

## Unterstützung für die Versorgung seltener Erkrankungen

### Telemedizin-Projekt der Universitätsmedizin Mainz vernetzt Ärzte und Patienten

**Das Telemedizin-Projekt TIC-PEA der Universitätsmedizin Mainz soll dazu beitragen, die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Das Projekt richtet sich an Kinder mit einer angeborenen Fehlbildung der Speiseröhre (Ösophagusatresie). Es bietet den behandelnden Ärzten die Möglichkeit, sich regelmäßig per Videokonferenz mit Experten unterschiedlicher Fachrichtungen auszutauschen. Darüber hinaus ist ein frühes Beratungsangebot an die betroffenen Familien durch die Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre (KEKS e.V.) fester Bestandteil des durch den G-BA-Innovationsfonds geförderten Projekts. Als weiterer Partner ist die Techniker Krankenkasse (TK) beteiligt, die mit Daten aus ihrem Versichertenbestand das Projekt unterstützt und ihre Expertise einbringt.**

>Immer am letzten Tag im Februar machen Menschen weltweit auf die Bedürfnisse von Betroffenen mit sogenannten seltenen Erkrankungen aufmerksam. Zum diesjährigen Aktionstag am 28. Februar weisen Wissenschaftler der Universitätsmedizin Mainz auf das Modellprojekt TIC-PEA (Telemedical Interdisciplinary Care for Patients with Esophageal Atresia) hin. Es richtet sich an Kinder im Alter bis zu einem Jahr mit Ösophagusatresie, einer angeborenen Fehlbildung der Speiseröhre, die zu den seltenen Erkrankungen zählt.

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen in der EU von ihr betroffen sind. Die wenigen Patienten sind räumlich weit verteilt. Das erschwert eine Vernetzung mit anderen Betroffenen und wirkt sich auch auf die Versorgungssituation der Patienten aus.

Hier setzen die Mainzer Wissenschaftler der Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie mit TIC-PEA an: Ziel des Projekts ist es, behandelnden Kinderchirurgen und -medizinern sowie den betroffenen Familien mithilfe der Telemedizin ein interdisziplinäres Netzwerk von nationalen und internationalen Spezialisten zur Verfügung zu stellen. Die Familien erhalten darüber hinaus über die Patienten- und Selbsthilfeorganisation KEKS e.V. Kontakt zu anderen Betroffenen. Durch die Beratung und Begleitung in regelmäßigen Videokonferenzen soll die Versorgung der Ösophagusatresie gezielt und langfristig unterstützt werden und zu einer Entlastung der Eltern und Familien beitragen.

In Deutschland werden pro Jahr etwa 200 Kinder mit Ösophagusatresie geboren. Während es in anderen Ländern, wie beispielsweise den Niederlanden, einzelne, spezialisierte Behandlungszentren gibt, erfolgt die medizinische Versorgung hierzulande an rund 120 Kliniken. Darüber hinaus ist das Krankheitsbild sehr vielschichtig und muss fachübergreifend erforscht und versorgt werden. Auf Grund der Seltenheit der Erkrankung ist eine Ösophagusatresie selbst für große Kinderkliniken nichts Alltägliches. Den behandelnden Ärzten fehlt deshalb insbesondere bei komplizierten Verläufen oftmals die notwendige Routine und Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung.

Bei der Ösophagusatresie ist die Speiseröhre nicht durchgängig angelegt oder fehlt vollständig. In manchen Fällen wird die Erkrankung bereits im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft erkannt. So kann zum Beispiel zu viel Fruchtwasser ein Hinweis auf eine

Ösophagusatresie sein. Nach der Geburt fallen die betroffenen Neugeborenen oft beim ersten Fütterungsversuch durch vermehrten, schaumigen Speichel und Husten auf. Sie sind nicht in der Lage zu schlucken und können keine Muttermilch oder Ersatznahrung zu sich nehmen. Unbehandelt würde die Erkrankung unweigerlich zum Tod des Kindes führen. In der Regel erfolgt deshalb bereits innerhalb der ersten 48 Lebensstunden ein chirurgischer Eingriff.

Auch im weiteren Verlauf können verschiedene gesundheitliche Probleme auftreten. So kommt es oft zu Schwierigkeiten bei der Einführung von festerer Nahrung. Die Kinder spucken oder erbrechen und nehmen schlecht zu. Häufig treten auch Atemnotanfälle auf, die gegebenenfalls weitere operative Eingriffe erforderlich machen. Zudem ist die Erkrankung in vielen Fällen mit zusätzlichen Organfehlbildungen, insbesondere an Herz und Niere oder auch mit Fehlbildungen an Armen und Beinen kombiniert. Kinder mit Ösophagusatresie bedürfen daher vor allem im ersten Lebensjahr einer umfassenden, interdisziplinären [Nachsorge](#).

„Mit TIC-PEA wollen wir eine Brücke für den Erfahrungsaustausch zwischen den Ärzten schlagen und die frühzeitige Vernetzung der betroffenen Familien unterstützen, um letzten Endes auch die Versorgung von Kindern mit Ösophagusatresie insgesamt zu verbessern. Als Modellprojekt könnte unser Ansatz auch auf weitere Krankheiten übertragen werden. Insbesondere Patienten anderer seltener Erkrankungen könnten von einem telemedizinischen Versorgungsnetzwerk profitieren“, erläutert die Studienärztin Anna-Franziska Lenz.

„Dieses Projekt zeigt, dass die Digitalisierung bei der Behandlung von seltenen Erkrankungen eine große Hilfe sein kann. Dank Telekonsilen wird eine Vernetzung der Experten und damit der Austausch von Wissen leichter umsetzbar und auch der intensive Kontakt und die Beratung von Betroffenen oder ihren Angehörigen wird vereinfacht“, sagt Jörn Simon, Leiter der TK-Landesvertretung Rheinland-Pfalz.

Das TIC-PEA-Projekt wird im Rahmen des Innovationsfonds des gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) als wissenschaftliche Studie im Bereich der Versorgungsforschung gefördert. Als Vertreter der gesetzlichen Krankenversicherungen ist außerdem die Techniker Krankenkasse (TK) Kooperationspartner der Studie.

Weitere Informationen: <https://www.unimedizin-mainz.de/tic-pea>

#### **Kontakt:**

Anna-Franziska Lenz, Studienärztin, Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie, Universitätsmedizin Mainz, E-Mail: [Anna-Franziska.Lenz@unimedizin-mainz.de](mailto:Anna-Franziska.Lenz@unimedizin-mainz.de)

#### **Pressekontakt:**

Veronika Wagner, Stabsstelle Unternehmenskommunikation, Universitätsmedizin Mainz, Telefon: 06131 17-8391, Fax: 06131 17-3496, E-Mail: [pr@unimedizin-mainz.de](mailto:pr@unimedizin-mainz.de)

Holger Dieter, Techniker Krankenkasse, Landesvertretung Rheinland-Pfalz, Telefon: 06131 917-419, E-Mail: [holger.dieter@tk.de](mailto:holger.dieter@tk.de)