

Die Versorgung von Patienten mit multiplen endokrinen Neoplasien (MEN 1,2,4) in Deutschland im Vergleich zu anderen EU-Mitgliedstaaten

Brüggemann, P.¹; Grey, J.²; Schaaf, L.³; Pichl, J.¹; Drewitz, P.¹; Sammarco, M.⁴; Aarts, M.⁵; Pieterman, C.⁶; Valk G. D.⁶; Brandi M-L.⁷; Newey, P.⁸

1 Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Fürth, Deutschland
2 Association for Multiple Endocrine Neoplasia Disorders (AMEND), Kent, United Kingdom
3 Klinik Schwabing, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie, Suchtmedizin und Innere Medizin, München, Deutschland
4 L'Associazione Italiana Neoplasie Endocrine Multiple di tipo 1 e 2 (AMEN 1 e 2), Torino, Italy
5 Belangengroep MEN, Utrecht, The Netherlands
6 University Medical Center Utrecht, The Netherlands
7 Department of Internal Medicine, Università degli Studi di Firenze, Firenze, Italy
8 College of Medicine, Dentistry & Nursing, University of Dundee, United Kingdom



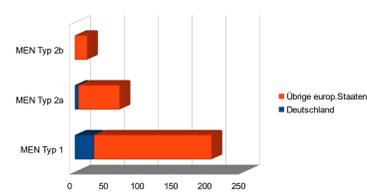
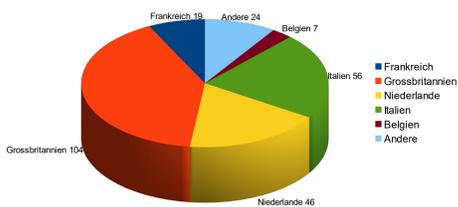
Poster Nr.: Z 5

Methode

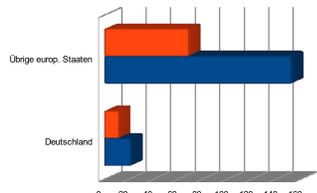
EMENA ist eine Allianz europäischer Patientengruppen und Ärzten, die Familien betreuen, die von multiplen endokrinen Neoplasien (MEN) betroffen sind. Bei der multiplen endokrinen Neoplasie handelt es sich um eine autosomal dominant vererbte Erkrankung, die zu Tumoren mit unterschiedlichen Manifestationen an mehreren endokrinen Organen führt. Eine mehrsprachige Online-Patientenbefragung zum Thema Qualität der Versorgung wurde von EMENA über die Patientengruppe und die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats sowie auf einer Vielzahl von Social Media-Kanälen, darunter Twitter und Facebook, entwickelt und verbreitet. Insgesamt wurden 289 Antworten analysiert. Eine einzelne MEN4-Antwort wurde aus methodischen Gründen ausgeschlossen.

Ergebnis

Eine gute Resonanz wurde aus Großbritannien, Italien, Deutschland, Belgien und den Niederlanden festgestellt. Weitere vertretene Länder sind Kroatien, Dänemark, Estland, Finnland, Polen, Portugal und die Schweiz (n=1), Griechenland und Schweden (n=2), Irland (n=3), Norwegen und Spanien (n=5). Gesamtanzahl (N = 284) Krankheitstyp und Geschlechterverteilung waren wie erwartet mit MEN1 und weiblichen Patienten gut vertreten.



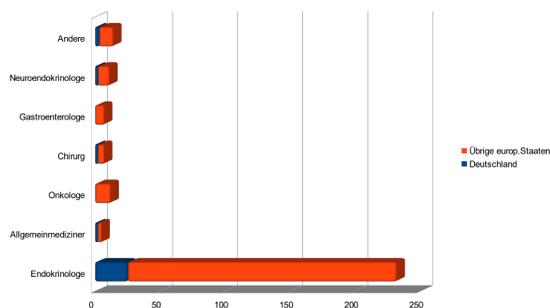
Verteilung der Antworten auf MEN Typ 1, Typ 2a, Typ 2b



Geschlechterverteilung

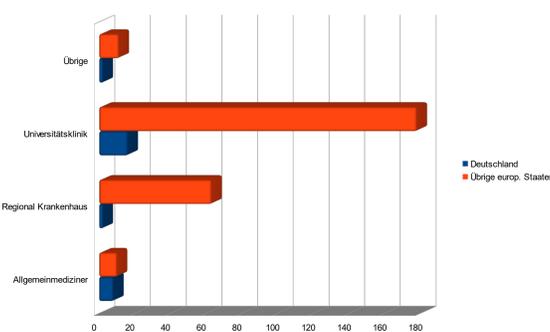
Mehr als die Hälfte aller Befragten war zwischen 41-60 Jahre alt (52,85%) und wurde mit einer positiven Genmutation diagnostiziert, nachdem MEN-bezogene Tumoren manifestiert waren (67,8%).

Die mediane Zeit bis zur Diagnose ab dem Auftreten des ersten Symptoms betrug 2 Jahre und die mediane Anzahl der vor der Diagnose besuchten Ärzte 2, die durchschnittliche (mediane) Fahrzeit für die Versorgung der Erkrankung betrug eine Stunde.



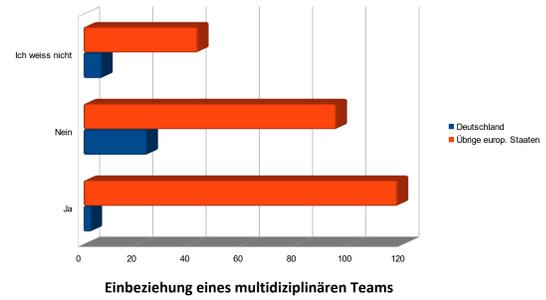
Betreuung der MEN Patienten

Endokrinologen und Ärzte in spezialisierten Referenzzentren waren häufig für die Betreuung von MEN-Patienten im gesamten europäischen Raum zuständig. (Betreuung in Referenzzentren in Europa gesamt 66,0 %, zum Vergleich: Deutschland 57 %.)



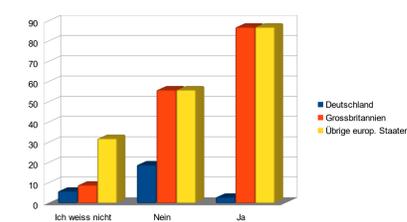
Niveau der Versorgung

Kontakt:
www.glandula-online.de
www.emena.eu



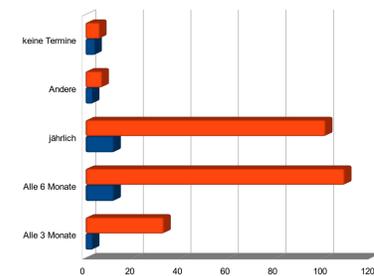
Einbeziehung eines multidisziplinären Teams

Rund 20 % der europäischen Befragten waren sich nicht sicher, ob ein multidisziplinäres Team in ihre Betreuung einbezogen wurde.

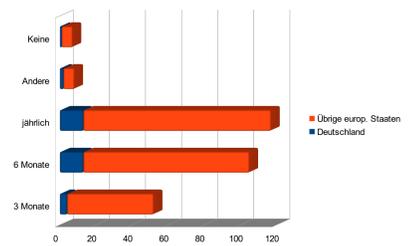


Zugang zu Endokrinologie-Assistentinnen

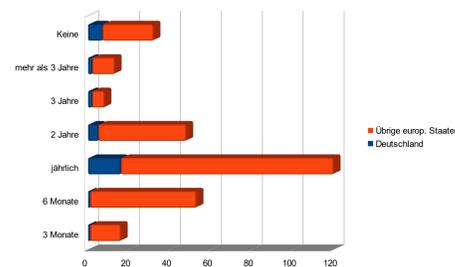
Endokrinologie-AssistentInnen wurden von Patienten in Großbritannien leichter identifiziert und sind bei deutschen MEN 1-Patienten eher unbekannt. (Endokrinologie-AssistentInnen unterstützen in endokrinologischen Einrichtungen bei Organisation und Durchführung der anspruchsvollen endokrinologischen Diagnostik, sie sind direkter Ansprechpartner der Patienten.)



Häufigkeit der Untersuchungstermine

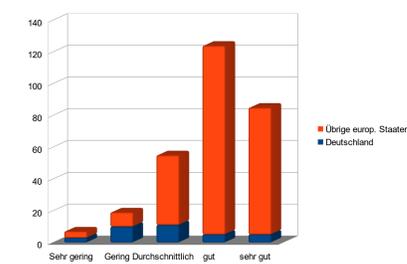


Häufigkeit der Laboruntersuchungen

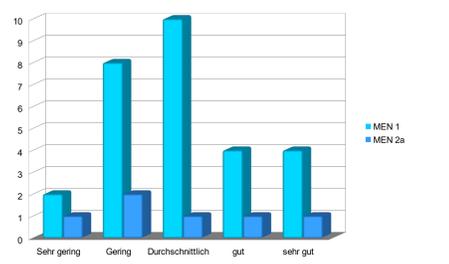


Häufigkeit der Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren

Hinsichtlich der Häufigkeit der MEN-Betreuung gibt es keinen Unterschied zwischen deutschen MEN-Patienten und Patienten im übrigen Europa. Die zusammenfassende Bewertung der deutschen Patienten und die der Patienten aus den übrigen europäischen Staaten fällt grundsätzlich positiv aus.



Bewertung der Betreuung



Bewertung der MEN 1 / MEN 2 Betreuung in Deutschland

Resümee

Die Mehrheit der MEN-Patienten, die unseren Fragebogen ausgefüllt haben, werden von einem Endokrinologen betreut, der nicht immer in einem spezialisierten Referenzzentrum oder Kompetenzzentrum angesiedelt ist. Die Arbeit der Endokrinologie - AssistentInnen wird in Großbritannien als sehr hilfreich eingestuft, der Zugang zu den Endokrinologie AssistentInnen ist im Vereinigten Königreich häufiger als in Deutschland oder auf dem europäischen Festland zu beobachten. Das bedeutet, dass deutsche Patientenverbände sich für die Arbeit der Endokrinologie - AssistentInnen und deren vermehrte Anstellung einsetzen sollten. Darüber hinaus gab es keine weiteren signifikanten Unterschiede zwischen der Versorgung von Patienten in Deutschland und dem europäischen Ausland. Dennoch ist europaweit weitere Arbeit erforderlich, um die Patienten über die Arbeit fachkundiger multidisziplinärer Teams bei der Betreuung von MEN-Patienten zu informieren und die Vorteile der Behandlung in Referenzzentren darzulegen. Primäres Ziel ist die dauerhafte Einrichtung von Referenzzentren für Patienten mit seltenen Erkrankungen.