2. Nationale Versorgungskonferenz Urtikaria
Gut gemeint reicht nicht mehr



© Elisa Pezzullo

Wie gut versorgen wir unsere Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria (CSU) wirklich – und vor allem: Woran messen wir es? Diese Frage zieht sich wie ein roter Faden durch die aktuelle Versorgungsdebatte. Während Leitlinien seit Jahren klare therapeutische Algorithmen vorgeben, bleibt die Versorgungsrealität vielerorts heterogen, mit teils erheblichen Verzögerungen in Diagnostik und Therapie. Die 2. Nationale Versorgungskonferenz (NVK) Urtikaria hat sich daher einem entscheidenden Schritt gewidmet: der Übersetzung ambitionierter Versorgungsziele in konkrete, messbare Parameter. Ein Paradigmenwechsel – weg vom guten Vorsatz, hin zur überprüfbaren Versorgungsqualität.

Zu Beginn der Konferenz ordnete Dr. Ralph von Kiedrowski, Dermatologe aus Selters und Präsident des Berufsverbands der Deutschen Dermatologen (BVDD), die aktuelle Situation in einen gesundheitspolitischen Kontext ein. Seine Analyse fiel bewusst pointiert aus: Strukturreformen, insbesondere im ambulanten Bereich, bergen das Risiko, bestehende Versorgungsprobleme eher zu verstärken als zu lösen. Hausarztzentrierte Modelle und potenzielle Zugangsbeschränkungen zum Facharzt könnten die dermatologische Versorgung zusätzlich unter Druck setzen. Gerade in dieser Gemengelage, so von Kiedrowski, komme der Fachdisziplin eine aktive Rolle zu: „Wir fühlen uns berufen, für die deutsche Dermatologie zu handeln." Es gehe darum, die Versorgungsrealität sichtbar zu machen, Benchmarks zu definieren und die eigene Rolle im System nicht nur zu behaupten, sondern evidenzbasiert zu untermauern. Die NVK bietet einen Rahmen, in dem klinische Erfahrungen, Versorgungsforschung und gesundheitspolitische Anforderungen zusammengeführt werden.

Netzwerke als Rückgrat der Versorgung

Die Umsetzung von Versorgungszielen steht und fällt mit den vorhandenen Strukturen. Entsprechend wurden die Rolle dermatologischer Netzwerke und die inhaltliche Arbeit der Urtikaria-Sektion eng miteinander verzahnt diskutiert. Prof. Petra Staubach-Renz, Leiterin des Clinical Research Center (CRC) an der Hautklinik der Universitätsmedizin Mainz, und Prof. Matthias Augustin, Leiter am Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP) des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), benannten ein zentrales Defizit: Es fehlt an Transparenz über regionale Versorgungsangebote und vorhandene Expertise. Ohne diese Übersicht bleibt eine gezielte Patientensteuerung schwierig.
Hier setzen die geplanten Maßnahmen an. Netzwerke sollen stärker strukturiert werden – mit klaren Zuständigkeiten, definierten Versorgungspfaden und einer aktiven Lenkung der Patienten. Ein erster Schritt ist die systematische Erhebung der Versorgungsrealität in den Netzwerken. Ziel ist es, sichtbar zu machen, wer welche Therapien anbietet und welche Kompetenzen regional verfügbar sind. Von Kiedrowski brachte es auf den Punkt: „Wir können besser planen, wenn wir die Daten kennen."
Parallel dazu adressiert die Urtikaria-Sektion die inhaltliche Umsetzung: Leitlinien sollen stärker in die Versorgungspraxis übersetzt werden, etwa durch patientenverständliche Aufbereitung, Checklisten für Therapieentscheidungen und digitale

Unterstützungssysteme. Auch die Einbindung von Patientenorganisationen sowie der Ausbau von Registern und Versorgungsforschung stehen im Fokus.

Operationalisierung der Versorgungsparameter

Im Zentrum der Konferenz stand die vielleicht entscheidende Frage: Wie lassen sich ambitionierte Versorgungsziele in der CSU konkret messen? Unter der Moderation von Augustin wurde deutlich, dass es nicht an Konzepten mangelt, sondern an belastbaren, im Alltag praktikablen Parametern.

Einigkeit bestand darin, dass weder rein objektive noch nur patientenberichtete Endpunkte der Komplexität der Erkrankung gerecht werden. Stattdessen wurde ein integrativer Ansatz favorisiert, der beide Perspektiven zusammenführt. Als geeignete Instrumente wurden der Urticaria Activity Score über sieben Tage (UAS7) zur Abbildung der Krankheitsaktivität, der Urticaria Control Test (UCT) zur Bewertung der Krankheitskontrolle sowie der Dermatology Life Quality Index (DLQI) zur Erfassung der Lebensqualität benannt. Der UCT wurde im Verlauf der Diskussion bewusst aufgewertet und als zentrales Instrument positioniert, während zusätzliche Parameter wie isolierte Juckreizskalen zugunsten der Umsetzbarkeit im Versorgungsalltag zurückgestellt wurden. Gleichzeitig wurde betont, dass die routinemäßige Integration solcher Instrumente in den klinischen Alltag eine zentrale Voraussetzung für die Zielerreichung darstellt.

Weniger eindeutig gestaltet sich die Situation bei der Krankheitskontrolle. Zwar wurde der UCT als bevorzugtes Instrument festgelegt, jedoch fehlen belastbare Ausgangsdaten, auf deren Basis ein Zielwert definiert werden könnte. Die Konferenz reagierte darauf mit einem methodisch stringenten Schritt: Zunächst soll eine Studie durchgeführt werden, um eine valide Datengrundlage zu schaffen. Im Anschluss sollen darauf aufbauend Zielwerte formuliert werden.

Damit zeigt sich exemplarisch die Herangehensweise der NVK: Statt vorschnell Zahlen festzulegen, wird Wert auf valide Daten und praktikable Instrumente gelegt.

Zahlen, die zählen: Urtikaria-Ziele bis 2030

Neben der Definition geeigneter Messinstrumente wurden im Rahmen der Konferenz erstmals konkrete Zielwerte formuliert, an denen sich die Versorgung der CSU künftig messen lassen soll. Diese Zielgrößen adressieren zentrale Schwachstellen der aktuellen Versorgung und sind bewusst ambitioniert gewählt:

Ein weiterer Fokus lag auf der Vermeidung nicht leitliniengerechter Therapien. Besonders kritisch wurde der weiterhin häufige Einsatz systemischer Glukokortikosteroide diskutiert – insbesondere in der Langzeittherapie. Die Konferenz beschloss, diesen Punkt als eigenständigen Qualitätsindikator zu etablieren. Ziel ist eine deutliche Reduktion unangemessener Steroidtherapien. Die genaue Quantifizierung soll auf Basis zukünftiger Datenerhebungen erfolgen.

Während des ersten Teils der 2. NVK Urtikaria konnten nicht alle Zielwerte festgelegt werden. Die Diskussion über geeignete Messinstrumente, realistische Zielgrößen und belastbare Ausgangsdaten dauerte länger als vorgesehen. Deshalb wurde die Konferenz am 24. September in einer Online-Sitzung fortgeführt. Ziel war es, die noch offenen Zielwerte zu präzisieren und erste Maßnahmen für die Umsetzung der Nationalen Versorgungsziele zu beraten.

Konkretisierung im zweiten Konferenzteil

Im Mittelpunkt der Fortsetzung stand die zeitgerechte Therapieeskalation. Die Teilnehmer verständigten sich darauf, dass eine notwendige Eskalation schnellstmöglich erfolgen soll – spätestens innerhalb von drei Monaten nach Feststellung der Eskalationsnotwendigkeit. Das trägt sowohl dem Anspruch einer frühzeitigen wirksamen Behandlung als auch den praktischen Rahmenbedingungen der Versorgung Rechnung.

Auch die frühzeitige Differenzierung der Urtikariaformen bleibt ein wichtiges Versorgungsziel. Ein Grenzwert für die bislang häufige unspezifische Kodierung wurde jedoch nicht festgelegt, da die ICD-10 klinische Subtypen und Mischformen nur unzureichend abbildet. Stattdessen soll eine präzisere Kodierung gefördert und die Datengrundlage für die Versorgungssteuerung schrittweise verbessert werden.

Parallel konkretisierte die Konferenz erste Umsetzungsmaßnahmen. Dazu zählen patientenverständliche Informationen zur Leitlinie, eine Kurzfassung für Hausärzte, die Bündelung bestehender Schulungsangebote sowie die Weiterentwicklung der Versorgungsdatenerhebung. Damit wird aus der Diskussion über Zielwerte zunehmend ein konkreter Arbeitsauftrag für die Praxis.

Der lange Weg zur messbaren Versorgung

Die 2. NVK Urtikaria und ihre ergänzende Online-Sitzung markieren einen Wendepunkt: Erstmals wurden konkrete, überprüfbare Zielgrößen für die Versorgung definiert und erste Umsetzungsschritte verabredet. Die Richtung ist klar – datenbasiert, strukturiert und leitlinienorientiert.

Für die Umsetzung fehlen jedoch teilweise noch Daten, Strukturen und etablierte Prozesse. Doch genau hier liegt die Chance: Die Dermatologie kann – und will – ihre Vorreiterrolle nutzen, um Versorgung nicht nur zu gestalten, sondern auch messbar zu machen. Oder, zugespitzt formuliert: Was nicht gemessen wird, wird auch nicht besser. Die NVK hat damit den Maßstab gesetzt – nun beginnt die eigentliche Arbeit.

MERLE TWESTEN

- **Lebensqualität:**
  - **Reduktion des durchschnittlichen DLQI von derzeit etwa 8,5 auf < 6 bis 2030**
- **Krankheitskontrolle/Symptomfreiheit:**
  - **Etablierung des UCT als zentralen Parameter; konkrete Zielwerte folgen nach Erhebung belastbarer Ausgangsdaten**
- **Frühdiagnose und leitliniengerechte Behandlung:**
  - **Zeit vom Symptombeginn bis zur Diagnosestellung ≤ 3 Monate**
  - **Leitliniengerechte Therapie bereits ab Erstkontakt in ≥ 90 % der Fälle**
  - **Angestrebte Eskalation zu wirksamen Therapien innerhalb von etwa 3 Monaten (noch in finaler Abstimmung)**