

Liebe Zuhörende,

mein Name ist Kai-Roland Heidenreich, im Jahr 2018 habe ich die Deutsche CF-Hilfe gegründet.

Ich danke Thomas Malenke, einem langjährigen und hochengagierten Mitglied eines anderen Vereins, dem Mukoviszidose e.V., für die Herstellung der Verbindung zu Ihrem Institut, Herr Beckers.

Für die Einladung zu der heutigen Veranstaltung möchte ich Ihnen ganz herzlich danken. Die Thematik der Telemedizin – der Überbegriff eines *riesigen* Themenfeldes – interessiert mich schon lange. Gerade für die Patient:innengruppe, für die *ich* sprechen möchte, nämlich Menschen mit Mukoviszidose, sehe ich ausgezeichnete Möglichkeiten, Versorgungslücken zu schließen.

In Sachen Telemedizin haben Sie in Nordrhein-Westfalen schon *so* viel erreicht, aber sicherlich liegt auch noch viel vor Ihnen.

Ursprünglich sollte ich in diesem Vortrag aus *einem* exemplarischen Alltag eines chronischen Patienten berichten. Heute werde ich versuchen, Ihnen sowohl einen Einblick in das zu geben, was Mukoviszidose für die Betroffenen und Angehörigen bedeuten kann, als auch den Bogen zu den Themen dieses Kongresses zu schlagen.

Ich möchte Ihnen im Wesentlichen folgende Fragen beantworten, die Sie gar nicht gestellt haben, sie haben mir ja freie Hand gelassen 😊:

Wie war mein persönlicher Werdegang, bevor ich mit Mukoviszidose konfrontiert wurde?

Wie kam ich initial mit dem Thema Mukoviszidose in Berührung?

Was passierte in der ersten Zeit nach dieser Diagnose?

Exkurs: Was ist Mukoviszidose überhaupt?

Wie fand ich „berührungslosen Zugang“ zur CF-Community?

Was passierte dann ausgesprochen Ungewöhnliches und mit welchem tragischen Ereignis endete es, und warum wurde das so wesentlich für mein Engagement ?

Wie entwickelte sich mein Engagement dann weiter?

Welche Haltung habe ich zum Thema „Engagement für Patient:innengruppen“?

Wie sehe ich die CF-Versorgungslandschaft?

Wann hatte ich meinen ersten Aha-Moment in Sachen Telemedizin?

Welche Möglichkeiten sehe ich an welchen Schnittstellen zwischen Patient:innen, ggf. Eltern oder Angehörigen und Behandler:innen, Telemedizin umzusetzen?

Wie könnten „alle“ von Telemedizin profitieren?

Wo sehe ich weitere Herausforderungen?

Was darf nicht passieren?

Grundlage von allem: Wo kommen die Daten her?

Gestatten Sie, dass ich zunächst etwas über mich erzähle, damit Sie ein Bild davon bekommen, was mich in den letzten 20 Jahren besonders antreibt.

Ich bin in einer Arztfamilie aufgewachsen und habe vier Kinder: Jonathan, Julian, Lynn und Jonah, im Alter von 26, 21, 20 und 13 Jahren. Ich war schon immer „latent“ medizinisch interessiert.

Wie kam ich initial mit dem Thema Mukoviszidose in Berührung?

Mein zweites Kind, Julian, wurde im Februar 2000 geboren.

In Hessen lief ein Pilotprojekt zum Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose. Zunächst wird dabei ein Tropfen Blut aus der Ferse abgenommen. Aus dem wird der Gehalt an immunreaktiven Trypsin ermittelt. Dieser Wert schlägt bei Mukoviszidose gut an, allerdings kann er auch aus *ganz harmlosen* Gründen erhöht sein. Es kommt also zu weiteren Untersuchungen zur Diagnosesicherung. Auf die Eltern beginnt eine sehr unangenehme Phase. *Wir* schwangen ca. drei Wochen zwischen Angst, Hoffen und Bangen. Wir waren *erleichtert*, als wir dann erfuhren „Ja, ihr Sohn hat Mukoviszidose“. Der über Wochen unbestimmte Zustand war für uns schrecklicher als endlich einfach Gewissheit zu haben. Im Nachhinein empfinde ich diese Zeit als vielleicht die wichtigste meines Lebens, vertiefte sie doch meine Haltung zum Leben.

Was passierte in der ersten Zeit nach dieser Diagnose?

Mit meinem Vater arbeitete ich mich gründlich in die CF-Materie ein. Er sagte mir immer wieder, die Verantwortung für den Verlauf der CF liege ganz allein bei den Betroffenen und Pflegenden. Die Verantwortung medizinischen Personals für etwaige Fehler schließe dies aus, ich solle mir dessen zu jeder Zeit bewusst sein.

Exkurs: Was ist Mukoviszidose überhaupt?

Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (CF), wie sie im internationalen Sprachgebrauch genannt wird, ist eine angeborene Stoffwechselstörung, die in vielen Organen zu einer Verdickung des Schleims führt. Im folgendem werde ich häufig nur noch von „CF“ sprechen. Seit Entdeckung des betroffenen Chromosomenabschnitts im Jahr 1989 sind dort ca. 2.000 Mutationsvarianten gefunden worden. Etwa jeder 22. Mensch ist Merkmalsträger. Nach den Regeln des autosomal-rezessiven Erbgangs hat jedes etwa 2.000 Kind Mukoviszidose, rechnerisch nämlich $22 \times 22 \times 4$. Warum sind so viele Menschen Merkmalsträger, ohne dass sich diese Merkmale über Zehntausende von Jahren quasi „weggemendelt“ haben? Es scheint durch eben jene Merkmalsträgerschaft auch sogenannte Heterozygotenvorteile zu geben, etwa bei Cholera- und Typhuserkrankungen. Daher ist es nicht fair zu sagen: „Mukoviszidose geht mich nichts an!“.

Bis heute ist Mukoviszidose nicht heilbar, aber es gibt Möglichkeiten, den Krankheitsausbruch bei früher Entdeckung lange, vielleicht neuerdings sogar lebenslang zu verzögern.

Das Geschehen in der *Lunge* ist bisher meistens das Lebenslimitierende, besonders, wenn es nicht gelingt, vorhandenen Schleim jeden Tag gut aus der Lunge zu entfernen. Denn darin können sich kritische Keime vermehren und infolgedessen den Krankheitsfortschritt dynamisieren.

Aber auch vom Darm her können Probleme entstehen, massivste Verstopfungen, die sogar manchmal gleich bei Geburt zu einer Operation führen, mitunter eine Umleitung des Darmausgangs erfordern, sind nicht selten. Viele weitere Organe sind betroffen, auch eine besondere Form der Diabetes kann sich entwickeln. CF kann sich zu einer Multiorganerkrankung entwickeln, über Entzündungsmediatoren, Diabetes und durch Antibiosen gestörte Mikrobiota in den Atemwegen und Darm auch mit systemischen Interaktionen.

Wie fand ich „berührungslosen Zugang“ zur CF-Community?

Bei CF stehen lungenpathogene Keime also sehr im Vordergrund. Daher scheute ich zunächst den Kontakt zu anderen Menschen mit CF. Vordergründig hatte ich Angst vor Keimübertragung auf meinen Sohn. Aber: War es vielleicht, dass ich damaliges „Weichei“ mit dem hartem Schicksal der Menschen mit CF einfach noch nicht umgehen konnte? Selbsthilfegruppen mied ich ebenfalls.

Sie spüren es vielleicht schon, liebe Zuhörende, irgendwie hängt das Thema „Tele“ schon in der Luft 😊

Über das *Internet* also suchte ich den Kontakt zunächst über E-Mail, dann Peer-to-Peer-Netzwerke wie Skype und ICQ und was es da nicht alles schon gab. Ab 2004 wurde ich Vielschreiber u.a. im Internetforum des Mukoviszidose e.V. – als zweites Mitglied nach dem Admin verfasste ich dort im Laufe der Zeit etwas über 900 Beiträge. Bis heute folgten mehrere 10.000 Beiträge in praktisch allen deutschsprachigen CF-Netzwerken.

Meinem Sohn ging es, abgesehen von den Folgen seiner Pankreasinsuffizienz ausgezeichnet. Schon sehr früh ließen wir ihn 6%-ige Kochsalzlösung inhalieren. International zugängliche Literatur hatte gezeigt, wie damit *nahe an der Basisproblematik* die chronische CF-Lungenerkrankung verzögert werden konnte. Unser Ziel war es von Anfang an, die Stoffwechselstörung CF nicht zur Erkrankung werden zu lassen. Heute, im 21. Lebensjahr meines Sohnes, können wir sagen, dass uns das sehr gut gelungen ist, sicher hatten wir auch Glück. Julian – inzwischen Uni-Chemiestudent im 4. Semester – fühlt sich hin und wieder krank, ja, zum Beispiel bei anhaltenden Bauchschmerzen, aber vor allem, wenn er eine diese hässlichen Männergrippen hatte – ganz der Vater. Aber die CF an sich spielt für ihn kaum eine Rolle.

Meine Haltung zur Keimtrennung änderte ich mit zunehmendem Wissen über dieses Thema. Nun sah ich eher bei Ambulanzen, Krankenhäusern im Allgemeinen sowie Reha-Einrichtungen eine Gefahr. Die anfälligen Atemwege der Patient:innen konnten hier viel eher *ihren* krankmachenden Keim, häufig auch noch antibiotikaresistent, finden!

CF-Versorgung in entsprechenden Centern bedeutet leider auch *immer* eine *Abwägung* von Risiken, die sich aus dem Besuch dieser Einrichtungen *ergeben*. Und hier vertieft sich der Bezug zum Thema „Tele“ 😊

Menschen mit CF begannen mich mehr und mehr zu faszinieren, ich fand sie unglaublich stark und qua ihrer Krankheit voller tiefer Einsichten und einfach sehr liebenswürdig, sie wuchsen mir ans Herz! Ich begann ihnen zunehmend auch vor Ort zu helfen, zum Beispiel durch Begleitung zur Doppellungentransplantation – eine für mich sehr bereichernde Erfahrung.

Was passierte dann ausgesprochen Ungewöhnliches und mit welchem tragischen Ereignis endete es, und warum wurde das so wesentlich für mein Engagement

Meine Ehe ging in die Brüche, ich wurde alleinerziehender Vater und mein Weg zauberte mir schließlich Tina ins Leben, eine Frau mit CF, 18 Jahre jünger als ich, ca. 450 km entfernt. *Telebeziehung!* Ich kürzte stark ab: Ab 2011 lebten wir als Patchwork-Familie in meinem Haus zusammen.

Mit Tina wuchsen die Herausforderungen immens an. Bei ihr konnte man eindeutig von ausgebrochener chronischer Erkrankung sprechen. Sie hatte eine schlechte, abnehmende Lungenfunktion, massives Untergewicht, furchtbare, ständig starke Schmerzmittel erfordernde Bauchschmerzen, einige zum Teil obskure chronische Keime in der Lunge. Ihre Lage verbesserte

sich entscheidend, als wir 550 km weiter östlich Hilfe vom Christiane-Herzog-Zentrum der Charité hinzuzogen.

Die vielen, zum Teil unfassbar eklatanten Unterschiede zwischen den CF-Versorgern, die wir in dem Zusammenhang *zur Genüge* kennenlernten, bestätigten nun augenscheinlich das, was wir von vielen anderen in unseren Netzwerken vernommen hatten und stets weiter erleben.

Im April 2016 dann das Furchtbare: Tina starb vor den Augen meiner Tochter und mir innerhalb einer guten Stunde völlig unerwartet an einer schweren inneren Blutung. Es war die Spätfolge eines im Alter von 12 Jahren erlittenen Leberzellschadens durch eine versehentlich mit Erwachsenenendosis durchgeführte experimentelle 3-fach-Antibiose. Es zeigte sich in der Obduktion: Die Rettungskräfte hatten keine Chance, sie zu retten. Wir mussten zusehen, wie der Rettungswagen auf der B87 in der Nähe ihrer Heimat im Leipziger Umland, anhielt, wie der dahinterfahrende Rettungsarzt umstieg und mit den Reanimationsmaßnahmen anfang – ohne Erfolg. Sie können sich sicherlich vorstellen, was es ca. 30 Minuten später für eine schreckliche Aufgabe war, ihre Eltern in deren Wohnzimmer über den Tod ihrer geliebten Tochter zu informieren.

Wenige Tage zuvor noch hatte sie einen Krankenhausaufenthalt an der Charité erfolgreich beendet.

Nach einigen Monaten, in denen ich zu nicht viel in der Lage war, außer die Familie und mich irgendwie wieder auf einen grünen Zweig zu bringen, reifte meine Entscheidung, mehr zu tun.

Wie entwickelte sich mein Engagement dann weiter?

Die damalige langjährige Oberärztin am Christiane-Herzog-Zentrum der Charité, Dr. Doris Staab, wusste um mein Engagement und auch um meine Unzufriedenheit über die CF-Versorgung in Deutschland und hatte mich *eindringlich* aufgefordert, mich noch viel mehr zu engagieren.

Zum Jahresbeginn 2018 gründete ich die Deutsche CF-Hilfe, abgekürzt DCFH, mit dem Untertitel „Unterstützung für Menschen mit Mukoviszidose“. Meine beste Freundin Elke Sieger, Redakteurin beim Öffentlich-Rechtlichen Fernsehen, sowie mein guter Freund Dr. Boris Steinhart, Leiter einer der größten Wiesbadener Hausarztpraxen, sind die stellvertretenden Vorsitzenden.

Wie ist meine Haltung zum Thema „Engagement für Patient:innengruppen“?

Die schrecklichen Erfahrungen aus der so späten Einführung des Neugeborenen-Screenings 2016 in Deutschland prägten mich sehr. Viele Länder hatten da bereits vor dem Millennium gut funktionierende Systeme, was durch die „deutsche Gründlichkeit“ bei uns jedoch nicht möglich war. Leider stellt sich nur die Frage, *wie viele Kinder und Jugendliche diese Gründlichkeit mit dem Leben bezahlt haben und wie viele CF-Betroffene mehr heute einen viel beschwerlicheren Weg durchs Leben haben*. Die späte Diagnose, gerne nach einer Irrfahrt durch die Ärztelandschaft, hat *so viel* in ihrem Körper unwiederbringlich kaputt gemacht! Daher halte ich es für wichtig, als Patient:innenvertreter mit größtem Nachdruck auf dringliche Verhältnisse hinzuweisen und lautstark immer wieder Hilfe einzufordern und *sich eben nicht* in Gremienarbeit zu verlieren bzw. quasi auch kanalisieren zu lassen. Sie ahnen es vielleicht schon, ich trage das sprichwörtliche Herz in solchen Fragen gerne auf der Zunge.

Ein Beispiel für unsere Vorgehensweise mitten in der Coronakrise: Nach unkomplizierter Notversorgung mit FFP2-Masken für CF-Betroffene auf Anregung von Johannes Gollwitzer vom Verein Stimme für Mukoviszidose initiierten die Deutsche CF-Hilfe am 13.01.2021 eine an Wahlkreisabgeordnete gerichtete Kampagne „Tu was!“. Wir erklärten darin eindringlich, warum eine hohe Impfpriorisierung seltener Krankheiten am Beispiel der CF dringend erforderlich sei. Die Kampagne war ein voller Erfolg, die Betroffenen und auch wir waren *begeistert* über viele schriftliche Rückmeldungen von Abgeordneten – Stichwort Selbstwirksamkeit! Zu unserer eigenen Überraschung wurde bereits am 08.02. die Mukoviszidose in die Priorität 2 eingeordnet. Darauf waren wir alle *schon* sehr stolz.

Wie sehe ich die CF-Versorgungslandschaft?

In meiner täglichen Arbeit, die auch vor Wochenenden und Nächten nicht immer haltmacht, berate ich CF-Betroffene in gefühlt allen gesundheitlichen und psychosozialen Fragen. Das geht so weit, dass sogar schon Vorsorgevollmachten auf mich gezogen wurden. Das in mich gesetzte Vertrauen hüte ich wie meinen Augapfel.

In den gut 20 Jahren, die ich nun Einblicke in doch viele Aspekte der „CF-Szene“ bekommen habe, habe ich viele Problemfelder identifiziert, wo eigentlich dringend Lösungen her müssen. Ich zitiere meine Kollegen von dem anderen Mukoviszidose-Verein über das vom ihm in Auftrag gegebene CF-Fachkräftegutachten: *„Fast jede zweite Stelle in der CF-Versorgung kann aktuell und zukünftig nicht besetzt werden. Bereits heute fehlen 44 Prozent bzw. 480 Fachkräfte in der CF-Versorgung. Von den 480 fehlenden Fachkräften sind 130 dem ärztlichen Personal und 350 dem nicht-ärztlichen Personal zuzuordnen. Da die Patientenzahlen aufgrund der steigenden Lebenserwartung zunehmen (dem Deutschen Mukoviszidose-Register zufolge liegt die durchschnittliche Lebenserwartung bei Mukoviszidose aktuell bei 53 Jahren), geht die Prognose für 2030 von einer weiteren Verschärfung der Situation aus: Der Mangel an qualifizierten Fachkräften wird dann geschätzt bei 50 Prozent liegen, das sind 590 fehlende Fachkräfte insgesamt, davon 160 im ärztlichen Bereich und 430 im nicht-ärztlichen Bereich.“* - - Zitat-Ende.

Die Unterbesetzung im CF-Bereich ist mit 50% im Jahr 2030 ca. dreimal so hoch wie im Durchschnitt der Gesundheitswirtschaft!

Wann hatte ich meinen ersten Aha-Moment in Sachen Telemedizin?

Im Jahr 2019 lauschte ich einem spannenden Vortrag von Prof. Gernot Marx, der heute Vormittag hier ja zugeschaltet war, anlässlich des Deutschen Mukoviszidose-Tages in Würzburg. Er beschrieb anschaulich den langen, unglaublich aufwändigen, aber vor allem *erfolgreichen* Weg inkl. Krankenkassenzertifizierung zum Telekonsil im Intensive und Intermediate-Care-Bereich. Mir schien, als seien die auf diesen Vortrag folgende Bewegungsübungen für einige Anwesende sehr nötig gewesen. Später nahm ich kaum Resonanz wahr.

Mich elektrisierte allerdings die Vorstellung und ich sah in einer Übertragung dieses Systems auf die Belange der CF *die* Lösung unseres wachsenden Versorgungsnotstandes.

Welche Möglichkeiten sehe ich an welchen Schnittstellen zwischen Patient:innen, ggf. Eltern oder Angehörigen und Behandler:innen, Telemedizin umzusetzen?

Der erste Schwerpunkt liegt aus meiner Sicht in der Möglichkeit der Hinzuziehung von Expertise aus der Ferne. So ließen sich schwierige, weil für kleine CF-Versorger oder engagierte Hausärzte seltene klinische Sachverhalte abklären, etwa wenn es um folgende Fragen geht:

- Pilzbesiedlung der Lunge

- unklare massive Progredienz der Lungenerkrankung
- massiv schwer einstellbare Diabetes
- schwere und/oder komplexe Arzneimittelnebenwirkungen
- Dosisfindungsfragen
- massive Beteiligung der oberen Atemwege insbesondere Nasennebenhöhlen
- schwere Leberbeteiligung
- CF-bezogene Ernährungstherapie
- Abarbeitung von Checklisten der Klasse „Wann wurde eigentlich das letzte Mal, wurde *überhaupt* schon einmal dies oder jenes überprüft oder versucht?“
- Erwägung besondere Diagnose- und Therapieverfahren

Apropos Dosisfindung! Es ist für potenziell ca. 80% der Betroffenen seit Kurzem eine sehr gute, aber auch sehr teure Medikation verfügbar. Aufgrund bestimmter Gesetzmäßigkeiten für seltene Erkrankungen wurden hier die Zulassungsstudien über relativ wenige Patient:innen durchgeführt. Bei den Dosierungen wurde ab dem Alter von 12 Jahren *völlig unabhängig* von der Frage, ob es sich um einen Menschen mit *30 oder 90 kg* handelt, nur genau *eine* Dosis festgehalten. Man wählte vermutlich eine ausreichend hohe Dosis „one fits all“. Bei projizierbaren Gesamtkosten in der Größenordnung von einer guten Mrd. Euro pro Jahr allein in Deutschland wäre es auch mit Blick auf nun einmal ungeklärte, vielleicht sehr unerfreuliche Langzeitwirkungen sehr wünschenswert, im „Real world setting“ individuell abzuklären, welche Threshold- und später Erhaltungsdosis benötigt wird. Das ist aber *aufwändig*, und kleine CF-Ambulanzen werden von sich aus kaum in der Lage sein, N=1-Studien auf den Weg zu bringen. Ich könnte mir ein Einsparpotential von über 500 Mio. Euro pro Jahr sehr gut vorstellen, Telekonsile wären da bestimmt hilfreich, damit eben auch zeitnah Informationen bei den Expert:innen zusammenlaufen.

Wie könnten „alle“ von Telemedizin profitieren?

Der Vorteil systematischer Ansätze, Expert:innen in die breite CF-Versorgung zu integrieren, kann in meinen Augen gar nicht hoch genug eingeschätzt werden. Den Betroffenen kann in einer entscheidenden Situation geholfen, ja vielleicht mittelbar das Leben gerettet werden. Und am konkreten klinischen Beispiel erfahren Ärzt:innen eine vor Ort Fortbildung - Es liegt doch nahe, dass sich so erworbenes Wissen viel tiefer im Gedächtnis verankert, weil es eine konkrete Fallverknüpfung darstellt. **Das ist die Uni an Patient:innen!** Später werde ich einen Vorschlag machen, wie man Ärzt:innen zusätzliche Anreize schaffen kann, Expertisen anzufordern.

Aus der Beteiligung CF-Betroffener und Angehöriger an diesem Gespräch kann das Interesse an der eigenen Situation vertieft werden, besonders wenn auf „*Augenhöhe*“ miteinander kommuniziert wird. Ich bin überzeugter Anhänger der These, dass eine Teambildung zwischen Behandler:in, Betroffenen und nahen Angehörigen auf Augenhöhe entscheidend für den Langzeitverlauf einer chronischen Stoffwechselstörung oder Krankheit ist.

Für die aus der Ferne beratenden Experten macht es *viel mehr* Sinn, sich auf *höchstem* Niveau fortgebildet zu halten, weil sie *viel häufiger* mit herausfordernden Konstellationen konfrontiert werden und sich nicht mehr so wie früher mit alltäglichen Dingen befassen müssen, die sie vielleicht eher aufreißern. Das ist mein Appell an die ambitionierten Spitzenmediziner:innen, sich

mit den wunderbaren Möglichkeiten des regelmäßigen Gebens von Expertisen einmal näher zu befragen.

Wo sehe ich weitere Herausforderungen?

Wo liegen Probleme?

Ausgerechnet die Patient:innen, die aus den unterschiedlichsten Gründen Tele-Expertisen nicht in Anspruch nehmen würden, wären wahrscheinlich die vom Fürsorge- und Vorsorgestandpunkt her interessanteste Zielgruppe dafür.

Einige Betroffene, wie leider manchmal auch deren nahe Angehörigen, stehen mit der CF auf „Dauerkriegsfuß“. Sie *akzeptieren* sie nicht, stecken den Kopf in den Sand, fühlen dadurch meistens schlecht, was in ihrem Körper gerade vorgeht. Gerade *diese* wären eine wichtige Zielgruppe für mehr Begleitung „aus der Ferne“, aber sie sind schlichtweg nicht interessiert daran. An diese Betroffenen heranzukommen, gestaltet sich schwierig. Mit Glück kommen sie dennoch gut über die Runden, aber es ist natürlich klar, dass viele von ihnen früher oder später *die* Probleme bekommen, vor denen sie lange die Augen verschlossen hatten. Ein mitunter tragischer Zusammenhang, der nur mit viel geduldiger Aufklärung und vor allem *positive Ermutigung* aufgelöst werden kann.

Umgekehrt gibt es Patient:innen, die sehr gut auf sich aufpassen und demnach schlichtweg keinen oder nur geringen Bedarf an der Telemedizin hätten. Aufgrund ihrer positiven Vorsorgeeinstellung wären *diese* vielfach der Telemedizin gegenüber *aufgeschlossen* und hätten vielleicht nicht einmal etwas an „*Echtzeitmonitoring*“ auszusetzen.

Ausgerechnet die Ärzt:innen, die sich ungern von Kolleg:innen über die Schulter schauen lassen, wären vom Fortbildungsaspekt her vielleicht die *wichtigste* Zielgruppe für Tele-Expertisen.

Auch erlebe ich immer mal, dass Ärzt:innen, über die wiederholt zu hören ist, dass sie bei klinischen Fragen nicht immer sattelfest zu sein scheinen, auf spezialisierten Fortbildungsveranstaltungen sich ausgerechnet Basic-Science-Vorträge ansehen und so ihre Fortbildungspunkte sammeln.

Dann gibt es den Typus, der sich schon schwer damit tut, wenn der Patient ihm etwas „aus dem Internet“ oder von anderen Betroffenen erzählt oder es gar als Gotteslästerung auffasst, wenn sein Diagnose- und Therapieplan hinterfragt wird und dementsprechend pampig reagiert. Keine Frage, dass dann das Arzt-Patientenverhältnis weit weg von Augenhöhe ist, mit allen negativen Folgen auch für die Mitarbeit der Patient:innen. Man kann sich gut vorstellen, dass diese Behandelnden natürlich auch keine große Lust haben, Expertise einzuholen. Aus dem Grunde bin ich der Meinung, dass ausreichend finanzielle Anreize für diese Form der Fortbildung am konkreten Fall existieren sollten. Auch fände ich es überlegenswert, in einem Jahr für Jahr anpassbaren Modell bei einer nachweislich erreichten Zahl eingeholter Expertisen Fortbildungspunkte zu vergeben.

Was darf nicht passieren?

Wir sprechen häufig über Compliance bzw. Therapieadhärenz und meinen damit häufig das Verhalten der Patient:innen. Ich möchte allerdings anmerken, dass auch CF-Behandler:innen Compliance bzw. eine Adhärenz zu den Patient:inneninteressen aufweisen sollten, die aber aus den unterschiedlichsten Gründen sehr unterschiedlich ausfällt.

Warum erwähne ich das? *Wenn* wir wirklich alle ins Boot holen wollen, besonders die, für die es vielleicht wichtig wäre, sollten wir das System resistent gegen jeden Verdacht der Überwachung ebenjener Compliance aller Beteiligten ausstatten. Wir *dürfen* einfach das *Ziel* nicht aus den Augen lassen, nämlich bessere Medizin zu machen und dabei ressourcensparender zu werden. Wir *müssen* also den Patient:innen strukturell versichern, dass nichts unternommen wird, um ihre Mitarbeit zu überwachen.

Wir *müssen* also Expertisen anfragenden Ärzt:innen versichern, dass nichts unternommen wird, ihre medizinische Arbeit zu bewerten, besonders auch bei Gesprächen unter mehr als 4 Augen mit Betroffenen. Wird das Vertrauen durch Aufklärung, Kommunikation und eben vertrauensbildende Maßnahmen nicht tiefgreifend aufgebaut, werden wir weiterhin bei dem Ausbau der telemedizinischen Möglichkeiten stark gebremst sein und quasi auf der Stelle treten. Davon müssen wir unbedingt wegkommen, das tun wir schon viel, viel zu lange.

Ich komme nun zum Ende und möchte noch kurz zwei weitere Anwendungsszenarien vorstellen.

Praktisch alle paar Tage bekomme ich Hilferufe von Betroffenen, die in einer dringend erscheinenden Situation „ihre“ Ambulanz wieder einmal weder per E-Mail noch per Telefon erreichen können. Hier wäre ein 24/7-Tele-Bereitschaftsdienst sinnvoll.

Was können wir da erreichen: Unnötige Notaufnahmen verhindern, aber nötige Notaufnahmen nicht verzögern (etwa bei Verdacht auf schwere Lungenentzündung / Exazerbation, Schwere Einschränkungen des AZ, starker Verdacht auf DIOS, umfangreiche Lungenblutungen). In Abgrenzung zur relativ „chaotischen“ Notaufnahme, am Ende noch in einem *völlig* ungeeigneten Krankenhaus, ließen sich *geregelt* Wege in die stationäre Versorgung vorabklären bzw. Ambulanztermine außerhalb der Reihe zuwege bringen. Das wäre ein *lebendiger Expertenrat für Betroffene!*

Und wo kommen zu allem dem eigentlich die Daten her?

Es ist wichtig, dass Patient:innen vollen Zugriff auf ihre Krankengeschichte sowie auf wichtige Stammdateninformationen haben, wie etwa die aktuelle Medikamentenliste und bekannte Unverträglichkeiten und können die Einsicht in diese Informationen entsprechend steuern – idealerweise über eine bundesweit einheitliche App. Eine Datenhaltung, etwa in sicheren, prinzipiell dezentral organisierten, Blockchains wäre meines Erachtens anzustreben.

Das zweite Anwendungsszenario sehe ich regelmäßig im Bereich der CF-Frühaufklärung – seit Jahren mein Steckenpferd! Das sind ausführliche Gespräche mit „frischdiagnostizierten“ Eltern, um den Schock besser abzufangen und die Grundpfeiler einer „gesunden“ Haltung zu setzen:

Das Kind *leidet jetzt noch nicht* „schwerkranke an Mukoviszidose“. Es hat eine Stoffwechselstörung und unser gemeinsames Ziel ist, dass daraus eben nicht mehr wird.

Meine Damen und Herren, vielen Dank für Ihre Geduld 😊