

30 Jahre regionale kooperative Rheumazentren – Erfolgreiche Verbesserung der rheumatologischen Versorgung und Versorgungsforschung

Im Rahmen des Modellprogrammes zur besseren Versorgung chronisch Kranker förderte das Bundesgesundheitsministerium (BMG) seit 1992 schwerpunktmäßig den Aufbau von Rheumazentren an 21 Orten der Bundesrepublik. Ziel war neben dem Aufbau formaler Strukturen die Verbesserung der Versorgungsqualität durch Koordination und Kooperation vorhandener Einrichtungen.

Einleitung

Die Rheumatologie war in der Bundesrepublik Deutschland viele Jahre ohne Facharztspezialität und klinisch nur in Kur- und Rehabilitationskliniken vertreten mit Ausnahme ganz weniger Lehrstühle und forschungsaktiver rheumatologischer Abteilungen an Universitäten. Das daraus resultierende Defizit der rheumatologischen Forschung und wohnortnahen Versorgung wurde erstmals 1978 durch die Publikation „Zur Situation der Patienten mit Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises in der Bundesrepublik Deutschland“ öffentlichkeitswirksam benannt [1]. Dieser Appell an die Gesundheitspolitik führte zur Aktivität einer interparlamentarischen Arbeitsgruppe unter Leitung von Frau Dr. H. Neumeister (spätere Präsidentin der Deutschen Rheumaliga), unterstützt durch eine Gruppe von Rheumatologen (G. Bach, K. Bandilla, P. Heimstädt, H. Mathies, H. Zeidler), mit dem Erfolg, dass 1980 der Rheumabericht der Bundesregierung über Maßnahmen zur Rheumabekämpfung veröffentlicht wurde [2]. Dieser Bericht wurde zur Initialzündung wichtiger Fördermaßnahmen durch das Bundesministerium für Forschung und Technologie (BMFT) von 1980 bis 1986, in dem Projekte gefördert wurden zur Rheumafrüherkennung, Diagnostik, Therapieentwicklung, sowie zur wohnortnahen, kooperativen und kontinuierlichen Versorgung von Rheumakranken und Rehabilitation [Deutscher Bundestag. Rheumabe-

richt der Bundesregierung über die erzielten Ergebnisse zur Rheumabekämpfung. Drucksache 11/1479, 1987]. Der von der Deutschen Rheumaliga und Prof. Fritz Schilling 1988 in die Diskussion gebrachte Vorschlag von Rheumazentren [3] und der Besuch von in den USA erfolgreich etablierten „Multipurpose Arthritis Centers“ [4] anlässlich einer gemeinsamen Informationsreise 1989 [5] in die USA von Mitarbeitern der zuständigen Ministerien, der Projektträger und von Rheumatologen führten letztlich 1991 zur Bekanntgabe des Schwerpunktes „Versorgung Rheumakranker“ im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) initiierten Modellprogrammes mit dem Ziel der Etablierung von regionalen Rheumazentren [6].

Modellphase

Nach Bekanntwerden der Förderabsicht des BMG erfolgte bereits am 19.08.1991 die Gründung des Rheumazentrum (RZ) an der Medizinischen Hochschule (Sprecher Prof. H. Zeidler) und nach Erhalt des Förderbescheids wurde 01.07.1992 die Koordinierungsstelle des RZ Hannover (Leiter Prof. J. Wollenhaupt) eingerichtet. Die Förderung durch das BMG zielte darauf durch zusätzliches Personal und Sachmittel interessierte Universitätskliniken und ggf. spezialisierte Einrichtungen (Rheumakliniken) in den Stand zu versetzen eine Reihe von Aufgaben zur Behebung der Versorgungsdefizite zu übernehmen **Infobox 1**. Die genannten Arbeitsbereiche sollten lediglich den groben Rahmen der möglichen Aufgabenstellung eines Rheumazentrums beschreiben, innerhalb dessen die geförderten Einrichtungen unterschiedliche Schwerpunkte setzen und in Abstimmung mit dem BMG auch zusätzliche Fragestellungen aufgreifen können [7].

Die Förderung zielte darauf, einige besonders qualifizierte Einrichtungen (*Mindestanforderungen*: Anbindung an eine Universitätsklinik, Beteiligung eines internistischen und eines orthopädischen Rheumatologen, Bereithaltung der nötigen diagnostischen und therapeutischen Einrichtungen, und Kooperationsbereitschaft bei den niedergelassenen Ärzten und beteiligten Kliniken) in den Stand zu versetzen, bisher vernachlässigte Bereiche der Versorgung modellhaft aufzuarbeiten, damit die Arbeitsergebnisse zu-

INFOBOX 1

Zielsetzung des Modellprogramm zur besseren Versorgung chronisch Kranker, Schwerpunkt Versorgung Rheumakranker [7]

- Die Versorgung Rheumakranker innerhalb der Einrichtung zu verbessern, wobei insbesondere an die Stärkung der interdisziplinären Zusammenarbeit gedacht wurde.
- Therapierichtlinien unter anderem als Mittel der Qualitätssicherung zu erarbeiten, hierbei sollte dem Erfordernis der kontinuierlichen Langzeitversorgung Rechnung getragen werden und das an der Universität vorhandene Wissen mit den Erfordernissen der ambulanten Versorgung z. B. in der Praxis des niedergelassenen Arztes in Einklang gebracht werden.
- In größerem Umfang Fortbildungsmaßnahmen für Ärzte und nicht ärztliches medizinisches Fachpersonal durchzuführen und vor zu strukturieren, wobei moderne Fortbildungsstrategien verfolgt werden sollten, z. B. durch kleinere Seminarveranstaltungen, Hospitationen und Konsiliartätigkeit.
- Initiativ zu wirken im Hinblick auf eine engere Zusammenarbeit aller an der stationären und ambulanten Versorgung Rheumakranker Beteiligten. Vor dem Hintergrund der in § 115 SGB V niedergelegten Zielsetzung, durch die enge Zusammenarbeit zwischen Kassenärzten und zugelassenen Krankenhäusern eine nahtlose ambulante und stationäre Behandlung der Versicherten zu gewährleisten, sollte modellhaft erprobt werden, unter welchen Voraussetzungen dieses Ziel für Rheumakranke umgesetzt werden kann. Die Bemühungen könnten in fachlichen Empfehlungen für den Abschluss 3-seitiger Verträge einmünden. In diesem Zusammenhang könnte auch das Modell eines Patientenpasses aufgegriffen werden.

künftig auch von anderen an der Versorgung Beteiligten aufgegriffen werden können. Von 1992 bis 1994 wurde der Aufbau von 21 Rheumazentren gefördert, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten zwischen dem 1.12.1991 und dem 1.10.1993 ihre Arbeit aufnahmen und zu deren Evaluation für jedes Zentrum Modellregionen abgegrenzt

INFOBOX 2

Ergänzende Projektförderung und interdisziplinäre Forschungsförderung [5]

Projekte der weiterführenden Förderung durch das BMG

- „Die Versorgung der Lyme-Arthritis in einem Rheumazentrum: Epidemiologie, Diagnostik und Therapie“, Erlangen
- „Das Frühstadium der Gonarthrose: Differentialdiagnose und Beobachtung des natürlichen Verlaufes über 3 Jahre“, Erlangen
- „Patientenseminare“, Hannover
- „Kollagenosesprechstunde“, Hannover .
- „Aufbau eines Vaskulitis-Zentrums an der Medizinischen Universität Lübeck und der Rheumaklinik Bad Bramstedt“, Lübeck/Bad Bramstedt

Forschungsförderung von Rheumazentren durch das BMFT

- Berlin: Zytokine in der Pathogenese rheumatischer Erkrankungen. Zytokine als Ansatzpunkt für Immuntherapien.
5 Teilprojekte
- Erlangen: Früherfassung und Ätiopathogenese entzündlich-rheumatischer und degenerativ-rheumatischer Erkrankungen.
4 Teilprojekte
- Hannover: Pathogenese und Verlauf reaktiver Arthritiden und früher undifferenzierter Arthritiden.
5 Teilprojekte
- Lübeck: Vaskulitiden-Ätiologie, Therapie, Epidemiologie.
7 Teilprojekte
- Saarland: Molekulare Mechanismen der rheumatischen Entzündung.
5 Teilprojekte

wurden [5]. Jedes Rheumazentrum erhielt Mittel für einen ärztlichen Koordinator und eine Halbtagsstelle für eine Sekretariatskraft, die benötigten Sachmittel zur Finanzierung der Koordinierungsaufgaben und ab 1993 die Personal- und Sachkosten für die Durchführung der Kerndokumentation. In Ergänzung zum Aufbau der nötigen Strukturen wurden vom BMG weiterführende Projekte gefördert und nach dem Vorbild der „Multipurpose Arthritis Centers“ interdisziplinäre Forschungsprojekte durch das BMFT finanziert **Infobox 2**.

Ab Januar 1993 wurde für alle Rheumazentren eine einheitliche rheumatologische Dokumentation („Kerndokumentation“) der Patienten mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten zur Erfassung der Qualität der ambulanten rheumatologischen Versorgung eingeführt, die zentral in der Arbeitsgruppe Epidemiologie des Deutschen Rheumaforschungszentrums in Berlin unter der Leitung von Frau Dr. A. Zink gesammelt und ausgewertet wurde [8]. Die Kerndokumentation der Regionalen Kooperativen Rheumazentren wurde zu einem wichtigen nationalen Instrument der Versorgungsforschung und Qualitätssicherung in der Rheumatologie, die durch ihre Längsschnittanalysen vorhandene Defizite, aber auch die Verbesserung einer frühzeitigeren, rheumatologischen Behandlung und deren Optimierung abbildet [9, 10].

Die gesamte Förderung durch das BMG umfasste 3 Phasen:

- Aufbau der 21 regionalen Rheumazentren, des Modellverbundes der BMG-geförderten Rheumazentren mit den Zentren übergreifend tätigen Projektgruppen (Diagnose und Therapierichtlinien, EDV und Dokumentation, Fortbildung und Qualitätssicherung, Rehabilitation) und der bundeseinheitlichen Kerndokumentation in den Rheumazentren
- von 1997 bis Ende 1998 Weiterförderung der Geschäftsstelle der Arbeitsgemeinschaft und der Arbeit der zentralen Gremien wie Mitgliederversammlungen und Projektgruppen sowie die Kerndokumentation
- von Anfang 1999 bis August 1999 Förderung beschränkt auf die bundeseinheitliche Kerndokumentation in zuletzt 25 Rheumazentren.

Als wichtiger Schritt zur langfristigen Verankerung und Verstetigung nach Auslaufen der Förderung wurde der Modellverbund BMG-geförderter Rheumazentren 1996 als Arbeitsgemeinschaft Regionaler Kooperativer Rheumazentren (AGRZ) in die Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) überführt.

Weitere Entwicklung

Mit der Gründung des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) von 1999–2006 geförderten Kompetenznetzes „Entzündlich rheumatische Krankheiten“, das interdisziplinär Ursachen und verbesserten Therapien von entzündlich-rheumatischer Systemerkrankungen erforschte, gelang es nicht nur eine erfolgreiche rheumatologische Forschungsstruktur in Deutschland zu schaffen, sondern auch die regionalen Rheumazentren (rRZ) in dieses Netzwerk nachhaltig einzubinden [11, 12]. Die sechs antragstellenden universitären Forschungszentren und rRZ in Berlin, Düsseldorf, Erlangen, Freiburg, Hannover und Lübeck/Bad Bramstedt stützten sich auf die Arbeitsgemeinschaft Regionaler Kooperativer Rheumazentren (AGRZ), zu diesem Zeitpunkt bestehend aus 25 rRZ mit über 110 Einrichtungen (Universitätsabteilungen, rheumatologische Krankenhäuser, Rehabilitationskliniken und niedergelassene Rheumatologen). Die rRZ übernahmen die Aufgabe der horizontalen und vertikalen Vernetzung auf regionaler Ebene, Umsetzung von Leitlinien, Therapieempfehlungen und Qualitätssicherung, Basis für Patientenrekrutierung und multizentrische Studien, Mitwirkung an Aus-, Weiter- und Fortbildung sowie die Erstellung der Kerndokumentation [13]. So konnte das Hauptziel dieser Kooperationen gelingen, dass neue wissenschaftliche Erkenntnisse noch schneller als bisher in verbesserte Diagnose- und Behandlungsverfahren für Patienten umgesetzt wurden und die deutsche rheumatologische Forschung international wie nie zuvor sichtbar wurde. Mit dem Ende der Förderphase wurde das Kompetenznetz Rheuma eine Arbeitsgemeinschaft innerhalb der DGRh.

In der AGRZ sind mittlerweile bundesweit 29 rRZ in der rheumatologischen Versorgung auf vielfältigen Ebenen aktiv. Mit

Kampagnen und vielen Aktivitäten wurde die Sichtbarkeit des Fachgebietes gemeinsam mit rheumatologischen Bündnispartnern gefördert und trägt gemeinsam mit dem Deutschen Rheumaforschungszentrum in Berlin zur Verbesserung der rheumatologischen Versorgungsforschung in Deutschland bei [14]. **Infobox 3** gibt eine Übersicht verschiedener versorgungsrelevanter Themen, die von der AGRZ und ihren Projektgruppen bearbeitet wurden und werden.

Ausblick

Ungeachtet der erzielten Fortschritte führt der Mangel an internistischen Rheumatologen immer noch zu einer verzögerten Diagnose und Therapie von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in Deutschland [15, 16]. Deshalb verfolgt das durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses „Neue Versorgungsformen“ geförderte Projekt „Rheuma-VOR“ unter Beteiligung der rRZ Mainz/Bad Kreuznach, Saarland und Niedersachsen das Ziel drei entzündlich-rheumatische Erkrankungen so früh wie möglich zu erkennen und die Versorgungsqualität durch eine schnelle Einleitung einer geeigneten Therapie zu verbessern. Die strukturellen Maßnahmen dafür sind multidisziplinäre Koordinationsstellen und eine koordinierte Kooperation zwischen Primärversorgern, Schwerpunktrheumatologen, den Kliniken und den jeweiligen rRZ [17]. Ein digitaler Fragebogen zu rheumatischen Beschwerden, eine App für Hausärzte, eine Sichtungssprechstunde und verschiedene Informationsmaßnahmen sollen bei Verdacht auf Neuerkrankung an Rheumatoide Arthritis, Psoriasis-Arthritis oder Spondylarthritis trotz eigentlich langer Wartezeiten durch einen strukturierten Ablaufplan schnell innerhalb von 2 bis 4 Wochen einen Termin beim Rheumatologen ermöglichen [18]. Bei erfolgreicher Evaluation der Studie Rheuma-VOR ist geplant, das Modell mit Hilfe der geografischen und strukturellen Rahmenbedingungen der rRZ auf weitere Bundesländer auszudehnen.

In einem weiteren durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses „Neue Versorgungsformen“ geförderten Projekt entwickelt das rRZ Niedersachsen ein Modell für die Delegation von

INFOBOX 3

Übersicht verschiedener versorgungsrelevanter Themen, die von der AGRZ und ihren Projektgruppen bearbeitet wurden und werden [14]

- Kerndokumentation als zentrales Instrument der Qualitätssicherung
- „Therapieüberwachungsblätter“ der DGRh
- „Loseblattsammlung zur Qualitätssicherung in der Rheumatologie“ der DGRh
- EDV-technische Umsetzung der Kerndokumentation in verschiedene Dokumentationssysteme (u. A. Rheumadoc, Documed.rh)
- Modelle von sog. „Frühsprechstunden“ in Kliniken und Praxen
- „Strukturierte Patienteninformation“ als ambulantes, interaktives Schulungsprogramm für die rheumatoide Arthritis
- Siegel „DGRh-zertifiziertes Rheumazentrum“ für diejenigen Rheumazentren, die strukturierte und zuvor von der Mitgliederversammlung der AGRZ konsentrierte Qualitätskriterien erfüllen
- Finanzierung von Koordinationsstellen mit Unterstützung der DGRh
- Förderprogramm zur Beratung nach Datenschutz-Grundverordnung für Webauftritte der rRh
- Initiative „RheumaPreis – Aktiv mit Rheuma am Arbeitsplatz“
- 2017 im rRZ Leipzig Organisation EU-Summerschool für angehende und junge Rheumatologen
- Mitwirkung bei
 - Erstellung der DGRh-Memoranda von 2008 und 2016
 - verschiedenen Leitlinien der DGRh
 - Handlungsempfehlungen im Umgang mit der COVID-19-Pandemie
 - Disease-Management-Programmes „Rheumatoide Arthritis“ des Gemeinsamer Bundesausschuss
 - COVID-19-Rheuma-Register
 - Deutsches Schwangerschaftsregister „Rhekiss“ (Rheuma – Kinderwunsch und Schwangerschaft)

ärztlichen Tätigkeiten an medizinische Fachangestellte bei chronisch-entzündlichen Erkrankungen (Gastroenterologie, Rheumatologie, Dermatologie) [19], indem diese eine eigene strukturierte Sprechstunde durchführen und dadurch mehr ärztliche Tätigkeiten zur Verlaufskontrolle an medizinische Fachangestellte delegiert werden könnten.

FAZIT

- Durch die Förderung von BMFT und BMG gelang der erfolgreiche Aufbau der regionalen kooperativen Rheumazentren, des Modellverbundes der BMG-geförderten Rheumazentren mit den Zentren übergreifend tätigen Projektgruppen und eine bundeseinheitliche Kerndokumentation in den Rheumazentren
- Als wichtiger Schritt zur langfristigen Verankerung und Verstetigung nach Auslaufen der Förderung wurde der Modellverbund BMG-geförderter Rheumazentren als Arbeitsgemeinschaft Regionaler Kooperativer Rheumazentren in die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie überführt.
- Mit der Gründung des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Kompetenznetzes „Entzündlich-rheumatische Krankheiten“ wurden die regionalen Rheumazentren in eine erfolgreiche rheumatologische Forschungsstruktur in Deutschland eingebunden und weiter verstetigt.

Interessenkonflikt

Der Autor war Vorsitzender des Rheumazentrums Hannover und Sprecher des Modellverbundes Regionaler Kooperativer Rheumazentren, die vom BMG finanziell gefördert wurden.

Autor

Henning Zeidler

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Henning Zeidler
Emeritus
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1
30625
Hannover
henningzeidler@aol.com

Literatur

- [1] Bandilla K, Deicher H, Kallinke D et al. Zur Situation der Patienten mit Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises in der Bundesrepublik Deutschland. RKI-Berichte. Berlin: Reimer; 1978
- [2] Deutscher Bundestag. Beschlußempfehlung und Bericht des Ausschusses für Arbeit und Sozialordnung (11. Ausschuß). Bericht über Maßnahmen zur Rheumabekämpfung. Drucksache 8/4298. 1980
- [3] Dutiné G, Zink A. Versorgungsstruktur und Versorgungsanforderungen. In: Basler HD, Rehfisch HP, Zink A, Hrsg. Psychologie in der Rheumatologie. Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Vol 8: Berlin, Heidelberg: Springer; 1992: 203–218
- [4] Singsen B, Winfield JB, Brandt KD et al. Multipurpose Arthritis Centers. A 10-year progress report. Arthr Rheum 1988; 31: 1574–1583
- [5] Zeidler H. Modellverbund der BMG-geförderten Rheumazentren. Z Rheumatol 1995; 54: 215–222
- [6] Förderschwerpunkt des Bundesministers für Gesundheit zur Versorgung Rheumakrankter. In Mitteilungen der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie Z Rheumatol 1991; 50: 229–230
- [7] Mitteilungen der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie Modellprogramm zur besseren Versorgung chronisch Kranker; Schwerpunkt: Versorgung Rheumakrankter. Z Rheumatol 1992; 51: 99–101
- [8] Zink A und Arbeitsgemeinschaft Regionaler Kooperativer Rheumazentren. Der Beitrag der Kerndokumentation zu einer regionalen und überregionalen Qualitätsverbesserung der rheumatologischen Behandlung und Versorgung. Z Rheumatol 1998; 57: 442–445
- [9] Zink A. Versorgungsforschung in der Rheumatologie. Aktueller Stand. Z Rheumatol 2014; 73: 115–122
- [10] Albrecht K, Callhoff J, Zink A. Langzeit-trends in der rheumatologischen Versorgung: Erfolge und Defizite im Spiegel von 25 Jahren rheumatologischer Kerndokumentation. Z Rheumatol 2019; 78: 703–712
- [11] Radbruch A, Peter H, Zeidler H. Kompetenznetzwerk „Entzündlich-rheumatische Systemerkrankungen“ Perspektiven für die Fortentwicklung der Rheumatologie in Deutschland. Internist 2001; 42: 178–187
- [12] Rufenach C, Burmester G-R, Zeidler H et al. Kompetenznetz Entzündlich-Rheumatische Erkrankungen. Internist 2004; 45: 409–414
- [13] Burmester GR, Radbruch A, Rautenstrauch J et al. Das Kompetenznetzwerk „Entzündlich-rheumatische Systemerkrankungen“ Hintergründe – Fakten – Ziele. Z Rheumatol 2000; 59: 245–253
- [14] Gundelach B, Specker C. Regionale kooperative Rheumazentren. Vernetzung der Rheumatologie in Deutschland seit über 25 Jahren. Z Rheumatol 2020; 79: 969–974
- [15] Westhoff G, Edelmann E, Kekow J et al. Diagnosespektrum, Behandlungsindikation und Symptombdauer von Erstzuweisungen zum Rheumatologen. Z Rheumatol 2010; 69: 910–918
- [16] Zink A. Versorgungsforschung in der Rheumatologie. Aktueller Stand. Z Rheumatol 2014; 73: 115–122
- [17] Schwarting A, Dreher M, Assmann G et al. Erfahrungen und Ergebnisse aus Rheuma-VOR. Z Rheumatol 2019; 78: 743–752
- [18] Rheuma-VOR. Im Internet: <https://www.rheuma-vor.de/> Stand 12.1.2021
- [19] DELIVER-CARE – Delegation und Vernetzung bei chronisch-entzündlichen Erkrankungen. Im Internet: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/deliver-care-delegation-und-vernetzung-bei-chronisch-entzündlichen-erkrankungen.267> Stand 04.02.2021

Bibliografie

Akt Rheumatol 2021; 46: 333–337

DOI 10.1055/a-1419-4509

ISSN 0341-051X

© 2021. Thieme. All rights reserved.

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14,
70469 Stuttgart, Germany