



Versorgungsatlas nimmt erstmals seltene Erkrankungen ins Visier

Wissenschaftler legen Daten zu 88 seltenen Erkrankungen vor

(Berlin) Erstmals haben die Wissenschaftler vom Versorgungsatlas auf der Basis von ambulanten Versorgungsdaten für 88 seltene Erkrankungen die Zahl der betroffenen Menschen in Deutschland ermittelt. Mehr als eine halbe Million Menschen befanden sich wegen einer solchen Erkrankung zwischen 2008 und 2011 pro Jahr in ärztlicher Behandlung. Die Studie gibt auch einen Überblick über die räumliche Verteilung seltener Erkrankungen in Deutschland.

„Unsere Studie zu seltenen Erkrankungen war eine methodische Herausforderung“, sagt die Epidemiologin Maike Schulz vom Versorgungsatlas. Schätzungen zufolge leiden in Deutschland vier Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung. Als selten gelten Krankheiten, wenn weniger als 50 von 100.000 Menschen davon betroffen sind. Die Zahl dieser Erkrankungen wird mit etwa 8.000 angegeben. Allerdings ist nur ein Bruchteil dieser Leiden in der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) einzeln abgebildet und somit in den ambulanten ärztlichen Abrechnungsdaten erfasst, die dem Versorgungsatlas für Auswertungen zur Verfügung stehen.

Darum haben Maike Schulz und Dr. Jörg Bätzing-Feigenbaum, der Leiter des Versorgungsatlas, ihre Auswertung auf jene seltenen Erkrankungen beschränkt, die mindestens drei von 100.000 Menschen betreffen, eine ICD-10-Kodierung besitzen und keine Infektions- und Tumorkrankheit sind. „Ebenso mussten wir die Werte der Jahre 2008 bis 2011 zusammen analysieren, um überhaupt eine verlässliche Schätzung der Häufigkeit vornehmen zu können“, erläutert Dr. Bätzing-Feigenbaum. „Wir wollen damit einen Beitrag zur Diskussion über die Weiterentwicklung adäquater Versorgungsangebote für Patienten mit seltenen Krankheiten leisten.“

Insgesamt haben niedergelassene Ärztinnen und Ärzte zwischen 2008 und 2011 pro Jahr im Schnitt über 570.000 Patienten mit einer dieser 88 seltenen Erkrankungen behandelt. Mit 27 Prozent haben entzündliche Erkrankungen den größten Anteil, gefolgt von genetisch bedingten Erkrankungen (10%) und Hauterkrankungen (7%). Bei drei Erkrankungen fanden die Forscher eine Häufigkeit über dem „Schwellenwert“ von 50 pro 100.000 Einwohner. Die insgesamt gefundenen Häufigkeiten schwankten zwischen knapp 113 Fällen pro 100.000 bei der Menière-Krankheit (Schwindel und Hörverlust) und einem Patienten auf 10 Millionen Einwohner bei einer Kraniorhachischis genannten angeborenen Fehlbildung des Zentralnervensystems.

Auch bei den seltenen Erkrankungen identifizierten die Wissenschaftler regionale Unterschiede. Ein Beispiel dafür ist die Sarkoidose, bei der sich in Organen, zumeist in der Lunge, gutartige Knoten bilden. Während in Hessen 32 von 100.000 Einwohnern betroffen sind, liegen die Zahlen in Mecklenburg-Vorpommern mit 69 Betroffenen auf 100.000 Einwohner mehr als doppelt so hoch. „Ein Abgleich mit den Daten des Neugeborenen-Screenings ergab, dass unsere Berechnungen zuverlässig sind“, sagt Dr. Bätzing-Feigenbaum.

Ausgehend von dieser ersten Studie planen die Wissenschaftler weitere Analysen zur Versorgungssituation von Menschen mit bestimmten seltenen Erkrankungen, insbesondere auch zur Distanz zwischen dem Wohnsitz der Patienten und dem betreuenden Arzt. Ziel dieser Analysen ist, so schreiben die Forscher, Möglichkeiten aufzuzeigen, wie die Versorgung dieser Patienten verbessert und das gewonnene Wissen in die ärztliche Versorgung aufgenommen werden kann.

DER VERSORGUNGSATLAS. www.versorgungsatlas.de ist eine Einrichtung des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung (Zi). Er wurde institutionalisiert als öffentlich zugängliche Informationsquelle mit Studien zur medizinischen Versorgung in Deutschland. Schwerpunkt der Studien sind regionale Unterschiede in der Versorgung sowie deren unterschiedliche Strukturen und Abläufe. Die Analysen sollen Anhaltspunkte liefern, wie die Versorgung verbessert werden kann. Die Analysen der Wissenschaftler des Versorgungsatlases basieren auf den bundesweiten Abrechnungsdaten der vertragsärztlichen Versorgung in Deutschland. Die Internet-Plattform steht aber auch anderen Forschergruppen zur Verfügung, die ihre Untersuchungen nach einem Peer-Review veröffentlichen können.