

Kompetenznetz

*chronisch entzündliche
Darmerkrankungen (CED)*

Herne

Warum?

Eine Befragung des Instituts für Sozialmedizin Lübeck von > 1000 Patienten mit CED zeigte:

- Patienten mit CED fühlen sich schlecht informiert
- haben Probleme bei vielen Alltagsaktivitäten
- schämen sich, über die Krankheit mit anderen zu sprechen

A. Hüppe – Lübeck 2009

Eine Befragung des Instituts für Sozialmedizin Lübeck von > 1000 Patienten mit CED zeigte:

- 20% haben Probleme bei vielen Alltagsaktivitäten wie Hausarbeit und Einkaufen
- 23% schämen sich, mit anderen über ihre Erkrankung zu sprechen
- 18-25% berichten über ausgeprägte Probleme in der Partnerschaft/Sexualität
- Nur wenige nehmen Hilfen durch Beratungsstellen, Sozialdienste oder Physiotherapie in Anspruch

A. Hüppe – Lübeck 2009

Eine Befragung des Instituts für Sozialmedizin Lübeck von > 1000 Patienten mit CED zeigte:

- 91% hatten sich wegen Beschwerden durch die CED im letzten Jahr beim Hausarzt vorgestellt
- 76% beim Gastroenterologen oder FA-Internisten
- 25% in einer CED-Ambulanz oder Tagesklinik
- 25% wurden im letzten Jahr stationär aufgenommen
- 17% wurden alleine vom Hausarzt betreut

A. Hüppe – Lübeck 2009

Eine Befragung des Instituts für Sozialmedizin Lübeck von > Patienten mit CED zeigte:

- 20 % der Befragten waren mit Ihrer medizinischen Versorgung unzufrieden
- 60 % wandten „unkonventionelle Heilmethoden“ an
- 87 % wünschten mehr Informationen
 - über Ihre Erkrankung
 - über Behandlungsalternativen
 - Sozialrechtliche Fragen, Rehabilitation und finanzielle Unterstützung

A. Hüppe – Lübeck 2009

- Verbesserung der Versorgung von Patienten mit CED
- Verbesserung ihrer Lebensqualität, Arbeitsfähigkeit, etc.
- rationale Pharmakotherapie
- kosteneffektive Versorgung, definierte Patientenpfade
- Leitliniengerechte Betreuung von Patienten mit CED

- definierte Behandlungspfade (Leitlinie)
- **Behandlungsakte** beim Patienten
- **rasche** Arztbriefherstellung durch alle Mitglieder
- gemeinsame CED-bezogene **Fortbildung**
- **zeitnahe Betreuungstermine**
für im Netz befindliche Patienten
- Einbeziehung der **Selbsthilfe**
- ggf. gemeinsame Fallkonferenzen

aus der WAZ (2-2010)

Befunde auf Fachchinesisch: Arzt übersetzt für Patienten

Mediziner Gisbert Noch hilft Patienten bei Verständnisschwierigkeiten

**Diesen Arzt benötigen Patienten im Kompetenznetz
CED Herne (hoffentlich!) nicht!**

- **Versorgungsforschung**
- **regionale Epidemiologie**
- **Behandlungsqualität**
- **Outcome, Kosten, Lebensqualität**



- **Viszeralchirurgie, Procto-Chirurgie**
- klinische Gastroenterologie
- Ernährungsmedizin
- Psychosomatische Betreuung
- Radiologie
- Rheumatologie
- Stoma-Therapie (Ilco)
- ggf. Endokrinologen - Hautärzte – Frauenärzte
- Pathologie
- Komplementäre Medizin, etc.
- **Selbsthilfegruppe (DCCV)**

- **Gastroenterologische Schwerpunktpraxis**
- Betreuung von mindestens 150 CED-Patienten pro Jahr
 - davon mindestens 25 Patienten mit immunsuppressiver Therapie
 - Einsatz von Biologica
- Vorhalten von Gastroskopie, Coloskopie, Sonographie, H₂-Atemtest, ggf. Kapselendoskopie
- Notfallsprechstunden für CED-Patienten
- ggf. gemeinsame Visiten auf der „Bauchstation“

andere Teilnehmer

- **Hausärzte – Fachärzte**

- keine „Mindestmengen“, sondern Interesse sich um CED-Patienten intensiv und leitliniengerecht zu betreuen
- Teilnahme an Fortbildungen
- Psychosomatische Grundversorgung von CED-Patienten
- Berichtspflicht

Viszeral-Chirurgie

- Referenz-Zentrum für chirurgische Koloproktologie
- Anerkennung von chirurgischen Fachgesellschaften
- Expertise im Bereich der chirurgischen Behandlung von CED-Patienten einschließlich Erfahrungen mit Fisteln, Pouch-Anlage und Kolostomie
- Mindestmengen?

Vorstand

- Dr. med. Dietrich Hüppe (Gastroenterologe)
- Dr. med. Johanna Preiss (Gastroenterologin)
- Dr. med. Ralf Schmidt (Chirurg)
- Dr. med. Mirjana Schmitter
(Hausärztin und Ernährungsmedizin)
- Herr Günter Preiss (Sekretär des Kompetenznetzes CED)

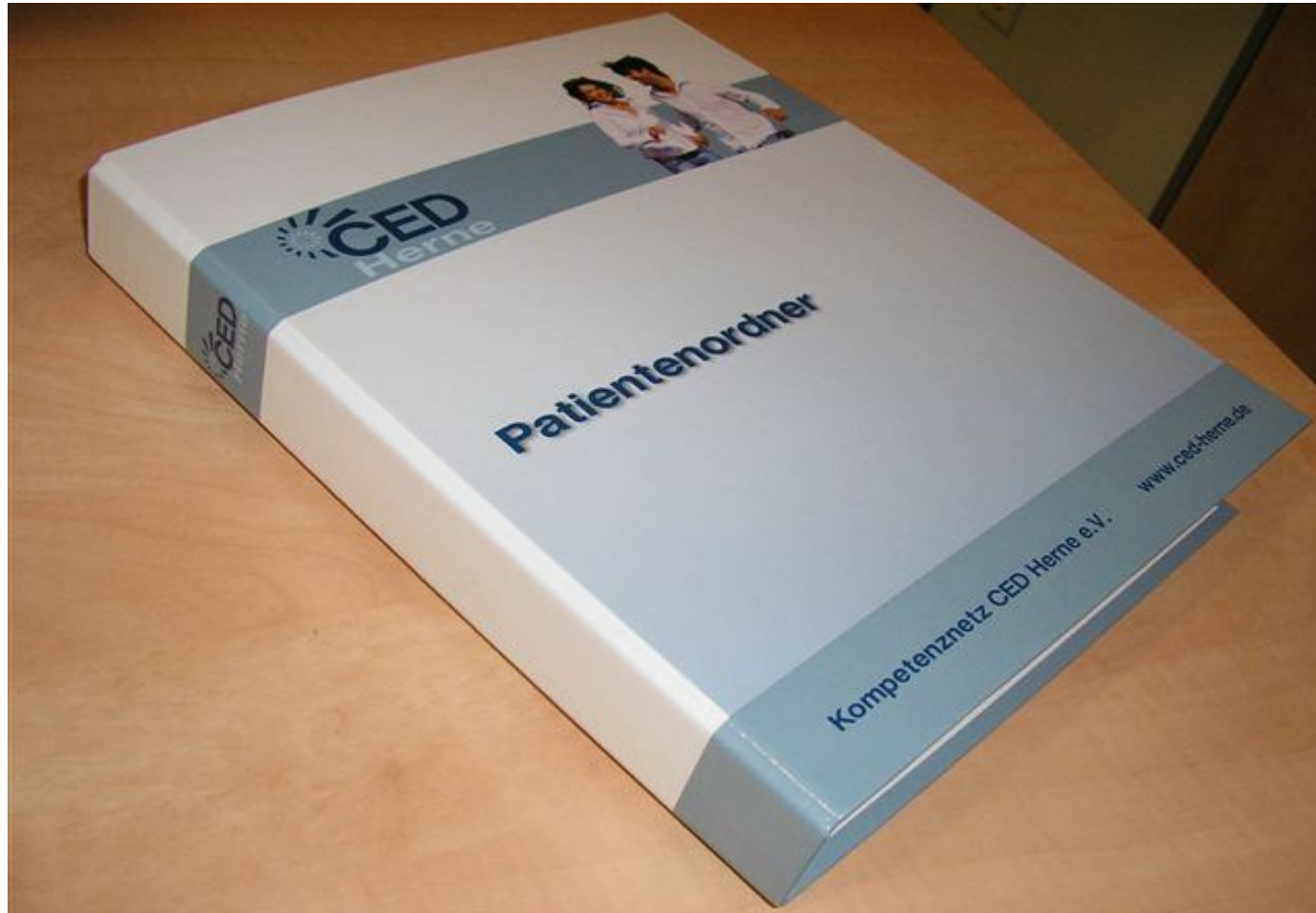
Mitglieder des Kompetenznetzes CED HERNE 1-2010



- Frau Dr. med. Katharina Aßheuer (Gynäkologin – Naturheilkunde)
- Herr Dr. med. Uwe Budde (Internist)
- Herr Dr. med. Guido Bürk (Kindergastroenterologe)
- Herr Dr. med. Gerd Dunkhase von Hinckeldey (Internist)
- Frau Dr. med. Gisela Felten (Gastroenterologin)
- Herr Prof. Dr. med. Heinz Hartmann (Gastroenterologe)
- Herr Prof. Dr. med. Matthias Kemen (Chirurg)
- Frau Angela Kischkel (Apothekerin)
- Frau Dr. med. Adelheid Lücke (Augenärztin)
- Herr Dr. med. Heinz Johann Struckhoff (Hausarzt)
- Frau Dr. med. Iris Veit (Hausärztin – Psychosomatik)
- Frau Dr. med. Isabel Wallner (Gastroenterologin)

- Entwicklung und Erstellung einer **Krankenakte** und Übergabe an Patienten, die sich gleichzeitig als Patienten in diesem Kompetenznetz registrieren lassen können
- Beginn der **Versorgungsforschung** durch Registrierung der Basisdaten der Patienten
- Organisation von **Patientenschulung CED** zu verschiedenen Themen in Kleingruppen (Beginn: Sommer 2010)
- **Weiterbildung** der Mitglieder des Kompetenzzentrums
- Etablierung einer CED-Konferenz (zur Therapieplanung mit allen Beteiligten im Einzelfall)

Erste Aktivitäten des Kompetenznetzes CED HERNE



Erste Aktivitäten des Kompetenznetzes CED HERNE



CED Kompetenznetz Herne Stammdaten und Datenschutzerklärung



Anschrift:

Name, Vorname: _____

Straße: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____

e-mail: _____ Fax: _____

Persönliche Daten:

Geb.-Datum: _____

Diagnose: _____

Beruf: _____

Hausarzt: _____

Facharzt: _____

Krankenkasse: _____

Neben der schriftlichen Dokumentation Ihrer Daten haben wir auch die automatische Datenverarbeitung eingerichtet. Ihre Daten werden nach den strengen Anforderungen des Bundesdatenschutzgesetzes zweckgebunden verwendet. Natürlich richten wir uns nach den gesetzlichen Vorschriften und treffen sämtliche für den Datenschutz und die Datensicherung erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen.

Bitte unterzeichnen Sie diese Erklärung auch zum Zeichen Ihres Einverständnisses mit der Erfassung und Verarbeitung Ihrer Daten per EDV.

Datum: _____ Unterschrift: _____

Einverständniserklärung Gesundheits-Service:

Ja, ich möchte regelmäßig über Neuigkeiten und Veranstaltungen der CED Gesellschaft informiert werden. Die Information soll:

per Post per Telefon per Fax per E-mail

übermittelt werden.

Ich kann diese Einverständniserklärungen jederzeit widerrufen.

Ort/Datum: _____ Unterschrift: _____

Quittung:

Der Betrag von 5,00 Euro für die Patientenakte wurde vom o.g. Patienten zu Gunsten des Kompetenznetzwerkes CED Herne entrichtet.

- **Honorar:**
 - IV-Vertrag? (§ 140 SGB 5)
 - Strukturvertrag ? (§ 73 b/c SGB 5)
 - Studien
 - Kooperation
mit der Pharma-Industrie – Apotheken, etc.

**Wir laden Sie zum
mitmachen ein!**

und

Danke fürs Zuhören!