

# Das Modul des GHG Praxisdienst für Seltene Erkrankungen

## Entwickelt für niedergelassene Ärzte zur Awareness-Steigerung



Marco Bleistein, Yannick Büchtemann, Verena Surrey  
Gotthardt Healthgroup AG, Hauptstraße 90, 69117 Heidelberg



### Einleitung

Seltene Erkrankungen können zu unumkehrbaren Beeinträchtigungen bei Patienten führen, wenn sie nicht frühzeitig diagnostiziert werden. Der Weg für eine optimale Behandlung ist allerdings oftmals sehr langwierig und kann im Durchschnitt 4,8 Jahre dauern (Engel et al., 2013). Um das Bewusstsein für solche Krankheitsbilder bei Ärzten mehr in den Fokus zu rücken, braucht es eine einfache und vor allem schnelle Lösung, die nötigen Hintergrundinformationen zur Verfügung zu stellen, während der Arzt die Anamnese des vorstelligen Patienten aufnimmt. Bei vielen

der bereits existierenden spezifischen Systeme zur Entscheidungsunterstützung für den Arzt (Müller et al., 2018) ist es allerdings notwendig, dass der Arzt selbst aktiv wird. Vor diesem Hintergrund hat die Gotthardt Healthgroup AG eine digitale Lösung (GHG Praxisdienst) für niedergelassene Ärzte entwickelt, die dem Arzt algorithmusgestützt Hinweise zu den seltenen Erkrankungen proaktiv und kontextsensitiv während seiner Patientensprechstunde bereitstellt.

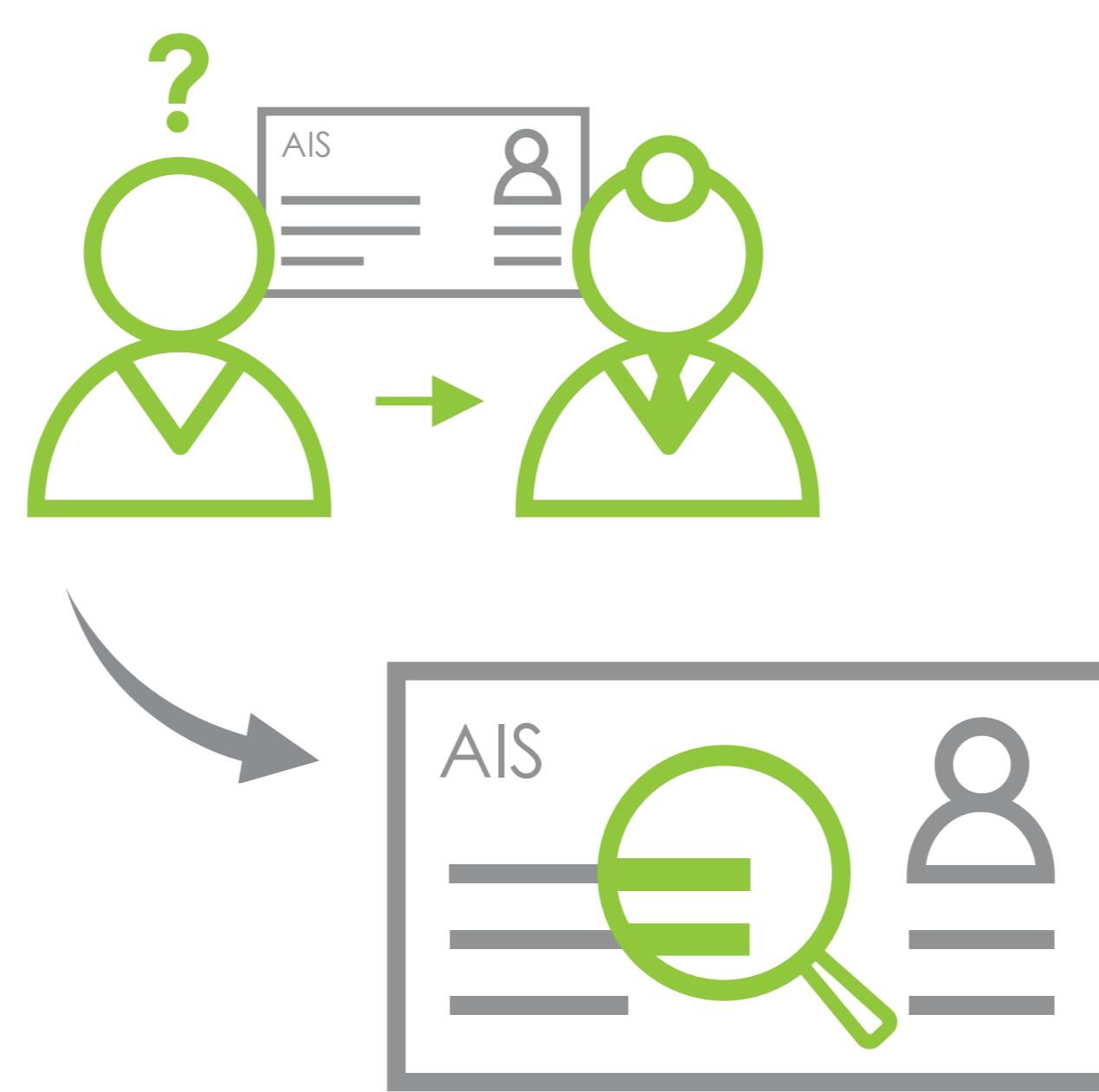
### Methoden / Ergebnisse

#### 1. Einbindung in den EDV-Workflow des Arztes

Der lokale Zugang zur Patientenakte während der Arzt-Sprechstunde erfolgt über die Nutzung der Schnittstelle eines kompatiblen Arztinformationssystems (AIS).

Der GHG Praxisdienst analysiert:

- **Allgemeine Patientendaten** wie z.B. Alter oder Geschlecht
- **Erkrankungen** wie z.B. Diagnose-Code oder Freitext
- **Medikation** wie z.B. ATC-Code



#### 2. Die algorithmusgesteuerte Trigger-Konfiguration

Die Konfiguration ist jene **Festlegung von Kriterien mit verschiedenen Gewichtungen**, welche die betroffene seltene Erkrankung definiert. Das Krankheitsbild wird dabei nach medizinischen Leitlinien bestimmt.

Beispiele für seltene Erkrankungen, die momentan im GHG Praxisdienst abgebildet werden:

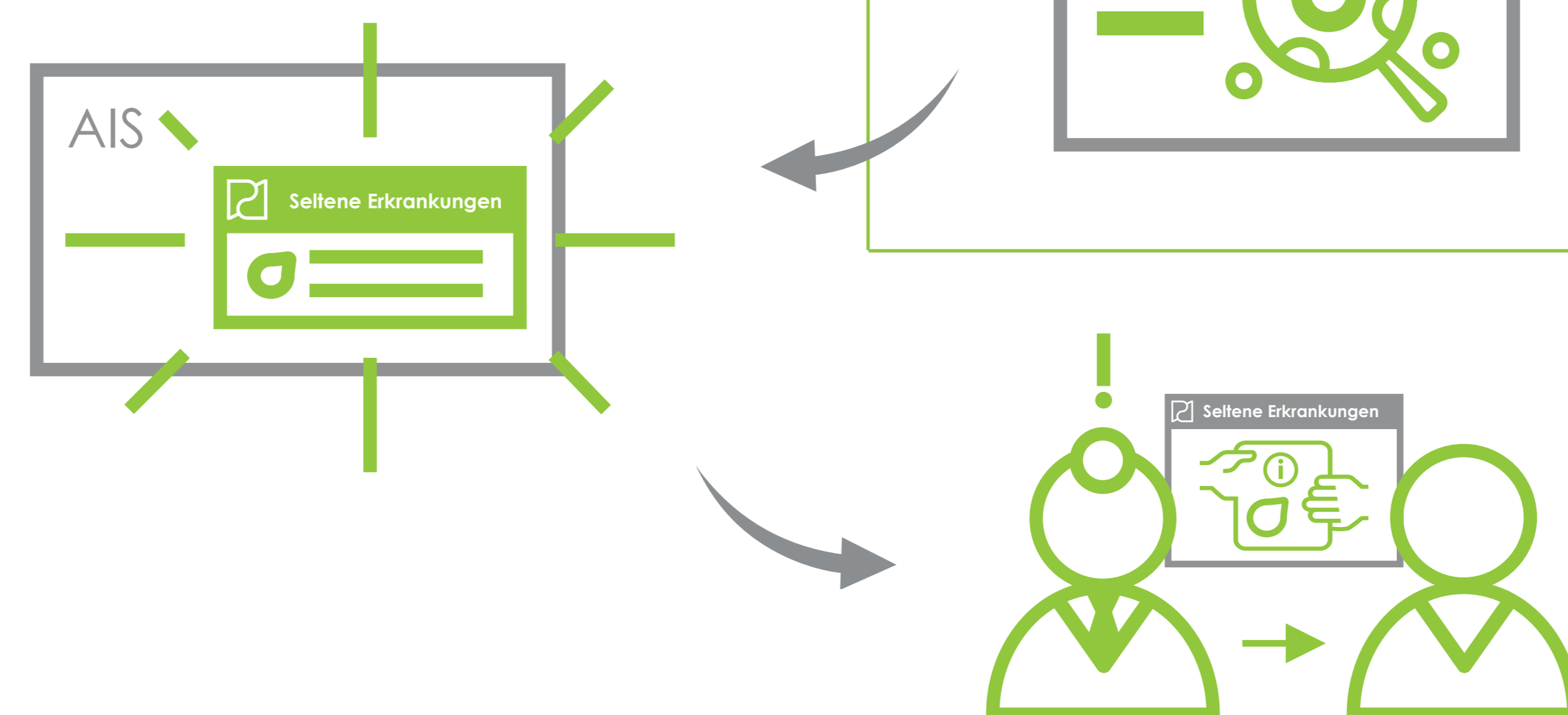
- **Morbus Behçet**
- **Duchenne Muskeldystrophie**
- **Primär biliäre Cholangitis (PBC)**

#### 3. Awareness-Steigerung durch den GHG Praxisdienst

Die Steigerung der Awareness bei niedergelassenen Ärzten erfolgt durch ein **Notifikations-System**. Der Arzt erhält proaktiv und kontextsensitiv Hinweise.

Zudem können weitere **Hintergrundinformationen** angezeigt werden, die auf Grundlage von wissenschaftlichen medizinischen Quellen erarbeitet wurden:

- **Abstract der seltenen Erkrankung**
- **Diagnosekriterien**
- **Therapieoptionen**
- **Wissenschaftliche Quellen und Leitlinien**



#### Workflow für das Modul Seltene Erkrankungen



### Fazit / Zukunftsperspektive

97,7% aller Patientenkontakte finden beim niedergelassenen Arzt statt (OECD/EU, 2016; Statistisches Bundesamt (Destatis), 2019). Mit unseren über 1000 Forschungspartnern erreichen wir derzeit über 2,6 Mio. Patienten pro Quartal. Unser GHG Praxisdienst soll damit einen Beitrag zu einer schnelleren Diagnosestellung von seltenen

Erkrankungen leisten, die mit dem Praxisalltag vereinbar ist. Durch kontinuierliche Datenanalysen sollen die Trigger-Konfigurationen ständig weiter optimiert werden. Das Medical Expert Team der Gotthardt Healthgroup AG arbeitet parallel daran, die Datenbank unserer Software um weitere seltene Erkrankungen zu ergänzen.

#### Kontakt

Marco Bleistein  
Marco.Bleistein@gotthardt.com

Dr. rer. nat. Verena Surrey  
Verena.Surrey@gotthardt.com

Yannick Büchtemann  
Yannick.Buechtemann@gotthardt.com

#### Referenzen

Engel et al. (2013), Physician and patient perceptions regarding physician training in rare diseases, Journal of Rare Disorder. Vol. 1, Issue 2.  
Müller et al. (2018), Computergestützte Diagnosefindung bei seltenen Erkrankungen, Internist, Vol. 59, Issue 4. OECD/EU (2016), Health at a Glance: Europe 2016: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing. Statistisches Bundesamt (Destatis) (2019), <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Krankenhaeuser/Tabellen/gd-krankenhaeuser-jahre.html;jsessionid=A6A7AFFC763FF-504325CEC475DB068E2.internet741>. Weber et al. (2017), Seltene Erkrankungen (Editorial), Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, Vol. 60, Issue 5. Schulze-Bahr et al. (o.J.), Innovative Spezialdiagnostik für Seltene Erkrankungen (Hintergrundpapier NAMSE), [https://www.namse.de/fileadmin/user\\_upload/Technologien\\_zur\\_Diagnosefindung\\_AG2.pdf](https://www.namse.de/fileadmin/user_upload/Technologien_zur_Diagnosefindung_AG2.pdf).

