

Neue Wege in der Versorgung von Patienten und Patientinnen mit (h)ATTR

Einleitung

Chronisch erkrankte Menschen bedürfen einer dauerhaften und kontinuierlichen medizinischen Versorgung. Die hereditäre Transthyretinamyloidose wird durch systemische Ablagerungen von mutierten Varianten des TTR Amyloids (ATTRv) verursacht. Hierdurch zeigt sich ein Krankheitsbild, welches verschiedene Organsysteme umfasst.

Interdisziplinär bietet die PatientConcept App die Möglichkeit zur kontinuierlichen Patientenführung und Erhebung von PRO's. Das CE-zertifizierte System PatientConcept ermöglicht die Führung von ATTR Patienten und Patientinnen in einem interdisziplinärem Setting (Neurologie / Kardiologie / Gastroenterologie u.a.) gemäß Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) und Bundesdatenschutzgesetz (BDSG). Die gespeicherten Daten sind einer Person über eine weltweit einzigartige Patienten ID zugeordnet, welche nur der behandelnde Arzt oder die Ärztin mit Angaben zur Person verknüpfen kann.

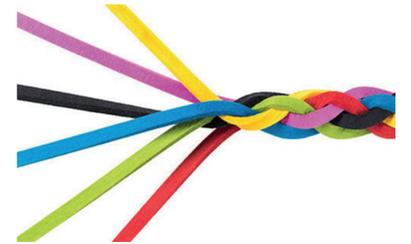
[1] Schilling et al., Hereditäre Transthyretinamyloidose 2020, DGNeurologie, <https://doi.org/10.1007/s42451-020-00184-8>
 [2] Parman Y et al (2016) Sixty years of transthyretin familial amyloid polyneuropathy (TTR-FAP) in Europe: where are we now?
 A European network approach to defining the epidemiology and management patterns for TTR-FAP. Curr Opin Neurol 29(1):S3-S13
 [3] Michael Lang · Martin Mayr · Stefan Ringbauer · Lukas Cepek · PatientConcept App: Key Characteristics, Implementation, and its Potential Benefit · Neurol Ther <https://doi.org/10.1007/s40120-019-0133-4>

PatientConcept als Instrument der Arzt-Patienten Kommunikation

Ermöglicht die systematische Dokumentation des ärztlichen Befundes

- Neurologie
- Kardiologie
- Gastroenterologie

Verbunden mit Patient Reported Outcome (PRO)

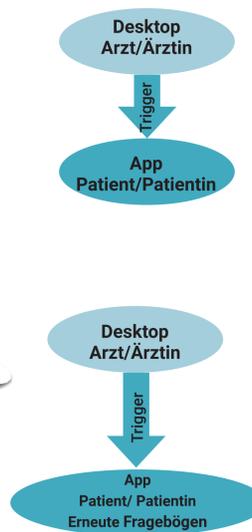


Bildquelle: FredFroese auf istockphoto.com

Methode

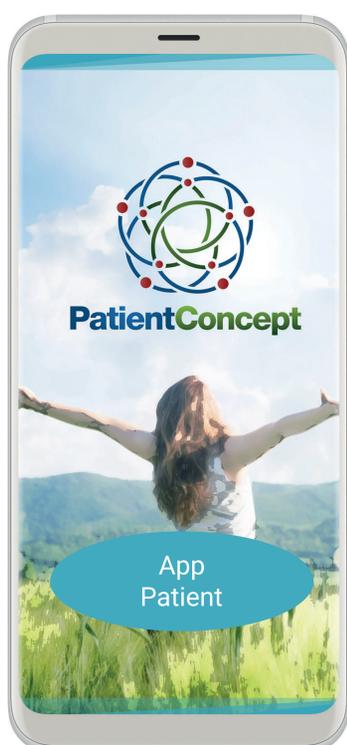
Abb. 1: Fragebogen Neurologie (eigene Darstellung)

Mit der Verfügbarkeit relevanter, interdisziplinärer ärztlicher Behandlungsdaten und den dazugehörigen Angaben der betroffenen Patienten und Patientinnen (Patient Reported Outcome) zur Situation auch außerhalb der Behandlungszeitpunkte auf einen Blick, wird der zeitliche Aufwand während der Sprechstunde optimiert und die Konsultation kann spezifischer und zielorientierter gestaltet werden, darüber hinaus wird der Austausch zwischen den behandelnden Kollegen und Kolleginnen intensiviert.



Patientenfragebögen (8 Domänen: einzelne Elemente angelehnt an NORFOLK / COMPASS-31 / TSQM / HADS / RODS) werden über das Smartphone der betroffenen Patienten präsentiert und durch ein am Desktop in einem Browser geöffnetes ärztliches Protokoll (Konsultationsbögen Neurologie / Kardiologie / Gastroenterologie) initiiert (Abb. 2).

Einbindung von Patienten/Patientinnen mit PRO



Der eingeschlossene Patient/Patientin beantwortet Fragen zur Eigenanamnese und zur Familienanamnese sowie Fragen zum Verlauf der Erkrankung im Zuge der ersten Vorstellung und dann alle 5-6 Monate.

In der Gesamtschau wird ein neuer telemedizinischer Ansatz präsentiert, der eine Chance zur Verbesserung der Versorgungs- und Behandlungsqualität, zur Überbrückung räumlicher und zeitlicher Distanz sowie zur Steigerung der Effizienz therapeutischer Maßnahmen bietet.

In Zeiten einer Pandemie kann mit Hilfe der Patienten-App ein kontinuierliches Monitoring erfolgen, was einen zusätzlichen Nutzen für den Arzt/die Ärztin und Patienten/Patientinnen darstellt.

Abb. 2: PatientConcept App und präsentierte Fragebögen (eigene Darstellung)

Disclosure and declaration of interest

M. Lang und hat Reisekostenerstattungen, Vortragshonorare, Forschungsmittel und Beraterhonorare von Teva Pharmaceutical Industries, Merck Serono, Genzyme -Sanofi, Novartis, Bayer, Biogen und Roche erhalten. M. Schilling hat Vortragshonorare und Kongress-/Reisekostenerstattungen von Akcea, Aplylam, CSL Behring, Pfizer, Sanofi Genzyme, Teva Pharmaceutical Industries erhalten. M. Dohrn hat finanzielle Unterstützung für Fortbildungs- und Tagungsreisen im In- und Ausland von Aplylam und Pfizer erhalten, sowie Honorare im Rahmen von Vorträgen und Advisory Boards von Amicus, Aplylam, Akcea und Pfizer. Ein Forschungsprojekt wurde im Rahmen der ASPIRE-Ausschreibung (Pfizer, 2018) gefördert. Der Forschungsverbund Sodium Channel Network Aachen wird vom IZKF Aachen gefördert. Stipendiatin der Deutschen Forschungsgemeinschaft. H. Schmidt und F. Knebel haben nichts offengelegt. M. Mayr hat nichts offenzulegen.

