

Seltene Erkrankungen : Informationsbedarf von Hausärzten

E. Nyoungui¹, M. Derks¹, K. Rommel¹, N. Schneider², J. Schmidtke¹

¹Orphanet Deutschland, Institut für Humangenetik, Medizinische Hochschule Hannover

²Institut für Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule Hannover

1 Hintergrund und Ziel

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung dann als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Die WHO schätzt, dass ca. 30 Millionen Menschen in der EU von einer der 6.000 bis 8.000 bekannten seltenen Erkrankungen betroffen sind, in Deutschland also mehr als vier Millionen Menschen¹. Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert Forschung und Versorgung. Es vergeht häufig ein langer Zeitraum bis zu einer zutreffenden Diagnosestellung, da in vielen Fällen gesicherte Diagnoseverfahren sowie Kenntnisse über die jeweilige Erkrankung fehlen. Durch die Seltenheit der Erkrankung mangelt es häufig nicht nur an spezialisierten Ärzten und Therapeuten bzw. Einrichtungen, die über ausreichende Erfahrung in der Diagnostik und Therapie der spezifischen Erkrankung verfügen, sondern auch an Informationsmöglichkeiten für Leistungserbringer.

Ein Bestandteil des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (<http://www.namse.de/>) ist der Aufbau eines Zentralen Informationsportals für Seltene Erkrankungen, in dem zielgruppenspezifische Informationen bereitgestellt werden sollen. Dieses Informationsportal (www.portal-se.de) wird mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit derzeit von einem Konsortium unter der Führung von Wissenschaftlern der Universität Hannover und unter Beteiligung der Medizinischen Hochschule Hannover [Orphanet-Deutschland (www.orpha.net)] erarbeitet. In diesem Zusammenhang sollte unter anderem der Informationsbedarf zum Thema Seltene Erkrankungen unter Hausärzten hinterfragt werden. Darauf aufbauend sollen Handlungs- und Informationspfade generiert werden, welche künftig bei der Patientenversorgung helfen sollen.

2 Methoden und Vorgehensweise

Um den derzeitigen Informationsbedarf aus der Sicht von Hausärzten zu ermitteln, wurde eine Befragungsstudie in der Zeit vom 20. August 2014 bis 18. Januar 2015 durchgeführt.

Für eine erste explorative Erhebung wurde ein Fragebogen mit folgenden Themenkomplexen entwickelt:

- Allgemeine Kenntnisse über Seltene Erkrankungen
- Allgemeines Vorgehen bei der Suche nach Informationen zu Seltenen Erkrankungen
- Informations-Bedarf / -Interesse
- Medium und Zugangsmöglichkeiten für Informationen zu Seltenen Erkrankungen
- Persönliche Angaben und Angaben zu der Einrichtung/Praxis

Der Fragebogen wurde per Fax an 500 zufällig ausgewählte Hausärzte aus Niedersachsen gesendet. Rekrutierungsgrundlage war die öffentlich zugängliche Arztauskunft der Ärztekammer (<http://www.arztauskunft-niedersachsen.de/>; Fachgebiet: Allgemeinmedizin). Bei der Rekrutierung der Teilnehmer wurde zusätzlich das Geschlecht (250 Ärzte/250 Ärztinnen) sowie geografische Faktoren [Kleinstadt (5000 bis 19.999 Einwohner), Mittelstadt (20.000 bis 99.999 Einwohner) und Großstadt (ab 100.000 Einwohner)] berücksichtigt. Aus Gemeinschaftspraxen wurde jeweils nur ein in der jeweiligen Praxis tätiger Arzt befragt.

3 Ergebnisse (Auswahl)

3.1 Rücklauf

Die Rücklaufquote betrug 11,6% (58 Fragebögen). Diese bewegt sich zwar in einem für derartige Befragungen zu erwartenden Rahmen, dennoch ist nur von einer begrenzten Aussagekraft der Ergebnisse auszugehen. 37 (64%) der Antwortgeber waren in einer Gemeinschaftspraxis tätig. Zwei Drittel der Antwortgeber waren Ärztinnen.

¹ Deutsches Ärzteblatt. 19. November 2010, S. A 2272

3.2 Allgemeines Vorgehen bei der Suche nach Informationen zu Seltenen Erkrankungen

3.2.1 Informationsbedarf

Hausärzte sind vor allem an Informationen über die verschiedenen Krankheitsbilder (Symptomatik und Diagnostik) und an Informationen über Therapiemöglichkeiten und Leitlinien zur Behandlung Seltener Erkrankungen interessiert (Abb.1).

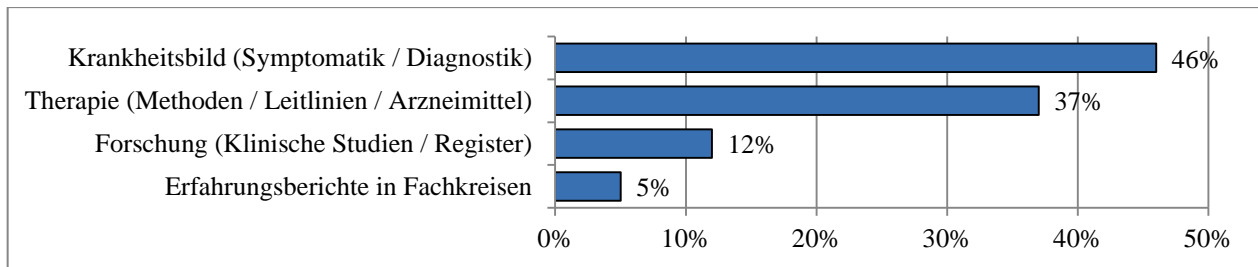


Abbildung 1: Informationsbedarf; n=58; Mehrfachnennungen möglich (Angaben in % aller Nennungen)

Die Befragten erwarten ein mittleres bis hohes *Interesse* Ihrer Kollegen an Informationen über Seltene Erkrankungen (zusammen 80%). Dementsprechend (zusammen 86%) wurde auch der *Bedarf* an Informationen eingeschätzt (Abb. 2).

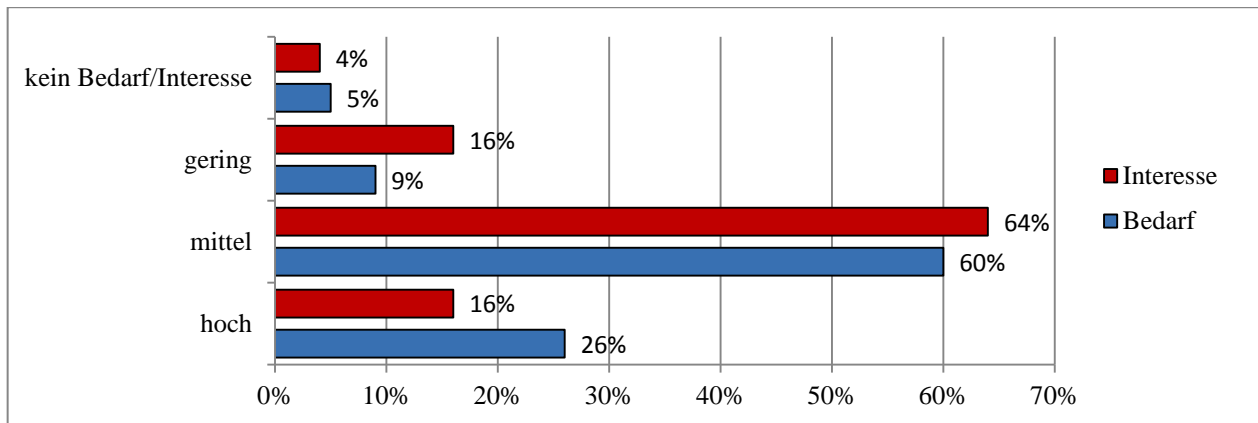


Abbildung 2: Geschätztes Informationsinteresse und Informationsbedarf von Kollegen; n=58

3.2.2 Aktuell genutzte Informationsquellen

Für Hausärzte sind das Internet, medizinische Lehrbücher und speziell ausgewiesene Kollegen die wichtigsten Informationsquellen (Abb. 3). Obwohl das Internet die größte Rolle spielt, war nur vier von 58 Antwortgebern nach eigenen Angaben die Orphanet-Website (www.orpha.net) – weltweit die größte Datenplattform für alle Aspekte Seltener Erkrankungen – bekannt.

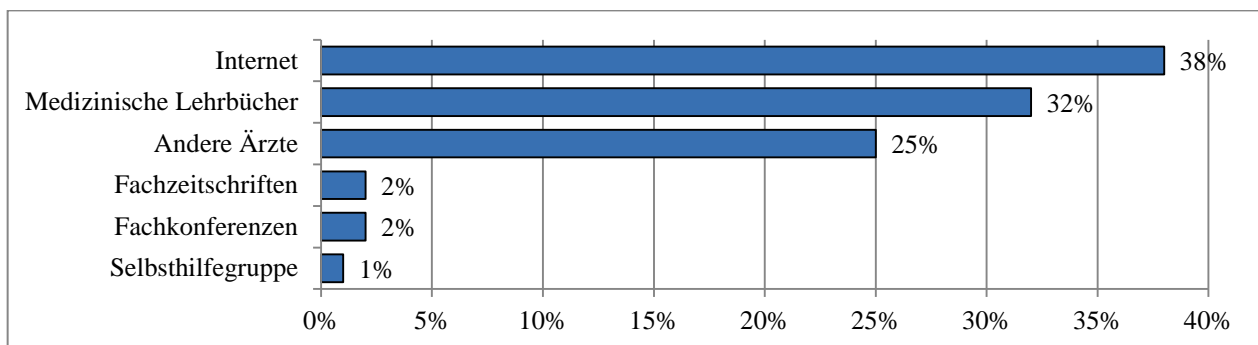


Abbildung 3: Bedeutung verschiedener Informationsquellen; n=58; Mehrfachnennungen möglich (Angaben in % aller Nennungen)

3.2.3 Erwünschte Zugangsmöglichkeiten für Informationen zu Seltenen Erkrankungen

In Abbildung 4 ist dargestellt, welche Zugangsmöglichkeiten zu Informationen über Seltene Erkrankungen Hausärzte bevorzugen würden, wenn ein Zentrales Informationsportal für Seltene Erkrankungen zur Verfügung steht. Die Mehrheit der Hausärzte (71%) wäre an einem zentralen Informationstelefon interessiert.

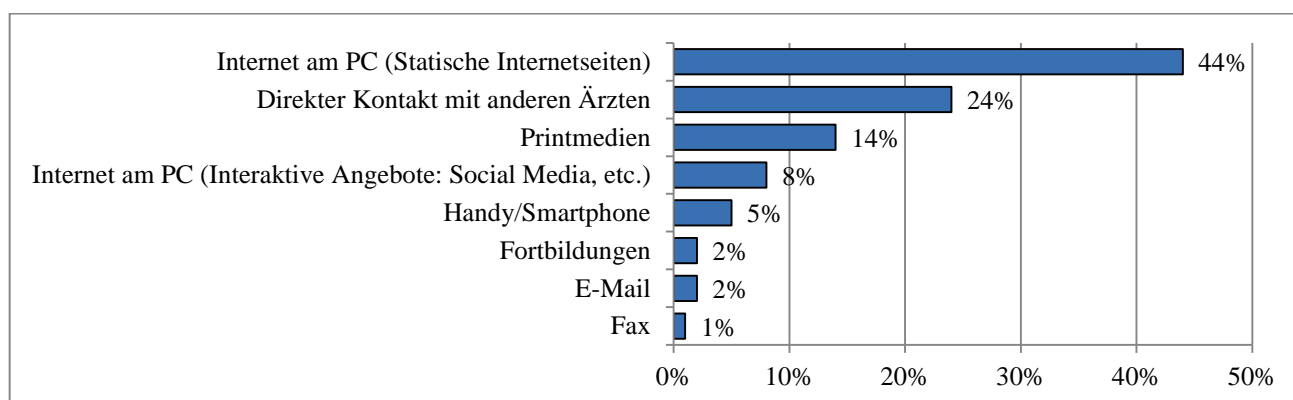


Abbildung 4: Bevorzugte Informationen; n=58; Mehrfachnennungen möglich (Angaben in % aller Nennungen)

4. Anforderungen an das Informationsportal zu Seltenen Erkrankungen und Ausblick

Den Befragten wurde auch die Möglichkeit gegeben, in freier Form eigene Anmerkungen, Anregungen und/oder Verbesserungsvorschläge an ein Internet-basiertes Informationsportal zu Seltenen Erkrankungen zu formulieren.

Danach sollte ein Informationsportal die folgenden Inhalte aufweisen:

- Ein Netzwerk zum Austausch mit anderen Fachkollegen vorhalten;
- Experten für persönlichen Telefonkontakt vermitteln;
- Eine Fortbildungsreihe mit Fallbeispielen anbieten;
- Kurze aber umfassende Informationen zu den Krankheitsbildern einschließlich Therapiemöglichkeiten präsentieren;
- Symptom- und befundorientierte Einordnung bzw. Zuordnung zu Krankheitsbildern ermöglichen.

Alle Befragten wünschten eine bessere Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen medizinischen Berufsgruppen und eine bessere intersektorale Vernetzung.

5. Zusammenfassung

Unsere Umfrage deutet darauf hin, dass Hausärzte in Niedersachsen Interesse an einem Internet-basiertes Informationsportal zu Seltenen Erkrankungen haben. Es besteht jedoch offenbar auch ein Bedarf an persönlichen Kontakten zu Experten. Dieser wird, z.B. vom Zentrum für Seltene Erkrankungen der Medizinischen Hochschule Hannover (<http://www.mh-hannover.de/zse.html>) ermöglicht.

Orphanet-Deutschland bittet alle Leser dieses Berichts um Feedback: Teilen Sie die Ergebnisse dieser Umfrage? Haben Sie weitere Vorschläge und Anregungen? Bitte kontaktieren Sie uns unter: orphanet@mh-hannover.de