

QUALITÄT LEBEN

DAS MAGAZIN DES VERBANDS DER
UNIVERSITÄTSKLINIKA
DEUTSCHLANDS E.V. (VUD)

1/2017



**»Eine Ambulanz
für alle Fälle«**



DIE DEUTSCHEN
UNIVERSITÄTSKLINIKA®

INHALTSVERZEICHNIS



S. 4

**WENN SICH DAS IMMUNSYSTEM IRRT –
EINE PATIENTENGESCHICHTE**



S. 10

**VOM KRANKENBETT IN DIE
FORSCHUNG UND WIEDER ZURÜCK**

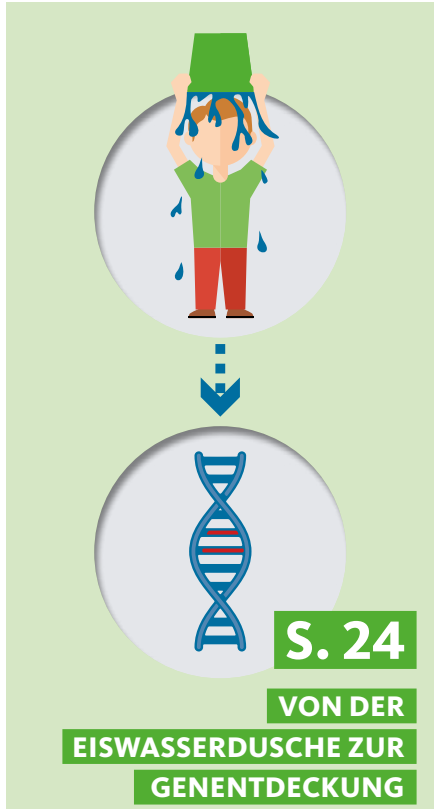
S. 16

**MASSGESCHNEIDERTE
KREBSTHERAPIEN**



S. 15

COMPUTERSPIELSUCHT



S. 24

**VON DER
EISWASSERDUSCHE ZUR
GENENTDECKUNG**

SELTENE ERKRANKUNGEN	
S. 4	WENN SICH DAS IMMUNSYSTEM IRRT
S. 7	FÜNF FRAGEN AN ...
S. 8	SPEZIALWISSEN GEFRAGT
S. 10	VOM KRANKENBETT IN DIE FORSCHUNG UND WIEDER ZURÜCK

EXKURS	
S. 14	EIN BLICK AUF DIE NIEDERLANDE

FORSCHUNG FÜR DIE AMBULANTE VERSORGUNG	
S. 15	COMPUTERSPIELSUCHT
S. 16	MASSGESCHNEIDERTE KREBSTHERAPIEN
S. 18	NEUE THERAPIEN DURCH QUALIFIZIERTE STUDIEN

MEDIZIN 2.0	
S. 20	TELEMEDIZIN IN OSTSAECHSEN

BEST-PRACTICE-BEISPIELE	
S. 22	DAS AUGENLICHT IM FOKUS
S. 26	AUS DER PRAXIS

AKTUELLES AUS DER WISSENSCHAFT	
S. 24	VON DER EISWASSERDUSCHE ZUR GENENTDECKUNG

LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,



die Ambulanzen der deutschen Uniklinika sind wichtige Eckpfeiler unseres Gesundheitssystems. Die vorliegende „Qualität Leben“ soll Ihnen einen Einblick in die Arbeit dieser Hochschulambulanzen geben. Nicht nur die Bandbreite der ambulanten Leistungen, sondern auch deren Bedeutung für die medizinische Versorgung stellen wir in diesem Heft dar. Mit lebendigen Reportagen aus beispielhaft ausgewählten Uniklinika zeigen wir, wie viel für Patienten von der Existenz der Ambulanzen abhängt.

Die Hochschulambulanzen stehen für die hochspezialisierte medizinische Versorgung der Uniklinika und sind für die praktische Ausbildung der Ärztinnen und Ärzte unerlässlich. Sie bieten Patienten mit schweren oder komplexen Erkrankungen eine zielgerichtete Behandlung in den verschiedenen universitären Einrichtungen. Viele Untersuchungen und Therapien können mittlerweile ausschließlich ambulant erbracht werden und erhöhen somit die Lebensqualität der oft chronisch kranken Patienten.

Indem sie mit unterschiedlichen Partnern aus Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und niedergelassenen Ärzten kooperieren, machen die Hochschulambulanzen ihr Spezialwissen auch in der Fläche verfügbar. Ein Modell, das z.B. mit Hilfe der Telemedizin auch die medizinische Versorgung im ländlichen Raum entscheidend verbessern könnte. Mit ihrer fächerübergreifenden Anbindung sind die Ambulanzen zudem oftmals die letzte Chance, eine lange bestehende Erkrankung zu diagnostizieren.

Wir haben für Sie einige spannende und interessante Beispiele recherchiert, die zeigen, wie sehr die Arbeit der Ambulanzen den Patienten wieder neue Hoffnung und neuen Lebensmut geben kann.

Die unterschiedlichen diagnostischen Verfahren und Therapien haben eine hohe Inanspruchnahme des Personals in der Ambulanz zur Folge. Auch daher müssen Patienten leider immer mal wieder lange auf einen Termin oder die Behandlung warten. Wir sind uns sicher, dass sich die Wartezeit mehr als lohnt, wobei Ihnen die vorliegende „Qualität Leben“ hoffentlich die Zeit verkürzt.

Ihr Dr. Andreas Tecklenburg

WENN SICH DAS IMMUNSYSTEM IRRRT

01



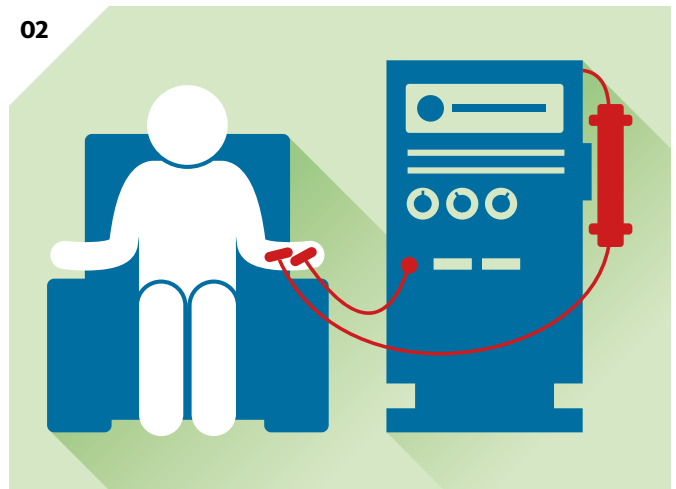
01

Bei autoimmunen Dermatosen bildet das Immunsystem irrtümlicherweise Antikörper gegen eigene Hautzellen und bekämpft sie.

Jens Barge leidet an einer Autoimmunerkrankung, die die Schleimhäute angreift und zum Teil irreversibel zerstört. Für die Diagnose dieser seltenen Erkrankung bedarf es besonderer Spezialisten. Im Lübecker Zentrum für bullöse Autoimmundermatosen am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) fand er Hilfe.

Begonnen hat bei Jens Barge alles mit vermeintlich harmlosem Nasenbluten. Es folgten Halsschmerzen, die einer normalen Angina glichen. Hinzu kamen Entzündungen des Auges. „Zu diesem Zeitpunkt ging noch niemand davon aus, dass ich ernsthaft krank sein könnte“, erinnert sich der Fahrlehrer. „2008, kurz vor Weihnachten, habe ich meine Hausärztin aufgesucht.“ Die Symptome verschlimmerten sich. „Ich konnte kaum noch sprechen, trank nur noch Tee.“ Die Hausärztin überwies den damals 46-jährigen zum Hals-Nasen-Ohren-Arzt. Dort wurden eine Biopsie der Schleimhaut und eine Blutprobe entnommen. Ergänzend punktierte der Facharzt ein Stück aus der Mundschleimhaut. All das schickte er an das Zentrum für bullöse Autoimmundermatosen der Klinik für Dermatologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Lübeck.

Im autoimmunologischen Labor der Hautklinik arbeiten Experten, die sich auf die Diagnostik autoimmuner Dermatosen spezialisiert haben. Autoimmundermatosen sind seltene Hautkrankheiten, bei denen das Immunsystem irrtümlicherweise Antikörper gegen eigene Hautzellen bildet und diese bekämpft. Es kommt zu Entzündungsreaktionen, Ablösung der Haut und Blasenbildung. Das Lübecker Labor kann die Autoantikörper im Blut, aber auch in Biopsien der Patienten nachweisen. „Das ist häufig unser erster Kontakt. Wir haben eines der größten Labore in Deutschland für diese Erkrankungen“, so Prof. Dr. Dr. Enno Schmidt, Oberarzt der Klinik für Dermatologie und Leiter des Zentrums für bullöse Autoimmundermatosen. „Viele Kliniken, niedergelassene Hautärzte, aber auch Hausärzte, HNO-Ärzte und Gynäkologen – teilweise auch aus dem Ausland – kontaktieren uns.“ Auch Jens Barge bekam sofort Klarheit. Die Experten diagnostizierten eine bullöse Autoimmundermatose, ein sogenanntes Schleimhautpemphigoid. Dabei handelt es sich um eine seltene Erkrankung des Autoimmunsystems, die sich durch Blasen und Verletzungen der oberflächennahen Schleimhäute zeigt. Nur etwa 2,5 Neuerkrankungen pro einer Million Menschen gibt es im Jahr. Jens Barge wurde daraufhin direkt in das Zentrum für bullöse Autoimmundermatosen nach Lübeck überwiesen. Bei Patienten, die weiter entfernt wohnen, führt der Weg meist in das nächstgelegene Universitätsklinikum. „Bei Herrn Barge ging al-



02

Im Zuge der Behandlung von Jens Barge nahmen die Experten Blutwäschen vor, um die Antikörper zu reduzieren.

les relativ schnell, da der behandelnde Facharzt sofort Blut eingeschickt hat. Normalerweise haben die Patienten diffuse Symptome zum Beispiel an der Mundschleimhaut, die sie zunächst beim Zahnarzt versuchen abklären zu lassen, dann dauert die Diagnose vergleichsweise länger“, so Prof. Enno Schmidt. Ein Glück für Jens Barge, denn seine Augenschleimhäute waren mittlerweile auch betroffen. „Eine schwere Vernarbung hätte ihn möglicherweise in Zukunft bei der Ausübung seines Berufes als Fahrlehrer maßgeblich behindert“, erklärt Prof. Schmidt.

Jens Barge wurde in Lübeck sofort mit einem hochdosierten Kortison und weiteren Medikamenten zur Heilung seiner Schleimhäute behandelt. „Das Schlucken ging zu diesem Zeitpunkt quasi gar nicht mehr“, erinnert sich Jens Barge. „Ich ernährte mich zeitweise sogar von Flüssignahrung.“ Auch körperlich wurde der Patient schwächer. Trotzdem ging er weiter zur Arbeit und koordinierte das mit einer Vielzahl an medizinischen Behandlungsterminen. Damals war sein gesamter Rachen eine offene Wunde.

S. 6 →

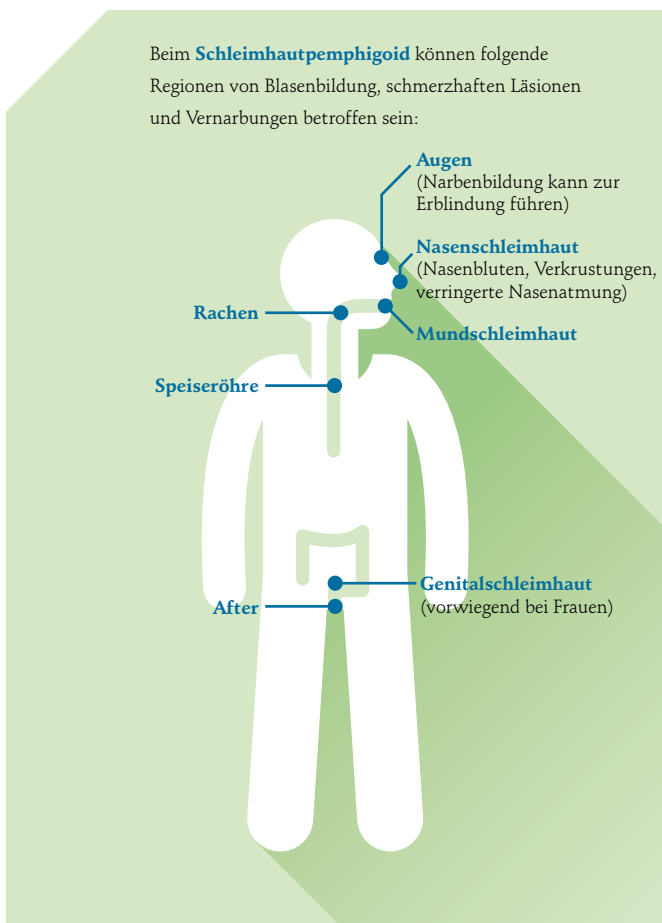
In der Hautambulanz bekam Barge ein Immunsuppressivum, das verhindern sollte, dass sich das eigene Immunsystem weiter gegen den Körper richtet. „Wir haben diese Medikamente eingesetzt, um die Augenentzündung zu stoppen. Dort besteht das größte Problem, denn anders als in der Mundschleimhaut heilt das Gewebe in den Augen nicht schadlos wieder ab“, erklärt Prof. Schmidt. „Wenn die Augen Schaden nehmen, dann ist das irreparabel. Auch wenn man die Entzündung stoppt, gibt es Vernarbungen, die dann eine Sehverschlechterung bis hin zur Blindheit bedingen können.“

Im Zuge der Behandlung von Jens Barge nahmen die Experten Blutwäschen vor, um die Antikörper zu reduzieren. Die Symptome gingen zunächst leicht, dann fast vollständig zurück. Aktuell braucht der Patient kein Kortison mehr, nimmt aber Medikamente, um die Krankheit unter Kontrolle zu halten. Zweimal pro Jahr geht er zur Untersuchung. Parallel erstellt die Hausärztin ein regelmäßiges Blutbild, zudem werden die Autoantikörperspiegel im Blut in Lübeck kontrolliert.

WISSENSCHAFT DIENT UNMITTELBAR DEM PATIENTEN

Neben der Diagnostik und Therapie – stationär wie ambulant – haben sich die Lübecker Experten der Wissenschaft verschrieben und arbeiten dabei in verschiedenen Schwerpunktbereichen. „Wir haben hier einmal die Diagnostik, d. h. die Entwicklung neuer Testsysteme und die Charakterisierung von Autoantikörpern wie bei Jens Barge“, sagt Prof. Schmidt. „Die zweite Säule ist die wissenschaftliche Erforschung von Krankheitsmechanismen. Hier arbeiten wir in verschiedenen Kooperationen mit Firmen, die neue, spezifische Therapien anbieten sowie in verschiedenen Forschungsverbänden der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) mit.“ Im Detail schauen die Mediziner, welche Immunzellen an der Krankheitsausbildung beteiligt sind und wie neue Stoffe wirken. „Ein weiterer Schwerpunkt ist die Genetik, denn eine Vielzahl der von uns behandelten und wissenschaftlich zu erforschenden Erkrankungen hat einen genetischen Hintergrund, wie beispielsweise Diabetes oder einige Krebsarten“, so Prof. Schmidt. „Wir untersuchen, welche Genkombinationen Menschen für bestimmte Krankheitsbilder empfänglich machen.“ An der wissenschaftlichen Arbeit zu Autoimmundermatosen sind etwa 40 Mitarbeiter und sieben Professuren beteiligt. Damit ist in Lübeck weltweit die größte Forschergruppe angesiedelt, die wissenschaftlich an dieser Krankheit arbeitet. Aktuell haben die Experten in Kooperation mit der Techniker Krankenkasse eine Abfrage zur Ermittlung der Häufigkeiten von bullösen Autoimmunerkrankungen abgeschlossen. Demnach gab es 2014 40.000 Menschen in Deutschland mit bullösen Autoimmundermatosen. Jens Barge ist einer von ihnen.

„Wir möchten zukünftig noch mehr Patienten und Ärzte erreichen, die uns bei unklaren dermatologischen Befunden kontaktieren“, so Prof. Schmidt. „Dazu sind wir aktiv in Foren, wissenschaftlichen Gesellschaften, bei Kinderärzten, Augenärzten, Zahnärzten, arbeiten wissenschaftlich und organisieren Veranstaltungen. Zudem arbeiten wir mit der Selbsthilfegruppe 'Pemphigus-Pemphigoid Selbsthilfe e.V.' zusammen und sind an das Lübecker Zentrum für Seltene Erkrankungen am UKSH angeschlossen.“



FÜNF FRAGEN AN ... PROF. DR. ALEXANDER MÜNCHAU

Sprecher des Lübecker Zentrums
für Seltene Erkrankungen am
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein



„Qualität Leben“ sprach mit dem Lübecker Neurologen und Neuropsychiater über Strukturen und Aufgaben seines Zentrums, das im Jahr 2013 gegründet wurde.

Wie und warum wenden sich die Patienten an das Lübecker Zentrum für Seltene Erkrankungen?

Das ist unterschiedlich. Manche Patienten treten direkt an unsere Fachabteilungen, also z. B. Dermatologie, Neurologie oder Kinderheilkunde, heran. Andere werden von ihren Hausärzten oder Fachärzten überwiesen. Und dann gibt es noch all jene Patienten, die mit unklaren Erkrankungen kommen. Sie machen den größten Teil aus und wenden sich direkt an das Zentrum. Für sie wollen wir einen sicheren Hafen schaffen. Diese Patienten bekommen von uns einen Fragebogen, in dem wir ihre Beschwerden, bisherigen Diagnosen und erfolgten Untersuchungen aufnehmen. Anschließend beraten wir in einem Team aus verschiedenen Fachärzten, welches Vorgehen wir empfehlen können.

Welche Schwerpunkte sind an Ihrem Zentrum angesiedelt?

Wir beschäftigen uns in der Hauptsache mit Genetik, Neurologie, Störungen der Geschlechtsentwicklung, blasenbildenden Hauterkrankungen und Rheumatologie. Auch die Versorgungsforschung spielt bei uns eine große Rolle.

Worin besteht die größte Schwierigkeit bei der Diagnostik unklarer Erkrankungen?

Die größte Herausforderung ist, zu erkennen, worin das Kernproblem besteht. Die meisten Menschen, die glauben, an einer seltenen Erkrankung zu leiden, haben keine seltene Erkrankung. Da viele Krankheiten aber fächerübergreifend sind und auch so betrachtet werden müssten, laufen die Patienten von Facharzt

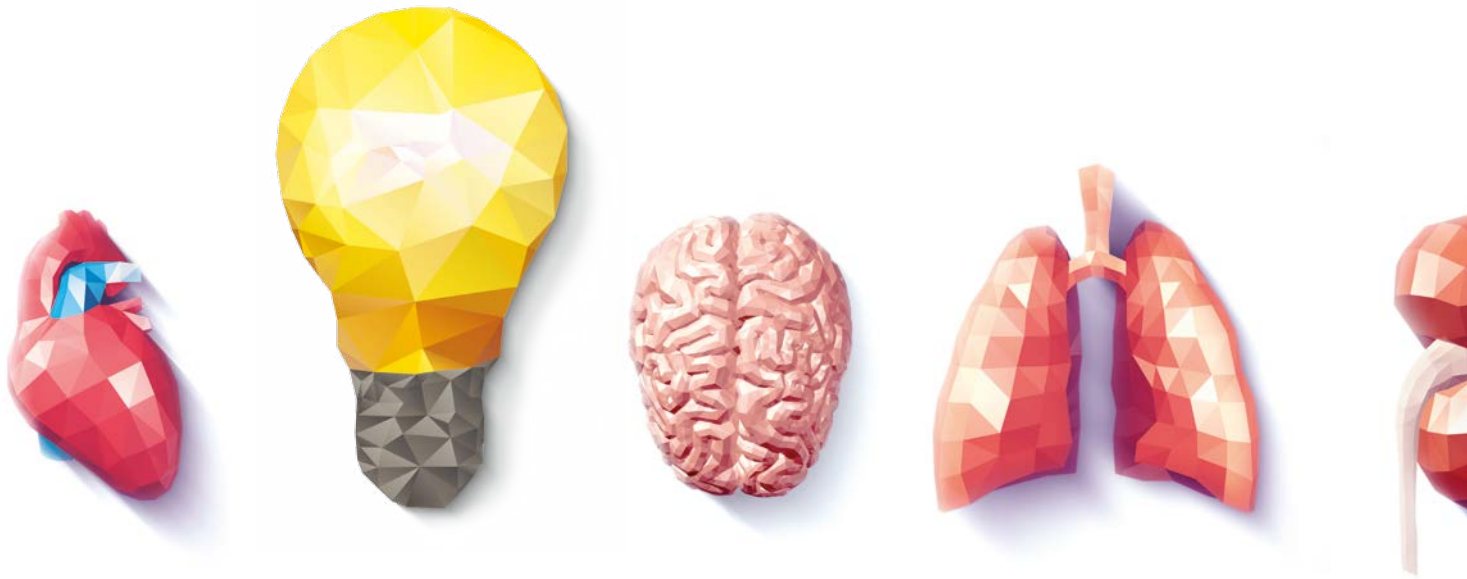
zu Facharzt und haben letztlich das Gefühl, dass keiner ihnen wirklich helfen kann. 90 bis 95 Prozent der Menschen, die sich an unsere Ambulanz wenden, haben keine seltene Erkrankung. Sie leiden eher an chronischen Krankheiten oder Depressionen, die ja durchaus behandelbar sind. Das heißt: Im Grunde beschäftigen wir uns hier mehr mit den Schwächen des Gesundheitssystems als mit seltenen Erkrankungen.

Wie funktioniert die Zusammenarbeit der einzelnen Fachabteilungen Ihres Zentrums?

Wir arbeiten sehr eng fächerübergreifend zusammen. Das bringt einen großen Mehrwert für die Patienten. Zum Beispiel im Bereich Entzündungen verständigen sich die Dermatologen mit den Rheumatologen. Dafür gibt es auch ein spezielles Entzündungszentrum. Außerdem verfolgen wir einen altersübergreifenden Ansatz. Wir Neurologen schauen uns sowohl Kinder als auch Erwachsene an. Es gibt gemeinsame Sprechstunden von Neurologen, Humangenetikern, Kinderärzten. Und wir sorgen für einen nahtlosen Übergang: Wenn die Kinder erwachsen werden, betreuen wir sie trotzdem weiter. Das Schöne ist auch, dass wir eine recht kleine Universität sind. Man kennt sich untereinander, hat kurze Wege und kann schnell Dinge umsetzen.

Wird das Zentrum in Zukunft weiter wachsen?

Das hoffe ich sehr. Jede Einrichtung, die nachweisen kann, dass sie sich klinisch und wissenschaftlich ernsthaft mit seltenen Erkrankungen auseinandersetzt, ist uns willkommen. Wir haben bereits jetzt im Bereich Morbus Huntington fruchtbare Kooperationen mit verschiedenen Schwerpunktpraxen, -kliniken und Pflegeeinrichtungen. Damit ist auch eine sektorenübergreifende Zusammenarbeit entstanden.



SPEZIALWISSEN GEFRAGT

Seltene Erkrankungen stellen Uniklinika vor Herausforderungen

Die seltenen Erkrankungen sind von jeher eine Domäne der Universitätsmedizin: Zum einen durch die direkte Verbindung zur Forschung und zum anderen, weil die Ärztinnen und Ärzte in ihren Spezialgebieten einen geschulten Blick für die besonderen Symptome haben.

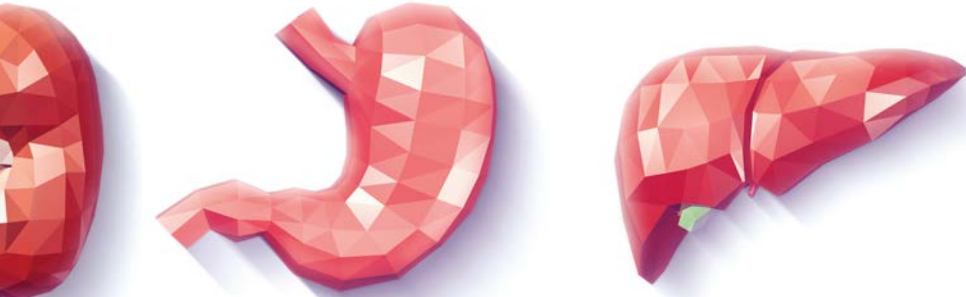
Insgesamt 28 Zentren für seltene Erkrankungen gibt es in Deutschland an den Universitätsklinika. „Diese Zentrenbildung ist sehr wichtig, weil wir Patienten mit unklaren Symptomen erkennbare Anlaufstellen bieten“, so Prof. Annette Grüters-Kieslich, Direktorin der Klinik für Pädiatrie der Charité und Vorstand der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von der spezifischen Krankheit betroffen sind. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen mehr als 7.000 zu den seltenen Erkrankungen. An den Zentren sollen die interdisziplinäre Expertise und die Erfahrungen gebündelt werden. „Wichtig ist,

dass verschiedene Experten ein unklares Krankheitsbild beurteilen, um eine geeignete Diagnostik durchzuführen und möglicherweise auch neue Krankheitsursachen zu identifizieren. Oft ist es aufgrund der Seltenheit notwendig, weitere nationale und internationale Experten einzubeziehen.“

Die Zentren haben sich mittlerweile sehr spezifisch und in Regionen komplementär aufgestellt. „Für neurologische Bewegungsstörungen gibt es u. a. spezialisierte Zentren in Tübingen, Bonn und Lübeck. Wir hier in Berlin kümmern uns zum Beispiel um seltene Schilddrüsenerkrankungen bei Kindern, um erbliche Formen der Adipositas und angeborene Hämoglobinopathien“, erklärt Annette Grüters-Kieslich.

„Nicht nur die schwierige Diagnosestellung ist ein Problem, sondern auch das Fehlen von gezielten Therapien und die lange Zeit, die es braucht, diese zu entwickeln“, so Annette Grüters-Kieslich. „Wichtig sind zudem die Verbindungen zu Betroffenen

MEHR ALS DIE HÄLFTE ALLER SELTENEN ERKRANKUNGEN FÜHRT BEREITS BEI KINDERN ZU SYMPTOMEN. ZU 80 PROZENT SIND SIE GENETISCHER NATUR.



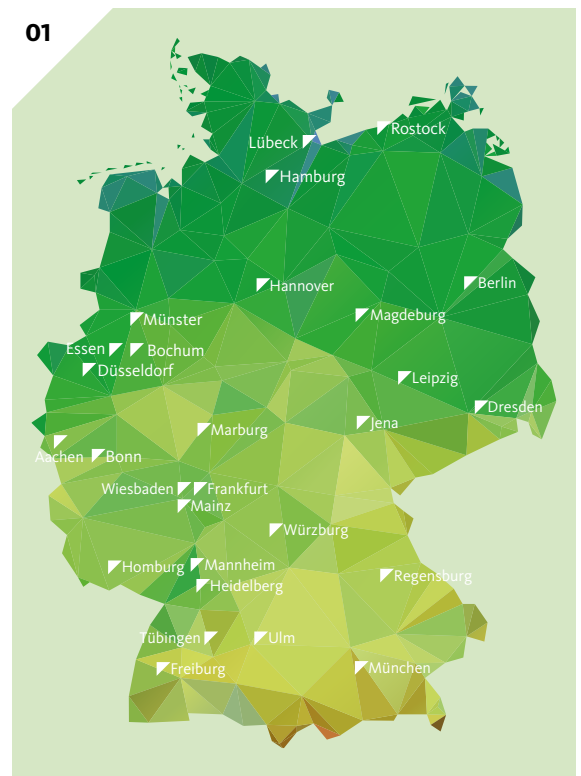
und deren Angehörigen, zumal wir Mediziner die Alltagsprobleme, die viele Facetten dieser Krankheiten mit sich bringen, nicht gut genug beurteilen und lösen können.“ Der ACHSE e.V. vereint Selbsthilfegruppen, die eine wichtige Expertise einbringen. „Am Beispiel kleinwüchsiger Kinder war es die Selbsthilfe, die in Schulen wichtige Impulse gegeben hat. Hier wurde das Tragen der Schulbücher als ein echtes Problem identifiziert“, so Grüters-Kieslich. „Man hat also zunächst Spenden gesammelt, die den Kauf des doppelten Satzes an Lehrmaterialien finanziert haben.“ Auch für Eltern und Angehörige ist die Verarbeitung einer Diagnose oft einfacher, wenn sie Menschen finden, die ein ähnliches Schicksal teilen.

Viele der seltenen Erkrankungen werden im frühen Kindesalter manifest, die Pädiatrie ist also von jeher die Disziplin, die sie aufdeckt. Die kompetente Behandlung der Patienten ist aber auch im Erwachsenenalter erforderlich, um das Erreichte nicht zu gefährden. Daher müssen strukturierte Übergänge in die spezialisierte Erwachsenenmedizin geschaffen werden. „Oftmals muss aufgrund der genetischen Disposition auch die ganze Familie in die Beratung einbezogen werden“, weiß Annette Grüters-Kieslich. Auch dies erfordert eine enge Zusammenarbeit von Experten unterschiedlicher Disziplinen. Die seltenen Erkrankungen sind inzwischen auch von der Politik als wichtiges Thema erkannt worden. „Wir haben einen nationalen Aktionsplan und das ist sehr erfreulich, denn eine Gesellschaft, die die seltenen Erkrankungen an den Rand schiebt, macht etwas falsch. Aber nun wird es Zeit für die Umsetzung der im Plan identifizierten Maßnahmen. In der Zukunft werden wir uns durch den Erkenntnisgewinn der komplexen Zusammenhänge im Allgemeinen von der organzentrierten oder pProzedurendefinierten Medizin hin zu integrativen Versorgungsformen entwickeln.“

01

Insgesamt 28 Zentren für seltene Erkrankungen gibt es an den Deutschen Uniklinika (Stand Juni 2016).

01



Die „Comprehensive Cancer Zentren“, alle Krebserkrankungen umfassende Spitzenzentren, sind mit ihrer ganzheitlichen Betrachtungsweise von Krankheiten und der fachübergreifenden Versorgung die Blaupause für neue Ansätze. „Wenn ich eine seltene Form der Adipositas habe, eine Herz-Kreislauf-Erkrankung entwickle und die Funktion der Leber gestört ist, dann muss dies ein interdisziplinär aufgestelltes Zentrum behandeln“, erklärt Prof. Grüters-Kieslich. „Außerdem müssen sich die jeweiligen Spezialisten vernetzen. Es wird in Zukunft viel mehr Teamarbeit gefragt sein, und das kann man nur in den Zentren darstellen.“

VOM KRANKENBETT IN DIE FORSCHUNG UND WIEDER ZURÜCK



Am Göttinger Zentrum für Seltene Kinderneurologische Erkrankungen (GoRare) erhalten junge Patienten mit Hirnstoffwechselstörungen, entzündlichen Erkrankungen oder Fehlbildungen des zentralen Nervensystems umfassende Hilfe. Besondere Schwerpunkte sind kindliche multiple Sklerose (MS) und kindliche Demenzerkrankungen.



Wenn Eltern mit ihren Kindern in das Zentrum für Seltene Kinderneurologische Erkrankungen (GoRare) an der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) kommen, sind die Erwartungen meist hoch. Nicht selten ist das Team der Hochschulambulanz um Prof. Dr. Jutta Gärtner mit schweren Schicksalen konfrontiert, oft sind die Göttinger Experten die letzte Hoffnung. „Unser Zentrum kümmert sich um Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen des zentralen Nervensystems wie beispielsweise multiple Sklerose, Bewegungsstörungen, neurometabolische Erkrankungen, Rett-Syndrom und neuromuskuläre Krankheiten. Dabei kommen die Patienten aus dem gesamten Bundesgebiet auf Überweisung anderer Kliniken oder niedergelassener Kinderärzte und Neurologen, aber auch aus eigener Initiative“, erklärt Prof. Dr. Jutta Gärtner, Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Göttingen.

KAMPF GEGEN DIE GROSSE UNBEKANNTE

Ein Schwerpunkt in Göttingen ist die kindliche multiple Sklerose (MS). Dazu wurde 2007 das Deutsche Zentrum für MS im Kindes- und Jugendalter gegründet. Multiple Sklerose ist eine Autoimmunerkrankung, bei der das Immunsystem die Umhüllung der Nervenfasern, die sogenannten Myelin-Scheiden, angreift. Die Folge sind Entzündungen, die zu körperlichen Ausfallerscheinungen wie Lähmungen, Sehstörungen oder Sen-

sibilitätsstörungen führen. Bis heute ist der Auslöser der Erkrankung unklar und auch eine Heilung gibt es noch nicht. Von kindlicher MS spricht man, wenn Kinder und Jugendliche diese vor dem 16. Lebensjahr bekommen. Kindliche MS ist selten. Deutschlandweit gibt es nur etwa 60 bis 80 Neuerkrankungen pro Jahr.

„Die Patienten kommen dann zur stationären Aufnahme oder in die Ambulanz zu uns und wünschen entweder die Abklärung des konkreten MS-Verdachts oder eine zweite fachliche Meinung zu einer bestehenden MS-Diagnose und einer Therapieempfehlung. Sie durchlaufen eine entsprechende Diagnostik – meist bestehend aus einer Kernspintomografie des Gehirns und des Rückenmarks, neurophysiologischen und augenärztlichen Untersuchungen und Blutentnahmen“, so Prof. Gärtner.

Anschließend empfehlen die Göttinger eine Therapie und geben Tipps, was im Falle eines akuten Schubs zu tun ist. Dann gehen die Patienten zur Weiterbehandlung in heimatnahe Krankenhäuser oder zu den niedergelassenen Kollegen zurück. Einige Patienten stellen sich in Göttingen auch regelmäßig vor. [S. 12 →](#)

02



03



02

Blutentnahmen gehören zu den Maßnahmen bei neuen Patienten und sind Teil der umfassenden Diagnostik.

03

Am GoRare werden die kleinen Patienten auch psychologisch betreut.

AUF DER SUCHE NACH DEN URSACHEN

Auch Forschung zur MS wird in Göttingen betrieben: „Wir untersuchen beispielsweise, ob Kinder, die MS schon sehr früh haben oder eine rasch fortschreitende Art von MS, bestimmte Viren, wie das Epstein-Barr-Virus, Herpesviren oder Masernviren aufweisen. Diese stehen ebenso wie genetische Faktoren im Verdacht, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen oder gar Auslöser zu sein. Zudem schauen wir, wie ein Medikament bei Kindern und Jugendlichen im Gegensatz zu Erwachsenen wirkt.“

Zwar sind die Schübe der MS bei Kindern meist heftiger und die Entzündungsreaktionen ausgeprägter als bei Erwachsenen, dafür bilden sich die Symptome nach einem Schub aber meist vollständig wieder zurück. Eine Studie hat außerdem gezeigt, dass es bei Patienten, die eine MS bereits als Kind entwickeln, etwa zehn Jahre länger dauert, bis sich bleibende Behinderungen manifestieren. Bekommt man MS im typischen Alter zwischen 20 und 30 Jahren, treten schwerwiegende Behinderungen meistens mit Mitte 50 ein. Bei Patienten, bei denen die Krankheit im Kindesalter begann, treten sie etwa mit Mitte 40 auf – aufgrund des früheren Krankheitsbeginns.

Die Prognose für Kinder und Jugendliche mit MS ist heute wesentlich besser als noch vor Jahren. Es gibt sehr gute, das Immunsystem regulierende Therapien, die rechtzeitig angewendet, schwerwiegende Verläufe hinauszögern oder gar verhindern. Wichtig ist, dass Betroffene sich früh an ein spezialisiertes Zentrum wenden, das Erfahrung mit der Krankheit hat und eine solche Therapie anbieten kann. „In unserem Expertenzentrum erhalten Patienten neben der medizinischen Behandlung auch eine umfassende psychologische und psychosoziale Betreuung. Wir haben Infobroschüren zum Thema und für Betroffene, Eltern und Experten eine Website konzipiert. Auch haben wir extra für Kinder und Jugendliche mit MS zusammen mit einem Kinderbuchautor ein Buch herausgegeben, das die Krankheit altersgerecht erklärt“, sagt Prof. Gärtner.

DIE NADEL IM HEUHAUFEN

Ein weiterer Schwerpunkt am GoRare sind unklare neurodegenerative Erkrankungen, sogenannte kindliche Demenzen. Hier entwickeln sich die Kinder zunächst ganz normal – meist bis ins Kindergarten- oder frühe Schulalter – und plötzlich kommt es zu einem Entwicklungsstillstand. Die Kinder verlieren dann langsam bereits erworbene motorische und geistige Fähigkeiten. Das geht hin bis zu schweren geistigen Behinderungen und Bettlägerigkeit.

„Wir schauen in allen Fällen zunächst, ob es sich um eine bekannte Erkrankung handelt oder um eine, die wir noch nicht einordnen können. In der Vergangenheit haben wir hier am Zentrum schon einige neue Krankheiten entdeckt“, erklärt Prof. Gärtner. „Ein Beispiel: Zu uns kam ein dreijähriger Junge, der sich zunächst normal entwickelt hatte, dann aber nicht mehr laufen konnte, nicht mehr in der Lage war, beim Essen den Löffel zu halten und schwere Krampfanfälle hatte, die sich auch mit Medikamenten nicht gut einstellen ließen. Wir veranlassten verschiedene Laboruntersuchungen und stellten fest, dass seine Folat-Konzentration im Hirnwasser zu niedrig war. Im Blut allerdings war der lebenswichtige Nahrungsstoff ausreichend vorhanden.“ Prof. Gärtner und ihr Team schlussfolgerten also, dass es offenbar einen Fehler beim Transport des Folats vom Blut ins Hirnwasser geben musste. Und tatsächlich ermittelten die Ärzte ein Eiweiß, das für den Folat-Transport verantwortlich ist und bei dem Patienten nicht richtig funktionierte. Der Junge war der erste Patient, der mit dieser Erkrankung vorstellig wurde. Damit hatten die Göttinger Experten eine neue Krankheit entdeckt: die zerebrale Folattransportdefizienz.

Nun überlegten die Experten, wie sie dem Patienten helfen könnten. Als Erstes wurde versucht, über eine erhöhte Zufuhr von Folat ins Blut den Spiegel anzuheben – in der Hoffnung, es würde dann auch eine größere Menge ins Hirnwasser überge-

hen. Leider funktionierte dieser Ansatz nicht. Also gaben die Ärzte das Folat direkt ins Hirnwasser und hatten Erfolg: „Solche Momente sind wahre Sternstunden“, sagt Prof. Gärtner stolz. „Wenn wir nicht nur herausfinden, welcher Mechanismus hinter der Erkrankung steckt, sondern auch noch helfen können, das ist großartig. Doch leider ist das nicht immer möglich. Manchmal hat man einfach keinen Zugang zu den betreffenden Organstrukturen oder Stoffwechselwegen. Doch auch wenn wir nicht helfen können, die Patienten sind dankbar, wenn sie erst einmal eine Diagnose haben und wissen, worum es sich handelt. Dann können wir zum Beispiel den Krankheitsverlauf näher beschreiben und auch eine Pränataldiagnostik anbieten, falls weitere Kinder geplant sind.“

Der kleine Patient mit der Folattransportdefizienz jedenfalls erholte sich gut. Er hörte auf zu krampfen und erlernte all seine motorischen Fähigkeiten neu. Nur seine geistige Leistungsfähigkeit regenerierte sich nicht vollständig. Obwohl er auch hier noch Fortschritte machte, waren einige Schäden doch irreversibel. Ein Gutes hatte die Diagnosestellung seiner schweren Erkrankung allerdings: Seine beiden Schwestern, die dieselbe Krankheit haben, wurden sofort mit Folat behandelt und entwickelten sich völlig normal. Beide sind kerngesund und müssen lediglich regelmäßig Folat erhalten. ▽



04

04

Patienten mit unklaren neurodegenerativen Erkrankungen finden am GoRare Hilfe und erhalten individuelle Therapien.

**WENN WIR NICHT NUR HERAUSFINDEN,
WELCHER MECHANISMUS HINTER DER
ERKRANKUNG STECKT, SONDERN DEM KIND
AUCH MIT EINER THERAPIE HELFEN KÖNNEN,
DAS IST GROSSARTIG.**

EIN BLICK AUF DIE NIEDERLANDE

In Deutschland suchen immer mehr Patienten zur fachärztlichen Behandlung die Ambulanzen der Uniklinika auf. Nicht so in den Niederlanden. Hier ist der Zugang zur ambulanten Hochschulmedizin stark reglementiert, denn der Hausarzt entscheidet, ob der Patient eine fachärztliche Betreuung benötigt. Ein Vergleich.

Die Hochschulambulanzen mit ihrer fachärztlichen Spezialisierung sind unverzichtbare Elemente des deutschen Gesundheitssystems. Die besondere Expertise und die Anwendung neuester Behandlungsmethoden sowie die Kenntnis der aktuellen Forschung ziehen jedes Jahr mehr Patienten in die universitären Ambulanzen. Diese werden jedoch nicht ausreichend finanziert. „Das unterscheidet Deutschland von den Niederlanden“, erklärt Prof. Dr. Martin Paul, Präsident der Universität Maastricht und ehemaliger Dekan der Berliner Charité. „Wir arbeiten hier über ein anderes Zugangssystem zur Hochleistungsmedizin. Bei uns entscheidet zunächst der Hausarzt, ob der Patient einer fachärztlichen Versorgung bedarf.“

Die niederländischen Fachärzte sind im Gegensatz zu den deutschen nicht niedergelassen, sondern in der Regel in den Krankenhäusern angesiedelt. Hier findet auch die Aus- und Weiterbildung der Fachärzte statt. Insgesamt gibt es in den Niederlanden acht Universitätskrankenhäuser, die jeweils eine Region betreuen, in der sie mit mehreren Lehrkrankenhäusern zusammenarbeiten. Eine strikte Segmentierung zwischen fachärztlicher ambulanter und stationärer Behandlung und deren Finanzierung gibt es daher in den Niederlanden nicht. „Das bedeutet, unsere Kliniken haben durchschnittlich



nur die Hälfte der Bettenzahlen wie jene in Deutschland“, so Prof. Paul. Dafür sind die Ambulanzen zwei- bis dreimal so groß – und leistungsgerecht finanziert.

Im Universitätsklinikum Maastricht stehen 700 Betten für Patienten zur Verfügung, etwa die Hälfte wie im Uniklinikum in Aachen. Dafür gibt es deutlich mehr Fälle in der Maastrichter Ambulanz. Ein Modell auch für das deutsche System? Aus Sicht von Paul gibt es natürlich unterschiedliche Traditionen: „Ich glaube aber, dass es in Deutschland aufgrund der unklaren Rollen-

verteilung, einer starken sektoralen Trennung zwischen ambulanter und stationärer Medizin einerseits und der Unterfinanzierung der Hochschulambulanzen andererseits große Reibungsverluste gibt. Würde die Patientenversorgung ganzheitlich betrachtet (und finanziert) und würden alle Partner im Gesundheitssystem wie in den Niederlanden hierzu einen Konsens erreichen, wäre unser System natürlich auch in Deutschland denkbar. Die Patientenzufriedenheit in den Niederlanden ist jedenfalls auf einer Spitzenposition in Europa, wie Studien mehrfach gezeigt haben.“ ▽

COMPUTERSPIELSUCHT

Moderne Ambulanzen für neue Erkrankungen



01



01

Oft suchen Betroffene erst Hilfe, wenn existenzielle Krisen drohen.



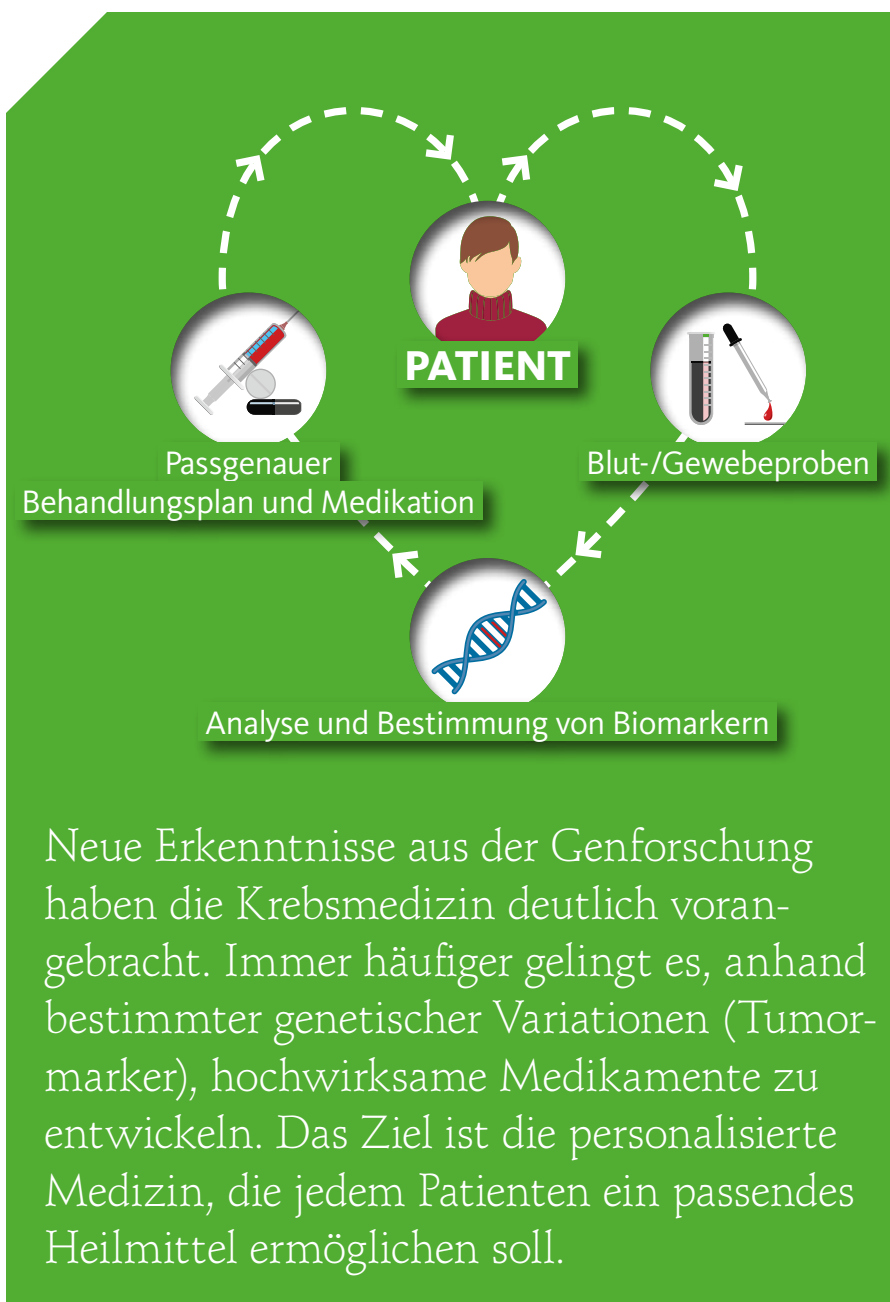
Spielsucht leiden, ist nicht dem Zufall geschuldet: „In den Spielsuchtambulanzen wurden die Psychologen sehr früh auf die neue Abhängigkeit aufmerksam, da die Betroffenen hier zuerst Hilfe suchten“, erklärt Dr. Wölfling. „Viele der Patienten reagieren jedoch zu spät und suchen erst Hilfe, nachdem sie persönliche Schicksalsschläge wie Jobverlust oder Beziehungsaus ereilt haben und die Sucht zum Lebensinhalt geworden ist“, weiß der erfahrene Psychologe. Um Abhängige frühzeitig zu schützen, bietet die Ambulanz ein präventives Medientraining an, in dem die Betroffenen lernen, ihren Medienkonsum zu begrenzen. Bei stark abhängigen Patienten setzen die Mediziner außerdem auf Expositionstherapie. So werden die Betroffenen nach einem sechswöchigen Entzug unter therapeutischer Aufsicht wieder an den Computer und das Internet herangeführt. Das Programm, das dabei zum Suchtverhalten geführt hat – ganz gleich ob Computerspiel, Onlinepornografie, soziale Medien, Onlineshop oder Onlineglücksspiel –, wird dabei jedoch konsequent gemieden. Dr. Wölfling plädiert für einen Ausbau der Versorgung in Deutschland: „Vor dem Hintergrund der sich stetig weiterentwickelnden Technik steigt auch die Anzahl potenzieller Suchtquellen. In gemeinsamen Studien mit den Universitätsklinik Mannheim und Tübingen arbeiten wir derzeit kontinuierlich daran, die aktuellen Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern. Weitere Ambulanzen und Zentren sind für eine deutschlandweit hochwertige Versorgung aber dennoch unerlässlich.“ ▽

Computer- und Internetnutzung kann abhängig machen und stellt ein spezifisches Krankheitsbild dar. Mit dieser These gingen die Ärzte und Psychologen der Universitätsmedizin Mainz Mitte der 2000er-Jahre auf Konfrontationskurs mit der gängigen Forschungsmeinung. Während viele Fachleute der neuen Sucht kritisch gegenüberstanden, blieben die Mainzer bei ihrer Sichtweise: Seit 2008 können sich Betroffene in der Sabine M. Grüsser-Sinopoli Ambulanz für Spiel-

sucht der Klinik und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie behandeln lassen. Hier werden heute nicht nur Jugendliche und junge Erwachsene, sondern auch Patienten im Rentenalter von Dr. Klaus Wölfling, dem Leiter der Spielsuchtambulanz, und seinem Team betreut.

Dass die Ambulanz nicht nur Computer- und Internetsüchtige behandelt, sondern auch Patienten, die unter pathologischer

MASSGESCHNEIDERTE KREBSTHERAPIEN



Jedes Jahr erkranken in Deutschland rund 500.000 Menschen neu an Krebs. Bisher wurden Tumore hauptsächlich mit Chemo- und Strahlentherapien sowie chirurgischen Eingriffen bekämpft. Bekannt ist jedoch schon lange, dass aufgrund der individuellen genetischen Ausstattung Patienten unterschiedlich auf Therapien reagieren – nicht alles wirkt bei jedem gleich gut.

Der Forschungszweig der personalisierten Krebstherapie verfolgt deshalb einen anderen Ansatz und fußt auf fortschrittlichen diagnostischen Methoden: Blut und Tumorgewebe werden untersucht und auf spezielle Veränderungen – sogenannte Biomarker – überprüft, die charakteristisch für die Tumorzellen bestimmter Patientengruppen sind. Mithilfe von Antikörpern wird der Tumor dann mit Tabletten oder Infusionen passgenau bekämpft. Ziel ist ein Therapiekonzept für jeden einzelnen Patienten, das unerwünschte Nebenwirkungen senken und die Kosten-Nutzen-Relation moderner Krebstherapien verbessern soll.

Dieser therapeutische Ansatz verspricht gute Erfolge, wird zum Großteil ambulant durchgeführt und minimiert die physischen und psychischen Belastungen der Patienten. In Studien werden weitere Faktoren erforscht und die Behandlungsschemata optimiert. Die gewonnenen Erkenntnisse kommen unmittelbar den Patienten zugute. Die Hochschulambulanzen der Unikliniken sind bei diesem Prozess führend. Hier gehen Forschung, Lehre und Krankenversorgung Hand in Hand.

PREISGEKRÖNTE FORSCHUNGS- ERFOLGE IN KÖLN

Die Krebsforschung am Uniklinikum Köln setzt auf die Entwicklung maßgeschneiderter Krebstherapien. Aufgrund der besonders innovativen Ansätze wurde das an den Uniklinika Köln und Bonn ansässige Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Köln Bonn in das Netzwerk der onkologischen Spitzenzentren aufgenommen. Voraussetzung für diese Zertifizierung sind umfassende Organisationsstrukturen, die die fächerübergreifende Zusammenarbeit garantieren und immer auf dem aktuellen Stand der therapeutischen Entwicklungen sind. Im März 2016 erhielt der Ärztliche Leiter des CIO, Prof. Dr. Jürgen Wolf, für seine Forschungserfolge auf dem Gebiet der individualisierten Krebstherapie und die Durchsetzung personalisierter Therapien bei Lungenkrebs den Innovationspreis des Landes Nordrhein-Westfalen.

OPTIMALE ZUSAMMENARBEIT IN ESSEN

Im Westdeutschen Tumorzentrum, einem onkologischen Spitzenzentrum am Universitätsklinikum Essen, werden jährlich mehr als 20.000 stationäre und 70.000 ambulante Fälle von Krebserkrankungen behandelt, 93 Prozent der Krebspatienten leiden an soliden Tumoren wie beispielsweise Lungenkrebs. Man forscht deshalb besonders intensiv auf dem Feld der personalisierten Krebstherapie.

„Das Gebiet der personalisierten Krebstherapie ist sehr dynamisch. Fast monatlich kommen neue Erkenntnisse dazu“, sagt Prof. Martin Schuler, Direktor der Inneren Klinik (Tumorforschung) am Universitätsklinikum Essen. „Unser

FAST MONATLICH NEUE ERKENNTNISSE IN DER INDIVIDUALISIERTEN KREBSTHERAPIE

Team in der Hochschulambulanz ist hochqualifiziert, arbeitet fächerübergreifend und nutzt bestehende Netzwerke und die Forschung“, so Schuler.

Vieles, was heute ambulant behandelt wird, war noch vor wenigen Jahren nur stationär möglich. „In der ambulanten Behandlung durchläuft der Patient nicht verschiedene Therapieformen nacheinander, sondern wird entsprechend der genomischen Biomarker einer Erkrankung gezielt und kontinuierlich behandelt“, erklärt Schuler. Dennoch werde die stationäre Behandlung nie überflüssig: „Stationäre und ambulante Behandlung sind ein Miteinander – kein Gegeneinander.“

Gerade bei Lungenkrebs sei dieses Vorgehen effektiv: „Bestimmte Mutationen auf dem Krebsgeschwür werden gezielt ausgeschaltet“, so Thomas. Zukünftig werde sich die Thoraxonkologie in Richtung immunonkologischer, also auf Antikörpern basierende Behandlungen verschieben. Dies bedeute weniger Chemotherapien und verbesserte Prognosen. Das Konzept der onkologischen Hochschulambulanzen sei dabei für eine individuelle und umfassende Behandlung der Patienten ideal und zukunftsweisend. Wie auch immer sich die Krebsforschung der nächsten Jahre weiterentwickeln wird: Im Alltag der Uniklinika sind die Verfahren der personalisierten Krebstherapie bereits angekommen. ▽

GANZHEITLICHE BEHANDLUNGS- ANSÄTZE IN HEIDELBERG

Auch am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) in Heidelberg, einem Zusammenschluss des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), des Universitätsklinikums Heidelberg und der Thoraxklinik Heidelberg, profitieren die Patienten vom ganzheitlichen Behandlungsschema der integrierten Onkologie.

„Ein Forschungsschwerpunkt des NCT sind die studienbegleitenden Biomarkerprogramme zur Weiterentwicklung der personalisierten Krebstherapie“, sagt Chefarzt Prof. Michael Thomas.



Prof. Dr. med.
Michael Thomas,
Thoraxklinik
Heidelberg



Prof. Dr.
Martin Schuler,
Direktor der
Inneren Klinik
(Tumorforschung)
am Universitäts-
klinikum Essen

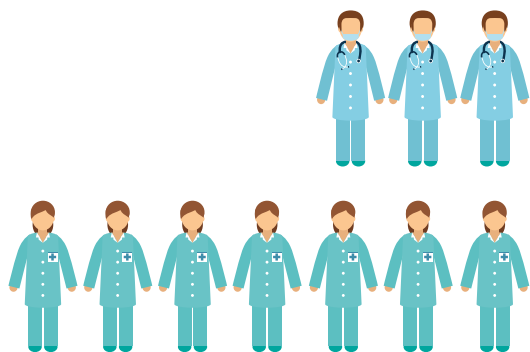
01

Patienten erhalten im Rahmen der Studien neueste Therapien und individuelle Behandlungskonzepte.



NEUE THERAPIEN DURCH QUALIFIZIERTE STUDIEN

Die traditionelle Aufteilung des deutschen Gesundheitswesens in stationäre, ambulante und rehabilitative Medizin hat sich nach Ansicht vieler Experten überholt. An den Hochschulambulanzen laufen viele Behandlungspfade zusammen, die dem Patienten individuelle Therapien ermöglichen und Ergebnisse direkt in die Forschung einfließen lassen.



SIEBEN STUDIENSCHWESTERN, SOGENANNT STUDYNURSES, UND DREI ÄRZTE STEHEN VON MONTAG BIS FREITAG BEREIT.

Hochschulambulanzen sind Anlaufstellen für Patienten, die bislang keine adäquate Abklärung ihrer Symptome oder lindernde Therapie erfahren haben, sie sind Koordinationszentren für die medizinische Betreuung, beratende Partner der niedergelassenen Kollegen und sie liefern Informationen für die krankheitsbezogene Forschung. Nicht zuletzt sind sie ein optimaler Organisationsort für qualifizierte klinische Studien. In der Zentralen Studienkoordination für innovative Dermatologie (ZID) an der Universitäts-hautklinik in Münster werden Patienten mit spezifischen Hauterkrankungen im Rahmen klinischer Studien behandelt. „Wir haben unsere Studien hier zentral organisiert“, erklärt Studienkoordinator Dr. Athanasios Tsianakas. „In der Studienambulanz wird ein Großteil der bei uns angesiedelten Forschungsprojekte koordiniert und durchgeführt.“ Insgesamt sieben Studienschwestern, sogenannte Studynurses, und drei Ärzte stehen von Montag bis Freitag bereit, administrieren die wissenschaftliche Arbeit und organisieren den Patientenzulauf, der aus den Ambulanzen der Kliniken kommt. Vor der Zentralisierung lag die Verantwortung bei den jeweiligen Oberärzten. Das hatte Auswirkungen auf die zeitliche Umsetzung und die Qualität der Forschungsvorhaben. Im ZID sind die Forscher und Mediziner direkt vernetzt, indem sie sich zum Beispiel Zwischenstände, Nachrichten und Ergebnisse über online abrufbare Studienbüronachrichten übermitteln.

Aktuell werden zahlreiche neue Medikamente für Patienten mit Schuppenflechte (Psoriasis) in klinischen Studien getestet. Patienten mit dieser Erkrankung werden in den Ambulanzen angesprochen und nach Einverständnis direkt in die Studienambulanz überführt, wo sie an einem der aktuellen Forschungsprojekte teilnehmen. Unter anderem forschen die Münsteraner Wissenschaftler an Antikörpertherapien. Den teilnehmenden Patienten mit mittel- bis schwerer Schuppenflechte werden dabei die Antikörper Ixekizumab, Secukinumab und Brodalumab gespritzt, um eine Verbesserung der Symptome nachzuweisen. Bereits jetzt gibt es Anhaltspunkte dafür, dass die Antikörpertherapien in Abhängigkeit der Dosis die Krankheitssymptome lindern.

„Die wissenschaftlichen Arbeiten in der Ambulanz folgen einem ‚Win-win-Prinzip‘“, so Dr. Tsianakas. „Wir benötigen die Studien, um an der aktuellen Forschung mitzuarbeiten und am Puls der Zeit zu bleiben, die Patienten wiederum erhalten die neuesten Therapien und ganz individuelle Behandlungskonzepte.“ Von dem aus der Forschung gewonnenen Wissen profitieren auch die behandelnden Ärzte, sie können zum Beispiel eher einschätzen, welche Präparate und Arzneimittel wirksam sind. „Ein Großteil unserer Studien ist industriegesponsert“, so Dr. Tsianakas. „Aber natürlich haben wir auch eigenlancierte Forschungsprojekte, sogenannte Investigator Initiated Trials, im Rahmen derer wir selbst die Idee entwickeln und testen.“

FORSCHUNGSSCHWERPUNKTE



- **Behandlungsstrategien gegen Schuppenflechte und Neurodermitis**
- **Antikörpertherapien, bei denen Eiweiße gespritzt werden, die spezifische Immunzellen blockieren**
- **Möglichkeiten zur Bekämpfung von schwarzem und weißem Hautkrebs**

In Münster befindet sich das Kompetenzzentrum Chronischer Pruritus (Juckreiz), wo Medikamente gegen Juckreiz entwickelt werden, der bereits länger als sechs Wochen anhält.

Neurodermitistherapie

Die Münsteraner Wissenschaftler trugen zu einem der größten Forschungserfolge in der Neurodermitistherapie bei. So wurde der Antikörper Dupilumab gegen Hauterkzeme von Patienten mit mittelschwerer bis schwerer Neurodermitis erfolgreich getestet.

TELEMEDIZIN VERBESSERT VERSORGUNG AUF DEM LAND

Ein ostsächsisches Netzwerk entwickelte eine vielversprechende Kombination aus spezieller Datenautobahn und elektronischer Fallakte, die den unterschiedlichsten Partnern aus Krankenhäusern, Hochschulambulanzen oder niedergelassenen Praxen eine gemeinsame Betreuung der Patienten ermöglicht. Sie könnte die ambulante Versorgung im ländlichen Raum entscheidend verbessern.



01
CCS Telehealth Ostsachsen organisiert u. a. die ambulante Nachsorge von Schlaganfallpatienten mittels Telemedizin.

Das vom Dresdner Universitätsklinikum initiierte Netzwerk „Carus Consilium Sachsen“ (CCS) hat gemeinsam mit der T-Systems International GmbH eine offene und flexibel erweiterbare Telemedizin-Infrastruktur für Krankenhäuser und ambulante Praxen entwickelt. Mit dem „CCS Telehealth Ostsachsen“ kommt der Verbund seinem Ziel näher, den Einwohnern Ost Sachsens ungeachtet ihres Wohnorts Zugang zu regelmäßiger Vor-

sorge, Beratung, Pflege und medizinischer Betreuung auf qualitativ hohem Niveau zu ermöglichen. Die Plattform ermöglicht es unterschiedlichsten Partnern aus verschiedenen Versorgungsebenen (von Krankenhäusern über Hochschulambulanzen und die Praxen niedergelassener Ärzte bis zu Pflegeeinrichtungen), gemeinsam Patienten zu betreuen und Daten über die klassischen Sektorgrenzen hinweg sicher auszutauschen. Dabei ist das CCS an Auf-

bau und Koordination vorrangig medizinischer Versorgungsnetze und Verbände beteiligt. Unter anderem gehören dazu das SOS-NET zur dezentralen Akutversorgung von Schlaganfallpatienten oder das Modellprojekt „Familiengesundheitspaten“, welches die gesundheitliche und soziale Entwicklung von Kindern in den ersten drei Lebensjahren fördert. ▽



„UM PRAKTISCHE ANWENDUNGEN DER TELEMEDIZIN SCHNELLER VORANTREIBEN ZU KÖNNEN, BENÖTIGEN WIR MUTIGERE, ENGAGIERTE KOSTENTRÄGER.“

Interview mit Dr. Olaf Müller, CCS-Geschäftsführer

Ein Jahr nach Abschluss des von der Europäischen Union geförderten Pilotprojekts „CCS-Telehealth Ostsachsen“ fragt „Qualität Leben“ CCS-Geschäftsführer Dr. Olaf Müller, wie sich das ambitionierte Vorhaben weiterentwickelt hat und welchen Herausforderungen sich die Telemedizin stellen muss.

Wo steht das CCS-Telehealth-Projekt heute?

Das lässt sich am besten anhand eines einzelnen Vorhabens erklären: Unter dem Dach des EU-Projekts betreut das ost-sächsische Schlaganfall-Nachsorgeprojekt „SOS-Care“ inzwischen 3.000 Patienten nach ihrem Krankenhausaufenthalt. Darin eingebunden sind vier Case-Manager, die eng mit dem Universitätsklinikum Dresden beziehungsweise zwei regionalen Krankenhäusern zusammenarbeiten. Im Mittelpunkt unserer, die Case-Manager unterstützenden Aktivitäten steht die neu entwickelte elektronische Fallakte, die den unterschiedlichsten Partnern aus Krankenhäusern, Hochschulambulanzen oder Praxen eine gemeinsame Patientenbetreuung ermöglicht. Das Besondere daran ist, dass sie dank einer hochvariablen Eingabemaske nicht an eine bestimmte Erkrankung gebunden ist. Das gibt es bundesweit so noch nicht.

Ein Hemmschuh der Telemedizin ist der Datenschutz, wie ist es damit im CCS-Telehealth-Projekt bestellt?

Neben der Handhabung der elektronischen Fallakte ist natürlich deren sichere Übertragung ein wichtiges Thema für die Datenschützer. Die dafür von T-Systems entwickelte Lösung hat viele Skeptiker überzeugt. Diese Infrastruktur zu etablieren, war mit

einem erheblichen Aufwand verbunden. Dazu gab es zahlreiche Gespräche mit Datenschützern auf Landes- und Bundesebene. Besonders hohe Anforderungen kamen aber von T-Systems selbst. Das Ergebnis sagt nun auch Praktikern zu. Wir haben bereits zahlreiche Anfragen von Projekten bekommen, die im Zuge des Aufbaus neuer Netzwerke auf die in Dresden entwickelte Plattform zurückgreifen möchten.

Wie geht es mit der Infrastruktur und der universell einsetzbaren Fallakte weiter?

Da beide Elemente dank der EU-Fördermittel entwickelt wurden, steht einer breiten Anwendung auch außerhalb Sachsens nichts im Wege. Ideal wäre eine Vollvernetzung aller Akteure im Gesundheitswesen – vom Patienten-Tablet-PC über die Praxiscomputer bis zum Patienteninformationssystem eines Krankenhauses.

Und warum geht es trotzdem so schleppend voran?

Um praktische Anwendungen der Telemedizin schneller vorantreiben zu können, benötigen wir einen gesetzlichen Rahmen. Wie das funktionieren kann, zeigt Österreich, wo die elektronische Krankenakte zur Pflicht wurde. Auf diese Weise entsteht für die Akteure im Gesundheitswesen ein entsprechender zeitlicher Druck, eine solche Akte flächendeckend zu etablieren. Solange dies nicht der Fall ist, fehlt auch eine sichere Finanzierungsquelle, um Infrastruktur und Fallakte weiterzuentwickeln. Die Kosten für die aktuellen Projekte tragen die beteiligten sächsischen Krankenhäuser, ohne dass dies durch die Kassen refinanziert wird. Hier muss sich etwas ändern, damit die aktuelle Dynamik der Projekte erhalten bleibt. ▽

DAS AUGENLICHT IM FOKUS

Regionale Netzwerke machen die Ambulanzen vieler Augenkliniken in den deutschen Universitätsklinika zu Kompetenzzentren mit „Leuchtturmfunktion“.

Rund 80 Prozent seiner Umweltinformationen bezieht der Mensch über die Augen, weshalb der Sehsinn häufig als wichtigstes Sinnessystem wahrgenommen wird. So wundert es nicht, dass Patienten mit nachlassender Sehkraft oft auch weite Wege zum Spezialisten in Kauf nehmen. Doch das könnte sich in Zukunft ändern, denn immer mehr Augenmediziner organisieren sich in regionalen Netzwerken. Im Zentrum: die Augenambulanzen der Uniklinika.

HIGHTECH PLUS AUSTAUSCH

Wie die Vernetzung Patienten zugute kommt, erklärt Prof. Claus Cursiefen: „Bei der Behandlung der altersbedingten oder diabetischen Makula-Degeneration, die zur vollständigen Erblindung führen kann, hängt beispielsweise sehr viel von der Bildgebung ab. Aber nicht jeder Augen-

arzt kann diese teuren Diagnosegeräte in seiner Praxis vorhalten.“ Als Direktor des bestens ausgestatteten Zentrums für Augeneheilkunde der Uniklinik Köln sieht Cursiefen eine Verpflichtung, die niedergelassenen Kollegen zu unterstützen. Dabei sei es allerdings „extrem wichtig, neben dem Zugang zur Technik auch die Kommunikation mit entsprechend spezialisierten Kollegen und die ständige Fortbildung zu forcieren.“

Das sieht Cursiefens Kollege von der Universitätsmedizin Göttingen ebenso: Prof. Hans Hoerauf ist dort Leiter der Augenklinik und betont, dass eine „reine Telemedizin“ allein keine verbesserte Patientenversorgung garantiere.

Nur wenn der fachliche Austausch hinzukomme, „können sich Technik und Fachkompetenz ergänzen und dem Patienten die optimale Therapie bieten.“ Allerdings müssen für derartige Netzwerke verschiedene Rahmenbedingungen geklärt werden, etwa die Sicherheit sensibler Patientendaten und deren Übertragung zwischen unterschiedlichen technischen Systemen. Wenn das funktioniert, erhofft sich Prof. Hoerauf neben dem Nutzen für die Patienten auch neue Impulse für die Forschung, denn „auf diesem Weg bekommen die Uniklinika auch mehr Zugang zu Patienten mit seltenen und wenig erforschten Krankheitsbildern.“

**DIE NIEDERGELASSENEN KOLLEGEN
NUTZEN DAS WISSEN UNSERER
SPEZIALISTEN IM UNIKLINIKUM.**

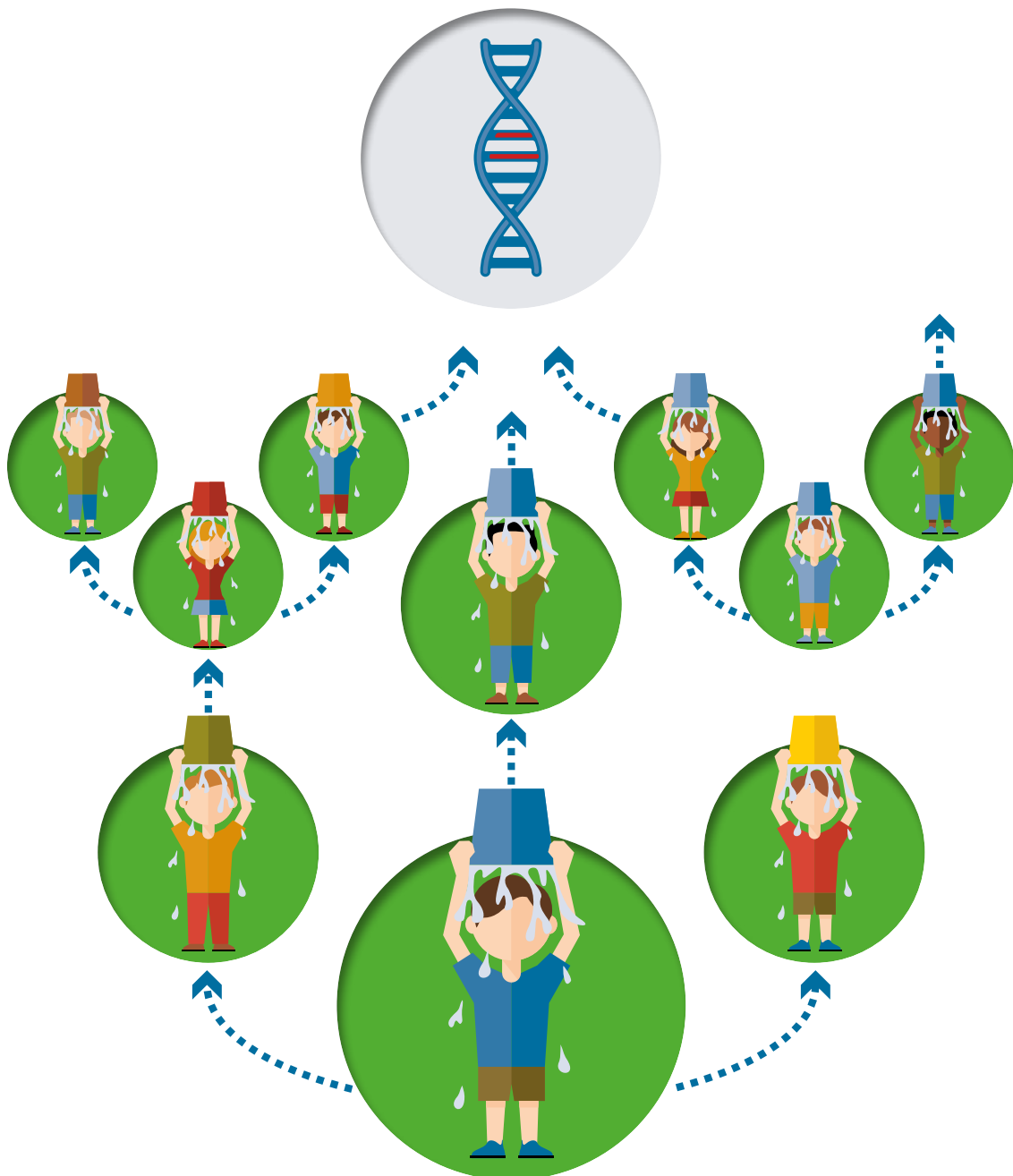
VORREITER IN SÜDBADEN

Bei ihren Netzwerkplänen schauen die beiden Klinikleiter auch auf das „Augen-netz Südbaden“. Bereits 2008 gegründet, ist es heute ein essenzieller Baustein der augenmedizinischen Versorgung in der Region zwischen Baden-Baden, Singen und Weil am Rhein. Als Direktor der Freiburger Universitäts-Augenklinik war Prof. Thomas Reinhard maßgeblich an der Gründung beteiligt und teilt seine Erfahrungen regelmäßig mit den anderen ophthalmologischen Lehrstuhlinhabern. „Wir haben mehr als 50 niedergelassene Augenärzte im Netzwerk“, berichtet Prof. Reinhard. Außerdem gehören inzwischen auch „ein Diabetesspezialist, ein Rheu-

matologe und ein Allgemeinmediziner dazu, da es bei verschiedenen Augenerkrankungen Berührungspunkte mit deren Spezialgebieten“ gebe. Alle Ärzte im Netzwerk haben Zugriff auf ein Informationsportal, das neben Online-Terminbuchungen und Befundeinsichten auch den Zugang zu Behandlungsempfehlungen oder wissenschaftlichen Studien ermöglicht. „Unsere Erfahrungen zeigen, dass alle Seiten von dieser engen Zusammenarbeit profitieren“, sagt Klinikdirektor Prof. Reinhard. „Die niedergelassenen Kollegen nutzen das Wissen unserer Spezialisten im Uniklinikum, die oft mit neuen Therapieoptionen die Versorgung der

Patienten erheblich verbessern können.“ Allerdings erfordere ein funktionierendes Netzwerk wie in Südbaden in der Planung viel Kompetenz und Engagement für eine technische Infrastruktur, die in Fragen von Datensicherheit und -schutz höchsten Anforderungen genügt. „Unser Ziel sollte es sein“, so Prof. Reinhard, „dass die regionalen Netzwerke eines Tages ein übergeordnetes Netzwerk bilden – zum Nutzen der Patienten.“ ▼

VON DER EISWASSERDUSCHE ZUR GENENTDECKUNG



Die Ice-Bucket-Challenge als Spendenkampagne zur Unterstützung der ALS-Forschung ist vielen noch in Erinnerung. Sie ist ein Sinnbild dafür, dass der medizinische Fortschritt oft nur mit Hilfe außergewöhnlicher Aktionen zu finanzieren ist. Dies gilt vor allem für seltene und schwer therapierbare Erkrankungen.



Prof. Dr. Albert C. Ludolph, Ärztlicher Direktor der Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Ulm

„Qualität Leben“ sprach mit Prof. Albert Ludolph von der Ambulanz für degenerative Muskelerkrankungen des Ulmer Uniklinikums über die Auswirkungen der Challenge und den neuesten Stand der ALS-Forschung.

ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) ist eine nicht heilbare Erkrankung des motorischen Nervensystems, bei der es u. a. zu Lähmungen der Muskulatur kommt. Der wohl bekannteste Patient ist der britische Physiker Stephen Hawking. Die unermüdliche Erforschung der Krankheit erfordert neben einem langen Forscheratam und einem organisierten Netzwerk zum Austausch von Studienergebnissen vor allem finanzielle Mittel. An der ALS-Ambulanz des Uniklinikums in Ulm arbeiten Ärzte und Forscher seit über 20 Jahren an der Entschlüsselung der Ursachen und an

Methoden, die das Leben mit der Erkrankung erträglicher machen. So ist es Prof. Ludolph und seinem Team gelungen, ein Gen zu entschlüsseln, das den Verlauf der Erkrankung beeinflussen könnte. Es wird versucht, sogenannte „Giftgene“, die Auslöser für die lebensverkürzende Symptomatik sind, mit Antisense-Strategien zu beeinflussen. Hierbei ist die gezielte Ausschaltung des fehlerhaften Gens das therapeutische Ziel. Die Ulmer arbeiten sich nun buchstäblich von Gen zu Gen vor, um die vermeintlich „geschädigten“ zu identifizieren und zu eliminieren. Möglich ist dies unter anderem durch Spenden, welche dem Deutschen Netzwerk für degenerative Muskelerkrankungen über die Ice-Bucket-Challenge zugutekamen und somit auch die Forschung der Ulmer Ambulanz unterstützten. „Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke hat Gelder aus dem Spendentopf erhalten und damit unter anderem das ALS-Netzwerk in Deutschland für zwei Jahre weiterfinanziert. Insofern hat die ALS-Szene dadurch gewonnen“, meint Prof. Ludolph. Wirklich bedeutend ist aber, dass der Entstehungsort der Erkrankung lokalisiert werden konnte. „Wir konnten nachweisen, dass bei der ALS die krankhaften

Eiweißablagerungen, ähnlich dem Alzheimer, einen klassischen Weg durch das Gehirn nehmen. Und zwar nicht wie ein Tsunami, sondern indem sie immer den gleichen Pfaden folgen. Diese Wege zu unterbrechen ist nun das wesentliche Ziel.“

Und noch etwas hat die Eiswasser-Aktion bewirkt: „Mittlerweile halte ich regelmäßig Vorträge vor niedergelassenen Allgemeinmedizinern, um das Wissen über die Erkrankung weiterzutragen. Das ist durchaus auch ein Erfolg der Challenge“, so Prof. Ludolph. Durch das gesteigerte Interesse der Allgemeinmediziner, die zumeist die erste Kontaktperson für ALS-Patienten sind, und deren Fortbildung kann die Diagnostik schneller und früher eingeleitet werden. Experten der universitären Ambulanzen wie Prof. Ludolph gewährleisten somit einen für die Patientenversorgung überaus wichtigen Wissenstransfer. ▽



01

01

Untersuchung in der Ambulanz am Universitätsklinikum Leipzig

HILFE BEI ADIPOSITAS

Gleich zwei Spezialambulanzen für Adipositas bietet das Integrierte Forschungs- und Behandlungszentrum (IFB) Adipositaserkrankungen, eine gemeinsame Einrichtung der Universität und des Universitätsklinikums Leipzig: Sowohl krankhaft übergewichtige Kinder und Jugendliche als auch Erwachsene finden hier entsprechende Hilfe. Ärzte, Physiotherapeuten, Ernährungsberater und Psychologen arbeiten gemeinsam individuelle Behandlungsprogramme aus. Zum Angebot gehören unter anderem Ernährungs- und Bewegungstherapie, Stressmanagement und psychologische Betreuung. Ein interdisziplinäres Ärzteteam des Uniklinikums führt zudem chirurgische Eingriffe durch. Der Forschungs- und Behandlungsschwerpunkt des Leipziger Zentrums liegt auf Adipositas in Verbindung mit den Begleiterkrankungen Fettgewebestörung, Typ-2-Diabetes, Atherosklerose und Fettleber. ▽

VIRTUELLE REALITÄT HILFT ANGSTSTÖRUNGEN ZU ÜBERWINDEN

Mit Hilfe einer Datenbrille und eines Gamepads behandeln Experten der Hochschulambulanz für Psychotherapie der Universität Regensburg Ängste ihrer Patienten. Prof. Dr. Andreas Mühlberger und seine Mitarbeiter nutzen die virtuelle Realität als Methode im Rahmen der sogenannten Expositionstherapie. Dabei konfrontieren sich die Patienten mit ihrer Angst, um sich an sie zu gewöhnen und dadurch langfristig zu reduzieren. Angesichts der steigenden Zahlen von psychischen Erkrankungen ist die Hochschulambulanz für die Versorgung in der Region Regensburg von großer Bedeutung. ▽

WENN DER ZAPPELPHILIPP ERWACHSEN WIRD



Bislang galt ADHS als Kinderkrankheit. Doch bei einem Teil der Betroffenen bleibt sie bis ins Erwachsenenalter bestehen. Gängige Medikamente sind aber zumeist nur für Kinder zugelassen, Verhaltenstherapien ebenfalls eher auf diese Altersgruppe zugeschnitten. In der Spezialambulanz Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) am Universitätsklinikum Würzburg finden erwachsene ADHS-Patienten Hilfe. Hier arbeitet ein interdisziplinäres Team aus Psychiatern, Psychologen und Sozialpädagogen. Angeboten wird ein multimodales Konzept aus individuellen Bewältigungsstrategien, störungsspezifischen Psychotherapien, entsprechenden Psychopharmaka und sozialpädagogischer Unterstützung. ▽

IMPRESSUM

Qualität Leben, 2/2015

Herausgeber

Verband der Universitätsklinika Deutschlands e. V. (VUD), vertreten durch Dr. Andreas Tecklenburg als Vorsitzenden des Qualitätsausschusses des VUD

Alt-Moabit 96
10559 Berlin
Tel.: +49 (0)30 3940517-0
Fax: +49 (0)30 3940517-17
E-Mail: info@uniklinika.de
Internet: www.uniklinika.de

Redaktionelle Betreuung

Unternehmensentwicklung der Medizinischen Hochschule Hannover

Gestaltung

Ketchum Pleon, Dresden

Bildnachweis

S. 1: FamVeld/getty(istock.com); S. 3: Martin Kaiser; S. 4 – 5: Eraxion/getty (istock.com); Jeremy/getty(istock.com); S. 6 – 7: Ketchum Pleon, UKSH; S. 8 – 9: eranicle/stock.adobe.com; jozefmicic/stock.adobe.com, plalek/stock.adobe.com; S. 10 – 13: FamVeld/getty(istock.com), jaruno11/getty(istock.com), jarenwicklund/getty(istock.com); S. 14: Ketchum Pleon; S. 15: gremlin/getty(istock.com), vectorfusionart/fotolia.com, Georgijevic/getty(istock.com), Billion Photos/shutterstock.com, F8studio/fotolia.com; S. 16 – 17: Ketchum Pleon, Universitätsklinikum Heidelberg, Universitätsklinikum Essen/Medienzentrum; S. 18 – 19: Davizro, getty(istock.com), Artemida-psy/shutterstock.com, freeiconsweb.com; S. 20: Ketchum Pleon, ranplett/getty(istock.com), julief514/getty(istock.com), S. 21: Carus Consilium Sachsen, S. 22 – 23: MariaTkach/getty(istock.com), Studio-Pro/getty(istock.com); S. 24 – 25: PaulMalyugin/getty(istock.com), freepik.com, Universitätsklinikum Ulm; S. 26: Stefan Straube/Universitätsklinikum Leipzig, S. Kobold/fotolia.com, S. 28: Dirk Michael Deckbar/Campus Virchow-Klinikum

Zur besseren Lesbarkeit wird bei Berufs- und ähnlichen Bezeichnungen überwiegend die männliche Form verwendet. Wir bitten um Ihr Verständnis. Alle Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Die Reproduktion – ganz oder in Teilen – durch Nachdruck, fototechnische Vervielfältigung auf Datenträger sowie die Aufnahme in Onlinedienste sämtlicher Inhalte bedarf der vorherigen schriftlichen Genehmigung des Herausgebers.

Berlin, Januar 2017



**DIE DEUTSCHEN
UNIVERSITÄTSKLINIKA®**
Wir sind Spitzenmedizin

