

Oberflächensensitivität oder des Vibrationsempfindens haben. Die Schmerzen werden bei Morbus Fabry voraussichtlich durch die Einlagerung des Stoffwechselproduktes GL-3 ausgelöst. GL-3 kann durch einen Defekt der Hydrolase α -GalA

gleichsam bedienen. Ein wichtiges Instrument zum Erfassen und Monitoren von Fabry-assoziierten Schmerzen ist der am Würzburger Fabry-Zentrum für Interdisziplinäre Therapie (FAZIT) entwickelte Schmerzfragebogen. In Zusammenhang mit einer charakteristischen

ten beim FabryScan™, kann ein Trockenbluttest, der die Aktivität der α -GalA bestimmt, den Verdacht schnell und einfach sichern. Bei Männern bringt die Testung der Enzymaktivität häufig bereits ein eindeutiges Ergebnis. Da es bei Frauen eine höhere Variabilität der

vem Befund auf Morbus Fabry empfiehlt sich die Kontaktaufnahme mit einem spezialisierten Behandlungszentrum.

Quelle:
Sanofi Genzyme, 24. November 2016

Langzeitbeatmete Patienten haben ein Recht auf Zuhause

Das vom BMBF mit vier Millionen Euro geförderte Projekt Bea@Home zieht eine positive Drei-Jahres Bilanz

Das Projekt Bea@Home, welches Wege aufzeigt, wie man Langzeitbeatmete in ihrer häuslichen Umgebung betreuen kann, zieht Bilanz. Unterstützt wurde die Linde Remeo Deutschland GmbH dabei durch die Linde AG, T-Systems International, PROSYSTEM AG, Cibek technology + trading GmbH, die Charite Universitätsmedizin Berlin, die Freie Universität Berlin sowie das Deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.

Eine Konsequenz aus Bea@home ist bereits, dass eine ICD-Verschließung ab 2018 möglich wird. So wird es gelingen, Daten von außerklinisch beatmeten Patienten zu

gewinnen. Die geschätzte Prävalenz Langzeitbeatmeter beziffert man aktuell auf 20.000 und sie wird mit 5000 neuen Patienten pro Jahr angeben. Schätzungsweise werden 100.000 Pflegefachkräfte zur Betreuung fehlen. Immerhin können sich 25% der Menschen vorstellen, von einem Roboter gepflegt zu werden.

Die COPD ist z. B. eine der häufigsten Ursachen für die Notwendigkeit einer dauerhaften Langzeitbeatmung, neurologische Erkrankungen (ALS) ebenso. Dr. Simone Rosseau, Berlin, fehlen trotz wachsender Krankheitszahlen Konzepte für die chronisch kritisch kranken Patienten. Sie sieht für die außerklinische Beat-

mung die Versorgungskette abgebrochen, sobald der Patient ins häusliche Umfeld entlassen wird: Er gerät dann in eine instabile Versorgungssituation, gepaart mit häufigen Notarzteinsätzen und Krankenhauseinweisungen, die auch teuer sind („Drehtüreffekt“).

Bea@Home hat diesen Bedarf ermittelt und den Entwurf eines optimalen leitliniengerechten, intersektoralen, technikunterstützten und qualitätsgesicherten Versorgungskonzeptes entwickelt. Die Technik soll jeweilige Schnittstellen überbrücken helfen und setzt das per elektronischer Patientenakte, e-konferenz und Audio-Video-Kommunikation (so

kommt der Experte zum Hausbesuch) auch um. Aufgrund geringer Fallzahlen im Feldtest ergänzte Prof. Martin Gersch, Berlin, erste Vermutungen: Er sieht eine Kostenreduktion durch Bea@Home für die Kostenträger, insbesondere durch eine Verbesserung der Versorgungsqualität (verringertes Drehtüreffekt, Reduktion mittelfristiger medizinischer Komplikationen) und der Lebensqualität für Patienten und Angehörige. (Dr. Nana Mosler)

Quelle: Abschlussveranstaltung des BMBF-Förderprojektes Bea@Home, Berlin, 19. September 2016; Veranstalter: Linde Remeo Deutschland GmbH