

1. Nationale Versorgungskonferenz Urtikaria – „Ich kann nicht einfach so vor mich hin behandeln“



Geschafft! Die Teilnehmer der 1. NVK Urtikaria haben erfolgreich die Versorgungsziele 2025 – 2030 aufgestellt.

© Merle Twesten

Premiere in Bad Dürkheim: Am 17. Oktober 2025 lud das Hautnetz Deutschland e. V. erstmalig zur Nationalen Versorgungskonferenz Urtikaria (NVK U) in die Pfalz ein. Als ernstzunehmende systemische Hauterkrankung möchte das Hautnetz auch endlich der Urtikaria die nötige Aufmerksamkeit auf den Versorgungskonferenzen widmen und über die Versorgungsziele 2025 – 2030 abstimmen lassen. Auf welche Ziele sich die über 20 Teilnehmer (vor Ort und online) geeinigt haben, erfahren Sie in diesem Beitrag.

Die Veranstaltung wurde traditionell vom Vorstand des Hautnetz Deutschland, vertreten durch Dr. Ralph von Kiedrowski, Dermatologe aus Selters und Präsident des Berufsverbands der Deutschen Dermatologen (BVDD), sowie den Sprechern der Sektion Urtikaria Prof. Petra Staubach-Renz, Leiterin des Clinical Research Center an der Hautklinik der Universitätsmedizin Mainz, Prof. Matthias Augustin, Leiter des Instituts für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Prof. Christian Termeer, Dermatologe aus Stuttgart, sowie Prof. Martin Metz, Bereichsleiter Translationale Forschung und Klinische Studien der Charité, eröffnet. Letzterer konnte zwar nicht persönlich anwesend sein, nahm jedoch – wie auch weitere Teilnehmer – dank der Hybridoption online an der Veranstaltung teil.

Versorgungssituation

Von Kiedrowski betonte auch auf dieser NVK erneut die Relevanz der Versorgungsziele: „Ich kann nicht einfach so vor mich hin behandeln. Der Nutzen meiner Behandlung muss klargestellt werden – durch Versorgungsziele. Ohne diese Ziele ist es nicht möglich, bei Politik oder Krankenkassen Gehör zu finden und Forderungen zu stellen.“ Um dem Bestreben der NVK – dem Aufstellen der Versorgungsziele 2025–2030 – ein kleines Stückchen näher zu kommen, bot Augustin einleitend einen Blick in die aktuelle Versorgungssituation der chronischen Urtikaria (CU) und chronisch-spontanen Urtikaria (CSU).

Hierzulande liegt die Prävalenz der CSU bei 0,79 % der erwachsenen Bevölkerung. Damit gehört Deutschland im europäischen Vergleich zwar zum unteren Bereich der Verbreitung – die Erkrankung ist jedoch keineswegs selten und betrifft vor allem Frauen im erwerbsfähigen Alter. Bei Kindern wurde sogar eine Prävalenz von 1,7 % festgestellt, wobei diese mit zunehmendem Alter abnimmt – von 3 % bei Kleinkindern auf 1 % bei Jugendlichen. Damit zeigt sich: Urtikaria ist auch im Kindesalter keine Seltenheit, sondern eine relevante Hauterkrankung, die frühzeitig erkannt und ernst genommen werden sollte, betonte Augustin. Eine wichtige Anmerkung zu diesen Zahlen folgte aus dem Publikum vor Ort von Dr. Dirk Maaßen, niedergelassener Dermatologe in Maxdorf. Dieser wies darauf hin, dass es bei den Zahlen eine Unterschätzung der Prävalenz gibt. Denn: Es wird lediglich die Behandlungsprävalenz dargestellt, nicht aber diejenigen Patienten, die sich beispielsweise selbst mit Cetirizin behandeln. Die Daten bilden also – wie so oft – nur einen Teil der Versorgung ab. Und wie sieht es mit der psychosozialen Krankheitslast aus? Kurz gefasst: nicht gut. Patienten mit CU leiden häufig unter einer erheblichen psychosozialen Belastung – vergleichbar mit der bei mittelschwerer bis schwerer Psoriasis. Mehr als 30 % entwickeln Angst- oder Depressionssymptome und viele berichten über Schlafstörungen, Erschöpfung und soziale Einschränkungen. Hinzu kommt eine Beeinträchtigung des Sexuallebens bei rund 29 % der Betroffenen.

Weiterführend klärte Augustin über die sozioökonomischen Folgen der Krankheit auf. Denn die fehlende Kontrolle über die CSU wirkt sich negativ auf die Arbeitseffektivität und Krankheitstage aus. So verursacht die H1-Antihistamin-refraktäre CSU jährlich sozioökonomische Schäden in Milliardenhöhe – vor allem durch Produktivitätsverluste. CSU kostet nicht nur Nerven, sondern auch Zeit, Leistungskraft und volkswirtschaftliche Ressourcen.

Ebenfalls machte Augustin deutlich, dass die Arzneimitteltherapie insuffizient ist. Die aktuelle Versorgungslage kann die Herausforderungen kaum abfangen. Mehr als die Hälfte der Betroffenen erhält keine dokumentierte Therapie und nur etwa ein Fünftel wird leitliengerecht mit modernen Antihistaminika behandelt.

In Deutschland dauert es für Patienten mit CSU im Schnitt 3,8 Jahre, bis sie eine effektive Krankheitskontrolle erreichen – trotz verfügbarer Leitlinien und Therapien. Ein neues Modell zeigt jedoch, dass sich diese Zeit durch kombinierte Maßnahmen wie Patientenaufklärung, ärztliche Fortbildung und strukturierte Disease-Management-Programme auf 2,5 Jahre verkürzen ließe. Zwar ist das immer noch lang, doch es verdeutlicht: Bessere Aufklärung und koordinierte Versorgungskonzepte könnten den Leidensweg vieler Betroffener deutlich verkürzen.

Und die Probleme nehmen kein Ende: Es fehlen Reporte, wie es sie zum Beispiel für Psoriasis oder atopische Dermatitis gibt. Auch Daten aus Studienreihen wie AtopicHealth sucht man für CU vergeblich. Dabei wären Studien auf Patienten-level enorm wichtig, um die Versorgung der Krankheit zu vereinfachen. Um diese Lücken zu schließen, wurde mit den Teilnehmern diskutiert, aus welchen Quellen sich am besten neue Daten gewinnen ließen. Von Staubach-Renz kam der Vorschlag, sich an Patientenorganisationen zu wenden. Über diese würde man zwar an direkte Patientendaten kommen, doch liegt dabei ein Bias vor. Denn in solchen Organisationen findet eine Selbstselektion der Mitglieder statt; häufig sind überdurchschnittlich gebildete und sozial gut vernetzte Personen überrepräsentiert. Das CURE-Register bietet ebenfalls eine große Datenmenge, die man nutzen könnte. Das Register sammelt Daten zum Krankheitsverlauf chronischer spontaner Urtikaria, induzierbarer Urtikaria und seit 2024 auch der Urtikaria-Vaskulitis. Doch steht man hier vor dem gleichen Problem des Selektionsbias: Es werden ausschließlich Zentrumsdaten erfasst.

Gemeinsam mit den Teilnehmern arbeitete Augustin die wichtigsten Defizite auf Basis der vorgestellten Daten in der Versorgung der CU/CSU heraus. Um diese Ergebnisse nicht leer im Raum stehen zu lassen, startete direkt eine Diskussion über mögliche Wege, den Defiziten entgegenzuwirken. Und Lösungsvorschläge gab es eine ganze Reihe.

Top-Defizite in der Versorgung

- Eine vollständige Diagnostik ist klinisch kaum möglich.
- Es fehlt eine gute Kommunikation der Leitlinie mit den Allgemeinmedizinern.
- Es gibt Versorgungslücken bei der induzierbaren Urtikaria.
- Es besteht eine Unterversorgung mit Arzneimitteln.
- Es sind zu viele synthetische Glukokortikoide bei der Behandlung im Einsatz.
- Die Wahl der richtigen Therapie ist bei Niedergelassenen oft unklar.

Top-Lösungen für bestehende Defizite

- +
- Die Neuimplementierung einer Leitlinie (bisher wurde nur eine internationale veröffentlicht, keine nationale).
- +
- Es soll eine Version der Leitlinie für Patienten geben.
- +
- Es soll eine Version der Leitlinie für Allgemeinmediziner geben.
- +
- Es muss ein Konsens zur Therapiemodalität gefunden werden (Versorgungsdaten ↔ Empfehlungen).
- +
- Es soll ein Behandlungspfad erstellt werden.
- +
- Patientenorganisationen sollen auf die nächsten NVKs eingeladen werden.
- +
- Fortbildungen sollen vermehrt angeboten werden.
- +
- Kostenfreie Tools wie DermaValue sollen in die Breite gebracht werden.
- +
- Es soll eine Checkliste für CU und CSU geben.
- +
- Es soll eine digitale Akte zur CU angelegt werden.

Daran anknüpfend betonte Metz, dass zwei weitere Medikamente kurz vor der Zulassung stehen. Auch erste Fortbildungen werden bereits angeboten. Maaßen bietet in seiner Praxis beispielsweise die 30-minütige Fortbildung „Netz um 1“ an. Einen Dämpfer gab es allerdings noch vom stellvertretenden Vorsitzenden des Hautnetz Deutschland. Die aktuellen Entwicklungen in der Gesundheitspolitik sehen keine Verhandlungen zur Aufnahme der Urtikaria in die Versorgungsverträge nach §140a vor, so von Kiedrowski.

Die ersten Ziele

Auf Basis der vorgestellten und diskutierten Daten arbeiteten die Teilnehmer folgende Versorgungsziele bis 2030 heraus:

- **Patienten mit CU haben eine gute Lebensqualität.**
- **Patienten mit CU sind symptomfrei.**
- **Patienten mit CU werden frühzeitig erkannt und leitliengerecht behandelt.**
- **Es findet eine frühzeitige Differenzierung verschiedener Formen statt.**
- **Die Rahmenbedingungen für die leitliniengerechte Versorgung der CU (GKV-System) sind medizinisch und wirtschaftlich ausreichend.**
- **Für CU liegen ausreichend Versorgungsdaten und -evidenzen vor.**

Über die Zielwerte soll bei der nächsten NVK U in einem Jahr abgestimmt werden.

Es liegt viel Arbeit vor der Sektion Urtikaria. Doch das war bei der Behandlung der Psoriasis ebenso der Fall – und heute wird die Versorgung als Best Practice Modell der World Health Organization angesehen.

MERLE TWESTEN

Hilfe für Ihre Patienten mit Urtikaria gibt es bei diesen Organisationen:



Die Urtikarianer



UCARE



Der stellvertretende Vorsitzende des Hautnetz Deutschland, Dr. Ralph von Kiedrowski, und die Sektionsprecher Prof. Matthias Augustin, Prof. Christian Termeer und Prof. Petra Staubach-Renz (v. l. n. r.) haben dem online zugeschalteten Prof. Martin Metz einen Platzhalter auf dem Gruppenfoto verschafft.

© Merle Twesten