

PsoBest misst seit acht Jahren die Psoriasis

Die Vermessung der Psoriasis in Deutschland fußt seit jeher auf der lokalen Ebene. Im DERMAforum erläutert Mario Gehoff, wie erstteilnehmende Ärzte mit ihren Praxisteams es ermöglicht haben, dass das Deutsche Psoriasis-Register PsoBest im Sommer 2016 die Marke von 5.000 Patienteneinschlüssen vermelden konnte.

Der Austausch zwischen den Versorgern und dem Register ist dabei die Grundlage für das fruchtbare Wirken eines Patientenregisters. Ab November 2016 wird PsoBest zusätzliche Möglichkeiten schaffen, die Zusammenarbeit weiter zu optimieren und zu vertiefen. Mit „PsoBest-on-Tour“ wird das Register dezentrale Veranstaltungen durchführen, die neben einem normalen Austausch neuester Zahlen und Erkenntnisse auch einen Schulungsblock enthalten. PsoBest ist damit zwar außerhalb seines Sitzes in Hamburg, aber keinesfalls außerhalb seiner angestammten Wirkungsstätte tätig: Die lokale Verankerung in den einzelnen Praxen der über 770 Prüfarzte, verteilt in ganz Deutschland, ist der entscheidende Faktor des Registerbetriebes. Patientenregister sind zentrale Sammelstellen: Teilnehmende Ärzte melden die spezifischen Behandlungsdaten ihrer Psoriasispatienten, so entsteht wie bei einem Puzzle mit jedem Einschluss mehr ein Abbild der realen Versorgungssituation. Diesen stark praxisorientierten Datenpool können Wissenschaftler anschließend verschiedenen Fragestellungen unterwerfen. Während klinische Studien von vornherein zeitlich beschränkt sind, so sind Patientenregister wie PsoBest darauf ausgelegt, z. T. über Jahrzehnte hinweg robuste Aussagen (z. B. zu Epidemiologie, Therapie, Patientennutzen, Arzneimittelsicherheit) über die Versorgungssituation zu liefern.

Bereits 2008 eigenes Registerprojekt aufgestellt

Patientenregister sind weltweit auf dem Vormarsch. Die deutsche Dermatologie hat dies früh erkannt und bereits im Jahr 2008 in Kooperation der dermatologischen Fachgesellschaften BVDD und DDG mit dem Kompetenzzentrum für Versorgungsforschung in der Dermatologie (CV-derm) ein eigenes Registerprojekt aufgestellt. In PsoBest eingeschlossen werden Patienten mit mittelschwerer oder schwerer Psoriasis, die erstmalig eine medikamentöse Behandlung mit einem Biologikum oder mit einer der herkömmlichen systemischen Substanzen neu beginnen. Der Therapieverlauf wird über zehn Jahre dokumentiert. Aktuell vereint das Deutsche Psoriasis-Register PsoBest über 5.400 Patienteneinschlüsse, 75 % hiervon wurden von niedergelassenen Ärzten vorgenommen. Damit hat sich PsoBest zum größten Registerprojekt der deutschen Dermatologie entwickelt. Mit fast 70 % lassen sich die meisten Patienten auf eine Therapie mit Systemtherapeutika ein. Am häufigsten verschrieben: Fumarsäureester (über 1.800), Methotrexat (über 1.200) und das Biologikum Adalimumab (etwa 570), vgl. Abbildung 2. Prüfarzte, die an PsoBest teilnehmen, gehören sicherlich zu den fachlich interessantesten und damit zu den am besten informierten Ärzten inner-

halb der Dermatologie. In regelmäßigen Abständen veröffentlicht PsoBest den neuesten Stand der Erkenntnisse seiner im Register eingeschlossenen Daten. Auch trifft man Registervertreter mit Beiträgen und Vorträgen auf zahlreichen Fachkongressen. So gelingt es gemeinsam in fachlicher Diskussion, die Erkenntnisse aus den gemeldeten Parametern von der Ebene der Wissenschaft zurück auf die Ebene der täglichen Versorgung in der Praxis zurückzuwerfen und die Weichen für weitere Optimierungsprozesse zu stellen. Zudem werden auf den bislang zweimal jährlich in Hamburg stattfindenden Prüfarzttagungen aktuelle PsoBest-Ergebnisse vorgestellt und diskutiert. Der erfolgreiche Austausch von Daten und Informationen ist damit entscheidend für das Gelingen eines Patientenregisters. Das im Herbst

der Schwerpunkte bilden. Zwar sind die Fragebogen von PsoBest standardisiert und getestet, für die Belastbarkeit und die Aussagefähigkeit der erhobenen Daten ist eine korrekte Anwendung des Messinstrumentes jedoch unerlässlich. Die Treffen werden eng an Jahrestagungen dermatologischer Initiativen und Verbände gekoppelt sein (vgl. Abbildung 1).

Unproblematische Einbindung in den Praxisalltag

Die Einbindung von PsoBest in den Praxisalltag gestaltet sich unproblematisch und nur mit geringem zusätzlichen Aufwand. Über zehn Jahre werden die PsoBest-Fragebogen von Arzt und Patient sukzessive ausge-

wachung der Arzneimittelsicherheit runden das Spektrum ab. Um den zeitlichen und arbeitsintensiven Mehraufwand der Prüfarzteams aufzufangen, wird jeder komplett ausgefüllte und an PsoBest zurückgesendete Fragebogen mit 100 Euro (Erstvisite) bzw. 60 Euro (Folgevisiten) vergütet. Mit seinen Daten trägt PsoBest aktiv zur Überwachung der Sicherheit und Wirksamkeit der Psoriatheerapie auf europäischer Ebene bei, indem u. a. halbjährlich Sicherheitsberichte an Behörden und Pharmahersteller verschickt werden. Kürzlich veröffentlichte Auswertungen der PsoBest-Daten bezüglich ‚schwerwiegender unerwünschter Ereignisse‘ (z. B. Tod oder Geburtsfehler) ermittelten eine Quote von von 1,3 pro 100 Patientenjahre bei Systemtherapeutika und 1,5 bei Biologika. Umgelegt auf einzelne Ereignisse ergeben sich die Werte (Systemtherapeutika/Biologika): 0,33/0,65 bei schweren Infektionen, 0,46/0,49 bei Malignität und 0,56/0,77 bei schweren kardinalen Komplikationen. Unter den einzelnen Medikationen gab es im Bereich der Pharmakovigilanz keine signifikanten Unterschiede, Systemtherapeutika und Biologika liefern eindeutig befriedigende Ergebnisse. Vergleicht man diese Ergebnisse mit den Daten aus anderen Psoriasisregistern, so bestätigen die Feststellungen von PsoBest die Sicherheit der eingesetzten Arzneimittel.

können somit direkt in die Behandlung jedes einzelnen Dermatologen einfließen und wirken gleichzeitig an der Weiterentwicklung der allgemeinen dermatologischen Versorgung mit. Ideale Voraussetzungen für eine optimale Behandlung, die auch in Deutschland immer noch verbesserungswürdig ist.

Einfluss auf optimierte Prozesse und Entwicklungen nehmen

Viele Dermatologen haben erkannt, wie einfach es für sie ist, trotz eines zunehmend aufwändigeren Praxisalltags an universitärer Forschung mitzuwirken und damit aktiv Einfluss auf optimierte Prozesse und Entwicklungen zu haben. Mittlerweile weist der Datenbestand von PsoBest einen Zeitraum von über 2.500 Behandlungsjahren bei Biologika beziehungsweise 5.000 bei Systemtherapeutika auf und unterstreicht damit die Authentizität der abgebildeten Versorgungssituation hinsichtlich Wirksamkeit, Sicherheit und Effizienz. Die PsoBest-Ärzte, über 91 % stammen aus dem niedergelassenen Bereich, verteilen sich in ganz Deutschland, eindeutige Ballungszentren sind Nordrhein-Westfalen (über 470) und Bayern (rund 90). Das ist insofern nicht überraschend, als dass diese Länder auch die bevölkerungsreichsten sind. Stellt man die Anzahl der Prüfarzte in Relation zu den Einwohnern, so liegen Hamburg und Mecklenburg-Vorpommern mit jeweils 1,5 Arztzentren pro 100.000 Einwohner vorne. Eine ähnliche regionale Verteilung kann bei den Patienteneinschlüssen beobachtet werden: Knapp 20 % aller Einschlüsse in PsoBest (rund 1.000) stammen aus Nordrhein-Westfalen, gefolgt von Berlin mit nur ca. 570 Einschlüssen. In der relativen Betrachtung liegt aber auch hier Hamburg mit 20,2 Patienteneinschlüssen pro 100.000 Einwohner vorn. Doch in diesem Datenmeer darf nicht untergehen, wofür Patientenregister wie PsoBest stehen: Anonymisiert und kodiert steht jeder einzelne Datensatz für einen unter seiner Krankheit leidenden Menschen und damit stellvertretend für das Leiden von über 120 Millionen Menschen weltweit. Da Krankheiten nicht nur die körperlichen, sondern auch die sozialen Lebensbereiche der Betroffenen negativ tangieren, erweist sich die ärztliche Tätigkeit als komplex und verantwortungsvoll. Erfahrung, insbesondere als direkte Folge der beruflichen Praxis, und Wissen sind unerlässlich. Es liegt in der Verantwortung jedes Arztes, sein Handeln und seinen Wissenstand stetig den aktuellen Entwicklungen und Erkenntnissen anzupassen. Eine erstklassige Ausbildung und regelmäßige Fortbildungen sind hier ein adäquates Mittel, der Begegnung der Versorgungsforschung mit offenen Augen und aktiven Taten ist aber ebenso wichtig wie nötig. Wie bereits erwähnt werden PsoBest-Prüfarzte über den normalen medialen Informationsfluss hinaus in ihrer genuinen Aufgabe als Arzt noch weiter unterstützt. Auch deswegen geht PsoBest „auf Tour“.

Chance für die versorgenden Ärzte

In Deutschland leiden circa zwei Millionen Menschen unter einer Schuppenflechte. Dies zeigt die Wichtigkeit, mit der Psoriasisregister ihrer Arbeit nachgehen müssen. Denn es gilt, sich das erlebte Wissen von Erkrankten und ihren Ärzten, gesammelt im Datenpool eines Registers, in eine effiziente, sichere und Leiden reduzierende Routineversorgung umzusetzen. Das Patientenwohl steht im Mittelpunkt jeder therapeutischen Tätigkeit; an einem Patientenregister wie PsoBest mitzuwirken bringt auch eine Chance für die versorgenden Ärzte. So tragen die standardisierten Fragebogen dazu bei, dass die Behandlung qualitativ hochwertig und leitliniengerecht durchgeführt wird. Zudem erhalten die Prüfarzteams alle 6 Monaten besondere Auswertungen: Daten über



Abbildung 1: „PsoBest-on-Tour“: Dezentrale Veranstaltungstermine ab November 2016

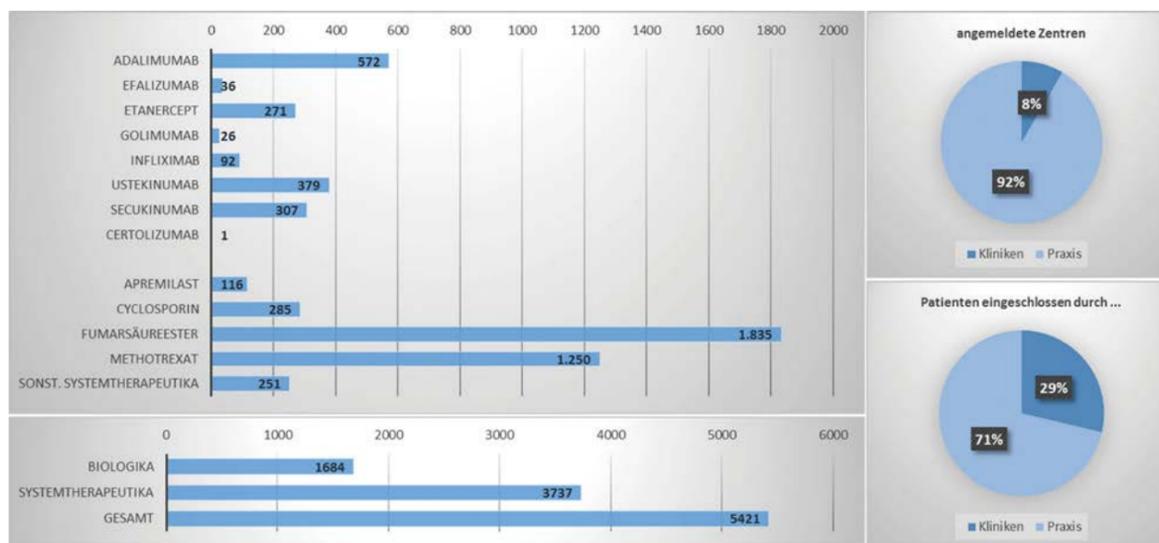


Abbildung 2: Aktuelle Zahlen aus PsoBest, Stand September 2016

startende „PsoBest-on-Tour“ ist folgerichtig eine Erweiterung dieser Interaktion und soll eine noch optimiertere Integration der Prüfarzte in die Forschungsarbeit des Psoriasisregisters ermöglichen. Entsprechend werden in den Prüfarzttagungen auch Schulungen, beispielsweise zur korrekten Bestimmung des Psoriasis-Schweregrades mittels des PASI-Fragebogens, einen

füllt und an das PsoBest-Team geschickt. Insgesamt 22-mal visitieren die Prüfarzte ihre Patienten. Zudem erhebt PsoBest zwischen den Visiten weitere Daten durch eine postalische Patientenbefragung. Erfasst werden u. a. Angaben zu Begleiterkrankungen, Lebensqualität, Patientennutzen und Gesundheitszustand, Fragen zur gesetzlich vorgeschriebenen Über-

die Therapie jedes eigenen Patienten, ergänzt um eine Einordnung dieser Behandlungsverläufe in die Summe der Verläufe aller PsoBest-Zentren. Gewonnen wird damit eine Reflektion der individuellen Behandlungssituation, die außerhalb der Arzt-Patienten-Situation entsteht. Neueste Erkenntnisse, gewonnen in Kooperation von Forschung und alltäglicher Versorgung,

erweist sich die ärztliche Tätigkeit als komplex und verantwortungsvoll. Erfahrung, insbesondere als direkte Folge der beruflichen Praxis, und Wissen sind unerlässlich. Es liegt in der Verantwortung jedes Arztes, sein Handeln und seinen Wissenstand stetig den aktuellen Entwicklungen und Erkenntnissen anzupassen. Eine erstklassige Ausbildung und regelmäßige Fortbildungen sind hier ein adäquates Mittel, der Begegnung der Versorgungsforschung mit offenen Augen und aktiven Taten ist aber ebenso wichtig wie nötig. Wie bereits erwähnt werden PsoBest-Prüfarzte über den normalen medialen Informationsfluss hinaus in ihrer genuinen Aufgabe als Arzt noch weiter unterstützt. Auch deswegen geht PsoBest „auf Tour“.

Die „Weisheit der Vielen“ erreicht mehr

Lokal aktiv zu sein ist immer richtig. Aber gerade Patientenregister wie PsoBest zeigen, dass mit einem kooperativen Ansatz und der vielzitierten „Weisheit der Vielen“ noch sehr viel mehr erreicht werden kann, um Patienten wieder die Chance auf ein weitestgehend gesundes Leben einzuräumen. ♦