Von der Bestandsaufnahme zur Versorgungsstrategie

1. Nationale Versorgungskonferenz Vitiligo definiert zentrale Handlungsfelder und Versorgungsziele


© Elisa Pezzullo

Mit der ersten Nationalen Versorgungskonferenz (NVK) Vitiligo ist ein weiterer wichtiger Meilenstein innerhalb des Hautnetz Deutschland erreicht. Vertreterinnen und Vertreter aus Klinik, Praxis, Versorgungsforschung und Patientenorganisationen kamen Anfang Juli in München zusammen, um die Versorgungssituation von Menschen mit Vitiligo erstmals systematisch zu analysieren und gemeinsame nationale Versorgungsziele zu definieren. Die Veranstaltung markiert zugleich den offiziellen Start der Sektion Vitiligo im Hautnetz Deutschland.

Bereits zu Beginn wurde deutlich: Die Versorgung der Vitiligo befindet sich in einer Phase grundlegender Veränderungen. Mit der unmittelbar vor der Konferenz finalisierten S3-Leitlinie, neuen zugelassenen Therapieoptionen und mehreren laufenden Forschungsprojekten bestehen heute deutlich bessere Voraussetzungen als noch vor wenigen Jahren. Gleichzeitig wurde in zahlreichen Vorträgen deutlich, dass zwischen wissenschaftlichem Fortschritt und der tatsächlichen Versorgung der Betroffenen weiterhin erhebliche Lücken bestehen.

Viele Betroffene erreichen die spezialisierte Versorgung nicht

Prof. Matthias Augustin, Leiter des Instituts für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE), stellte aktuelle epidemiologische und versorgungswissenschaftliche Daten vor, die den Handlungsbedarf eindrucksvoll verdeutlichen. Während Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung lediglich eine behandelte Prävalenz von rund 0,2 % zeigen, weisen bevölkerungsbezogene dermatologische Untersuchungen auf eine tatsächliche Prävalenz von etwa 0,8 % hin. Damit erreichen schätzungsweise drei Viertel aller Betroffenen die dermatologische Versorgung überhaupt nicht.

Auch der Krankheitsverlauf unterstreicht die Bedeutung einer strukturierten Versorgung. In einer Befragung von rund 1.000 Patientinnen und Patienten lag das durchschnittliche Manifestationsalter bei 24 Jahren, die Erkrankung bestand im Mittel bereits 20 Jahre.

Hinzu kommt eine erhebliche psychosoziale Belastung. Zahlreiche Studien belegen Zusammenhänge mit Stigmatisierung, Depressionen, Angststörungen, Einschränkungen der Lebensqualität und sozialen Teilhabe. Gleichzeitig wurde darauf hingewiesen, dass diese Belastung individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt ist und deshalb stärker in Diagnostik und Therapie berücksichtigt werden muss.

Neue Leitlinie eröffnet neue Möglichkeiten

Einen besonderen Moment der Konferenz stellte die Bekanntgabe dar, dass die neue S3-Leitlinie Vitiligo wenige Stunden zuvor konsentiert worden war. Prof. Markus Böhm, Leiter der Allgemeinen Dermatologie an der Hautklinik des Universitätsklinikums Münster, erläuterte die wesentlichen Neuerungen. Erstmals werden neben der Therapie auch Empfehlungen zur strukturierten Diagnostik, zur Erfassung psychosozialer Belastungen sowie zum Screening relevanter Begleiterkrankungen formuliert. Gleichzeitig berücksichtigt die Leitlinie die inzwischen verfügbaren innovativen Therapieoptionen und definiert evidenzbasierte Behandlungspfade für unterschiedliche Krankheitsverläufe.

Besonders intensiv diskutiert wurde jedoch die Frage, wie diese Empfehlungen künftig im Praxisalltag umgesetzt werden können. Screening-Instrumente, standardisierte Scores oder die Untersuchung im Woodlicht seien medizinisch sinnvoll, müssten jedoch praktikabel in den Versorgungsalltag integriert werden.

Versorgung braucht verlässliche Strukturen

Auch Dr. Ralph von Kiedrowski, Dermatologe aus Selters und Präsident des Berufsverbands der Deutschen Dermatologen (BVDD), betonte die Bedeutung einer strukturierten Versorgung von Menschen mit chronischen Hauterkrankungen. Vor dem Hintergrund aktueller gesundheitspolitischer Entwicklungen werde es künftig noch wichtiger, Versorgungsstandards klar zu definieren und deren Umsetzung messbar zu machen. Die Nationalen Versorgungskonferenzen leisten hierzu einen wichtigen Beitrag: Sie schaffen eine wissenschaftlich fundierte Grundlage für die Weiterentwicklung der Versorgung und fördern den engen Austausch zwischen ambulanter und stationärer Dermatologie. Die Sektion Vitiligo reiht sich damit in eine wachsende Zahl von Fachsektionen ein, die gemeinsam an einer nachhaltigen Verbesserung der dermatologischen Versorgung arbeiten.

Versorgungsforschung schafft die notwendige Datengrundlage

Ein weiterer Schwerpunkt lag auf der aktuellen Datenlage. Dr. Rachel Sommer, Leiterin der Personenzentrierten Versorgungsforschung am UKE, stellte die neue Vitiligo Health-Studie vor, mit der bundesweit 300 Patienten umfassend hinsichtlich psychosozialer Belastung, Körperbild, Coping, Therapiezufriedenheit und Versorgungswegen untersucht werden sollen. Zum Zeitpunkt der Konferenz waren bereits knapp 100 Betroffene eingeschlossen. Die ersten Auswertungen werden noch in diesem Jahr erwartet.



Prof. Matthias Augustin und Dr. Rachel Sommer stellten aktuelle Versorgungsdaten und Forschungsprojekte zur Vitiligo vor. © Elisa Pezzullo

Ergänzend wurde das Registerprojekt VitiBest vorgestellt, das künftig klinische Versorgungsdaten systematisch erfassen soll. Beide Projekte sollen erstmals belastbare Daten liefern, um Versorgungsdefizite messbar zu machen und zukünftige Verbesserungen objektiv bewerten zu können.

Auch eine frühere Pilotstudie verdeutlicht den Handlungsbedarf: Von 572 angeschriebenen dermatologischen Praxen gingen rund 200 verwertbare Fragebögen zurück. Die Ergebnisse zeigen, dass wesentliche Elemente einer leitliniengerechten Versorgung bislang nur selten umgesetzt werden. Eine Untersuchung im Woodlicht erfolgte lediglich bei rund 20 % der Patienten. Fotodokumentationen wurden ähnlich selten durchgeführt, Aktivitätsscores kamen sogar nur in etwa 3 % der Fälle zum Einsatz. Auch die Erfassung der Lebensqualität und das Screening auf Schilddrüsenerkrankungen wurden nur bei einem kleinen Teil der Betroffenen dokumentiert.

Sechs nationale Versorgungsziele beschlossen

Den Mittelpunkt der Konferenz bildete die interaktive Erarbeitung der ersten nationalen Versorgungsziele für die Vitiligo. Ausgehend von den zuvor identifizierten Versorgungsdefiziten verständigten sich die Teilnehmenden vorerst auf sechs zentrale Ziele, die in den kommenden Jahren die Arbeit der Sektion prägen sollen:

1. **Frühzeitige Diagnosestellung der Vitiligo.**
2. **Leitliniengerechte Diagnostik und Therapie einschließlich standardisierter Verlaufsdokumentation.**
3. **Indikationsgerechter Einsatz moderner Arzneimittel entsprechend den Empfehlungen der neuen S3-Leitlinie.**
4. **Verbesserte Erfassung psychosozialer Belastungen und relevanter Begleiterkrankungen sowie deren Berücksichtigung in der Versorgung.**
5. **Stärkung der Patienteninformation und des Patient Empowerments, damit Betroffene ihre Therapieoptionen besser kennen und nutzen können.**
6. **Die Versorgung soll durch angemessene wirtschaftliche und regulatorische Rahmenbedingungen unterstützt werden.**

Die sechs Kernziele werden nach der Konferenz redaktionell überarbeitet und den Teilnehmenden zur Abstimmung zugesandt. Anschließend sollen sie den Gremien von DDG und BVDD zur Verabschiedung vorgelegt werden. In einer zweiten Nationalen Versorgungskonferenz werden die Ziele mit konkreten Messgrößen, Zielwerten und Benchmarks hinterlegt.

Stimmen der Patienten

Ein besonderer Programmpunkt war das Statement der Patientenorganisation Vitiligo Bund Deutschland e. V. durch den 1. Vorsitzenden Georg Pliszewski. Er schilderte eindrucksvoll die Perspektive der Betroffenen und unterstrich die Bedeutung einer engen Zusammenarbeit zwischen Patienten, behandelnden Dermatologen und Versorgungsforschung. Gleichzeitig machte er deutlich, dass der Verein seit vielen Jahren vollständig ehrenamtlich arbeitet und trotz begrenzter personeller Ressourcen kontinuierlich wächst.

Ausblick

Mit der 1. Nationalen Versorgungskonferenz Vitiligo ist der Startschuss für eine langfristige Weiterentwicklung der Versorgung gefallen. Die Kombination aus neuer S3-Leitlinie, innovativen Therapieoptionen, den Forschungsprojekten Vitiligo Health und VitiBest sowie den Nationalen Versorgungszielen schafft eine belastbare Grundlage, um die Versorgung von Menschen mit Vitiligo in Deutschland künftig systematisch zu verbessern.

Die eigentliche Arbeit beginnt jedoch erst jetzt: In den kommenden Jahren sollen die formulierten Ziele mit konkreten Kennzahlen hinterlegt, regelmäßig überprüft und durch gemeinsame Maßnahmen von Wissenschaft, Versorgung und Patientenvertretungen schrittweise umgesetzt werden.

MERLE TWESTEN



Versorgung gemeinsam gestalten: Prof. Matthias Augustin, Prof. Markus Böhm und Dr. Ralph von Kiedrowski (v. l.) setzten bei der Nationalen Versorgungskonferenz Vitiligo Impulse für verbindliche Versorgungsstandards. © Elisa Pezzullo