

Telemedizinisches Konzept zur Optimierung von Diagnose und Therapie seltener Erkrankungen

Hohenfellner, K¹; Froschauer, S³; Weitzel, D¹; Göbel, J²; Vasseur, J²; Bechtold-Dalla Pozza, S¹; Boulesteix, A-L⁴; Choi, M¹; Harms, E¹; Herzig, N¹; Holla, H¹; Knerr, C¹; Köppel, C¹; Landthaler, I¹; Niessl, C⁴; Priglinger, C¹; Rohayem, J¹; Steidle, G¹; Treikauskas, U¹; Vill, K¹; Storf, H²

¹Interdisziplinäre Cystinose Sprechstunde, Rosenheim ²Medical Informatics Group, Universitätsklinikum Frankfurt, Frankfurt am Main

³Cystinose Stiftung, München ⁴Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie, LMU München, München

Hintergrund

Die infantile nephropathische Cystinose ist eine sehr seltene Multiorganerkrankung mit einer Prävalenz von ca. 1:200.000. Etwa 120 Patienten sind in Deutschland betroffen. 10/2012 wurde eine interdisziplinäre Sprechstunde für diese Patienten in Kooperation mit der Selbsthilfe etabliert. Die Sprechstunde erfolgt nach dem Prinzip einer “One-Stop-Clinic”. Der Patient wird an einem Tag von einem festen Team aus bis zu 12 verschiedenen Fachrichtungen gesehen.

Ziele

Um die Sprechstunde, die Dokumentation, die Befundweitergabe und den Wissenstransfer zu gewährleisten wurden folgende Ziele formuliert:

1. Entwicklung einer elektronischen Fallakte

- Unterstützung der Vernetzung wohnortnaher Versorger mit spezialisierten Zentren
- Informations- und Wissenstransfer zwischen Spezialisten zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Cystinose.
- Standardisierte elektronische Dokumentation klinischer Befunde, die eine systematische Auswertung und Evaluation ermöglicht
- Automatisierte Befundausgabe zur Entlastung der Behandler
- Integration klinischer Daten, Bildgebung und Laborbefunden für eine effiziente Dokumentation

2. Übermittlung pseudonymisierter Daten in ein Register

- Prospektive Erfassung standardisierter Daten zur Verbesserung der Therapie
- Einverständnis des Patienten ist Grundlage für Datenübermittlung

3. Einführung eines telemedizinischen Ansatzes

- Kommunikation zwischen nationalen und internationalen Experten
- Mit Zustimmung des Patienten Zugriff einbezogener Spezialisten auf die Fallakte

Methode

1. Entwicklung von Dokumentationsbögen

- Unter Einbindung der einzelnen Fachbereiche wurde festgelegt, welche Befunde für den klinischen Verlauf des Patienten relevant sind und dokumentiert werden sollen.
- Die Anforderungen der Bögen sowie der Befundausgaben wurden in Excel-Tabellen detailliert beschrieben, um die technische Umsetzung zu erleichtern.

2. Erstellung eines Patientenregisters

- Basierend auf den erstellten Vorlagen wurden unter Nutzung der OSSE-Software (Open-Source-Registersystem für Seltene Erkrankungen) entsprechende Datenelemente definiert und Formulare erstellt.
- Zusätzlich wurde die Software um Funktionalitäten erweitert, z.B. ein Arztbriefmodul für automatische Befundausgaben oder erweiterte Plausibilitätsprüfungen.

Ergebnisse

Aktuell umfasst SAVE 18 Formulare, in denen 1.013 Datenelemente enthalten sind. Diese ermöglichen die standardisierte Erfassung medizinischer Daten in pseudonymisierter Form. Zusätzliche Dokumentationsbögen und erweiterte Features, z.B. eine visualisierte Verlaufsdarstellung, sind in Arbeit und werden sukzessive umgesetzt.

Derzeit befindet sich eine erste Version von SAVE seitens der verschiedenen Fachrichtungen im Testbetrieb.. Ab Herbst 2019 soll SAVE zur Dokumentation aller Patienten der interdisziplinären Sprechstunde eingesetzt werden.

Zusammenfassung

Durch die **standardisierte Datenerhebung**, der engen Einbindung aller betreuenden Disziplinen, der Möglichkeit des Wissenstransfers und der Versorgungsforschung ergibt sich die **Qualitätsverbesserung in der medizinischen Versorgung** und die **ökonomische Relevanz**:

Nicht notwendige Untersuchungen können verhindert und notwendige Therapien gezielt frühzeitig eingeleitet werden.

Durch die **Versorgungsforschung** besteht trotz der kleinen Patientengruppe die Möglichkeit prospektiv Langzeitverläufe zu erfassen und gegebenenfalls präventive Maßnahmen einzuleiten oder bestehende Therapien zu ändern. Sowohl die klinische Versorgungsstruktur als auch der telemedizinische Anteil tragen zur Sicherung der **Transition bei dieser seltenen Multiorganerkrankung** bei.

Logopädie Dokumentation Logopädie Version: 36

Sprach- und Sprechstörung

Sprachentwicklung verzögert oder auffällig? * Ja Nein

Lautbildung auffällig? * Nein Ja

Betroffene Laute? * /s/ /sch/ /r/ /k-t, g-d/ Weitere

Welche? *

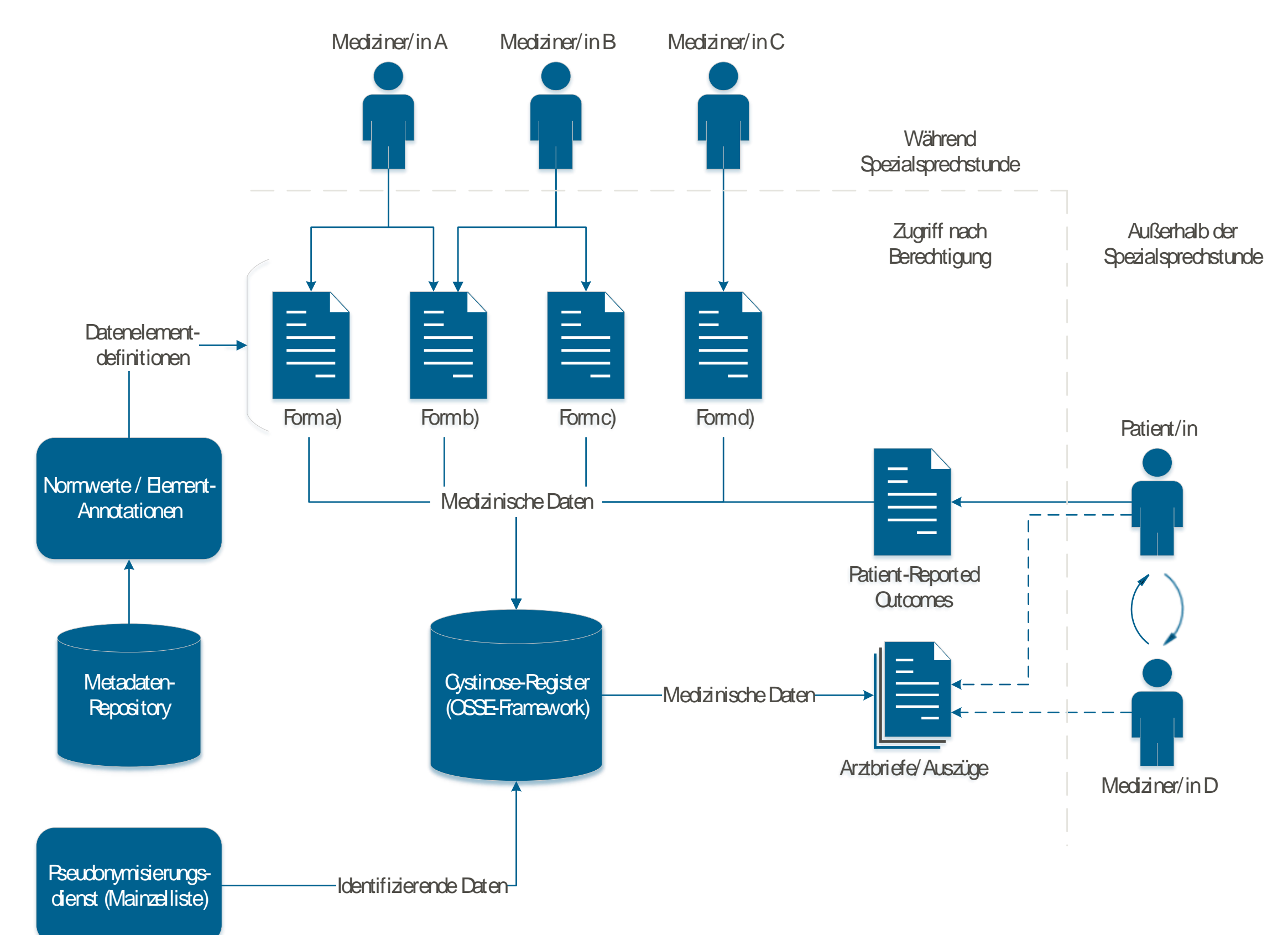
Grammatik auffällig? * Ja Nein

Sprachverständnis auffällig? * Nein Ja

Wortschatz auffällig? * Ja Nein

Art der Sprachstörung *

Zusätzliche Angaben



Das Projekt wurde unterstützt von: