

**ERGEBNISPROTOKOLL - 1. SÜDDEUTSCHER TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN
- WORKSHOP 1**

Sitzung:	Wie erkenne ich als niedergelassener Arzt eine Seltene Erkrankung? Was kann ich für den Patienten tun? Am Beispiel seltener Lungenerkrankungen Dr. Michael Barczok, Lungenfacharzt, Ulm Brigitte Stähle, Mukoviszidose e. V. Moderation: Michael Stahn, KV Bayerns und Daniela Fuchs, KV Baden-Württemberg
Datum:	29.02.2020
Zeit:	11:30 - 13:20 Uhr
Ort:	Haus der Begegnung
Teilnehmer:	Dr. Michael Barczok, Lungenfacharzt, Ulm Brigitte Stähle, Mukoviszidose e. V. Moderation: Michael Stahn, KV Bayerns und Daniela Fuchs, KV Baden-Württemberg 17 Teilnehmer

Welche Probleme werden beim Erkennen von Seltenen Erkrankungen gesehen?	Welche Lösungsansätze wurden in der Runde gemeinsam diskutiert?
<p>Es gibt keine eigene Abrechnungsziffer, die der EBM (Einheitlicher Bewertungsmaßstab) für das Gespräch zwischen Arzt und Patient vorsieht.</p> <p>Die Abrechnung des Gesprächs erfolgt über die Versichertenpauschale unabhängig davon, wie lange das Gespräch mit dem Patienten andauert.</p> <p>Um eine Seltene Erkrankung zu erkennen, ist sehr viel Kommunikation zwischen Arzt und Patient notwendig.</p> <p>Zum Teil kann es bis zu 10 Jahre andauern eine Seltene Erkrankung zu erkennen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ein Vorschlag war, dass eine separate Gesprächsziffer eingeführt würde, um die sprechende Medizin besser zu vergüten und mehr Anreize für eine ausführliche Anamnese zu schaffen. (Der Patient könnte dem Arzt das Gespräch bestätigen, um einen adäquaten Nachweis für die Abrechnung zu erhalten). ➤ Ein weiterer Ansatz wäre eine neue Komplexziffer „Seltene Erkrankungen“ einzuführen, um die aufwendige Diagnosestellung bei Seltenen Erkrankungen eigens vergüten zu können. Die Antragsstellung für eine solche Ziffer wird durch eine

	<p>Patientenvertreterin aus der Runde über den G-BA im Nachgang zum Workshop evaluiert.</p>
<p>Transition bei der Behandlung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen. Früher haben Patienten mit Mukoviszidose häufig nicht das Erwachsenenalter erreicht und die Erkrankung galt als „Kinderkrankheit“.</p> <p>Das Wissen über die Behandlung der Erkrankung liegt vermehrt bei den Kinderärzten mit dem Schwerpunkt Kinder-Pneumologie. Wenige Fachärzte für Pneumologie sind auf den Schwerpunkt Mukoviszidose bei Erwachsenen ausgerichtet.</p> <p>Das stellt die aktuelle Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose im Erwachsenenalter vor eine Herausforderung.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Schließen der ambulanten Versorgungslücke, indem Kinderärzte für die Behandlung von Patienten im Erwachsenenalter (älter als 18 Jahre) ermächtigt werden sollten.
<p>Zeitmangel in der Praxis: Es ist zu wenig Zeit für den einzelnen Patienten vorhanden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Delegation diverser technischer Schritte am Patienten an besonders geschultes medizinisches Fachpersonal, um mehr Zeit für das Gespräch mit dem einzelnen Patienten zu gewinnen. <p>Die Ergebnisse dieser technischen Leistungen fließen daraufhin in das Gespräch zwischen Arzt und Patient ein.</p>
<p>Der Arzt soll innerhalb kürzester Zeit eine ganze Patientenakte durchforsten. Was könnte dem Arzt helfen die wichtigen Punkte schneller zu erfassen? Wie könnte der Informationsfluss gebündelt werden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Es könnten Checklisten eingeführt werden, die der Patient im Vorfeld ausfüllen muss. <p>Der Arzt hat daraufhin eine Basis für das Patientengespräch.</p>

	<p>Zum einen wird Zeit gespart und zum anderen können durch die Kombination der Checkliste und des persönlichen Arzt-Patientengesprächs die Symptome/das Krankheitsbild ganzheitlicher betrachtet werden.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Der vermittelnde Hausarzt sollte die Diagnose so genau wie möglich beschreiben und ggf. die letzten Medikamentenverordnungen bei Überweisung an den Facharzt mitgeben. ➤ Ein weiterer Ansatz, der herausgestellt wurde, war, dass schon beim Hausarztbesuch ein Anamnesebogen/eine Checkliste mit dem Patienten ausgefüllt wird, der/die dem weiterbehandelnden Facharzt zur Verfügung gestellt wird. ➤ Die Helferinnen in der Praxis könnten den Patienten ebenfalls (mit Checklisten) unterstützen die Informationen vor dem Gespräch mit dem Arzt optimal zu bündeln. ➤ Selbsthilfe-Gruppen können Patienten ebenfalls die Kompetenz vermitteln, in welcher Weise die Informationen für den behandelnden Arzt vorab aufbereitet werden.
<p>Zu wenig Wissensvermittlung über Seltene Erkrankungen im Medizinstudium.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Eigene Vorlesung mit dem Themenschwerpunkt Seltene Erkrankungen einführen bzw. das Thema überhaupt intensiver im Studium behandeln.

<p>Wie könnten Seltene Erkrankungen einfacher erkannt werden?</p>	<ul style="list-style-type: none">➤ Eine „künstliche Intelligenz“ in Anlehnung an das Prinzip einer Suchmaschine könnte, dabei unterstützen unter Angabe der entsprechenden Symptome die Diagnosen zu stellen.

Sandra Greißel (Kassenärztliche Vereinigung Bayerns), 29.02.2020