

**Mitgliederversammlung ASBH-
20.9.2014 in Bonn**



**Konzept zur Entwicklung und Errichtung eines
sozial-medizinischen Zentrums für
Erwachsene mit Spina bifida und
Hydrocephalus
(verfasst aus der Sicht von Betroffenen)**

Referenten: Dr. Thomas Schau und Uwe Danker, Vorstand proREMUS e.V.

Email: info@proremus.de

Ablauf - Gliederung



- Vorstellung von proREMUS
- Bericht der Aktivitäten zum Thema
Erwachsenenversorgung
- Aktuelle Versorgungssituation von Erwachsenen
- medizinische Versorgungssituation (Studien)
- Vorstellung eines proREMUS-Konzepts zur EV
- Ausblick und Diskussion

proREMUS e.V.



proREMUS e.V.
Selbsthilfeverein und Elterninitiative

PROJEKTE INFORMATIONEN TERMINE DER VEREIN KONTAKT IMPRESSUM

proREMUS - der Verein stellt sich vor

Unser gemeinnütziger Verein aus Berlin geht auf eine Initiative von Angehörigen und Eltern von Kinder und Jugendliche mit Spina bifida, Hydrozephalus oder Muskelkrankungen zurück. Ein wesentliches Ziel ist die Förderung von Zentren für die Diagnose und Rehabilitation von Muskelkranken und von Geburt an Querschnittsgelähmten in Berlin. Zudem der Austausch untereinander mit dem Ziel politische Veränderungen herbeizuführen.

Hauptziele des Vereins

Der Verein proREMUS sieht es als seine Aufgabe an, therapeutische, psychosoziale und medizinische Hilfen für Kinder und Erwachsene mit Muskelkrankheiten, angeborener Querschnittslähmung (Spina bifida) und Hydrozephalus zu fördern und die Öffentlichkeit über die behinderungsspezifischen Probleme dieser Patientengruppe zu informieren und zu versuchen Abhilfe zu schaffen.

Hierzu ist es nötig, Einrichtungen in Berlin zur Diagnose und Rehabilitation der o.g. Patientengruppe zu errichten bzw. dauerhaft einzurichten. In diesen Einrichtungen sollen alle notwendigen Fachkräfte für die medizinische, psychische soziale und orthopädietechnische Betreuung und Versorgung der Patienten interdisziplinär zusammenwirken. Die Einrichtungen sollen in die

Sie möchten Mitglied von proREMUS werden?

Dann melden Sie sich bei uns. Treten Sie mit uns in [Kontakt!](#) Hier finden Sie den [Mitgliedsantrag!](#)

Wichtige Nachricht

In Berlin stellt die Berliner Senatsverwaltung nicht genügend Schulhelferstunden zum Schulbeginn 2014 bereit! Inklusion wird so ausgehebelt und verhindert!
[Hier mehr...](#)

Aktuelles

wichtige Vereinstermine 2014

- ✓ Verein von Selbstbetroffenen und Angehörigen (SB/HC) seit über 25 Jahren
- ✓ Die Mitglieder kommen überwiegend aus Berlin (verstehen uns aber als überregional)
- ✓ Schwerpunkte der Arbeit:
 - Förderung des Berliner sozialpädiatrischen Zentrums des Virchow-Klinikums der Charité
 - Versorgungssituation von Erwachsenen
 - Inklusion: Schule und Kita (Helferversicherung)

Erwachsenenversorgung bei Spina bifida und Hydrocephalus

**Aktivitäten des Vereins zum
Thema Erwachsenenversorgung**

Ausgangssituation



- Im Berliner sozialpädiatrischen Zentrum des Virchow-Klinikums der Charité hat 2014 ca. 280-350 erwachsene Patienten_innen
- Im SPZ können aber aufgrund der Ausnahme-genehmigung nur 140 erwachsene Patienten_innen versorgt werden.
- Und der Rest?
- Das SPZ-Personal ist auf Kinder spezialisiert!

Ausgangssituation



- Anfang 2012 erreichten uns Nachrichten aus dem SPZ und von betroffenen Erwachsenen, dass die Versorgung gefährdet ist, weil unklar war, ob erneut eine Ausnahmegenehmigung (Ermächtigung für 2 Jahre) durch den Zulassungsausschuss (KK u. Ärzte) erteilt wird
- erfolgreicher Druck auf Entscheidungsträger: Sorgen wurden beim Petitionsausschuss angezeigt, was offenbar damals Wirkung zeigte (das war 2014 besser, leichter)

Gründung eines Arbeitskreises



- Bei proREMUS liefen die Sorgen auch auf
- Um besser aufgestellt zu sein, bei den nächsten Entscheidungen 2014/2016..., trafen wir uns
- Unsere Strategie hat zwei Ziele:
 - Eine **dauerhafte** Ausnahmegenehmigung für die Versorgung von Erwachsenen im SPZ
 - Eine **gesetzliche**, dauerhafte Lösung in eigenständigen, allumfassenden EV-Zentren

Briefaktion

Warum machten wir eine Briefaktion?

- Um auf das Problem einer unsicheren (zeitlich befristeten) und unzureichenden EV (öffentlich) aufmerksam zu machen
- Um einen Austausch voranzubringen und mögliche Kooperationspartner zu gewinnen
- Um Argumente und Lösungsideen für eine optimale EV zusammenzutragen

Briefaktion

Wen schrieben wir an? Dies lässt sich in 5 Bereiche aufteilen!

- Ärzte und Kliniken (Leistungserbringer)
- Krankenkassen (Leistungsträger)
- Verwaltung (Leistungsgewährer)
- Parteien (Leistungsbestimmer als Gesetzgeber)
- Organisationen und Selbsthilfegruppen (Vertreter von Leistungsempfängern)

=> 110 Briefe versandt und von jedem 5. eine Antwort erhalten

Reaktionen: Ärzte und Kliniken



- Derzeitige Versorgungsregelung: tlw. keine Ermächtigung für SPZ, andere haben eine wie beim Berliner SPZ
- Teilen die Sorge über eine ungesicherte/ ungenügende EV, Begrüßen Vorstoß Rahmenbedingungen zu schaffen
- unterschiedliche Modelle (meist §119, aber §116) werden favorisiert bzw. beansprucht
- Ein Vorwurf: Spina bifida versäumt auf Indikationsliste für spezialisierte Ambulanzen (§116) setzen zu lassen
- Offenbar haben leider wenige Mediziner Interesse an der Versorgung von erwachsenen Behinderten

Reaktionen: Krankenkassen



- Sichern Unterstützung zu/ wollen EV tragen
- Gewährleisten zurzeit tlw. eine Erwachsenen-Versorgung (wie SPZ der Virchowklinik in Berlin)
- AOK Nordost: 46 KK-Mitglieder haben Spina bifida und sind 17 Jahre alt oder älter; hätten eine gute Versorgungslage (in Berliner SPZ)
- Gemeinsamer Bundesausschuss:
Keine Antwort (aber Kontakt über Patienten-Vertreter)

Reaktionen: Verwaltungen



- Geantwortet haben: (damaliger) Gesundheitsminister des Bundes und der Petitionsausschusse (Bund): Lösung sei da: §119/ §116 SGB V und der Verweis auf 111. Ärztetag (das die SPZ auch auf Erwachsene erweitert werden sollten)
- Gesundheitsverwaltung von Berlin: „alles sei gut“/ §119 SGB V
- Bundesbehindertenbeauftragte: Hinweis auf Versorgungsstrukturgesetz (§116 SGB V) sowie Gemeinsamer Bundesausschuss / Nutzen von Patientenvertreter

Reaktionen: Parteien u. Parlamente



- Grüne und SPD arbeiten an Anträgen (die EV beinhalte)- Verweis UN-BRK §25/allg. SGB
- CDU: SPZ Lösung nicht zielführend; §116 (Ausgestaltung stünde an)
- FDP: für sie zu komplex und verweisen an FDP Gesundheitsminister
- Petitionsausschuss (Land Berlin): kein Handlungsbedarf, da „Ermächtigung“ und kein Abweisen von Patienten bekannt sei (§119)
- Petitionsausschuss (Bund): verweist auf §119 und zusätzlich auf §116 SGB V

Reaktionen: Organisationen und Selbsthilfegruppen



- Deutsche Gesellschaft Muskelerkrankungen: eigens Handeln mit NAMSE: Nationalplan – seltene Erkrankungen (= ? §116 = Spezial Ambulanzen)
- Dt. Gesellschaft für Transitionsmedizin: teilt Sorgen und ist für eine Erwachsenen-Versorgung in Zentren (Verbindung mit ACHSE)
- ASBH Bund: sieht den Bedarf für eine Erwachsenen-Versorgung und hat Unterstützung/Kooperation angeboten

Was machen wir nun damit?



- Zum Teil fassen wir nach, widersprechen und zeigen Anerkennung
- Wir bündeln Argumentationen und benutzen sie, wollen sie auch veröffentlichen (ASBH Brief/ Flaggschiff der Lebenshilfe Berlin...)
- Argumente werden in unser Konzept eingearbeitet
- Suchen Verbündete und versuchen eine breitere Unterstützung zu organisieren
- Erinnert sei an die strategischen Ziele, die wir hiermit nutzen, um sie zu erreichen

Was lässt sich festhalten?



- Alle teilen das eine Erwachsenen-Versorgung nötig ist, nur der formale Weg ist unterschiedlich/unklar!
- §119 oder §116 SGB V? Was ist der Unterschied?
§119 regelt meist nur die Kinderversorgung,
§116 die der Erwachsenen bei seltenen Erkrankungen
- Bisher läuft oft die EV über §119 in den SPZs.
Eigenständige Lösungen über §116 haben wir nur einmal gefunden. Kritik an einer §116 Lösung ist uns grob bekannt: sie gilt als unwirtschaftlich und weniger ganzheitlich/allumfassend!

Was lässt sich festhalten?



- Der gemeinsame Bundesausschuss zur Zulassung ist anscheinend hier dran: seltene Erkrankungen – Versorgungsstrukturgesetz und Spezialambulanzen (§116)
- Neu: laut GroKo-Vertrag: §119C eine Versorgung von Erwachsenen ähnlich wie in einem SPZ – das lässt hoffen...!

Was lässt sich festhalten?



- Nach der Behindertenrechtskonvention (UN-BRK §25), die die BRD anerkannt hat, steht auch Erwachsenen eine umfangliche, interdisziplinärer medizinische Versorgung zu.
- Dies sieht auch „The International Federation for Spina bifida and Hydrocephalus“ so.

Was lässt sich festhalten?



- Ein wesentliches Ergebnis war, dass alle die heikle Erwachsenenversorgung wahrnehmen, aber nur wenige oder optimale Lösungen vorhanden sind.
- Darum ist ein ganzheitliches, interdisziplinäres Konzept zur Versorgung von Erwachsenen nötig.

proREMUS-Konzept zur Erwachsenenversorgung



- Entwurf eines Konzeptes für ein Zentrum zur Erwachsenenversorgung bei Spina bifida und Hydrocephalus
- aus der Sicht von Betroffenen
- im Rahmen unseres Arbeitskreises

Problemlage



1. Zugangsbeschränkung zum SPZ:

Realität: Viele betroffene Erwachsene außerhalb des SPZ betreut

Inkaufnahme weiter Fahrtwege

2. Zeitliche Befristung der Ausnahmeregelung für Erwachsene :

Fehlende Planungssicherheit für SPZ

Langwieriges Verfahren durch Zulassungsausschuss alle 2 Jahre

3. Fehlende altersadäquate Versorgung der erwachsenen Betroffenen

Versorgung durch Kinderärzte im SPZ

mit begrenzter Erfahrung Erwachsenenmedizin

Weiteres Angebot zur Transition bei SB/HC:



An
DRK Kliniken Berlin | Westend
Berliner Transitionsprogramm
Fallmanagement
Spandauer Damm 130
14050 Berlin

Das BTP bietet Dir die Chance

- den Wechsel in die Erwachsenenmedizin optimal hinzuklagen
- in Sachen Gesundheit den Überblick zu behalten
- trotz Deiner chronischen Krankheit mit Spaß und Schwung in die Zukunft zu starten

Wenn Du noch Fragen hast:

DRK Kliniken Berlin
Berliner Transitionsprogramm

Fallmanagement
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
Telefon: 030 3035 4482
Fax: 030 3035 6715
Mail: transitions@drk-kliniken-berlin.de
Internet: www.berliner-transitionsprogramm.de

Gefördert von der **Robert Bosch Stiftung**

Berliner Transitions Programm

Mit Schwung in die Zukunft

Wie Du beim Wechsel in die Erwachsenenmedizin am besten die Kurve kriegst

Informationen für Jugendliche

Berliner Transitions Programm

sition – Was ist das überhaupt?

In reiner Max den Wechsel chronisch kranker Kinder in die Erwachsenenmedizin. Er ist nicht so, wenn man ist. Weil die Kinder- und Jugendärzte dann nicht zuständig sind, musst Du Dir neue Ärzte suchen, um darüber hinaus wird sich auch um Deine nächste Versorgung einigen ändern. Das ist eine Herausforderung – doch sie ist gut zu bewältigen, wenn Du, was auf es ankommt.

für Dich jetzt wichtig ist

anz wirst Du mehr als sicher für was selbst wichtig sein, was Deine Klarheit und die Planung betrifft. Dadurch weicher Dein eigenes a auf Deine Gesundheit. Deshalb ist es wichtig

- Wechselzeit vorbereiten
- eine maßvolle Betreuung nicht zu unterbrechen – es können Du Dir selber schaffen
- Umgang mit dem Gesundheitssystem zu lernen, wie die Krankenkasse funktioniert
- Experten in Sachen Körper zu werden, damit Du dich viel zu Deiner Gesundheit beitragen kannst
- umet, was Du Unterstützung bekommst
- einen Zukunftsplan Deine Krankheit und ihre umdung zu berücksichtigen, was nötig ist

Berliner Transitions Programm

Du bist nicht allein – das Berliner Transitionsprogramm BTP erleichtert den Wechsel

Das Berliner Transitionsprogramm BTP wurde entwickelt, um Jugendlichen während der Transition mit Rat und praktischer Hilfe zur Seite zu stehen. Es bietet Dir unter anderem:

- einen **Fallmanager**, der während der gesamten Zeit des Übergangs (ca. 1,5 Jahre) für Dich da ist und das Programm organisiert. Er unterstützt Dich z.B. mit Tipps bei der Suche nach geeigneten Erwachsenenmedizinern, aber auch bei allen anderen Problemen in der Zeit des Wechsels
- spezielle **Transitionsgespräche** mit dem Arzt, in denen genau Zeit ist, über Deine Krankengeschichte, den optimalen Übergang und die weitere Behandlung zu reden. Diese Gespräche führt Du vor dem Wechsel mit dem Kinder- und Jugendarzt und danach mit dem Erwachsenenmediziner

- ausführliches **Informationsmaterial** für Dich und Deine Eltern über alle Themen, die während und nach der Transition wichtig sind

Du möchtest mehr erfahren oder hast Dich schon für eine Teilnahme am Berliner Transitionsprogramm entschieden? Dann schick uns gleich Deine ausgefüllte **Kontaktkarte** – wir melden uns bei Dir!

Bitte rollen Sie Kontakt zur Seite auf!

Name: _____

Geburtsdatum: _____

PLZ, Wohnort: _____

Telefonnummer: _____

E-Mail-Adresse: _____

E-Mail: _____

Webseite: _____

Problem: Eigentlich gedacht für Diabetes und Epilepsie
 Fehlendes multidisziplinäres koordinierendes ganzheitliches Gesamtkonzept
 Unzureichende finanzielle Ausgestaltung

Studie bzgl. medizinischen und psychosozialen Problemen von erwachsenen Spina bifida



- Kürzlich publiziert:

Umfrage einer niederländischen Patienten Assoziation:

- Medianes Alter 45 Jahre, n=61 Fragebögen ausgewertet:
- In den letzten 5 Jahren:
- 86.9% neu aufgetretene physische Beschwerden
- 13.1% beschwerdefrei geblieben
 - 50.8% neue Blasenprobleme
 - 44.1% neue Darmprobleme
 - 75,4% neue musculoskeletale Probleme
 - 78,7% psychologische Probleme sind häufig

Studie bzgl. medizinischen und psychosozialen Problemen von erwachsenen Spina bifida



- Kürzlich publiziert:

Umfrage einer niederländischen Patienten

Assoziation:

- Viele Erwachsene mit Spina bifida haben oft keine feste Nachsorgetermine oder müssen sich um ihre Nachsorge selbst kümmern
- Viele Erwachsene mit SB/HC kämpfen im Alltag mit vielen physischen und psychosozialen Problemen

**Autor: Paul W. Veenboer, MD, Department of Urology,
University Medical Center Utrecht,
Room 04.236, PO Box 85500, 3508 GA Utrecht**

Lebenserwartung und unerwartete Todesfälle bei SB/HC



Nachverfolgung von Patienten mit SB/HC

Geboren: 1963 and 1971

im Addenbrooke's Hospital, Cambridge, UK

Deutlich schlechteres Überleben von Patienten mit SB/HC im Vergleich zur britischen Normalbevölkerung

Medianes Überleben: 30 Jahre

Deutlich schlechtere Überlebensprognose bei höherem Lähmungsniveau

(Überleben wird besser mit besserer Mobilität: Höheres Risiko bei Rollstuhlnotwendigkeit im 9. Lebensjahr)

Alle 117 Patienten wurden systematisch nachuntersucht. Todesursachen durch Obduktion bestimmt.

Quelle: OAKESHOTT et al. , *Developmental Medicine & Child Neurology* 2010, 52: 749–753

Nicht unerwarteter Tod (n=48)		Anzahl
Niere		17
Herz-Lunge		14
ZNS-Infektion		9
Hydrocephalus		1
Thrombozytopenische Purpura		1
Plötzlicher Tod (n=23)	Anzahl	
Alter < 5 Jahre: 7 Todesfälle (18% von 40 Toten)		
Lungenentzündung		3
Aspiration Erbrochenes		2
Lungenembolie		1
Alter 5-43 Jahre: 16 Todesfälle (52% von 31 Toten)		
Epileptischer Anfall		3
Lungenembolie		3
Nierensepsis		3
Akúter Hydrocephalus		3

Vergleichbare Lebenserwartung von SB/HC in UK und USA



Nachverfolgung von Patienten mit SB/HC

UK: n=117, geboren: 1963 and 1971 , Cambridge, UK

USA: n=1041 behandelt in Kalifornien

Diese Studie zeigt vergleichbare Überlebenskurven für Patienten in UK und USA

Medianes Überleben ca. 40 Jahre

⇒ Schlußfolgerung

Ist die Prognose bei SB/HC auch derzeit nicht normal ?

Macht dies nicht eine enge medizinische Kontrolle bei eigentlich gut behandelbaren medizinischen Einzelproblemen erforderlich ?

=> Behandlungsnotwendigkeit in spezialisierten multidisziplinär arbeiten (sozial)-medizinischen Zentren

Überleben wird besser mit besserer Mobilität: Höheres Risiko bei Rollstuhl im 9. Lebensjahr
Quelle: OAKESHOTT P et al. , Int J Disabil Hum Dev 2008;101-106

INTERVIEW

mit Prof. Dr. med. Michael Seidel, Ärztlicher Direktor des Stiftungsbereichs Bethel.regional
der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel

„Barrierefreiheit beginnt mit der Wertschätzung der Menschen“

Michael Seidel erläutert, wie er sich Barrierefreiheit vorstellt und welche Defizite in der ambulanten und stationären Versorgung von Menschen mit Behinderung behoben werden müssen.

Seidel: Leistungsrechtlich müssten diese Zentren wie die Sozialpädiatrischen Zentren mit einer Pauschale vergütet werden. Zu klären wäre dann, wie die Pauschale ausgestaltet wird. Sie haben völlig recht. Wir haben heute eine ziemlich kritische Situation des Gesundheitswesens. Aber gerade weil die Regelversorgung an vielen Stellen immer mehr an Leistungsfähigkeit verliert, sollte die Forderung nach den Zentren aufrechterhalten werden. Außerdem geht die Forderung nach den Zentren nachweislich auf die Mitte der 90er Jahre zurück, als die Situation noch nicht so prekär war wie heute.

Unterschied Erwachsenen-/ Kinderzentrum



- ❖ Veränderte medizinische Anforderungen von Erwachsenen: „Erwachsene sind keine großen Kinder“
Fehlende Ausbildung von Neuropädiatern in internistischen Erwachsenenmedizin
⇒ Fühlen sich möglicherweise unsicher im Umgang mit älteren Erwachsenen
- ❖ Fehlende gesicherte Kenntnisse und Erfahrungen im Alter
=> Forschung in Zentrum mit ausreichenden Patientenzahlen
- ❖ Notwendigkeit der lebenslangen interdisziplinären Betreuung

Unterschied Erwachsenen-/ Kinderzentrum



- ❖ Förderung von Autonomie eines selbständigen und selbstbestimmten Lebens (Empowerment) zum Vergleich mit eher umsorgender Kindermedizin
- ❖ Bei stationärer Behandlungsnotwendigkeit weniger klar strukturierte Aufnahme- und Behandlungspfade bei Steuerung durch Kinderzentrum
- ❖ Studien: Soziale, berufliche und medizinische Inklusion von betroffenen Erwachsenen ist nicht so gut, wie oft angenommen wurde => Handlungsbedarf
- ❖ Wegfall von pflegenden Eltern/Angehörigen im Alter

Wünsche von Betroffenen:



Grundprinzipien für Erwachsenenzentrum:

- Einfacher Zugang/Barrierefreiheit
- Interdisziplinarität
- Hohe medizinische Kompetenz
- Transparenz

Wünsche von Betroffenen:



Einfacher Zugang zum Erwachsenenenzentrum

- ✓ Wohnortnaher regionaler barrierefreier Zugang für die Betroffenen mit Krankenkassenkarte ohne limitierende Beschränkungen und Auflagen
- ✓ Kurzfristige Erreichbarkeit bei Notfällen
- ✓ Geregelte Mitbetreuung im Rahmen einer stationären Behandlung auch in anderen auswärtigen Krankenhäusern
- ✓ Aktive Kontaktaufnahme seitens des Zentrums bei Erwachsenen, die sich längere Zeit nicht gemeldet haben

Wünsche von Betroffenen:



Interdisziplinäre Betreuung

- a. Koordination durch Erwachsenenmediziner
Neurologe/Internist/Allgemeinmediziner
- b. Aufsetzen auf vorhandenen Strukturen der existierenden SPZ:
 1. Interdisziplinäres ärztliches Team:
Neurochirurg, Technische Orthopädie, Neuro-Urologie
.....
 2. Interdisziplinäres nichtärztliches Team:
Sozialarbeit, Physiotherapie, Krankenpflege, Neuro-Psychologie
Ergotherapie
.....

Hohe medizinische Kompetenz:



Therapeutische Konzepte und diagnostische Möglichkeiten bei folgenden häufigen komplexen Problemstellungen:

- ❖ **Tethered cord („gefesseltes Rückenmark“)**
- ❖ Kognitive Einschränkungen und feinmotorische Defizite bei Hydrocephalus
- ❖ Prophylaxe und Behandlung von Druckulcera
- ❖ Nieren- und Kontinenzprobleme
- ❖ Shunt-Infektionen
- ❖ Chronische Schmerzzustände
- ❖ Adipositasbehandlung bei Mehrfachbehinderung
- ❖ Diabetestherapie
- ❖ Gelenkprobleme und Osteoporose
- ❖ Wirbelsäulenprobleme/Verkrümmungen/Schmerzen im Alter
- ❖ Probleme bei Sexualität/Kinderwunsch

Konzepte zur sozialen Inklusion:

- ❖ Sportprogramme (z.B. Yoga-Kurse etc), auch für Fußgänger und Rollstühle
- ❖ Kristallisationspunkt für eine vollständige soziale Inklusion (Arbeitsplatz etc)

.....

Ausstattung und Räumlichkeiten:



- Zentrale Lage mit guter Erreichbarkeit mit öffentlichem Nahverkehr und PKW (Vorhandene Parkplätze)
- Barrierefreier Zugang
- Genügend große Räumlichkeiten für jeden einzelnen ärztlichen/nichtärztlichen Therapeuten
- Anbindung an ein Krankenhaus, in dem die notwendigen Disziplinen vorhanden sind.
- Möglichkeit zur stationären Behandlung bei Notwendigkeit in diesem Krankenhaus
- Mitbetreuung durch die Ärzte des Erwachsenen-Zentrums während des stationären Aufenthaltes
- Enge Verzahnung und Überleitung der Betroffenen bei Transition vom Kinder- in das Erwachsenenzentrum

Qualitätskriterien



Anregung einer patientengetragenen Zertifizierung von Spina bifida Zentren durch die ASBH

- bei Erfüllung von vorgegebenen Anforderungen bzgl. Struktur- und Prozessqualität
- Regelmäßiger Austausch und fest vorgeschriebene Besuche von Mitarbeitern zwischen den zertifizierten Behandlungszentren
- Anonymisierte Offenlegung von Ergebnisqualität der zertifizierten Spina-bifida-Behandlungszentren, z.B. auf Tagungen der ASBH.
- Entwicklung von Behandlungspfaden und Leitlinien zur strukturierten individualisierten Therapie

Analog: Muskelzentren, Myasthenie-Zentren (ebenfalls patientengetragene Zertifizierung)

Vernetzung und Transparenz



Kontinuierliche Verbesserung der Behandlungsqualität durch Vernetzung der Zentren und Therapeuten

- Einsatz von Telemedizin zur Überbrückung von räumlichen Entfernungen zwischen Therapeuten
- Gemeinsame Team-Sitzungen mit webbasiertem Multimedia-Einsatz

Problem:

- Fehlende Erwachsenen-Ärzte mit Erfahrung in der Spina bifida Versorgung
- Ausgeprägte Organ-Spezialisierung in der Inneren Medizin
- Fehlende koordinativ fachübergreifende ärztliche Kompetenz

Evtl. Schaffung der ärztlichen Qualifikation eines koordinierenden Arztes Spina bifida (ASBH)

Vernetzung und Transparenz



-national: Vernetzung von Einrichtungen

Schaffung von Qualitätsstandards und Behandlungsleitlinien

Zertifizierung bei Erfüllung von Qualitätsvorgaben durch die ASbH

Pflicht zum wechselseitigen Besuch von zertifizierten Zentren

Regelmäßiger nationaler Erfahrungsaustausch mit anonymisierter

Offenlegung und Publikation von Behandlungsergebnissen aller Zentren

Sammlung von Behandlungsergebnissen durch Einführung eines Spina bifida eines bundesweiten Registers

-international: Internationaler Erfahrungsaustausch mit international führenden

Zentren (z.B. Großbritannien und USA)

Anbindung IFSbH: Schaffung eines Referenzzentrums in Deutschland

Zentrale Forderung:



1. Auch erwachsene Behinderte haben einen Anspruch auf eine optimale medizinische und therapeutische Versorgung, die mit der von Kindern und Jugendlichen vergleichbar ist.
2. Wir fordern darum, Zentren die dies leisten können einzurichten bzw. für deren Errichtung die Voraussetzungen zu schaffen (evtl. als Modellprojekt).
3. Diese Forderung wird national und international auch von Ärzten, Fachverbänden und Fachpolitikern gestützt.
4. Unsere Mindestforderung zielt darauf ab, dass betroffenen Patientinnen und Patienten der Zugang zu den derzeit vorhandenen SPZ ohne Beschränkungen gestattet wird. Dies kann aus unserer Sicht jedoch nur eine Übergangsregelung sein.
5. Wunsch der Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und Betroffenen bei der Konzeptionierung eines solchen Zentrums, das im Konkreten nicht nur zwischen den Leistungserbringern und den Kostenträgern, sondern auch mit den Betroffenen ausgehandelt werden sollte

Ausblick



- proREMUS will nun weiter in den politischen Raum einwirken, um eine gesetzliche Grundlage (§119 C?) für eine ganzheitliche, interdisziplinäre Erwachsenenversorgung zu erhalten:
 - Ausschussmitglieder, Parlamentarier,
 - Regierung,
 - andere Organisationen...
- Dazu bedarf es einer Vernetzung mit dem ASBH und seinen Gliederungen, eines gemeinsamen Vorgehens

Fragen, Diskussion und gemeinsamer Austausch zum Thema

Beteiligen Sie sich!

Email: info@proremus.de