

Prävalenz seltener Erkrankungen in einer überörtlichen Gemeinschaftspraxis für Allgemeinmedizin in Hessen



Dr. Alexandra Berger¹, Jannik Felix Kromm², Christine Röder², Carsten Jockel^{2,3}, Prof. T.O.F Wagner¹

¹ Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen, Uniklinik Frankfurt, Goethe-Universität Frankfurt am Main, Deutschland
² Gemeinschaftspraxis Reichelsheim, Nieder-Mockstadt, Gelnhaar
³ Senpro IT GmbH



Einleitung

In Deutschland leiden geschätzt ca. 4-5 Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung. Dies entspricht ca. 5% der Bevölkerung. Es ist davon auszugehen, dass insbesondere die primären Ansprechpartner/-innen im Gesundheitswesen, im Wesentlichen also die Hausärzte/-innen, im Laufe ihres Berufslebens vielen Patienten/-innen mit seltenen Erkrankungen (SE) begegnen. Das Ziel der Studie ist die Prävalenz von Patienten/-innen mit seltenen Erkrankungen in einer großen überörtlichen hausärztlichen Gemeinschaftspraxis herauszufinden. Nebenziel ist der Vergleich der SE-Patienten/-innen mit der Gesamtheit aller Patienten/-innen dieser Praxis hinsichtlich demographischer Faktoren sowie der Komorbiditäten.

Methodik

Wir führten eine retrospektive Auswertung aller ca. 10.000 Patienten/-innen der untersuchten Praxis durch, die diese im Zeitraum vom 1.10.2018 bis 12.07.2021 aufgesucht haben. Um die SE-Patienten/-innen herauszufiltern, erfolgte eine Abfrage über die Praxisdatenbank nach allen Patienten/-innen, bei denen ein ICD-Code kodiert ist, der in der Alpha-ID-SE (Stand 2021) gelistet ist. Manuell wurde geprüft, ob tatsächlich eine seltene Erkrankung vorliegt, und dann der Orpha-Code, bzw. die Alpha-ID-SE ergänzt. Alter, Geschlecht, Anzahl und ICD-Codes der Dauerdiagnosen wurden für alle Patienten/-innen der Praxis pseudonymisiert erfasst und deskriptiv ausgewertet.

Ergebnisse und Diskussion

Anteil aller Patienten/-innen mit der Diagnose mindestens einer seltenen Erkrankung in der Praxis



Von den 9.634 Patienten/-innen welche die Praxis im Untersuchungszeitraum aufgesucht hatten, wurde bei 841 Patienten/-innen die Diagnose einer SE gestellt. Dies entspricht einem Anteil von **8,7%**. Zum Vergleich: Der Anteil von Patienten/-innen mit Diabetes mellitus lag bei 9,6%.

Es wurden insgesamt **265 verschiedene Orpha-Codes** kodiert.

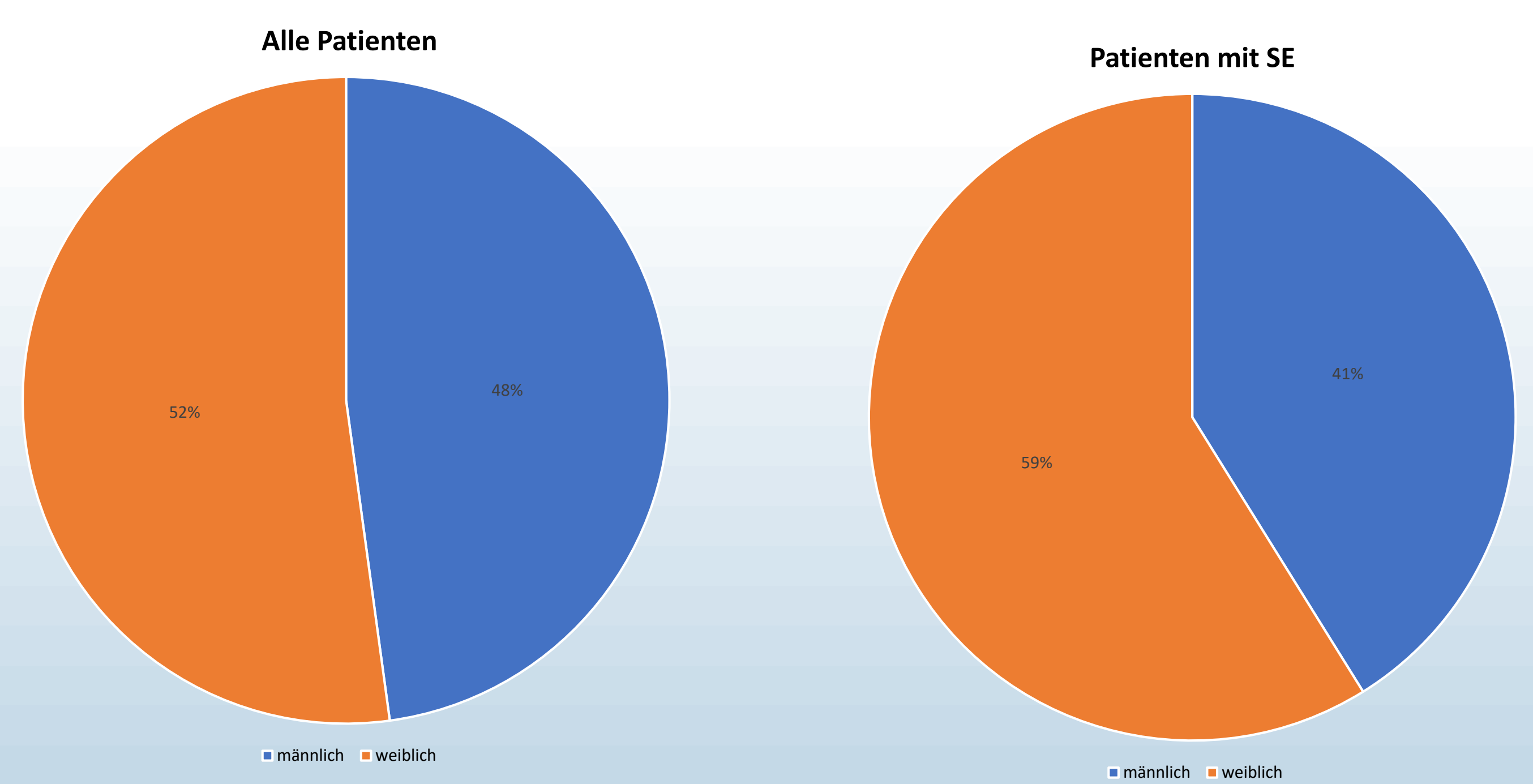
Das Durchschnittsalter aller Patienten/-innen in der Praxis lag bei 46,9 Jahren (von 0 bis 101 Jahren), das Durchschnittsalter von Patienten/innen mit SE lag bei 57,5 Jahren (von 1 bis 97 Jahren). 52% aller Patienten/-innen und 59% der Patienten/-innen mit SE waren weiblich.

Bei 34% aller Patienten/-innen wurde mindestens einmal die Diagnose einer psychischen Erkrankung (Kapitel F des ICD-10) gestellt. Bei Patienten/-innen mit SE war dies in 53% mindestens einmal der Fall.

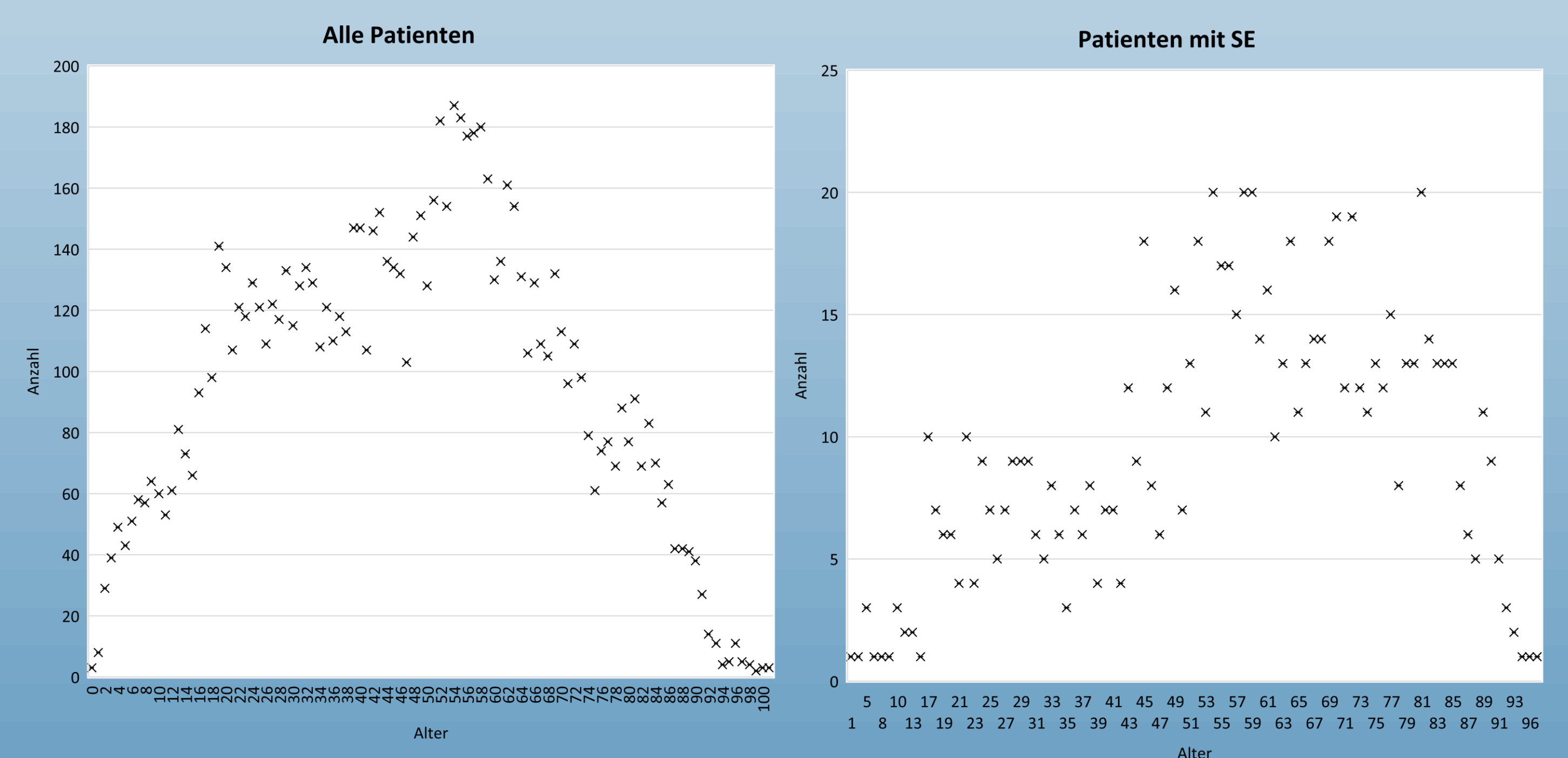
Eine Dauerdiagnose als Zeichen einer chronischen psychischen Erkrankung erhielten 20% aller Patienten/-innen und 32% aller SE-Patienten/-innen.

Die Häufigkeit von seltenen Erkrankungen in der Hausarztpraxis ist vergleichbar mit der von Volkskrankheiten, wie z.B. Diabetes mellitus. Jede/r Hausarzt/-ärztin sollte sich mit der Thematik „Seltene Erkrankungen“ auseinandersetzen.

Geschlechterverteilung



Altersverteilung



Anteil der Patienten mit der Diagnose einer psychischen Erkrankung

