

**Press release****Universitätsklinikum Würzburg****Kirstin Linkamp**

10/26/2023

<http://idw-online.de/en/news822948>Research results, Scientific Publications  
Medicine  
transregional, national**Duale Lotsenstruktur zeigt Erfolg bei unklarer Diagnose**

**Expertin oder Experte für psychische Gesundheit verbessert diagnostischen Prozess in Zentren für Seltene Erkrankungen Eine vom Uniklinikum Würzburg (UKW) geleitete multizentrische Studie zeigt, dass die Einbeziehung einer Fachärztin beziehungsweise eines Facharztes aus dem Bereich Psychiatrie oder Psychosomatik in den Beurteilungsprozess von Personen mit Verdacht auf eine Seltene Erkrankung die Diagnosefindung verbessert und beschleunigt, mehr Patientinnen und Patienten in die Regelversorgung überführt werden können, und die Zufriedenheit bei einer dualen Betreuung steigt.**

Würzburg. Weltweit sind schätzungsweise 300 Millionen Menschen von einer der rund 7.000 bis 10.000 Seltenen Erkrankungen betroffen. Aufgrund der unspezifischen Symptome und Auswirkungen auf mehrere Organsysteme gleicht der Weg bis zur Diagnose oft einer strapaziösen und frustrierenden Odyssee. Die Psyche leidet zusätzlich, bisweilen sind psychische Erkrankungen auch (mit-)ursächlich für die komplexe Symptomatik, was wiederum eine schlüssige Diagnose und angemessene Behandlung verzögert. Prof. Dr. Helge Hebestreit, Direktor des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZESE) am Uniklinikum Würzburg (UKW), hat nun zusammen mit einem interdisziplinären Expertenteam in der multizentrischen Kohortenstudie „ZSE-Duo“ gezeigt, dass die Einbeziehung einer Expertin oder eines Experten für psychische Gesundheit den gesamten diagnostischen Prozess verbessern kann. Das Projekt wurde durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) in Deutschland gefördert.

**Tandem aus somatischer und psychischer Gesundheit**

Für die im EClinicalMedical publizierte Studie wurden an elf deutschen Zentren für Seltene Erkrankungen jeweils knapp 700 überwiegend erwachsene\* Patientinnen und Patienten, die sich mit einer unklaren Diagnose an die Einrichtung gewandt hatten, der Standardversorgung oder einer innovativen Versorgung zugeteilt. Die innovative Versorgung umfasste die kombinierte Betreuung durch eine Fachärztin beziehungsweise einen Facharzt aus dem Bereich Psychiatrie oder Psychosomatik. Das heißt, die Expertin oder der Experte für Psychische Gesundheit wurde in sämtliche Aspekte der Diagnostik – von der Bewertung der Krankenakten über Klinikbesuche, telemedizinische Versorgung bis hin zu Fallkonferenzen – einbezogen.

**Anteil der Diagnosen mehr als doppelt so hoch bei dualer Versorgung**

Ergebnis: Der Anteil der Jugendlichen und Erwachsenen, bei denen innerhalb von zwölf Monaten nach dem ersten Besuch eine schlüssige Diagnose gestellt wurde, oder eine Kombination von Diagnosen, die das gesamte vorgestellte Symptomspektrum erklären, war beim innovativen dualen Ansatz mit 42 Prozent (N = 286 von 686) mehr als doppelt so hoch im Vergleich zur Standardversorgung (19 Prozent, N = 131 von 672). Im Schnitt wurde in der innovativen Versorgung die Zeit bis zur Diagnose um einen Monat verkürzt, und die Zahl der erfolgreich an die reguläre Versorgung überwiesenen Personen verdoppelte sich, von 12,3 Prozent in der Standard-Kohorte auf 27,5 Prozent in der innovativen Versorgung. Die duale Betreuung hatte zwar keinen Einfluss auf die Lebensqualität, doch die Zufriedenheit der Patientinnen und Patienten war hier deutlich höher als in der bislang üblichen Versorgung. „Das hat uns überrascht. Denn unsere große Sorge war, dass wir die Patientinnen und Patienten mit der zusätzlichen

psychiatrisch-psychosomatischen Betreuung, die ja für die Betroffenen durch zusätzliche Termine einen Mehraufwand bedeutet, belasten. Doch die Patientinnen und Patienten in der dualen Betreuung waren zufriedener als diejenigen, die standardmäßig betreut wurden.“ Und es gab noch eine Sorge vor Studienbeginn, die nicht bestätigt wurde: Dass nun manche Seltene Erkrankungen übersehen und auf die psychische Schiene geschoben werden.

Tatsächlich wurde bei je 30 Prozent der untersuchten Personen im dualen Ansatz eine psychische Erkrankung diagnostiziert und eine Seltene Erkrankung mit hoher Sicherheit ausgeschlossen. Doch Helge Hebestreit betont, dass mit dem dualen Ansatz mindestens genauso viele Seltene Erkrankungen gefunden wurden wie in der Standard-Betreuung.

#### Psychische (Ko-)Morbidity bei Menschen mit komplexer Symptomatik und unklarer Diagnose

„Unsere Patientinnen und Patienten haben in der Regel nicht die EINE Erkrankung, sondern ihr Leiden setzt sich aus mehreren Bausteinen zusammen, für die wir verschiedene Behandlungsansätze benötigen“, erklärt Helge Hebestreit. Prof. Dr. Jürgen Deckert, Sprecher des Zentrums für Psychische Gesundheit am UKW fügt hinzu: „Die komplexe Symptomatik von Personen, die sich zur diagnostischen Abklärung in ein Zentrum für Seltene Erkrankungen begeben, umfasst häufig psychische Symptome bis hin zu psychischen Erkrankungen. Manchmal entwickeln sich die Symptome erst im Laufe der langwierigen Diagnostik, manchmal treten sie unabhängig von der Seltenen Erkrankung auf oder ahmen diese sogar nach. Schließlich kann eine Seltene Erkrankung als psychische Erkrankung fehldiagnostiziert werden. Umso wichtiger ist es, eine Expertin oder Experten für psychische Gesundheit frühzeitig in den interdisziplinären diagnostischen Prozess mit einzubeziehen.“

#### Gemeinsamer Einsatz für die Aufnahme der dualen Betreuung in die Regelversorgung

Die Ergebnisse der Studie seien den Autoren zufolge eindeutig und legen nahe, dass die Einbeziehung einer Spezialistin oder eines Spezialisten für psychische Gesundheit ein integraler Bestandteil der Beurteilung von Personen mit einer vermuteten Seltenen Krankheit sein sollte.

Gemeinsam mit dem Dachverband ACHSE Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen e.V., der mehr als 130 einzelne Patientenorganisationen vertritt und maßgeblich an der Planung und Durchführung der Studie beteiligt war, setzt sich das Konsortium unter der Leitung von Helge Hebestreit nun für die Aufnahme der dualen Lotsenstruktur in die Regelversorgung ein. Für den Übergang können Krankenkassen sogenannte Selektivverträge abschließen.

\*Von den 1.379 Patientinnen und Patienten waren 67 noch nicht volljährig.

#### Beteiligte Einrichtungen:

Für die Studie wurden Patientinnen und Patienten in den Zentren für Seltene Erkrankungen an den (Universitäts-)Kliniken in Aachen, Bochum, Frankfurt/Main, Hannover, Magdeburg/Halle, Mainz, Münster, Regensburg, Tübingen Ulm und Würzburg rekrutiert. An der Datenanalyse waren Einrichtungen des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, der Medizinische Hochschule Hannover und der Universität Würzburg beteiligt.

Weitere Konsortialpartner waren ACHSE e.V., sowie die Techniker Krankenkasse; IKK gesund plus. Die AOK Hessen war als Kooperationspartner dabei.

Die Studie wurde durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses in Deutschland finanziert, Förderkennzeichen 01NVF17031.

contact for scientific information:

Prof. Dr. Helge Hebestreit: zese@ukw.de, Telefon: +49 931 201-29029

Original publication:

Helge Hebestreit et al, Effect of the addition of a mental health specialist for evaluation of undiagnosed patients in centres for rare diseases (ZSE-DUO): a prospective, controlled trial with a two-phase cohort design, eClinicalMedicine, Volume 65, 2023, <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102260>.

URL for press release: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/zse-duo-duale-lotsenstruktur-zur-abklaerung-unklar-er-diagnosen-in-zentren-fuer-seltene-erkrankungen.176> Link GB-A Projektbeschreibung

URL for press release: <https://www.ukw.de/behandlungszentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen-zese/forschung/zse-duo/beteiligte-zentren-und-projektpartner/> Link zur Studienwebseite



Interdisziplinäre Diagnostik im Zentrum für Seltene Erkrankungen am Uniklinikum Würzburg.

Kirstin Linkamp

Linkamp / UKW