. Ausbildung	Teilnahme an Fortbildungen
Forschung	wissenschaftliche Bearbeitung Seltener Erkrankungen, inkl. Studienzentrum für klinische Studien	Beteiligung an Forschungsprojekten, klinischen Studien, Versorgungsforschung und Registern	Patienteninformation / Teilnahme an Forschungsprojekten, klinischen Studien, Versorgungsforschung, Registern

NAMSE: Zentrenstruktur für vernetztes Handeln

**Referenzzentrum
(Typ A)**

**Fachzentrum
(Typ B)**

**Kooperationszentrum
(Typ C)**

Wer

Universitätsklinik

Krankenhauseinrichtungen ambulant und stationär

Krankenhauseinrichtungen ambulant und stationär

Quelle: Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)

Die „NAMSE-Initiative“: Dreistufiges Zentrenmodell für Behandlung „Seltener Erkrankungen“



- **Die Typ C Zentren (Kooperationszentren):**
 - krankheits- oder krankheitsgruppen-spezifische ambulante Versorgung bei klarer Diagnose / Verdachtsdiagnose
- **Die Typ B Zentren (Fachzentren):**
 - krankheits- oder krankheitsgruppen-spezifische ambulante Versorgung bei klarer Diagnose / Verdachtsdiagnose
 - Verfügt über ambulantes und stationäres Angebot
- **Die Typ A Zentren (Referenzzentren):**
 - setzen sich aus mehreren Typ B Zentren zusammen
 - Krankheitsübergreifende ambulante und stationäre Versorgung bei klarer und unklarer Diagnose
 - zusätzlich Forschung und Lehre

Übersicht über Zentren für seltene Erkrankungen (ZSE) 2019

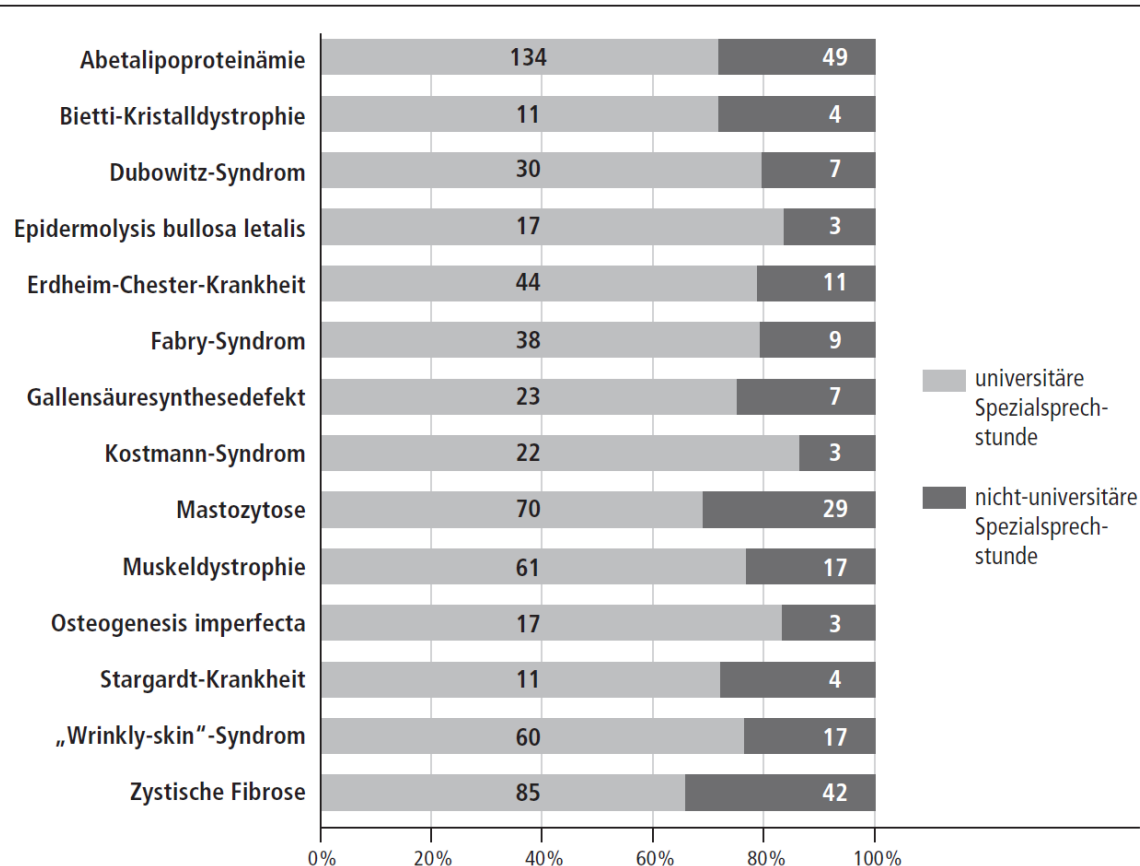


- Es gibt derzeit 30 „Zentren für seltene Erkrankungen“ (01/2019) in Deutschland
- Der ganz überwiegende Teil der Zentren ist an Standorten der Universitätsmedizin beheimatet.

<https://www.se-atlas.de/map/zse/>

Bedeutung der Universitätsmedizin: Spezialsprechstunden für „Seltene Erkrankungen“ (1/2)

Spezialsprechstunden für seltene Erkrankungen



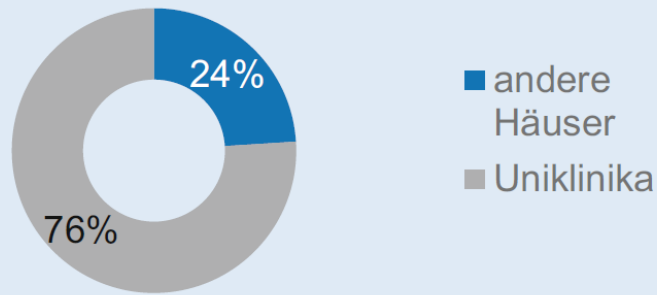
Quelle: orpha.net, 04.08.2014
Krankenhaus-Report 2015

WIdO

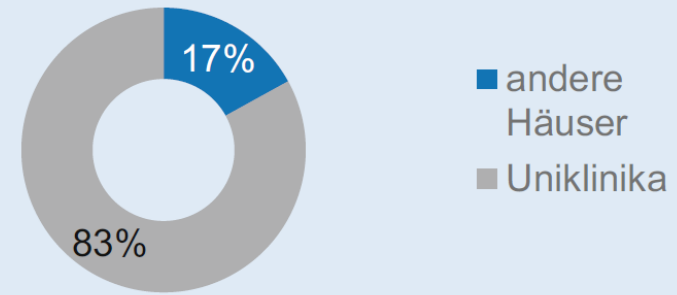
2015

Bedeutung der Universitätsmedizin: Spezialsprechstunden für „Seltene Erkrankungen“ (2/2)

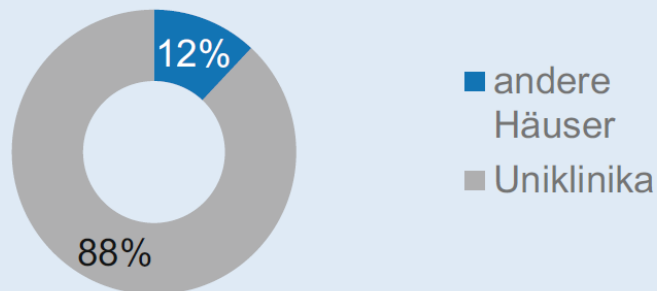
Muskeldystrophie (86)



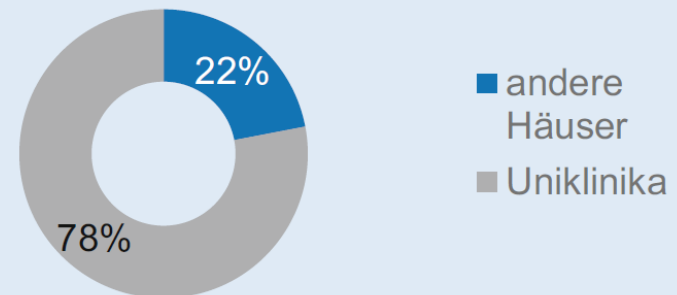
Fabry-Syndrom (46)



Kostmann-Syndrom (25)



Osteogenesis imperfecta (18)



FINANZIERUNG DER UNIVERSITÄTSMEDIZIN

An der Grenze der Belastbarkeit

Die Fehlentwicklungen in der Krankenhausfinanzierung treffen die Universitätsklinika besonders hart. Denn als Supramaximalversorger können sie sich nicht auf lukrative Bereiche spezialisieren. Eine Sonderfinanzierung der Universitätsmedizin ist wegen ihrer spezifischen Aufgaben angemessen.

Michael Albrecht, Heyo K. Kroemer, Rüdiger Strehl

Die Universitätsmedizin ist durch den Aufgabenverbund von Forschung, Lehre und Krankenversorgung geprägt. Diese drei Aufgaben werden in einem Organisationskonstrukt aus medizinischer Fakultät und Universitätsklinikum verfolgt. Ohne diese Universitätsmedizin gäbe es das deutsche Gesundheitswesen in seiner international beachteten Form und Leistungsfähigkeit nicht. Nahezu alle Ärztinnen

träger die in den Universitätskliniken erbrachten Leistungen nach den gleichen Kriterien wie in allen anderen Krankenhäusern. In der ambulanten Versorgung erhalten die hochspezialisierten Hochschulambulanzen zu weiten Teilen sogar noch geringere Entgelte als die niedergelassenen Vertragsärzte.

Defizite der Krankenhausfinanzierung

tionen undenkbar. Bleiben sie aus oder fallen sie nachhaltig viel zu niedrig aus, können die besten Ärzte ihre Arbeit nicht mehr machen.

Das Entgeltsystem für die Betriebskosten im stationären Bereich basiert auf mehr als 1 000 DRG-Fallpauschalen und einem Budgetierungsverfahren. Beide Elemente leiden unter Funktionsverlusten und offenbaren eklatante Schwächen. Die Budgetierung der Leis-

<https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=134049>, 03/2013

Finanzierung der spezifischen Aufgaben der Universitätsmedizin weiterhin nicht ausreichend

Die spezifischen Aufgaben und damit auch die besonderen Belastungen der Universitätsmedizin sind auch weiterhin:

- **die Konzentration von Extremkostenfällen** - hat sich seitdem eher noch verstärkt
- **die Finanzierung der Hochschulambulanzen auf Basis zu niedriger HSA-Pauschalen** - hier gibt es Fortschritte in den letzten Jahren
- **die besondere Aufgabe als Innovationszentren** - die DRG-Finanzierung hemmt die Innovation in Deutschland auch wegen der zwei Jahre nachlaufenden Finanzierung
- **die umfassende Beteiligung an der fachärztlichen Weiterbildung** - gilt weiterhin
- **die zunehmende Bedeutung für die Notfallversorgung** - auch hier hat der Gesetzgeber in der Zwischenzeit reagiert
- **die Vorhaltung interdisziplinärer Krankenversorgungszentren** – Zentrumszuschläge oder Zusatzfinanzierung wie bei den „Onkologischen Zentren“ sind aber noch die Ausnahme
- **die Versorgung von Patienten mit „Seltenen Erkrankungen“** - bisher wurde keine zusätzliche Finanzierung erreicht
- **die zusätzlichen Kosten für die Organisation für diese vielfältig miteinander verbundenen Aufgaben**

Quelle: <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=134049>, 2013

FINANZIERUNG DER UNIVERSITÄTSMEDIZIN

An der Grenze der Belastbarkeit

Die Fehlentwicklungen in der Krankenhausfinanzierung treffen die Universitätsmedizin. Denn als Supramaximalversorger können sie sich nicht auf lukrative Bereiche verlassen. Eine Sonderfinanzierung der Universitätsmedizin ist wegen ihrer spezifischen Aufgaben unverzichtbar.

Michael Albrecht, Heyo K. Kroemer, Rüdiger Strehl

Die Universitätsmedizin ist durch den Aufgabenverbund von Forschung, Lehre und Krankenversorgung geprägt. Diese drei Aufgaben werden in einem Organisationskonstrukt aus medizinischer Fakultät und Universitätsklinikum verfolgt. Ohne diese Universitätsmedizin gäbe es das deutsche Gesundheitswesen in seiner international beachteten Form und Leistungsfähigkeit nicht. Nahezu alle Ärztinnen

und Krankenschwestern sind Leistungsträger die in den Universitätsklinikum erbrachten Leistungen nach den gleichen Kriterien wie in allen anderen Krankenhäusern. In der ambulanten Versorgung erhalten die hochspezialisierten Hochschulambulanz zu weiten Teilen sogar noch geringere Entgelte als die niedergelassenen Vertragsärzte.

Defizite der Krankenhausfinanzierung

- **Seltene Erkrankungen.** Seltene Erkrankungen sind meist genetisch mitbedingt und zurzeit häufig nicht heilbar. Sie bedürfen einer besonders zeitintensiven Zuwendung zum Patienten und aufwendiger Spezialdiagnostik, die nicht durch Automatisierung erledigt werden kann. Sie fallen zumeist nur in kleinen Fallzahlen pro Krankenhausstandort an. Damit greift methodisch das diagnosebezogene Fallpauschalensystem nicht, weil dieses nur dann kalkulieren kann, wenn hinreichende Fallzahlen mit prüf- und statistischen Verteilungen als Datengrundlage herangezogen werden.

<https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=134049>, 03/2013



Ralf Heyder
Generalsekretär Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V.
Berlin

Leistungsfähigkeit der Universitätsmedizin gefährdet

Die Sonderrolle der Universitätsklinika in der deutschen Krankenhauslandschaft

Die 33 deutschen Universitätsklinika unterscheiden sich von den rund 1700 anderen Krankenhäusern dadurch, dass sie im staatlichen Auftrag im Verbund mit den medizinischen Fakultäten die biomedizinische Forschung organisieren. Zudem

fer zwischen Forschung und Patientenversorgung ist neben der Lehre das zentrale Charakteristikum universitärer Medizin. Dieser Transfer muss in den Universitätsklinika institutionell verankert und gefördert werden, und zwar unter Wahrung der verfas-

Die Krankenversorgung ist in den Universitätsklinika untrennbar mit den Aufgaben in Forschung und Lehre verbunden. Diese Sonderrolle prägt auf allen Ebenen und über das gesamte Fächerspektrum die Strukturen und Prozesse der Universitätsmedizin. Für

https://www.uniklinika.de/fileadmin/user_upload/pdf/16-06__KU-Artikel_Sonderrolle_UK.pdf

**„Mit den Aufgaben der Universitätsmedizin
in Forschung und Lehre geht eine Sonderrolle
in der Krankenversorgung einher.
Diese ist an mehreren Stellen unzureichend
im DRG-System abgebildet.“**

reitstellung von Knowhow auch
für andere Leistungserbringer

oder die Bereitstellung von be-
sonderen Versorgungsangebo-
ten mit hohem Vorhalteauf-
wand, etwa für Seltene Erkran-
kungen. Diese besonderen Auf-
gaben und Vorhaltungen sind
über das DRG-System in aller
Regel nicht adäquat abgebildet.

Die dafür eigentlich als Kom-
pensationinstrument gesetz-
lich vorgesehenen Zentrums-
zuschläge greifen bis heute bes-
tenfalls unzureichend.

die einen hohen Vorhalteauf-
wand und einen hohen Anteil an
Nicht-Standardleistungen haben.
Hochspezialisierte, oft nur noch
elektiv tätige Fachkliniken, breit
aufgestellte Grund- und Regelver-
sorger auf dem Lande und univer-
sitäre Hochleistungskliniken wer-
den am Ende alle in einem Daten-
pool vermengt. Diese „Struktur-
blindheit“ des DRG-Systems ist
ein systematisches Grundprob-
lem und bedarf nach wie vor einer
Lösung.

<https://w>

Übersicht über Zentren für seltene Erkrankungen: Standortübergreifende Herausforderungen



- sehr viele Patientenfragen
- komplizierte Krankheitsbilder mit z.T. jahrelangem Verlauf
- kostenintensive Aufarbeitung interdisziplinäre Herangehensweise notwendig
- Einbindung modernster IT-Systeme und Laboranalytik
- strukturelle Herausforderung
- **fehlende finanzielle Unterstützung**

<https://www.se-atlas.de/map/zse/>

Die „NAMSE-Initiative“ 2017 ff.: Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen weiter offen

- Im Zwischenbericht wurde u.a. festgestellt, dass die **Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen weiterhin nicht befriedigend** sei.
- Deshalb wurden im Rahmen des **Krankenhausstrukturgesetzes (KHSG)** die bestehenden **Regelungen zu den Zentrumszuschlägen** präzisiert.
- Durch eine „**Konkretisierung der besonderen Aufgaben**“, die mit Zentrumszuschlägen finanziert werden können, sollte die Situation verbessert werden.
- Die **besonderen Aufgaben** können sich insbesondere ergeben aus:
 - einer überörtlichen und krankenhausesübergreifenden Aufgabenwahrnehmung,
 - der **Erforderlichkeit von besonderen Vorhaltungen eines Krankenhauses, insbesondere in Zentren für Seltene Erkrankungen**, oder
 - der Notwendigkeit der Konzentration der Versorgung an einzelnen Standorten wegen außergewöhnlicher technischer und personeller Voraussetzungen.
- Die **besonderen Aufgaben müssen im Krankenhausplan des jeweiligen Landes ausgewiesen** sein oder auf einer gleichartigen Festlegung beruhen.

Die „NAMSE-Initiative“ 2017 ff.: Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen weiter offen

- Der Auftrag zur Regelung der Zentrumszuschläge lag damit beim GKV-Spitzenverband und bei der Deutschen Krankenhausgesellschaft.
- Der **GKV-Spitzenverband** konnte trotz umfangreicher Einbindung seiner Krankenkassen bisher zu **keinen validen Ergebnissen** zum Finanzierungsbedarf gelangen.
- Aber auch die Auswertung des **VUD und der DKG** von Routinedaten der Universitätskliniken zur Identifikation von unterfinanzierten Leistungsbereiche führte wegen der Komplexität der Organisation der Zentren **nicht zu zufriedenstellenden Ergebnissen**.
- Mit der Verabschiedung des Krankenhausstrukturgesetz (KHSG) wurden die Regelungen zu den **Zentrumszuschlägen** präzisiert und am **08.12.2016** musste dann die **Bundesschiedsstelle** eine **Vereinbarungen über die besonderen Aufgaben von Zentren erlassen**.
- **Zentren für Seltene Erkrankungen** müssen sich danach an den **Anforderungen des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)** orientieren. Hierbei sind die Anforderungskataloge mit Kernkriterien und Qualitätszielen für Typ A und Typ B- Zentren zu berücksichtigen.
- Derzeit werden die **Möglichkeiten eines Zertifizierungs- oder Anerkennungsverfahrens auf der Grundlage der Kataloge geprüft**.
- Eine **Anerkennung** als Referenz- oder Fachzentrum durch das NAMSE erfolgt zum **jetzigen Zeitpunkt noch nicht bundesweit**.

- Ausgangssituation
- Problemstellungen und Herausforderungen
- **Lösungsansätze**
 - **am Beispiel UKGM**
- Fazit und Ausblick

Das Universitätsklinikum Gießen und Marburg (UKGM): Ein Kurzprofil (Stand 2017)

- Die **UKGM GmbH** ist Träger der beiden **Universitätskliniken in Gießen und Marburg**.
- Die UKGM GmbH wird von einer **fünfköpfigen Geschäftsführung** geleitet:
Dr. med. G. Weiß, M.Sc. (Vorsitz GF), Prof. Dr. med. W. Seeger (stellv. Vorsitz GF, ÄGF UGI), Frau Dr. med. Ch. Hinck-Kneip (KGF UGI), Herr Prof. Dr. med. H. Renz (ÄGF UMR), Frau Dr. med. S. Heinis (KGF UMR)
- 2005 hat das Land Hessen die bis dahin getrennten Universitätskliniken Gießen und Marburg zu einer UKGM-Anstalt des Öffentlichen Rechts verbunden, in eine GmbH umgewandelt und **95% seiner Gesellschaftsanteile** an dieser UKGM GmbH an die **RHÖN-KLINIKUM AG** verkauft.
- Bis heute gilt u.a.:
 - die Umsetzung der **Mindestinvestitionsverpflichtungen in Höhe von 350 Mio. Euro**,
 - der **Ausschluss aus der bisherigen Investitionsförderung durch das Land Hessen**,
 - das **Aufrechterhalten von zwei getrennten medizinischen Fachbereichen** als Teile der Universität Gießen bzw. der Universität Marburg bei einem fusionierten Klinikbetrieb
 - eine **gesonderte Förderung von Wissenschaft und Forschung** durch die UKGM GmbH in Höhe von mind. 2 Mio. Euro p.a.

Das Universitätsklinikum Gießen und Marburg (UKGM): Ein Kurzprofil (Stand 2017)

- Die **Patientenzahlen am UKGM** (2016): **499.124** Patienten/innen
 - davon **stationär**: 96.564 (UGI: 49.762 / UMR: 46.802)
 - davon **ambulant**: 402.559 (UGI: 219.289 / UMR: 183.270)
- Anzahl der **Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter** 9.600 Mitarbeiter/innen
- Kündigungsschutz bis mindestens 2021
- Bisheriges **Investitionsvolumen aus Eigenkapital**: 567 Mio. Euro
- Belastung mit Zinsen und Abschreibung in Höhe von 37,4 Mio. Euro
- **Ergebnis vor Steuern**: 10,6 Mio. Euro
- Vereinbarung über **Trennungsrechnung** ab 2017:
 - Gießen 37,8 Mio. Euro p.a.
 - Marburg 35,1 Mio. Euro p.a.
- In Gießen **einziges Exzellenzcluster für Medizin in Hessen**: Exzellenzcluster für Cardiopulmonale Medizin (eines von fünf in der Bundesrepublik).


Thesen der AWMF zu Aufgaben von Universitätskliniken

Die akademische Medizin in der Bundesrepublik Deutschland muss sich primär an den wissenschaftlichen Zielen und Grundlagen der Medizin ausrichten.

Aus der Sicht der AWMF sind solche Ziele u.a.:

A. Die Sicherstellung der Möglichkeiten zu hochrangiger Klinischer Forschung mit dem Ziel einer Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung. Im Unterschied zu Versorgungskrankenhäusern begründet die Klinische Forschung das Primat der akademischen Struktur der Universitätskliniken inklusive deren Schwerpunktbildungen.

B. Eine qualifizierte studentische Lehre und hochrangige strukturierte Weiterbildung graduierter Ärzte als zukünftigem Führungspersonal im Gesundheitswesen, die eine breitgestreute Auswahl von Kranken in den Kliniken erfordern.



C. Eine medizinische Spitzenversorgung, die bei komplizierten und bisher nur ungenügend behandelbaren Krankheitsbildern die Entwicklung, Erprobung und Einführung neuer diagnostischer und therapeutischer Verfahren (Innovationen) erlaubt.

Zentrumsleitung
Prof. Jürgen Schäfer / Dr. Andreas Jerrentrup





plus Drs. E. Neuwohner, J. Sharkova, K. Richter, T. Müller, B. Tackenberg, A. Liesenfeld, H. Herden, G. Korger, H-W. Fritsch, M. Soufi, Ch. Olischläger

Zentrumsleitung:

Prof. Dr. Jürgen Schäfer / Dr. Andreas Jerrentrup

Wiss. Mitarbeiterinnen (z.T. in Teilzeit):

Dr. Katrin Richter-Bastian, Dr. Elke Neuwohner,
Dr. Tanja Nickolaus, Dr. Julia Sharkova

Team Besprechungen aller klinischen Schwerpunkte

(jeden Dienstag von 14:00 bis 15:30 Uhr)

ZusE Labor: Dr. Muhidien Soufi

ZusE IT Support: Dr. Tobias Müller & cand. med. Leander Melms

Administration

Sekretariat mit
Patientenverwaltung
& Lotsenfunktion
Frau Ch. Olischläger

ZusE Marburg: Das Ergebnis einer Lehrinitiative



WS 07/08	Idee zum Dr. House Seminar
SS 2008	Testung auf technische Machbarkeit, Kontaktaufnahme mit RTL wg Nutzungsrechten, Einholung einer Rechtsauskunft (UrhG § 52a)
WS 08/09	Beginn mit dem Dr. House Seminar (wird bis heute fortgesetzt)
Okt 08	FOCUS online (Nicole Lauscher) berichtet über das Seminar, was ein sehr großes Medienecho ausgelöst hat
SS 2009	Externe Evaluierung (durch Prof. Glowalla, Giessen)
SS 2010	Ars Legendi Lehrpreis des MFT / Stifterverbandes
SS 2011	Belobigung durch das HMWK
SS 2013	„Pulsus Award“ & Gründung des Zentrums für unerkannte Krankheiten (ZuK Marburg)



PLOS ONE

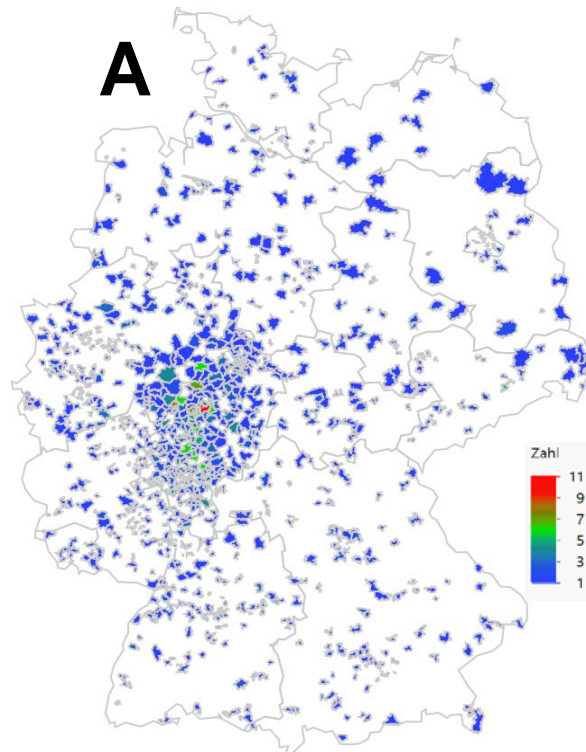
RESEARCH ARTICLE
Teaching medicine with the help of “Dr. House”

Andreas Jansing^{1*}, Tobias Marber^{2*}, Ulrich Glowalla³, Malte Herde^{4,5}, Nadine Henrichs^{6,7}, Andreas Neubaier⁸, Juergen R. Schaefer^{9*}

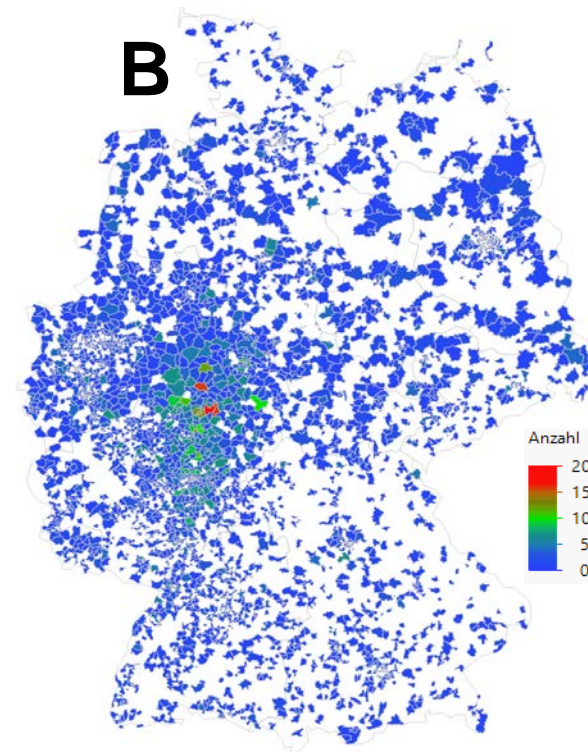
Abstract
TV series such as “House MD”, “Grey’s Anatomy” or “Emergency Room” are well perceived by medical students. Seminars featuring medical TV series such as “House MD” might serve as door-opener to attract medical students to learn more about rare diseases. The TV series “House MD” is troublesome for the main character Dr. House is an excellent diagnostician but at the same time a rather misanthropic person. Therefore, featuring medicine with the help of “House MD” requires constant evaluation. From 2008 to 2016 we are using the well-known TV series “House MD” continuously to attract medical students and teach them about rare diseases as well as diagnostic strategies. We collected from 213 students a detailed questionnaire assessing their learning experience. 76.6% of our students (n = 167) reported watching medical dramas on a regular basis. The Dr. House seminar was compared to traditional seminars and our students reported an improved learning effect (89.3%), better concentration (89.7%), higher motivation to participate (89.7%), and motivation (88.7%) (all p < 0.001). The students rate Dr. House’s behavior quite critically. Likert assessment on a 5-point scale identified strong disagreement with Dr. House’s interpersonal skills in dealing with his colleagues (median = 1) and patients (median = 1). At the same time, the students strongly agreed with his outstanding diagnostic (median = 5) and therapeutic capabilities (median = 4). Medical students visiting a Dr. House teaching seminar are highly motivated to learn more about rare diseases. They were positively influenced by TV series such as Dr. House to improve their diagnostic and clinical skills. At the same time, they are critical enough not to see Dr. House as a role model for their own personality. Well performed medical TV shows such as Dr. House can successfully be used in an educational setting to motivate medical students to come into seminars to learn more about rare diseases.

ZusE Marburg:

Die Anfragen an das Zentrum nehmen stetig zu

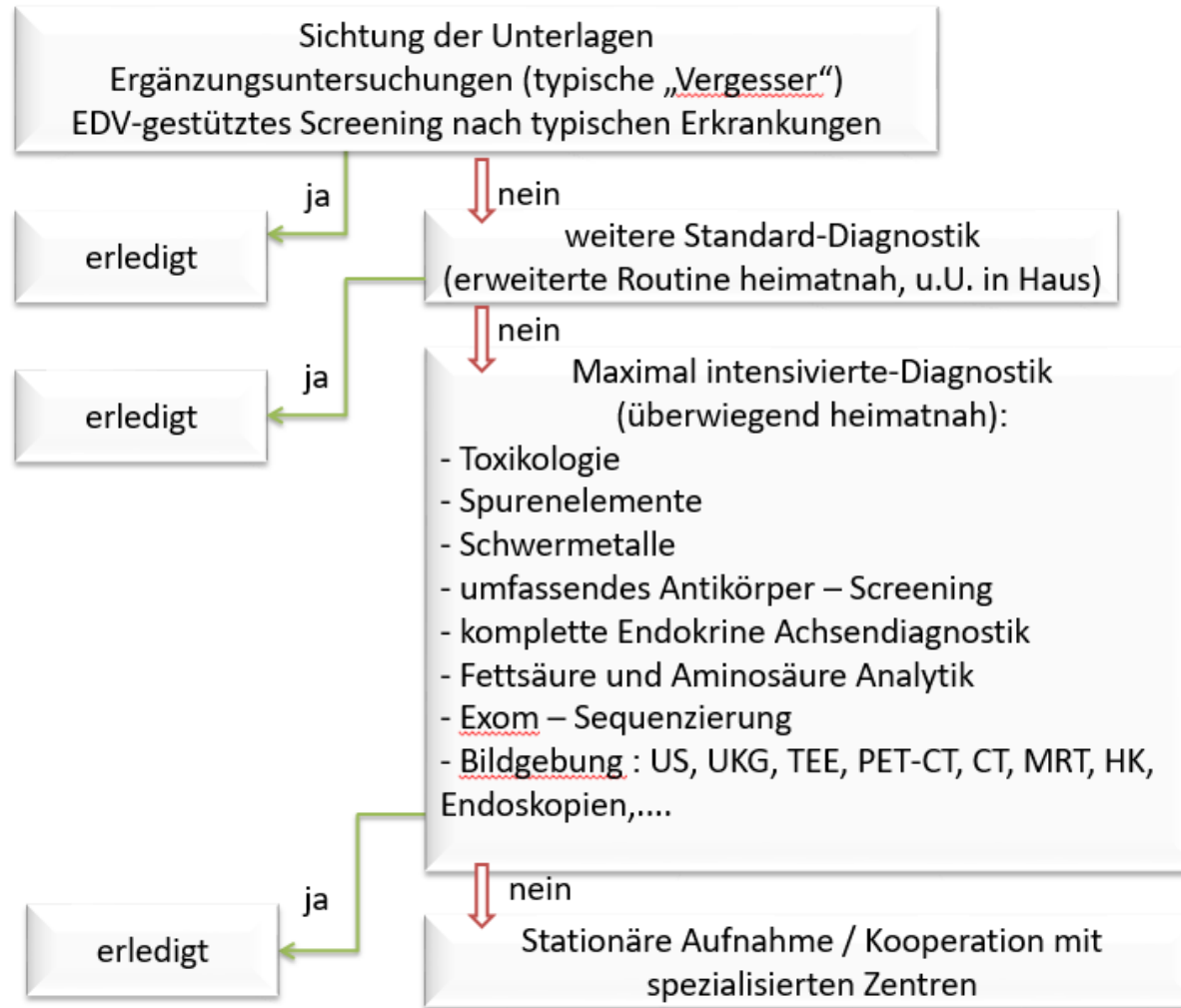


Stand: 04.06.2014
n = 1.864



Stand: 01.12.2018
n = > 8.000

ZusE Marburg: Die Arbeit des Zentrums



ZusE Marburg: Auswertung der ersten Patienten

Top 15 Diagnosen der ZusE Patienten (n=413)

Rank	ICD	ICD Caption	Total (n = 413)		Men (n = 171)		Women (n = 242)		χ^2 p-value
			(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	
1	M79	Other soft tissue disorders, not elsewhere classified (incl. fibromyalgia, myalgia, neuralgia, rheumatism)	63	15.3 %	16	9.4 %	47	19.4 %	0.0051
2	F45	Somatoform disorders	51	12.3 %	18	10.5 %	33	13.6 %	0.3440
3	G62	Other polyneuropathies (incl. alcoholic, drug induced, toxic, unspecified polyneuropathies)	36	8.7 %	17	9.9 %	19	7.9 %	0.4582
4	M54	Dorsalgia	30	7.3 %	9	5.3 %	21	8.7 %	0.1879
5	I10	Essential (primary) hypertension	29	7.0 %	15	8.8 %	14	5.8 %	0.2420
6	F32	Depressive episode	28	6.8 %	11	6.4 %	17	7.0 %	0.8136
	M35	Other systemic involvement of connective tissue (incl. sicca syndrome, overlap syndrome, polymyalgia rheumatica)	28	6.8 %	5	2.9 %	23	9.5 %	0.0088
	A69	Other spirochetal infections (incl. Lyme's disease)	28	6.8 %	16	9.4 %	12	5.0 %	0.0799
7	K58	Irritable bowel syndrome	25	6.1 %	12	7.0 %	13	5.4 %	0.4897
8	T78	Adverse effects, not elsewhere classified (incl. food allergies)	24	5.8 %	8	4.7 %	16	6.6 %	0.4082
9	G93	Other disorders of brain (incl. postviral fatigue syndrome)	21	5.1 %	10	5.8 %	11	4.5 %	0.5529
10	K29	Gastritis and duodenitis	20	4.8 %	5	2.9 %	15	6.2 %	0.1268
11	M19	Other arthrosis	19	4.6 %	6	3.5 %	13	5.4 %	0.3733
12	M47	Spondylosis	18	4.4 %	4	2.3 %	14	5.8 %	0.0911
13	G47	Sleep disorders (incl. sleep apnea)	17	4.1 %	13	7.6 %	4	1.7 %	0.0027
14	E03	Other hypothyroidism	16	3.9 %	7	4.1 %	9	3.7 %	0.8460
	G25	Other extrapyramidal and movement disorders (incl. restless legs syndrome)	16	3.9 %	10	5.8 %	6	2.5 %	0.0806
	M51	Other intervertebral disc disorders	16	3.9 %	6	3.5 %	10	4.1 %	0.7464
15	E55	Vitamin D deficiency	14	3.4 %	7	4.1 %	7	2.9 %	0.5065

Quelle: Dr. Tobias Müller, RKA

ZusE Marburg: Zertifizierung nach den NAMSE-Kriterien als Typ A Zentrum läuft

- Das **ZusE Marburg erfüllt die NAMSE Kriterien als Typ A – Referenzzentrum.**
- Der Nachweis und die Anerkennung der Erfüllung der Kriterien des Typ A Zentrums wurde **per Selbstauskunft an das Sozialministerium des Landes Hessen** zur Anerkennung gestellt.
- Mit der entsprechenden Bestätigung wird in Kürze gerechnet.
- Sobald diese vorliegt, werden die **Kostenträger zur Vertragsverhandlung** aufgefordert, um einem **Zentrumszuschlag** für die Erfüllung besonderer Aufgaben zuzustimmen.

ZusE Marburg: Ist heute ein wichtiger Teil der Universitätsmedizin - auch am privatisierten UKGM

- Das ZusE in Marburg wird heute **als Teil der Klinik für Kardiologie** in Marburg geführt.
- Insgesamt **tragen alle Kliniken und Abteilungen des Universitätsklinikums Marburg mit zur Finanzierung des ZusE bei**, erhalten aber auch die Erlöse, die sich z.B. aus einer stationären Behandlung ergeben.
- Diese „**Co-Finanzierung**“ **betrifft** aber **auch viele andere wichtige diagnostische und therapeutische Einrichtungen** wie z.B. das Zentrum für Notfallmedizin, die Klinik für Radiologie oder die Institute für Pathologie, Humangenetik oder Labormedizin.
- **Auch am privatisierten Universitätsklinikum Gießen und Marburg** steht der **Aufgabenverbund von Forschung, Lehre und Krankenversorgung an erster Stelle** und ist Kernaufgabe der Universitätsmedizin in Gießen und Marburg.
- Dem **Selbstverständnis einer ganzheitlichen Universitätsmedizin** entsprechend wird das **Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen** von vielen Kliniken und ihren Klinikleitungen **anerkannt, geschätzt, eingebunden und unterstützt**.
- Dies gilt ganz besonders für das **Zentrum für Innere Medizin in Marburg** und seine fünf Kliniken.

- Ausgangssituation
- Problemstellungen und Herausforderungen
- Lösungsansätze
 - auf nationaler Ebeneam Beispiel UKGM

- **Fazit und Ausblick**



- Die Initiativen für die Förderung der Diagnostik und Therapie von Patienten mit „unerkannten und seltenen Erkrankungen“ - allen voran die NAMSE-Initiative - sind **durch eine dauerhafte Finanzierung nachhaltig zu sichern**. Die Fortführung der Finanzierung der Geschäftsstelle des NAMSE e.V. kann hier nur ein erster Schritt sein.
- Eine **objektive Zertifizierung und Qualifizierung** der bestehenden Zentren wird dringend benötigt. Die Kriterienkataloge der NAMSE sind dafür verbindlich einzuhalten. Es bedarf hierfür aber auch einer **bundesweit zuständige Zertifizierungsstelle**.
- Die **Unterstützung der Patienten und ihrer Vertretungen** muss durch starke institutionelle Förderer aus der Industrie, von den Krankenkassen und von den medizinischen Fachgesellschaften weiter vorangetrieben werden.
- „Zentren für Seltene Erkrankungen“ sollen **auch Anlaufstelle für Menschen mit „unerkannten“ Erkrankungen sein**, um die „Odysseen“ von vielen Patienten ohne belastbare Diagnose zu beenden. Die Ablaufprozesse und erforderlichen Strukturen sind hierfür die gleichen.
- Das „Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen“ am Universitätsklinikum Marburg zeigt, dass neben den pädiatrischen und neurologischen Schwerpunkten im Netzwerk der Zentren für seltene Erkrankungen **auch die Innere Medizin einen sehr hohen Stellenwert** genießt. Daraus ergibt sich die Forderung nach dem **Überwinden der Aufteilung „selten“ = Pädiatrie und „unerkannt“ = Innere Medizin**

- Die Behandlung der Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist durch die Interdisziplinarität und die Verbindung von Forschung, Lehre und Krankenhausversorgung **originäre Aufgabe der Universitätsmedizin**. Nur diese können die von der NAMSE geforderten Typ A Referenzzentren“ mit dem Verbund aus Krankenversorgung, Forschung und Lehre bilden.
- Menschen mit „Seltenen Erkrankungen“ stellen **oftmals hohe Anforderungen an die Diagnostik und die Therapie**, aber auch an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. An den universitätsmedizinischen Einrichtungen stehen die hierfür erforderlichen Ressourcen im notwendigen Umfang zur Verfügung.
- Die **Grundfinanzierung über die Hochschulambulanzen und die ASV ist im Ansatz vorhanden**, es **müssen aber weitere Verbesserungen folgen**, um die vorhandenen Zentren auch **wirtschaftlich zukunftssicher** führen und ausbauen zu können.
- Für die **Weiterentwicklung der Universitätsmedizin** mit ihren drei Säulen, der Forschung, der Lehre und der Krankenversorgung **spielen die Patienten mit unerkannten und seltenen Erkrankungen eine sehr wichtige Rolle**:
 - als **stete Herausforderungen**,
 - als **Innovationstreiber** und
 - als **Anker für eine echte interdisziplinäre und fächerübergreifende Zusammenarbeit**.



Dr. med. Gunther K. Weiß, M.Sc.
Vorstand / COO – RHÖN-KLINIKUM AG

E-Mail: gunther.weiss@rhoen-klinikum-ag.com
Telefon: 06421 58-66001

Mit bestem Dank für Ihre Aufmerksamkeit.
Ich freue mich auf Ihre Fragen.