

Austausch von medizinischen Daten zwischen neurologischen Zentren – welches Potential verbirgt sich?

Eine aktuelle Auswertung aus dem MS-Register der DMSG beleuchtet, vor dem Hintergrund der aktuellen Diskussionen zur Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA) für alle gesetzlich Krankenversicherten, das Potential der Nutzung einer sektor- und einrichtungübergreifenden Feldokumentation. Menschen mit MS (MmMS) suchen häufig mehrere neurologische Einrichtungen inklusive Reha-Einrichtungen auf.

In Deutschland wird aktuell die sogenannte ePA in einigen Modelregionen pilotiert. Die grundlegenden Planungen für die ePA gehen bereits rund 20 Jahre zurück, die Einführung hat sich wiederholt verzögert. Anstoß für die Entwicklung und Einführung einer solchen Akte, zunächst nur als elektronische Gesundheitskarte (eGK) geplant, waren Fälle von schweren Nebenwirkungen als Folge von Wechselwirkungen (Lipobay-Skandal), die durch fehlende Transparenz für die behandelnden und verordnenden Ärzte über die Medikamente der Patienten entstanden sind.

Analysen der Nutzung des Gesundheitssystems in Deutschland durch MmMS haben gezeigt, dass neben den erwartbaren regelhaften Konsultationen bei Neurologen auch Hausärzte und Urologen von einer großen Anzahl von MmMS regelhaft konsultiert werden. Aus den Erfahrungen des Lipobay-Skandals wurde der Bedarf an einer strukturierten fachübergreifenden Kommunikation insbesondere der Medikationsdaten von Patienten deutlich. Bei der MS als chronische Erkrankung unterliegen MmMS einer sogenannten Polypharmazie, d.h. sie werden mit mehreren verschiedenen Wirkstoffen gleichzeitig behandelt¹. Beispielsweise wird ergänzend zur Immuntherapie (z.B. Interferone oder monoklonale Antikörper) eine medikamentöse Therapie zur Behandlung von Schmerzen, Spastik oder anderen Symptomen der MS eingesetzt. Da mit fortschreitendem Alter auch die Anzahl der Komorbiditäten zunimmt, sind weitere MS-unabhängige medikamentöse Therapien beispielsweise Mittel zur Blutdruckregulierung gängig.

Die komplexen Wechselwirkungen² der verschiedenen Wirkstoffe sind zum Teil in speziellen Datenbanken hinterlegt³. Ein automatischer Abgleich bzw. eine Überprüfung kann jedoch nur dann stattfinden, wenn die Daten in einem standardisierten elektronisch verarbeitbaren Format für alle an der Behandlung von MmMS beteiligten Ärzten verfügbar sind. Hier setzt die ePA unter anderem an und bietet einen patientenbezogenen Überblick über alle verordneten Medikamente des Patienten. So kann von den behandelnden Ärzten sichergestellt werden, dass keine zueinander „im Konflikt“ stehenden Therapien verordnet werden, oder aber bei der Verabreichung ein ausreichender zeitlicher Abstand gewahrt wird.

Die folgenden Ergebnisse des MS-Registers zeigen die Häufigkeit, mit der MmMS in mehreren teilnehmenden Zentren erfasst sind, in Relation zu denen, die nur in einem Zentrum erfasst sind. Das MS-Register setzt seit seiner technischen und inhaltlichen Revision im Jahr 2014 auf eine zentrale Pseudonymisierung unter Einbindung einer Vertrauensstelle⁴. Dadurch wird sichergestellt, dass ein MmMS, der in verschiedenen neurologischen Einrichtungen in die Teilnahme am Register einwilligt, im Register als derselbe MmMS erkannt wird. Neben der Verhinderung von Doppelzählungen reduziert dies auch den Dokumentationsaufwand in den teilnehmenden Zentren, da bereits erfasste Daten nicht doppelt eingegeben werden müssen. Aus Sicht der Datenqualität wird über den Abgleich zudem sichergestellt, dass Informationen zu den MmMS durch weitere weitgehend unabhängige Quelle(n) bestätigt werden können.

Nach neuesten Zahlen leben in Deutschland rund 300.000 MS-Erkrankte⁵. Das MS-Register enthält Daten von über 50.000 MmMS, die ab 2014 neu eingeschlossen wurden und von denen 4.040 in mehreren am Register teilnehmenden Zentren erfasst sind, 11.930 (23,1 Prozent) MmMS wurden ausschließlich in einer am MS-Register beteiligten Reha-Einrichtung erfasst. 37.551 (72,6 Prozent) MmMS wurden nur in neurologischen Zentren (ambulant oder stationär) erfasst. 2.273 (4,4

Prozent) MmMS wurden mindestens einmal in einer Reha-Einrichtung und in einem neurologischen Zentrum erfasst. 1.550 (3,0 Prozent) MmMS wurden von mindestens zwei neurologischen Einrichtungen (ambulant oder stationär) erfasst [in Abbildung 1 nicht dargestellt].

Unabhängig von den Daten des MS-Registers ist aus der Versorgungspraxis bekannt, dass vielfach, z.B. für Zweitmeinungen, zur stationären Schub-Behandlung oder Therapieintensivierung auf die (Mit)versorgung durch eine oder mehrere weitere spezialisierte neurologische Einrichtungen zurückgegriffen wird. Gerade in akuten Situationen wie dem Auftreten eines Schubs, z.B. außerhalb der Öffnungszeiten des ambulanten neurologischen Zentrums oder bei schweren Nebenwirkungen, ist es essenziell, dass den Behandelnden alle relevanten Informationen vorliegen. Die Notwendigkeit eines schnellen und unkomplizierten Informationsaustausches zwischen diesen Einrichtungen ist somit geboten und kann zu einer zielgerichteten Behandlung der MmMS beitragen. Damit dies zukünftig besser gelingt, kann die ePA ein Baustein sein. Jedoch muss dafür sichergestellt sein, dass nur die Einrichtungen Zugriff auf die Daten der ePA erhalten, die sich wirklich im Behandlungskontext befinden und die Datensicherheit bestmöglich gewahrt wird. Weiterhin muss die ePA zukünftig strukturierte Daten enthalten, die sich in die entsprechenden Primärsysteme (Software für die Datendokumentation der Einrichtungen) der Behandler einbetten lassen. Alexander Stahmann, Geschäftsführer des MS-Registers: „Eine ePA, die nur PDF-Dateien enthält, die zuweilen nicht einmal nach Stichwörtern durchsucht werden können, wird nicht zur Verbesserung der Versorgung beitragen, da von den Behandelnden in der begrenzten Zeit, die im Kontext der Behandlung zur Verfügung steht, nicht alle PDF-Dateien durchgesehen werden können.“

Als Limitation der vorliegenden Auswertung ist zu beachten, dass ausschließlich Daten von MmMS eingeflossen sind, die ab 2014 in das MS-Register aufgenommen wurden. Die Aufnahme erfolgt freiwillig seitens der MmMS und setzt eine Teilnahme des behandelnden Zentrums am MS-Register sowie eine Einwilligung der MmMS in allen an der Behandlung beteiligten Zentren voraus. Zentren können aktuell nur dann am MS-Register teilnehmen, wenn

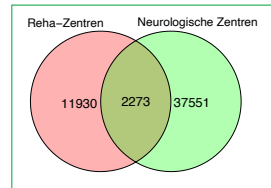


Abbildung 1: Anzahl der MmMS im Register nach Art der Zentren, welche ausgerechnet wurden. Die Darstellung umfasst zum einen die MmMS, die in mindestens einer Reha-Einrichtung erfasst wurden (roter Kreis: N = 14.203), und zum anderen MmMS, die mindestens einmal in einem neurologischen Zentrum erfasst wurden (grüner Kreis: N = 39.824). Der Überlappungsbereich dazwischen zeigt MmMS, die in beiden Einrichtungen mindestens einmal erfasst wurden (N = 2.273).

sie die Auszeichnungskriterien der DMSG, Bundesverband e.V. erfüllen und die Auszeichnung aktiv beantragt haben. Die hier gezeigten Zahlen unterschätzen somit vermutlich den Anteil der MmMS, die multizentrisch neurologisch versorgt werden. Ergänzend ist anzumerken, dass die weiteren nicht-neurologischen Einrichtungen von Fach- und Hausärzten im MS-Register nicht erfasst sind (es besteht anders als bei Krebserkrankungen keine allgemeine Meldepflicht) und somit weitere Potentiale einer strukturierten Dokumentation bei der interdisziplinären Versorgung, selbstverständlich auch unter Einbezug von nicht-ärztlichen Beteiligten, hier nicht weiter analysiert werden kann.

Literatur:

1. Frahm N, Hecker M, Zettl UK. Polypharmacy in Chronic Neurological Diseases: Multiple Sclerosis, Dementia and Parkinson's Disease. *Curr Pharm Des.* 2021; 27(38):4008–4016. doi.org/10.2174/138112827666210728102832
2. Bachmann P, Frahm N, Dubus JL, et al. Prevalence and Severity of Potential Drug-Drug Interactions in Patients with Multiple Sclerosis with and without Polypharmacy. *Pharmaceutics.* 2022; 14(3):592. doi.org/10.3390/pharmaceutics14030592
3. Hecker M, Frahm N, Bachmann P, et al. Screening for severe drug-drug interactions in patients with multiple sclerosis: A comparison of three drug interaction databases. *Front Pharmacol.* 2022; 5:13: 946351. doi.org/10.3389/fphar.2022.946351
4. Weitere Informationen unter: www.msregister.de/patienten/teilnahme-am-ms-register/
5. Alkhatov MK, Holstege J, Dammertz L, Kohring C, Müller D. Entwicklung der Prävalenz diagnostizierter Autoimmunerkrankungen im Zeitraum 2012–2022. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (ZI). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 24/05. Berlin 2024. doi.org/10.20364/VA-24.05