

Auf der Zielgeraden: Patient Journey und ARM Guidelines

Nicole Schwarzer, München

Welche Fragen stellen sich Eltern von Kindern mit ARM oder Betroffene, die mit ARM geboren wurden? Welche Informationen sind für Fachleute wichtig, die Patient:innen mit ARM behandeln und die auch die Eltern dazu beraten?

Antworten darauf finden sich in zwei wichtigen Dokumenten: in der **Patient Journey** und in den **Guidelines**. Diese bilden eine Basis für eine angemessene Behandlung und Begleitung der Eltern und Patient:innen. Auf internationaler Ebene, nämlich im Netzwerk eUROGEN (<https://eurogen-ern.eu/>) sind diese beiden Meilensteine nun aktualisiert bzw. erarbeitet worden und zwar unter Mitwirkung von uns Patientenvertreterinnen.

Patient Journey – die Reise der Patient:innen

Gemeinsam mit den ePAG-Vertreterinnen Dalia Aminoff (AIMAR) und Kate Tyler (EAT) sowie unter Mitwirkung weiterer internationaler Patientenvertreter:innen haben wir ein Dokument erarbeitet, das einen Überblick über alle Lebensphasen der Patient:innen mit ARM gibt: Von den ersten Symptomen, über Diagnose, Operation und Nachsorge bis hin zum Jugend- und Erwachsenenalter. Was erwartet Eltern oder später die Patient:innen selbst, welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es, auf was ist zu achten, was ist zu vermeiden und wer kann wie weiterhelfen – Was wäre die „Best Practice“ und wo sind Lücken in der Versorgung? Da anorektale Fehlbildungen sehr komplex und vielfältig sind, hat nicht nur die Erarbeitung mehr als zwei Jahre gedauert, sondern das Dokument ist auch sehr lang geworden.

Aktuell haben wir eine englische Version erarbeitet, die den Standards des Netzwerks eUROGEN inklusive Quellenangaben und Methoden entspricht. Matt Johnson von EURORDIS (<https://www.eurordis.org/>) unterstützte uns dabei maßgeblich und gewann uns anschließend auch als Referentinnen für ein Webinar zum Thema Patient Journey, da anhand unseres Dokuments eine neue Vorlage für andere Erkrankungen erstellt wurde.



Da wir uns aber eine leserfreundlichere Variante wünschen, sind wir aktuell in Verhandlung, diese Reise grafisch ansprechend gestalten zu lassen. Wir haben schon vielversprechende Entwürfe, über die wir demnächst gemeinsam mit den Netzwerkkordinatoren entscheiden können, wenn die Finanzierung durch diese geklärt ist.

Der nächste Schritt wäre dann eine Übersetzung ins Deutsche mit der Anpassung an die nationalen Bedingungen. Schon jetzt steht fest: Diese Patient Journey war und ist auch für uns, Kate, Dalia und mich, eine lange Reise, auf der wir viel gelernt haben, viele neue Einsichten gewinnen konnten. Eine Reise, die von gegenseitigem Respekt, Wertschätzung und Zusammenhalt geprägt ist und die hoffentlich vielen, vielen Eltern und Betroffenen auf ihrer Reise hilft.

Kate Tyler zur Patient Journey:

»We spent a lot of time achieving a balance, taking into account the views of people from different cultures, appreciating the voices of those who shared their precious stories. For me to open my heart I needed to feel valued and respected and I thank Dalia and Nicole for providing a safe place for me to share.«



Michel Haanen, Dalia Aminoff, Nicole Schwarzer, Kate Tyler

Guidelines – Leitlinien für die Behandlung von ARM

Seit Ende 2022 ist innerhalb von eUROGEN eine Arbeitsgruppe aktiv, die Leitlinien für ARM auf europäischer Ebene erarbeitet. Diese umfasst Kinderchirurg:innen aus Deutschland, Belgien, Frankreich, Italien, Niederlande und Schweden sowie Patientenvertreterinnen aus Deutschland und Italien. Es finden auch Abstimmungen mit Mitgliedern von ARM-Net (<https://www.arm-net.eu/>) statt. Unter der Leitung von Dr. Gosemann und Prof. Lacher (Uni Leipzig) und mit Hilfe von auf Leitlinien spezialisierten Agenturmitarbeiter:innen haben inzwischen mehrere Präsenz- und Online-Treffen stattgefunden.

Weil vor nicht allzu langer Zeit von der niederländischen kinderchirurgischen Fachgesellschaft eine Leitlinie erarbeitet wurde, ist diese als Basis für die europäische Leitlinie genutzt worden. Aufgabe der Arbeitsgruppenmitglieder war nun, diese Leitlinien an den europäischen Kontext anzupassen und mit aktuellen Erkenntnissen aus neuen Publikationen zu ergänzen. Gemeinsam wurden diese in der AG gesichtet und entschieden, ob und in welcher Form sie in die neuen Leitlinien eingearbeitet werden. Entweder wurden neue relevante Erkenntnisse eingefügt, Passagen angepasst oder Kommentare als sog. Expertenmeinung hinzugefügt, wenn diese wissenschaftlich nicht ausreichend begründet werden konnte.



ARM Guidelines
Präsenztreffen

Stages and structure of the ARM Patient Journey



Three columns (first year of life)

- Diagnose and procedure
- What you can expect to happen
- Best practice



Three columns (up to Kindergarten to adulthood)

- Possible problems
- Possible causes
- Best Practice



In Adolescence and Adulthood:
Differentiate between emotional and physical wellbeing of men and women

Your EPD
logo here

Bereits auf der Website von eUROGEN veröffentlicht ist der sogenannte Adaptation Report, der das methodische Vorgehen beschreibt und das Kapitel Diagnostik und Behandlung enthält: <https://eurogen-ern.eu/what-we-do/guidelines/>

Geplant ist, bis Spätherbst die Kapitel ergänzt um „Follow-Up & Transition of Care“ sowie „Organization of Care & Communication“ fertigzustellen und dann alle vier Teile von Diagnose bis Organisation der Versorgung im European Journal of Pediatric Surgery zu publizieren, und zwar mit Open Access – also freiem Zugang für alle.

Looking To The Future.

Our Hopes For All Those Born With Anorectal Malformation: To Live A Life Unlimited



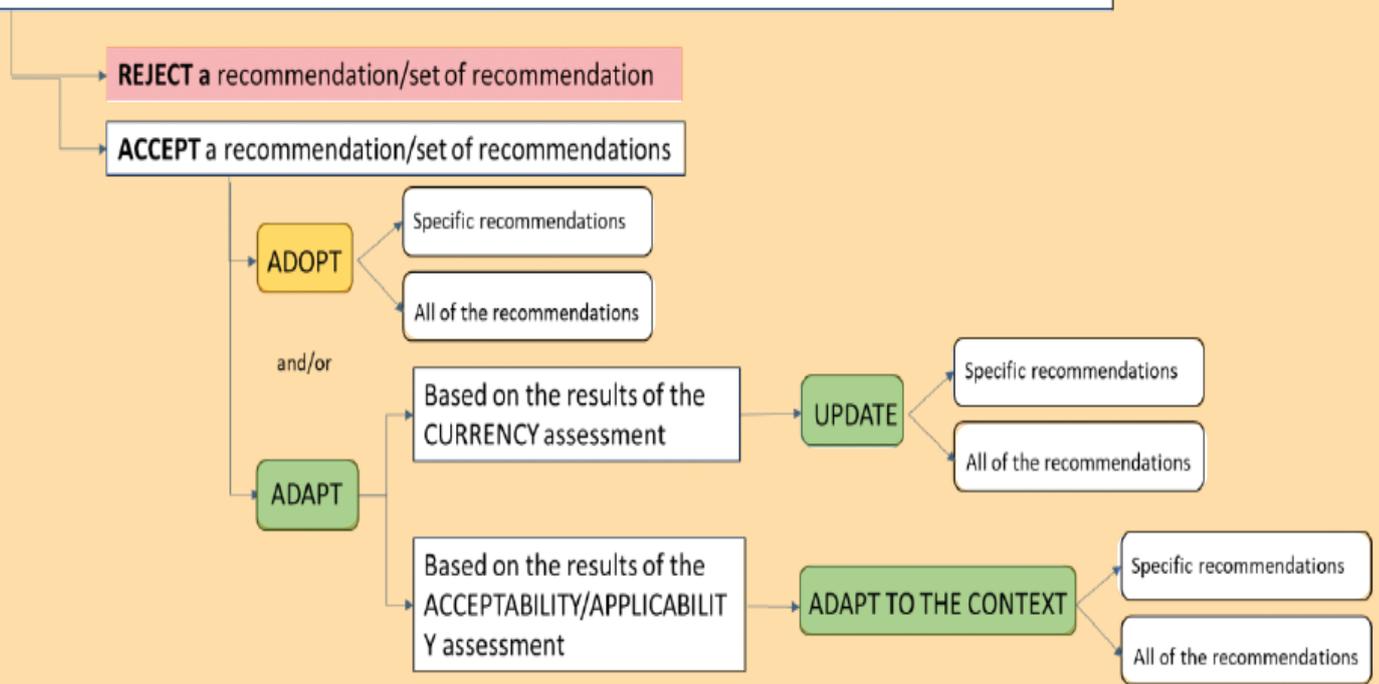
Parents	Multidisciplinary
Infants	Collaborative
Children	Holistic
Adolescents	Patient Centred
	Lifelong Care

Your EPD
logo here

Wie schon im SoMAGAZIN 3/2023 beschrieben, finde ich die Mitarbeit an so einem Leitlinien-Prozess äußerst wichtig und bereichernd. Die Sicht der Patient:innen und Eltern und unsere Alltags-Erfahrungen können eingebracht werden. Andererseits erlebt man, wie viele Fragen von Diagnostik bis Nachsorge noch offen sind, was auch unter Fachleuten noch diskutiert wird, aber was auch inzwischen überall Standard sein sollte.

Einig waren sich alle Arbeitsgruppenmitglieder darin, dass anorektale Fehlbildungen in Expertenzentren interdisziplinär behandelt und auch über die ersten Lebensjahre hinaus weiter betreut werden sollten. Hinweise auf Selbsthilfeorganisationen sollten ab Beginn der Diagnosestellung erfolgen. Die Transition und Weiterbehandlung im Erwachsenenalter bildet immer noch eine große Herausforderung.

Based on the results of the CONSISTENCY assessment of each recommendation or set of recommendations



Schema: A decision-making algorithm is displayed below to show the process towards a conclusion about the recommendations to create an adopted or adapted guideline.

Was ist eUROGEN?

Europäische Referenznetzwerke für seltene Krankheiten schaffen eine klare Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb von Europa. Sie sind Netzwerke von Fachzentren (also z.B. Kliniken), Gesundheitsdienstleistern und Laboren mit grenzübergreifender Orientierung. Ziel ist, eine spezialisierte Versorgung zu erreichen und auch Patient:innen mit seltenen Erkrankungen den Zugang zu Diagnose und angemessener Behandlung zu erleichtern.

Im Netzwerk eUROGEN – <https://eurogen-ern.eu/> – sind Patient:innen mit seltenen urogenitalen Fehlbildungen und Erkrankungen vertreten, wie z.B. Blasenektrophie, Hypospadie oder auch anorektale Fehlbildungen. Denn diese sind häufig mit urologischen Begleitfehlbildungen oder Sexualfunktionsstörungen verbunden. eUROGEN umfasst auch die Kloakenektrophie.

Insgesamt 56 Health Care Providers aus 20 Mitgliedsstaaten arbeiten in eUROGEN zusammen, auch aus Deutschland und Österreich. Es finden Konferenzen zur Abstimmung und Weiterentwicklung der Aktivitäten statt.

Innerhalb des Netzwerkes werden zahlreiche Fallbesprechungen auf einer virtuellen Plattform durchgeführt. Seit 2022 wird intensiv an der Erfassung der Patient:innen im eUROGEN-Register gearbeitet: <https://eurogen-ern.eu/what-we-do/registry/> Die Ausarbeitung der Fragen erfolgte gemeinsam mit Vertreter:innen von SoMA und ARM-Net.

Was ist die ERN Patient Advocacy Group – ePAG?

Die Aufgabe der ePAG ist, in den Netzwerken die Anliegen der Patient:innen zu vertreten. Dazu sind sie in Lenkungs- und Arbeitsgruppen der ERNs aktiv. Sie müssen bei bestimmten Entscheidungen angehört werden oder haben Stimmrecht.

Nicole Schwarzer ist gemeinsam mit Dalia Aminoff (AIMAR) und weiteren Patient:innenvertreter:innen in eUROGEN als ePAG aktiv: <https://eurogen-ern.eu/who-is-involved/patients/>

Danke an alle, die sich unermüdlich dafür einsetzen, die Behandlung und damit die Lebensqualität der Patient:innen mit ARM zu verbessern, und in solchen Arbeitsgruppen mitwirken.