

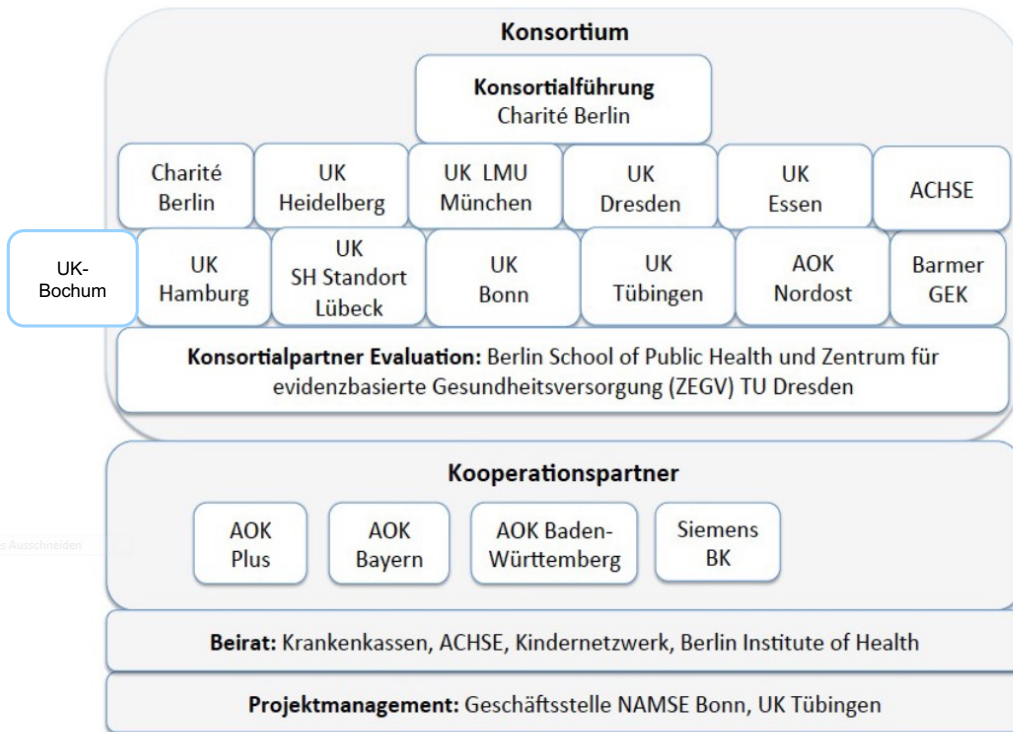


RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM

TRANSLATE-NAMSE - VERBESSERUNG DER VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN

Corinna Grasmann – Onlinetagung der GfTM - 28.10.2022

I – TRANSLATE NAMSE



LK 1: Patienten mit unklarer Diagnose

LK 2: nationale/internationale Fallkonferenzen

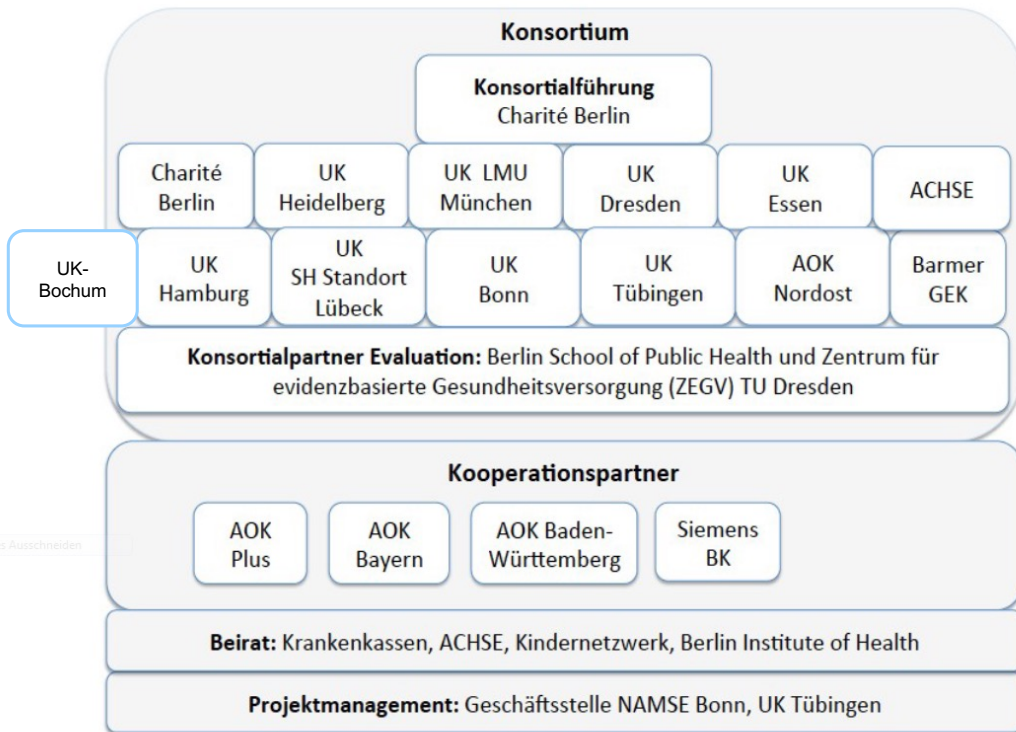
LK 3: Patienten mit ‚Indikatorerkrankungen‘

LK 4: Transition

Projektunterstützende Maßnahme 1: Personalisierte elektronische Patientenakte (PePa)

Projektunterstützende Maßnahme 2: Genetik Plattform

I – TRANSLATE NAMSE



LK 1: Patienten mit unklarer Diagnose

LK 2: nationale/internationale Fallkonferenzen

LK 3: Patienten mit ‚Indikatorerkrankungen‘

LK 4: Transition

Projektunterstützende Maßnahme 1: Personalisierte elektronische Patientenakte (PePa)

Projektunterstützende Maßnahme 2: Genetik Plattform

II – Projekt Transition in TN

Warum Transition bei SE?

- **Fehlendes Wissen/Behandler:innen für eine Weiterbehandlung in den Strukturen der Erwachsenenmedizin von bei SE häufig von großer Bedeutung**
- **„gemeinsames“ Schulungskonzept bzgl Krankheitsspezifischer Informationen bei Seltenheit nicht umsetzbar**
- **Betreuung in Pädiatrie nahezu regelhaft in hochspezialisierten Versorgungsstrukturen mit mehreren Behandler:innen: Informationen müssen zusammengeführt, gesichtet und zusammengefasst werden.**

II – Projekt Transition in TN

Monatsschrift
Kinderheilkunde

Originalien

Monatsschr Kinderheilkd
<https://doi.org/10.1007/s00112-020-00929-5>

© Der/die Autor(en) 2020

Redaktion
B. Koletzko, München
T. Lücke, Bochum
E. Mayatepek, Düsseldorf
N. Wagner, Aachen
S. Wirth, Wuppertal
F. Zepp, Mainz



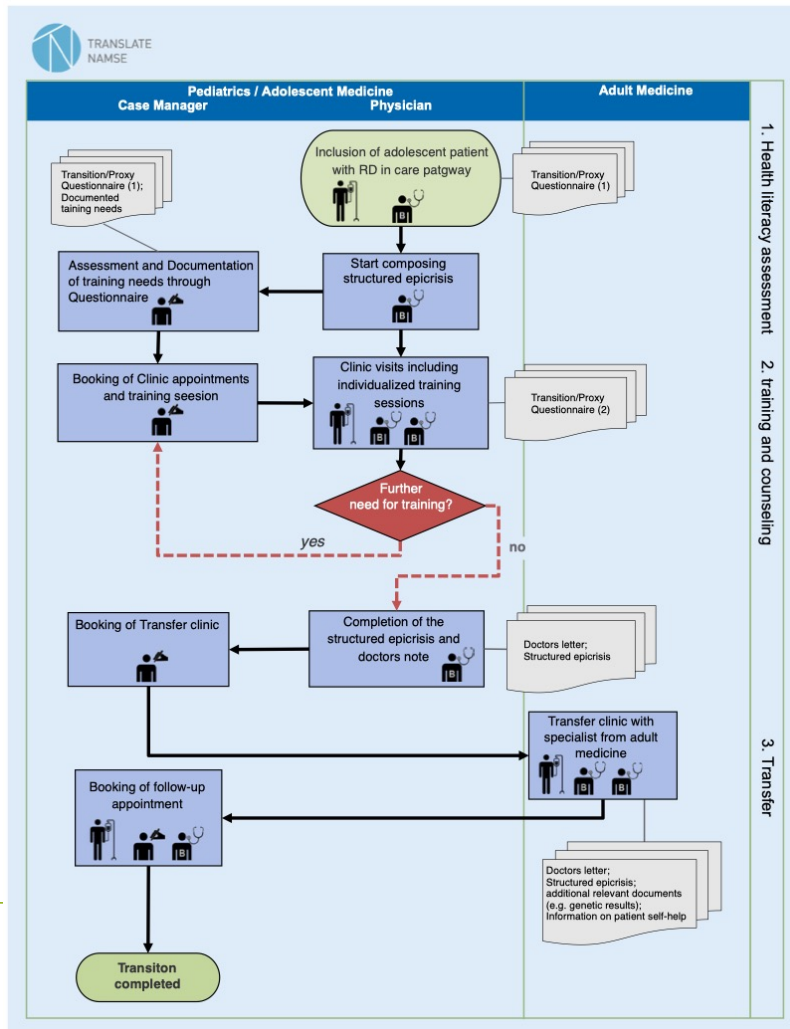
**Corinna Grasmann^{1,2} · Nora Matar¹ · Jens Bauer¹ · Eva Manka² ·
Christine Mundlos³ · Heiko Krude⁴ · Annette Grütters⁵ · Georg F. Hoffmann⁶ ·
Daniela Choukair⁶ · Peter Burgard⁶**

¹CeSER an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, St Josef-Hospital, Ruhr-Universität Bochum, Bochum, Deutschland; ²EZSE, Universitätsmedizin Essen, Essen, Deutschland; ³ACHSE e.V., c/o DRK Kliniken Berlin Mitte, Berlin, Deutschland; ⁴Charité, Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Deutschland; ⁵Universitätsklinikum Heidelberg, Heidelberg, Deutschland; ⁶Universitätsklinikum Heidelberg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universität Heidelberg, Heidelberg, Deutschland

Ein strukturierter Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung

Modell und Praxis im Innovationsfonds
Projekt TRANSLATE-NAMSE

Der strukturierte Versorgungspfad:



Transitionspartner

- Jugendliche Patienten
- Versorgungsteam Kinderklinik /spezialisierte pädiatrische Versorgung
- Zentren für Seltene Erkrankungen: Lotsenfunktion
- Eltern/Partner:in/Geschwister/Freunde
- (Weiterbehandelnde Einrichtung)

Ablauf der Transition in TRANSLATE NAMSE

- **Strukturierter Prozess mit SOP zu:**
 - **Erfassung der Gesundheitskompetenz (Fragebogen)**
 - **Schulungen im Rahmen von Sprechstunden in der Pädiatrie,**
 - **Erstellung einer Transitions-Epikrise**
 - **Transfer-Sprechstunden mit der weiterbehandelnden Einrichtung in der Erwachsenenmedizin**

Fragebogen – Translate Namse

- **Wissen zur Erkrankung**
- **Informationen zu Therapie und Behandlung**
- **Unterstützung und Information**
- **Pläne zur Zukunft und zum Beruf**
- **Klinikkontakte**
- **Beratungsbedarf:**
 - Psychologisch
 - Sozialrechtlich
 - Selbsthilfe

Erfassung des Beratungsbedarfs/der Bereitschaft



TRANSLATE NAMSE

Fragebogen zum Wechsel aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin

Liebe(r) _____ Du wirst derzeit in einer Sprechstunde der Kinder- und Jugendmedizin betreut. In einiger Zeit steht für Dich der Wechsel (Transition) in die Erwachsenenmedizin an. Zur Vorbereitung möchten wir Dich bitten, diesen Fragebogen auszufüllen und in der Sprechstunde mit uns zu besprechen. Dieser Fragebogen ist für Menschen mit ganz unterschiedlichen Krankheiten gemacht und enthält daher auch Fragen, die auf Deine Krankheit vielleicht nicht zutreffen. In diesen Fällen kreuze bitte das Feld „Spielt für meine Krankheit keine Rolle“ an.	Liebe(r) Frau/Herr _____ Sie werden derzeit in einer Sprechstunde der Kinder- und Jugendmedizin betreut. In einiger Zeit steht für Sie der Wechsel (Transition) in die Erwachsenenmedizin an. Zur Vorbereitung möchten wir Sie bitten, diesen Fragebogen auszufüllen und in der Sprechstunde mit uns zu besprechen. Dieser Fragebogen ist für Menschen mit ganz unterschiedlichen Krankheiten gemacht und enthält daher auch Fragen, die auf ihre Krankheit vielleicht nicht zutreffen. In diesen Fällen kreuzen Sie bitte das Feld „Spielt für meine Krankheit keine Rolle“ an.
---	---

Name und Vorname: _____
 Geburtsdatum: _____
 Datum: _____

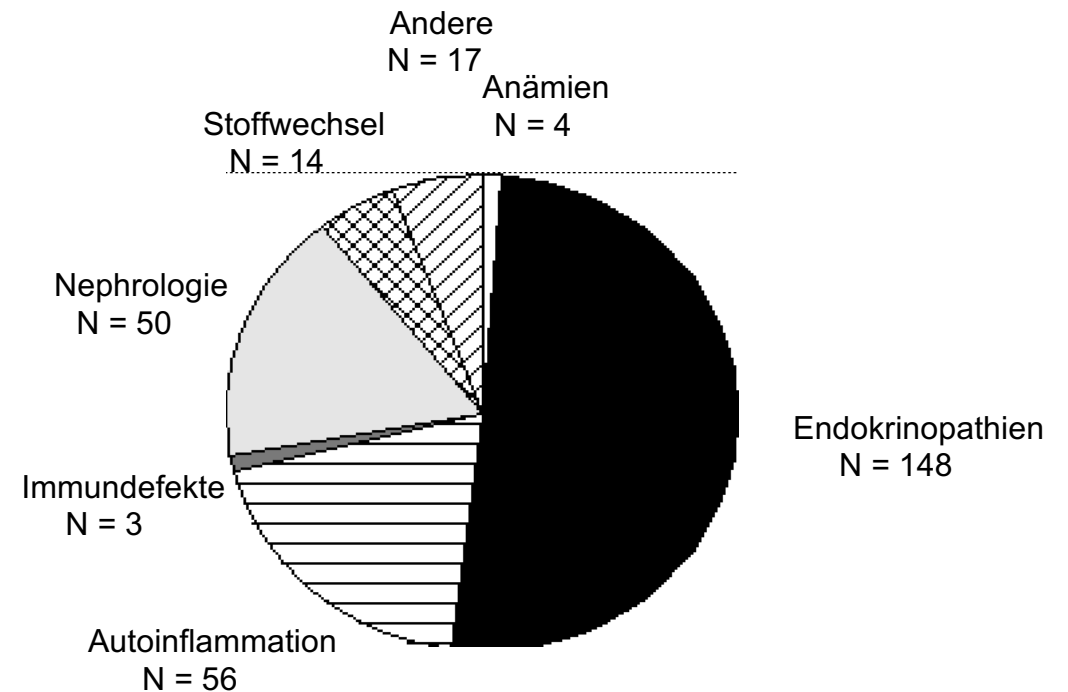
Von den folgenden Aussagen trifft am besten auf mich zu

	stimmt	stimmt zum Teil	stimmt nicht	Spielt für meine Krankheit keine Rolle
A. Wissen zur Erkrankung				
1. Ich weiß, wie meine Erkrankung heißt und kann sie anderen erklären.				
2. Ich weiß, welche Untersuchungen durchgeführt werden und warum.				
3. Ich weiß, welche Symptome und Komplikationen im Verlauf meiner Erkrankung auftreten können.				
4. Ich erkenne Anzeichen einer Krankheitsverschlechterung.				
5. Ich kenne die Grundlagen der Vererbung meiner Erkrankung.				
6. Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität und Verhütung.				
7. Ich kenne die besonderen Auswirkungen von Tabak, Alkohol und anderen Drogen auf meine Erkrankung und ihre Behandlung.				
B. Therapie und Behandlung				
8. Ich weiß, was zu meiner Behandlung gehört.				
9. Ich kenne die Namen meiner Medikamente.				
10. Ich kenne die Wirkungen und Nebenwirkungen meiner Behandlung/Medikamente.				
11. Ich nehme meine Medikamente selbständig ein, bzw. führe meine Behandlung selbständig durch.				
12. Ich führe meine Behandlung regelmäßig durch bzw. nehme meine Medikamente regelmäßig ein.				
13. Ich kann meine Medikamente/Behandlung an besondere Situationen (Belastungen, Infekte, Freizeit) anpassen.				
14. Ich weiß, wodurch die Wirkung meiner Medikamente beeinflusst werden kann.				
15. Ich habe einen Notfallausweis und trage ihn immer bei mir.				

Von den folgenden Aussagen trifft am besten auf mich zu

	stimmt	stimmt zum Teil	stimmt nicht	Spielt für meine Krankheit keine Rolle
A. Wissen zur Erkrankung				
1. Ich weiß, wie meine Erkrankung heißt und kann sie anderen erklären.				
2. Ich weiß, welche Untersuchungen durchgeführt werden und warum.				
3. Ich weiß, welche Symptome und Komplikationen im Verlauf meiner Erkrankung auftreten können.				
4. Ich erkenne Anzeichen einer Krankheitsverschlechterung.				
5. Ich kenne die Grundlagen der Vererbung meiner Erkrankung.				
6. Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität und Verhütung.				
7. Ich kenne die besonderen Auswirkungen von Tabak, Alkohol und anderen Drogen auf meine Erkrankung und ihre Behandlung.				
B. Therapie und Behandlung				
8. Ich weiß, was zu meiner Behandlung gehört.				
9. Ich kenne die Namen meiner Medikamente.				
10. Ich kenne die Wirkungen und Nebenwirkungen meiner Behandlung/Medikamente.				
11. Ich nehme meine Medikamente selbständig ein, bzw. führe meine Behandlung selbständig durch.				
12. Ich führe meine Behandlung regelmäßig durch bzw. nehme meine Medikamente regelmäßig ein.				
13. Ich kann meine Medikamente/Behandlung an besondere Situationen (Belastungen, Infekte, Freizeit) anpassen.				
14. Ich weiß, wodurch die Wirkung meiner Medikamente beeinflusst werden kann.				
15. Ich habe einen Notfallausweis und trage ihn immer bei mir.				

IIIa – Ergebnisse: Fragebogen und Schulungen



- Eingeschlossen an 4 universitären Zentren
- Insgesamt 292 Adoleszente ab 16 Jahre; (median 17 Jahre)

IIIa - Bedarf und durchgeführte Schulungen

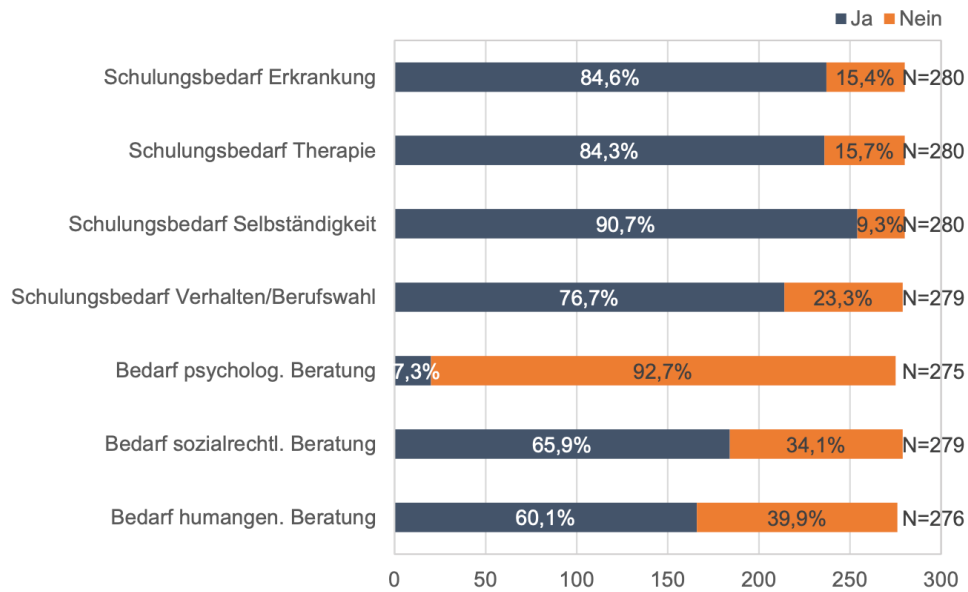


Abbildung 87: Schulungs- und Beratungsbedarf laut ausgewerteter Transitionsfragebögen

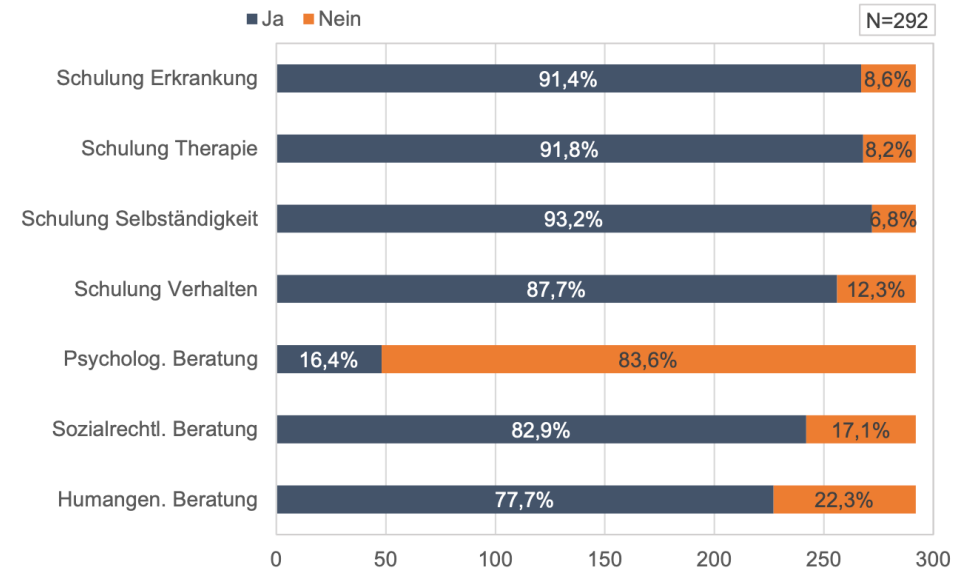


Abbildung 88: Durchgeführte Schulungen und Beratungen in LK 4

IIIa - Bedarf vor/nach durchgeführten Schulungen

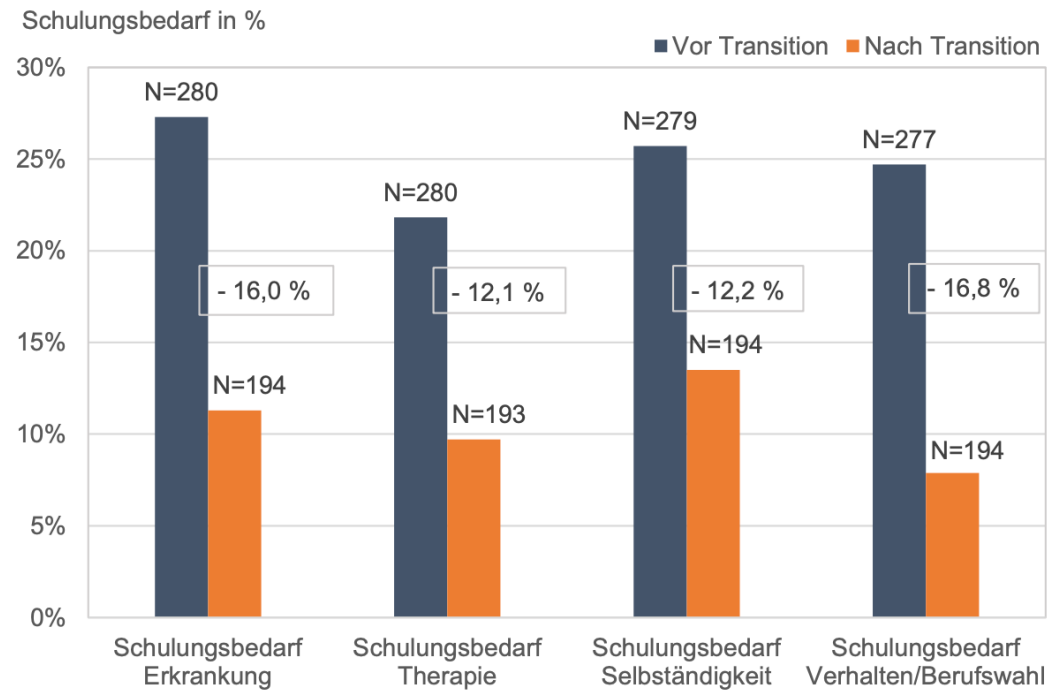
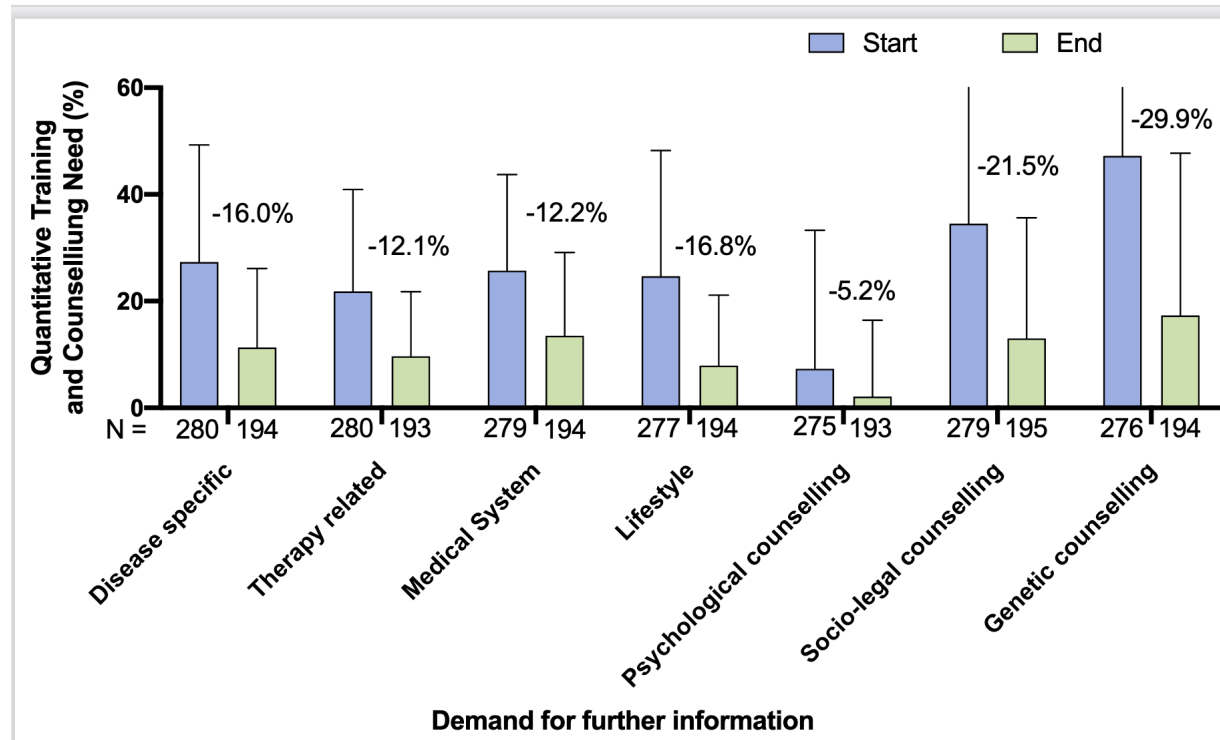


Abbildung 90: Schulungsbedarf in % vor und nach Transitionssprechstunden

Schulungsbedarf verschiedene Bereiche



Supp. Table 1: List of diagnostic groups and diagnoses					
Hematologic	Endocrine	Autoimmune	Metabolic	Nephrologic	Others
Acute lymphatic leukemia	Vitamin D Hydroxylation-deficient rickets, Type 1A	Rare autoimmune disease	3-Methylcrotonyl-CoA-Carboxylase Deficiency	ANCA-Vasculitis	Chronic myeloid leukemia (CML)
Aplastic anemia	4H Syndrome	Lyme Disease	Citrullinaemia Type 1	Cystinosis	T-Cell-Lymphoma
Blackfan-Diamond anemia	Addison's Disease	Autoinflammatory disease	Cobalamin A-Deficiency	Autosomal dominant polycystic kidney disease	Syndromic developmental delay
Haemochromatosis	Diabetes insipidus centralis	Vasculitis	Hawkinsinuria	Bartter-Syndrome Type III	Duchenne muscular dystrophy
Iron refractory iron deficiency anemia	Adrenal Gland Adenoma	Juvenile idiopathic arthritis (JIA)	Isovalerianidaemia	CAKUT	Encephalopathy (TRIM8)
Thalassaemia	Congenital adrenal hyperplasia (CAH)	Autoimmune thrombocytopenia	Isovalerianaziduria	Multicystic dysplastic kidney	Mb. Hodgkin
	Disorders of parathyroid hormone signaling; Pseudohypoparathyroidism Type 1 A	Chronic recurrent multi-focal osteomyelitis	Medium-Chain-Acyl-CoA-Dehydrogenase-Deficiency	Atypic haemolytic uraemic Syndrome (aHUS)	Multifocal langerhans cell histiocytosis
	Growth hormone secreting pituitary adenoma	Familial mediterranean fever (FMF)	Methylmalonazidaemia	Nephrotic syndrome, steroid resistant	Primary sclerosing cholangitis (PSC)
	Congenital adrenal Gland Hyperplasia due to 21-Hydroxylase deficiency	Systemic Lupus Erythematosus (SLE)	Methylmalonaziduria	EHEC HUS	Neuroblastoma
	Anorchia	Sacroiliitis	Phenylketonuria (PKU)	Galloway-Mowat-Syndrome	Neurofibromatosis
	APECED-Syndrome			Hyperoxaluria	Septic granulomatosis
	Cushings Disease			Hypodysplastic kidney	
	Short Stature (Laron Syndrome)			Idiopathic Hypercalciuria	
	Hypothyroidism			IgA Glomerulonephritis	
	Graves Disease			Lowe-Syndrome	
	Hypoparathyroidism sensorineural deafness and renal dysplasia syndrome			Nephrotic syndrome, steroid responsive	
	Hereditary Thyroid carcinoma			Nephronophthisis	
	Disorders of sexual development			Polyangiitis	
	Hypergonadotropic Hypogonadism			Posterior urethral valves	
	Hypogonadotropic Hypogonadism			Prune-Belly-Syndrome	
	Hypoparathyroidism			Dent's Disease Typ II	
				Mainzer-Saldino	

III b – Ressourcenverbrauch und Kosten

Leitthema

Monatsschr Kinderheilkd

<https://doi.org/10.1007/s00112-021-01350-2>

Angenommen: 13. Oktober 2021

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von
Springer Nature 2021

Redaktion

H. Hebestreit, Würzburg

G. Hoffmann, Heidelberg








Ressourcenverbrauch der strukturierten Transition junger Menschen mit seltener Erkrankung aus der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin



Aufwand und Kostenanalyse aus dem Projekt TRANSLATE-
NAMSE

C. Grasemann^{1,2} · J. Höppner¹ · P. Burgard³ · N. Matar¹ · G. F. Hoffmann³ · G. Müller⁴ ·
R. Berner⁵ · M. Lee-Kirsch⁵ · K. Wainwright⁶ · S. Baumgarten⁶ · C. Weiler-Normann⁶ ·
D. Choukair³

Beteiligte der Transition in TRANSLATE NAMSE

- Terminierung, Dokumentation/Auswertung Fragebogen, Vorbereitung Unterlagen: **Lots:innen** an ZSEs
- Erfassung der Gesundheitskompetenz (**Ärztin/Arzt Pädiatrie**)
- Schulungen im Rahmen von Sprechstunden in der Pädiatrie (**Ärztin/Arzt, Psycholog:innen, Gesundheitspfleger:innen, Sozialarbeiter:innen, Diätberater:innen....**)
- Erstellung einer Transitions-Epikrise (**Ärztin/Arzt** und **Lots:in**)
- Transfer-Sprechstunden mit der weiterbehandelnden Einrichtung in der Erwachsenenmedizin

	Schulung 1	Schulung 2	Schulung 3	Schulung 4	Schulung 5	Abschluss	Transfer
n = 292	281 (96,2%)	194 (66,4%)	70 (24%)	32 (11%)	18 (6,2%)	268 (91,8%)	159 (54,5%)
Dauer (min) 	Ø 90 20 – 220	Ø 72,5 20 – 210	Ø 77,5 15 – 200	Ø 80 40 – 200	Ø 80 40 – 140	Ø 70 10 – 210	Ø 90 30 – 160
Anzahl Teilnehmer:innen 	Ø 3 1 – 7	Ø 3 1 – 6	Ø 3 2 – 5	Ø 3 1 – 5	Ø 3 2 – 4	Ø 3 1 – 5	Ø 3 1 – 5
Anzahl erstellte Arztbriefe 	281 (99,3%)	190 (97,9%)	67 (95,7%)	32 (100%)	18 (100%)	268 (100%)	159 (100%)
Dauer Arztbrieferstellung(min) 	Ø 60 10 – 180	Ø 60 10 – 120	Ø 70 5 – 180	Ø 90 10 – 120	Ø 80 30 – 120	Ø 60 5 – 120	Ø 60 10 – 120

	Erkrankung	Therapie	Selbstständigkeit	Verhalten/Berufswahl	Psycholog. Beratung	Sozialrechtliche Beratung	Humangen. Beratung
n = 292	266 (91,4%)	297 (91,8%)	270 (93,2%)	256 (87,7%)	48 (16,4%)	242 (82,9%)	226 (77,7%)
Dauer (min) 	Ø 37,5 5 – 130	Ø 30 5 – 230	Ø 20 5 – 120	Ø 20 5 – 480	Ø 70 5 – 400	Ø 30 5 – 310	Ø 15 5 – 50

Was kostet der Prozess?

- Koordinationsaufgaben der Lots:innen **84,70 ± 29,90 €/Fall**
- Pro Transitions-Sprechstunde im Mittel Kosten von **157,70 ± 83,00 € (MW±SD)**
- Alle Sprechstunden/Patient:in lagen bei **599,00 € ± 380,50 €.**

IV – Wie geht es weiter? Transition in Zentren für SE?

- **Im Rahmen der Anerkennung als Zentrum nach GbA
Vorgaben: Angebot/Finanzierung der Transitionsstrukturen
möglich**
- **Enge Zusammenarbeit der Pädiatrie mit dem ZSE am
Standort notwendig**
- **Entwicklung eines Patientenpfades mit Anforderung im KIS**
- **Schulungen der ‚allgemeinen‘ Inhalte durch ZSE Lots:innen**
- **Krankheitsspezifische Anteile: durch jeweilige
Fachärzt:innen/Expert:innen**



Vielen Dank!

