



Digitales Management von EDS/HSD-Betroffenen

Natalie Börsch



Erklärung zu Interessenkonflikten

Von dem Projekt mit
Myoncare/Nextevidence profitiere
ich nicht finanziell, bin aber
unentgeltlich an der Planung
beteiligt.



Ziele EDS-Sprechstunde

- Vollständige Anamnese/Familienanamnese
- Kenntnis der Medikation, Allergien
- Kenntnis der individuellen Symptomatik
- Basisdiagnostik vollständig?
- EDS-Diagnostik
- Individuelle Empfehlungen
- Standardisiertes Vorgehen
- Effektives Zeitmanagement

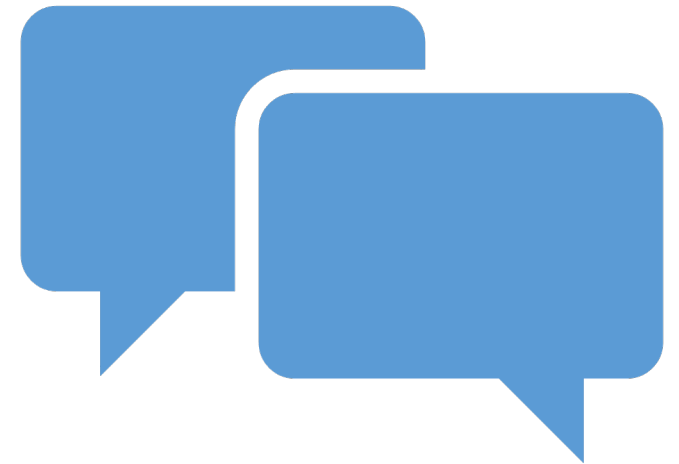
Aktueller Ablauf

- Terminplanung Erstvorstellung

Betroffene kontaktieren uns

-> Fragebogen

-> Absage oder Terminplanung



Bitte beachten Sie, dass dieser Bogen dafür ausgelegt ist, Symptome von HSD und EDS sowie in Frage kommende Differentialdiagnosen zu erfassen. **Eine Diagnose kann aus dem Bogen ohne Kontext daher nicht abgeleitet werden!**

1) Überbeweglichkeit der Gelenke:

- Sie haben überstreckbare Gelenke
- Wenn ja, welche _____
- Es waren bereits Gelenke luxiert (ausgekugelt).
- Wenn ja, welche? _____
- Wie häufig? _____
- In welchem Alter? _____
- Wie ist es passiert? _____
- Es kam schon zu Verletzungen der Sehnen/Bänder.
- Wenn ja, wie? _____
- Wenn ja, welche? _____
- Manche Gelenke sind instabil.
- Wenn ja, welche _____

2) Schmerzen:

- Es bestehen täglich auftretende, muskuloskeletale Schmerzen in 2 oder mehr Gliedmaßen seit über 3 Monaten.
- Es bestehen seit über 3 Monaten chronische, im ganzen Körper verbreitete Schmerzen.

3) Haut:

- Die Haut ist sehr dehnbar.
- Verletzungen der Haut entstehen sehr schnell.
- Die Wunden heilen langsamer als gewöhnlich.
- Die Narbenbildung ist ungewöhnlich.
- Wenn ja, inwiefern? _____
- Es sind Dehnungsstreifen aufgetreten, die sich nicht mit einer Schwangerschaft oder Gewichtsschwankungen assoziieren lassen.

Wenn ja, in welchen Situationen? _____

Sie sind bereits einmal bewusstlos geworden.

Wenn ja, in welcher Situation? _____

Sie leiden unter Brustschmerzen.

Wenn ja, in welchen Situationen? _____

Sie leiden unter Luftnot.

Wenn ja, in welchen Situationen? _____

Es ist ein Asthma bekannt.

7) Neurologie/Schlaf:

Sie leiden unter Konzentrationsstörungen/Wortfindungsstörungen.

Sie leiden unter Tagesmüdigkeit.

Wie lange schlafen Sie durchschnittlich? _____

Sie haben Probleme einzuschlafen.

Sie haben Probleme durchzuschlafen.

Der Schlaf ist nicht erholsam.

Sie schnarchen.

Es kommt während des Schlafes zu Atempausen.

Sie schlafen in ungewöhnlichen Situationen ein.

Wenn ja, in welchen? _____

8) HNO/zahnärztlicher Bereich:

Es besteht eine Hörminderung.

Wenn ja, seit wann? _____

Es tritt vermehrt Heiserkeit auf.

Ihre Stimme ermüdet schnell.

Es bestehen Schmerzen beim Schlucken.

Sie verschlucken sich häufig.

Es tritt gesteigerter Speichelfluss auf.

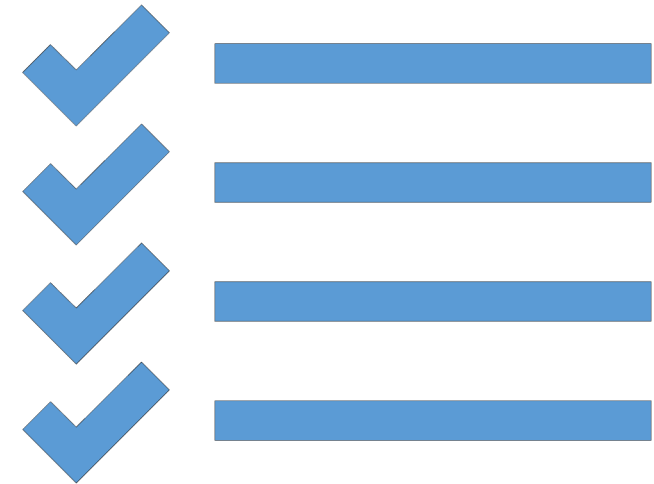
Es tritt vermehrte Schluckbeschwerden auf.

Aktueller Ablauf

- Terminplanung Erstvorstellung

Betroffene -> Praxis:

- Medikamentenliste
- Liste Vorerkrankungen
- Allergien/Intoleranzen
- Vorbefunde
- Familienstammbaum
- MCAS-Fragebogen
- Anamnese als Freitext
- Anmeldebogen Praxis

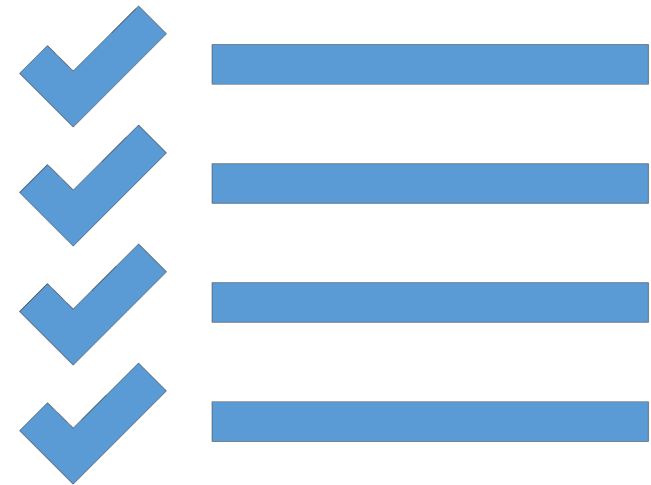


Aktueller Ablauf

- Terminplanung Erstvorstellung

Praxis -> Betroffene:

- Generelle Informationen zur Praxis
- Ablauf des Termins
- Hinweise auf Fotodokumentation
- Datum



Termin Erstvorstellung

Körperliche
Untersuchung

Anamnese und
Beratung

Differentialdiagnostik
(ggf. Genetik)

Weiterer Verlauf



Laborbesprechung



Erhalt Befund
Genetik ->
Terminierung
Besprechungstermin



Termin (45 min) zur
Diagnosesicherung.



Transition zurück zu
Fachpersonal vor Ort,
ggf. Brief

Vielfältige Beratungsinhalte

Überweisungen

Basisdiagnostik
Differentialdiagnostik
Sepz. Verlaufskontrollen
Spezielle Sprechstunden
...

Hilfs-/Heilmittel

Kompressionskleidung
Orthesen
Physiotherapie
Ernährungstherapie
...

weitere

Medikamente
Psychotherapie
Sozialmedizinische
Aspekte
Arbeitsmedizinische
Aspekte
...

Und...

Lifestyle-Maßnahmen

Schlafumgebung

Fatigue-Management

POTS-Management

Sportvideos

Literatur

Selbsthilfegruppen

...

Aktueller Ablauf - Hürden

- Ressourcenintensiv
- Hoher potentieller Informationsverlust
- Betroffene müssen Unterlagen für medizin. Personal immer neu zusammenstellen
- Transition zu Fachpersonal vor Ort oft schlecht
- Betroffene müssen selbst schon einen Verdacht haben

„Auch eine schwere Tür
hat nur einen kleinen
Schlüssel nötig“.

- Charles Dickens



Digitales Patientenmanagement

 **next**evidence

 myoncare

 Klinikradar

Aktuell in Planung:

Prof. Jane Simmonds (Spidergraph)

Jeannie di Bon





Gesundheitsplattform mit 2.9 Mio Besuchern

Informationen zum Krankheitsbild

Verweis auf Selbsthilfegruppen

Verweis auf medizin. Fachpersonal (Pädiatrie und Erwachsene) mit optional direkter Weiterleitung



Was suchen Sie zu Ehlers-Danlos-Syndrom?

[Diagnostik](#)[Arten von EDS](#)[Diagnose](#)[Therapie](#)[FAQ](#)

Alles zum Thema Ehlers-Danlos-Syndrom

Autor: [PD Dr. med. Tobias Bobinger](#)

Das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) ist eine **genetische Erkrankung**. Diese kann die Haut, Gelenke, Blutgefäße und andere Gewebe betreffen. Diese Erkrankung fällt unter die Kategorie **Bindegewebsstörungen**. EDS wird durch einen genetischen Defekt der Bindegewebesynthese verursacht. Die Symptome können **von Person zu Person unterschiedlich** sein und unterscheiden sich auch in Abhängigkeit vom EDS-Typ. Sie beinhalten oft eine Straffheit oder Dehnung der Haut, leichte Risse, missgebildete Blutgefäße und Gelenkinstabilität. Einige Menschen mit EDS leiden auch unter Schmerzüberempfindlichkeit und Müdigkeit. Derzeit gibt es keine Heilung für EDS, aber Behandlungen können die Symptome verbessern.



Was suchen Sie zu Ehlers-Danlos-Syndrom?

Diagnostik

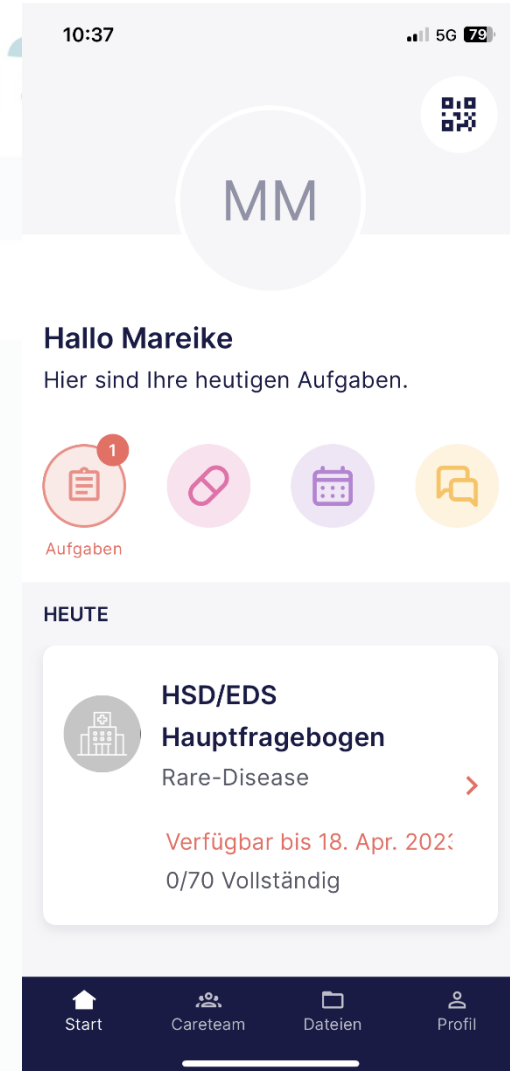
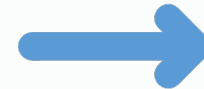
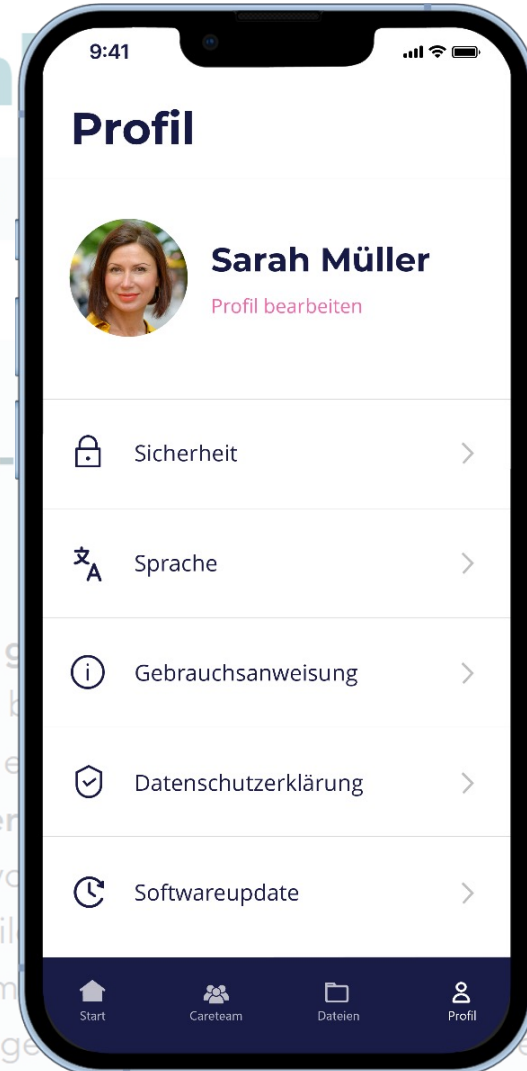
Arten von EDS

Therapie




Thema Ehlers-Danlos-Syndrom

Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) ist eine genetische Bindegewebsstörung. EDS wird durch eine Defizienz oder Fehlfunktion von Proteinen verursacht. Die Symptome können von Peripherer Neuropathie bis hin zu Marfan-Syndrom reichen. EDS ist eine seltene Erkrankung, die von Peripherer Neuropathie bis hin zu Marfan-Syndrom reichen kann. EDS ist eine seltene Erkrankung, die von Peripherer Neuropathie bis hin zu Marfan-Syndrom reichen kann.

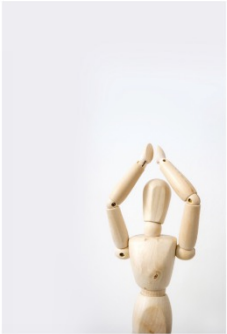


10:30 5G 80

<  Rare-Disease X

9/70

Haben Sie überstreckbare Gelenke?




Ja, alle Gelenke

Ja, große Gelenke

Ja, kleine Gelenke

ZURÜCK WEITER

10:31 5G 80

<  Rare-Disease X

16/70

Leiden Sie unter Muskelschmerzen?

Ja, täglich

Ja, öfter als 1x pro Woche

Ja, öfter als 1x pro Monat

Nein

Ich weiß nicht/ Ich bin mir nicht sicher

ZURÜCK WEITER

10:30 5G 80

< Rare-Disease X

9/70

Haben Sie überstreckbare Gelenke?

Ja, alle Gelenke

Ja, große Gelenke

Ja, kleine Gelenke

ZURÜCK WEITER

10:31 5G 80

< Rare-Disease X

16/70

Leiden Sie unter Muskelschmerzen?

Ja, täglich

Ich weiß nicht/ Ich bin mir nicht sicher

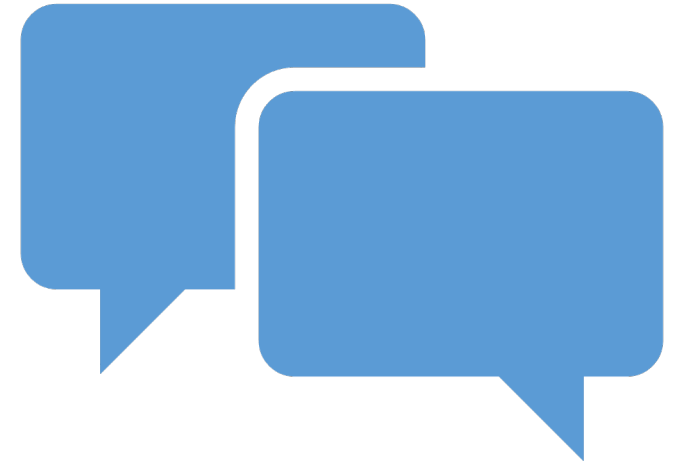
ZURÜCK WEITER

1. Zentren können App auch ohne den vorgeschalteten Fragebogen nutzen.
2. Fragebogen wird über die Nutzung evaluiert

Digitales Patientenmanagement

Fragebogen an Praxis

-> Terminplanung via App oder
Absage



Digitales Patientenmanagement

Nach Zusage:

Kurze Evaluation der aktuellen medizinische Versorgungslage der Betroffenen mit regelmäßige Überprüfung im Verlauf der App-Nutzung.

Fragebogen

-> Terminpl

Absage

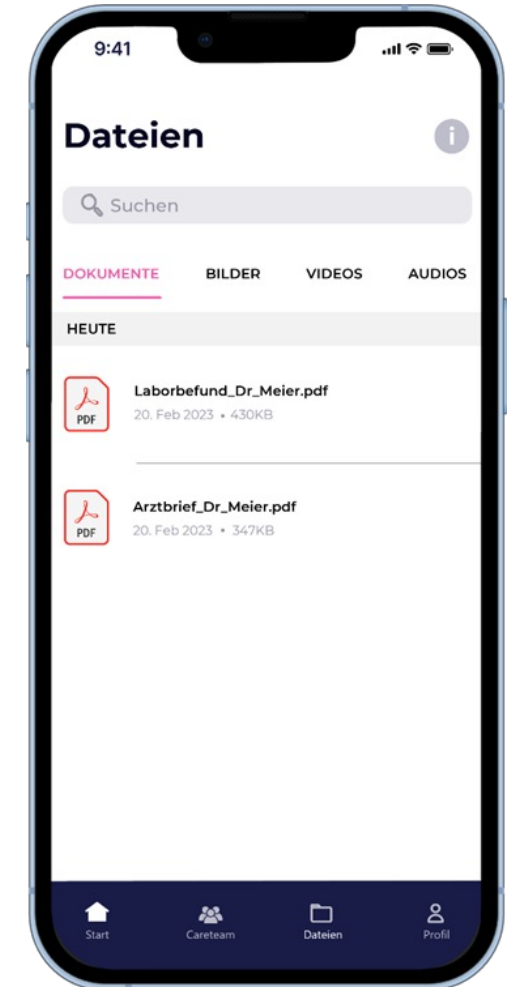
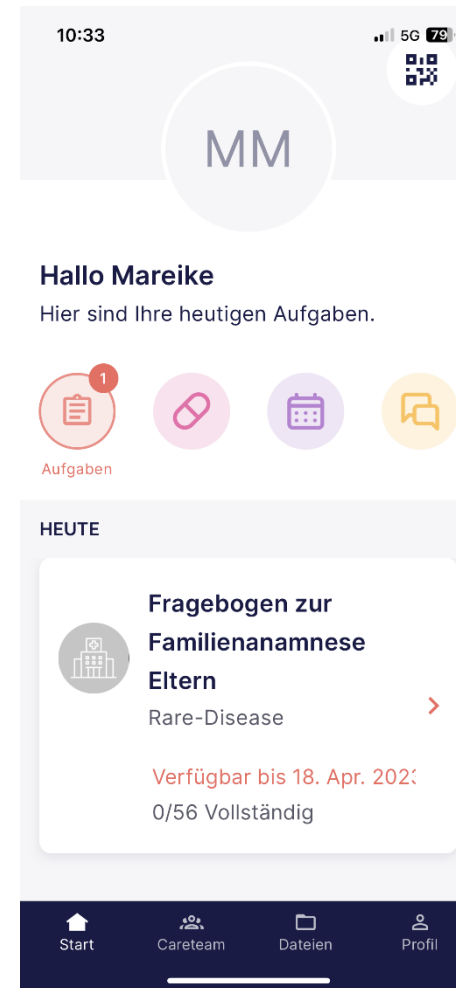
Fragestellung:

Benefit der App für Betroffene messbar?

Digitales Patientenmanagement - Terminplanung Erstvorstellung

Betroffene -> Praxis:

- Medikamentenplan (IC)
- Liste Vorerkrankungen
- Allergien/Intoleranzen
- Vorbefunde
- Familienstammbaum
- MCAS-Fragebogen
- *Schmerzmännchen (neu)*



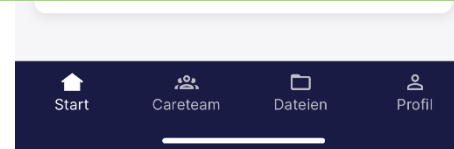
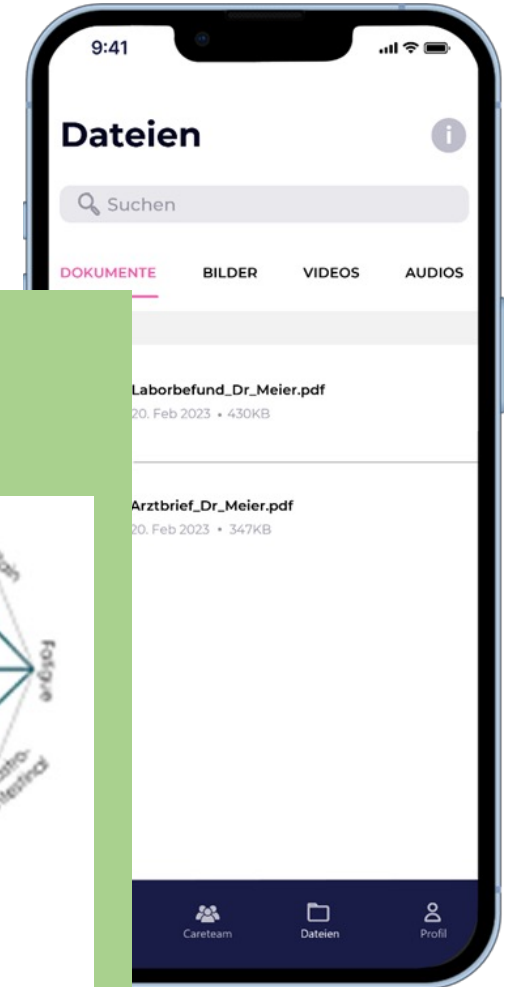
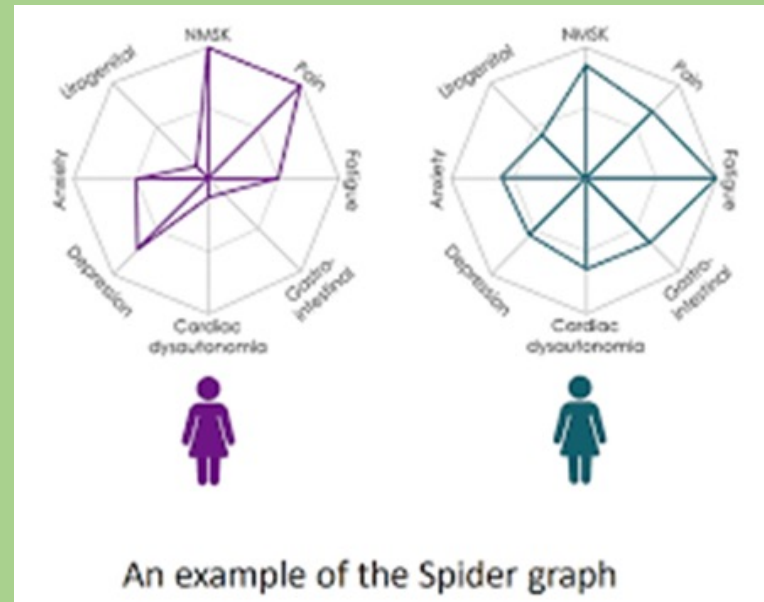
Digitales Patientenmanagement - Terminplanung Erstvorstellung

Betroffene

- Medikation
- Liste Vor
- Allergien
- Vorbefu
- Familien
- MCAS-F
- *Schmerzmännchen (neu)*

Aktuell zusätzl. geplant:

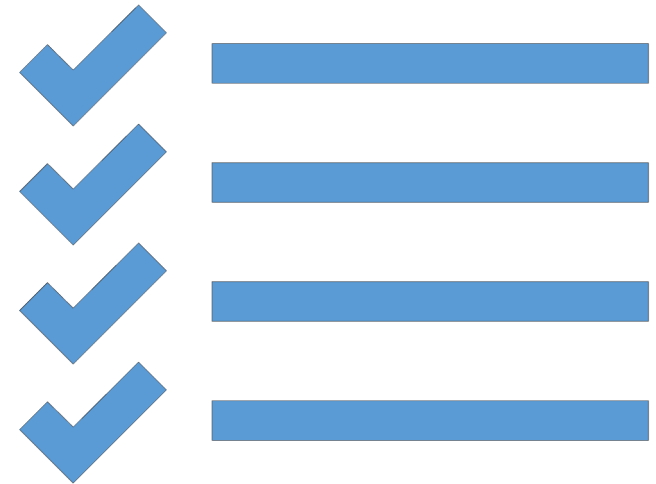
1. Ernährungstagebuch
2. Spidergraph

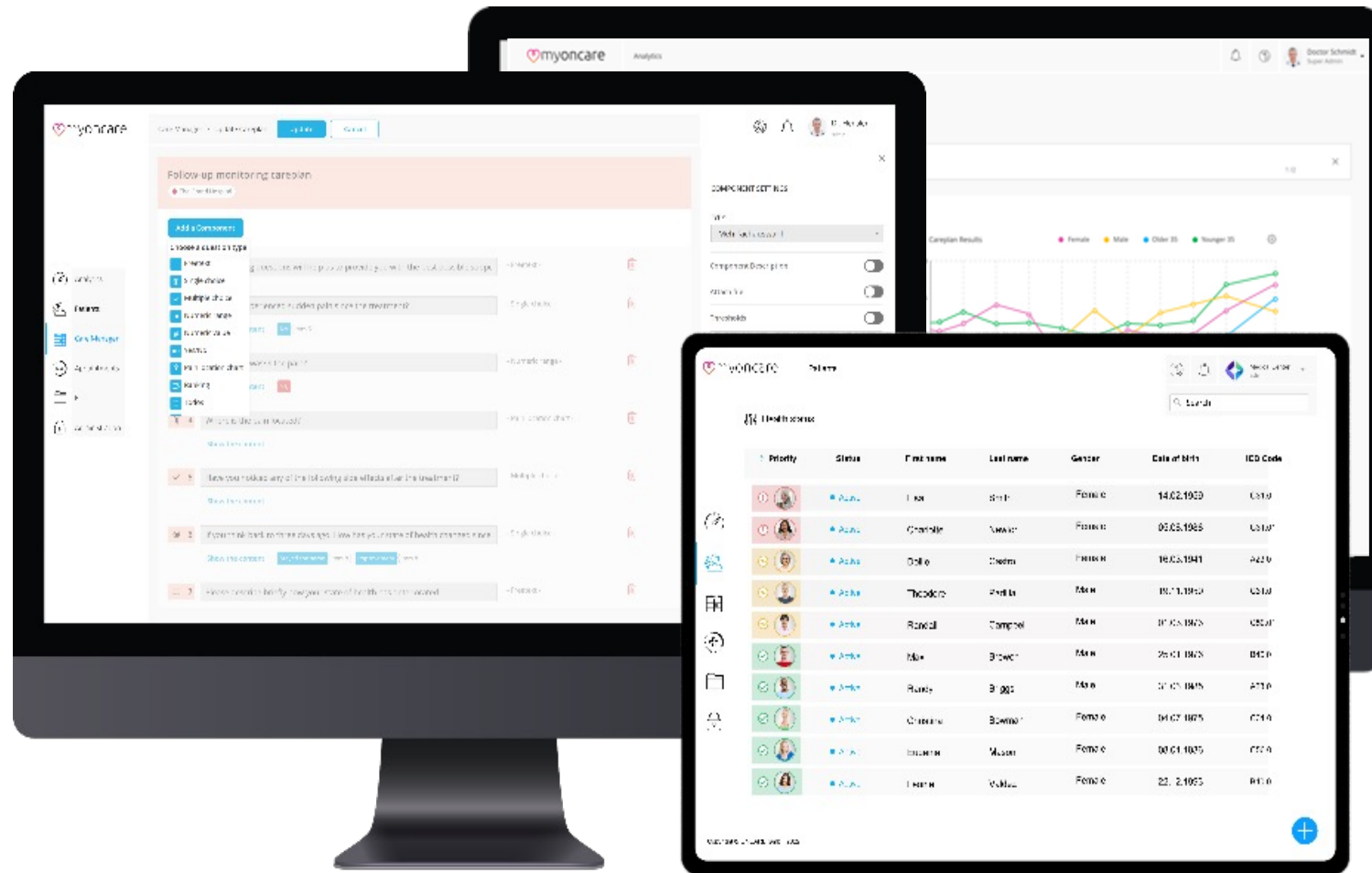


Digitales Patientenmanagement - Terminplanung Erstvorstellung

Praxis -> Betroffene:

- Generelle Informationen zur Praxis
- Ablauf des Termins
- Hinweise auf Fotodokumentation





Content Management System + Patient Health Analytics

Digitales Patientenmanagement - Termin

Körperliche
Untersuchung

Anamnese und
Beratung

Differentialdiagnostik
(ggf. Genetik)

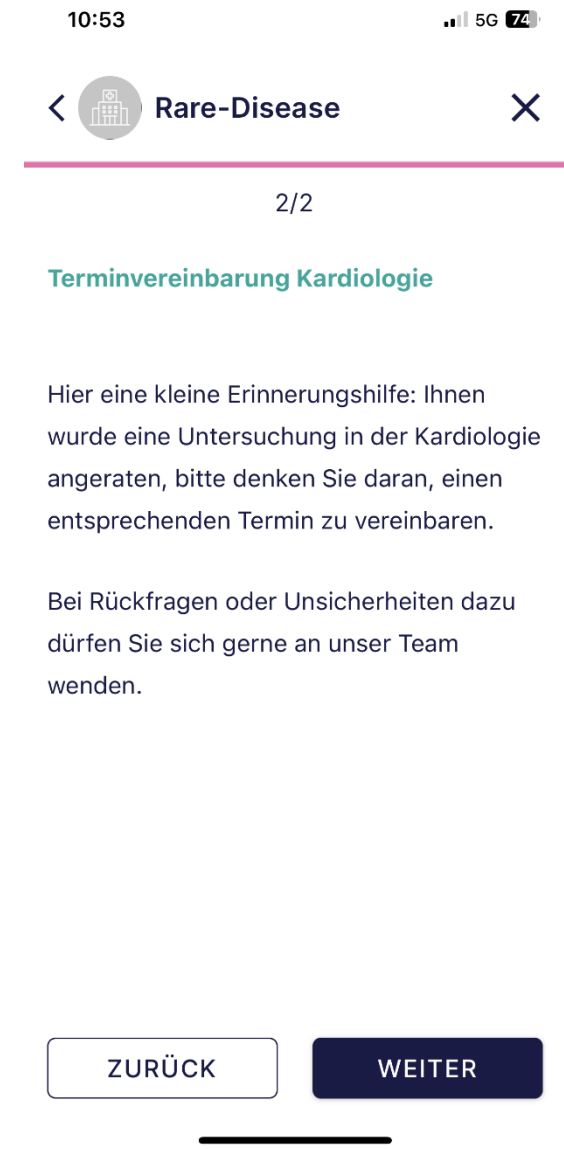
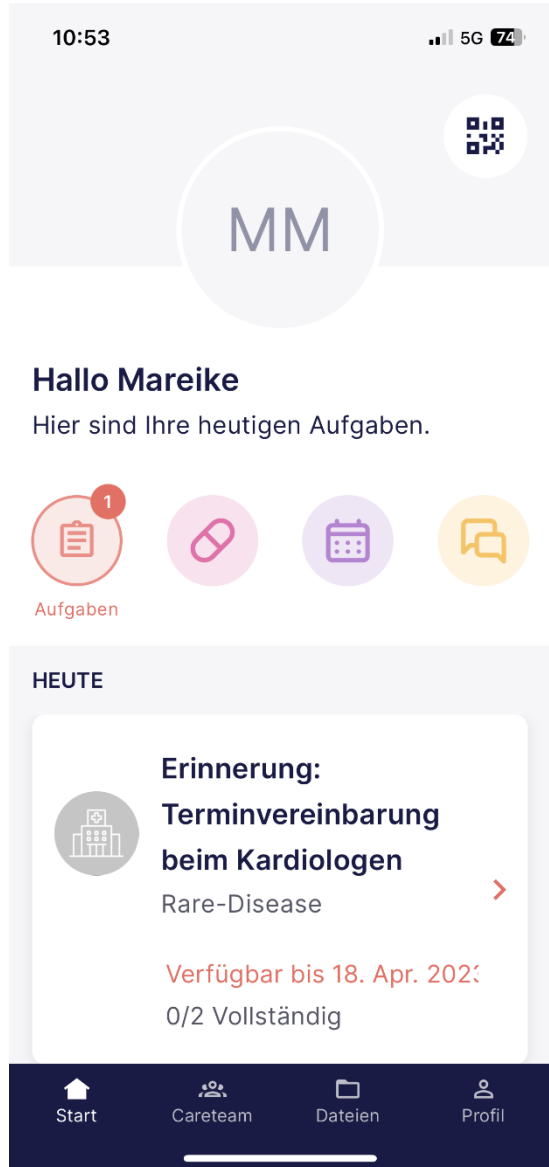
Digitales Patientenmanagement - Empfehlungen

Überweisungen	Hilfs-/Heilmittel	weitere
<p>Basisdiagnostik</p> <p>Differentialdiagnostik</p> <p>Sepz. Verlaufskontrollen</p> <p>Spezielle Sprechstunden</p> <p>...</p>	<p>Kompressionskleidung</p> <p>Orthesen</p> <p>Physiotherapie</p> <p>Ernährungstherapie</p> <p>...</p>	<p>Medikamente</p> <p>Psychotherapie</p> <p>Sozialmedizinische Aspekte</p> <p>Arbeitsmedizinische Aspekte</p> <p>...</p>

Digitales Patientenmanagement - Empfehlungen

Überweisungen	Hilfs-/Heilmittel	weitere
<p>Basisdiagnostik</p> <p>Differentialdiagnostik</p> <p>Sepz. Verlaufskontrolle</p> <p>Spezielle Sprechstunden</p> <p>...</p>	<p>Kompressionskleidung</p>	<p>Medikamente</p> <p>Physiotherapie</p> <p>medizinische Geräte</p> <p>Arbeitsmedizinische Aspekte</p>

1. Übernahme aller Aspekte in die App!
2. Vergabe von Folgeterminen in der App möglich.



Und...

Lifestyle-Maßnahmen

Schlafumgebung

Fatigue-Management

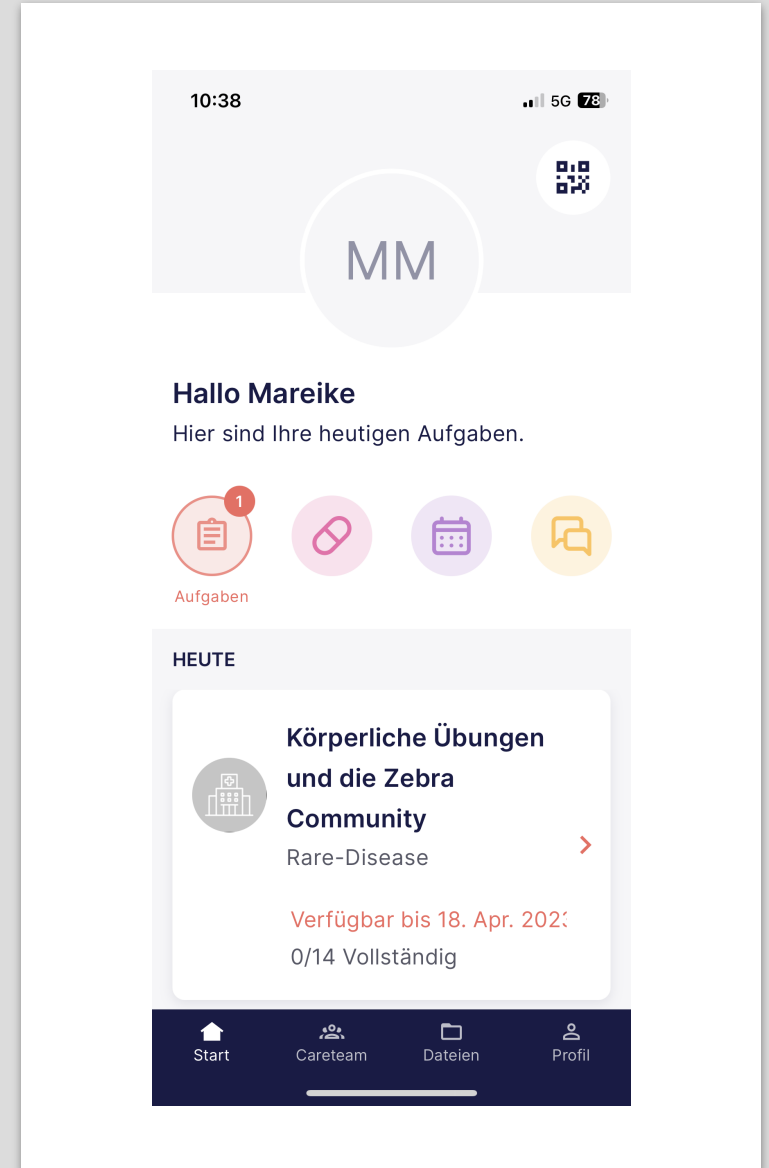
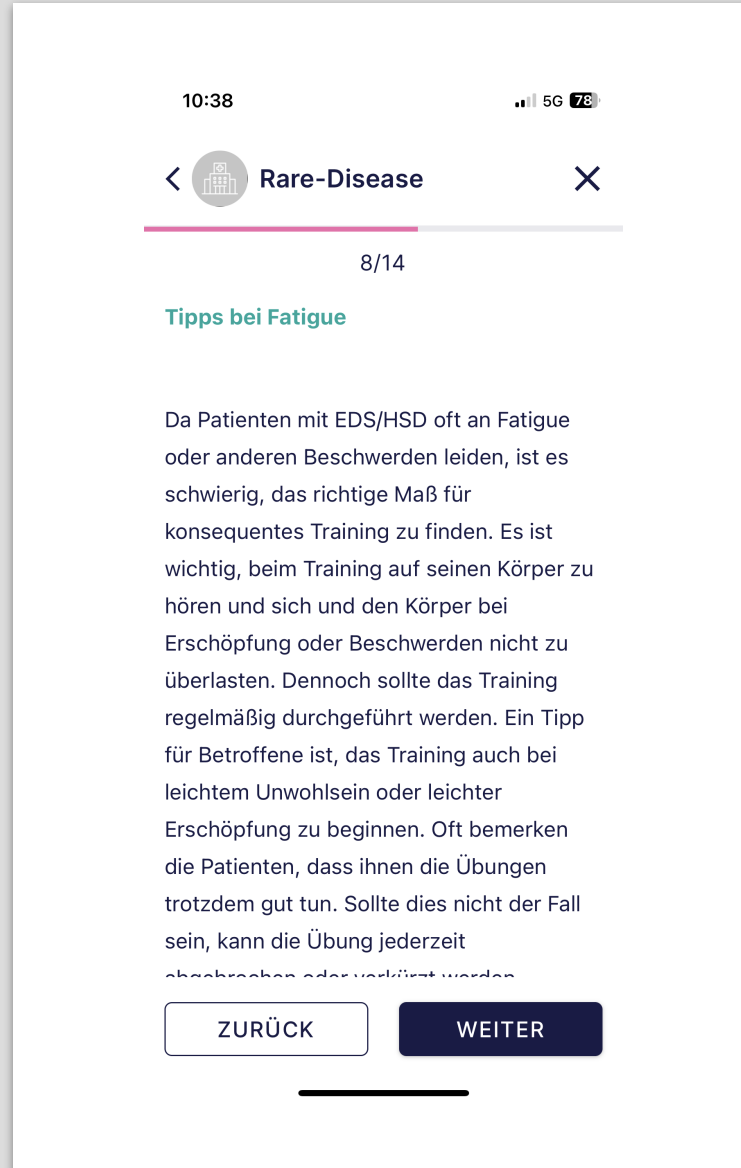
POTS-Management

Sportvideos

Literatur

Selbsthilfegruppen

...



10:38 5G 78%

  Rare-Disease 

9/14

Der Zebra Club

Nun stellen wir Ihnen den Zebra Club vor. Mit der Zebra Club App werden Sie in ein ganzheitliches Bewegungskonzept eingeführt, um Ihren Zustand zu verbessern. Außerdem haben Sie Zugang zu einer Vielzahl von Übungsvideos und einer Bibliothek mit Informationen über EDS, Hypermobilität und schmerzfreie Bewegung. Ergänzt werden die Informationen durch Tipps, Artikel, Downloads und Informationen zu individuellen Übungen für Ihre Erkrankung, um Ihre Lebensqualität zu verbessern.

ZURÜCK

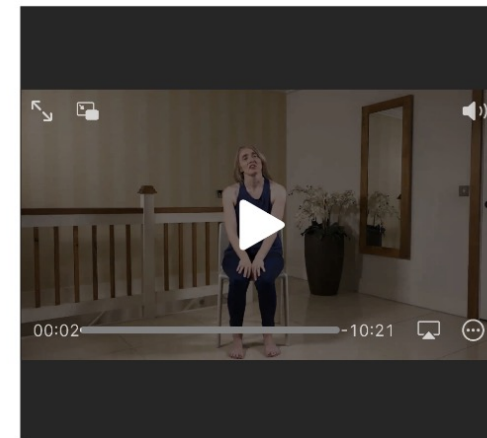
WEITER

10:39 5G 78%

  Rare-Disease 

13/14

möchten, finden Sie das Video ab jetzt in Ihrer App unter Dateien. Viel Spaß beim Testen!



ZURÜCK

WEITER

Wachsende Inhalte

- Konstantes Ergänzen neuer Inhalte
- Nutzen des kollektiven Wissens
- Hinweise auf Studienteilnahme
- Links zu:
Selbsthilfegruppen
Literatur
neuen Studienergebnissen



Digitales Selbstmanagement

- Medikamentenplan, Schmerzmännchen usw. stetig aktualisierbar
- Vorbefunde strukturiert abgelegt und verfügbar
- Memo-Funktion für verschiedene Aspekte
- Austausch von Befunden über App
- Diagnosen über App erhalten

Vorteile

- Bessere Übersichtlichkeit für Betroffene und ärztliches Personal
-> Verbesserte Versorgungsqualität
- Interaktion/Monitoring erleichtert
- Daten werden sinnvoll zusammengeführt
- Zusammenführen vorhandener Strukturen
- Edukation von Betroffenen und medizin. Fachpersonal
- Zeit- und Kostenersparnis



Ausblick



- Ergänzende Module (ANS, CCI usw.)
- Untersuchungsanteile standardisieren
 - > Qualifikation med. Fachpersonal deutschlandweit
 - > vordringlich telemedizinische Kontakte mit Experten
- Nahtlose Vernetzung mit Praxis IT
- Qualified Consent/Videoaufklärung für Studien
- Internationale Vernetzung von Expertise und Daten
- Übertragbar auf beliebige andere Krankheitsbilder



**Danke für die
Aufmerksamkeit!**



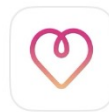
12:17

70

myoncare



Abbrechen



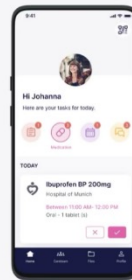
myoncare

Medizin

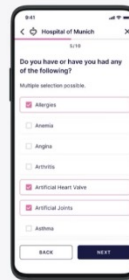
★★★★★ 12



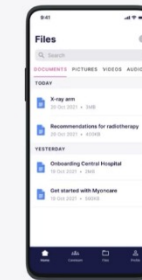
Offers an overview of pending tasks.



Inform your doctor about your health.



Review, store and share health relevant files.



Erfahre mehr über die Suchergebnisse.



Heute



Spiele



Apps



Arcade

1



Suchen

Care Pathway

HSD EDS Onboarding Pathway



Standort: Rare-Disease

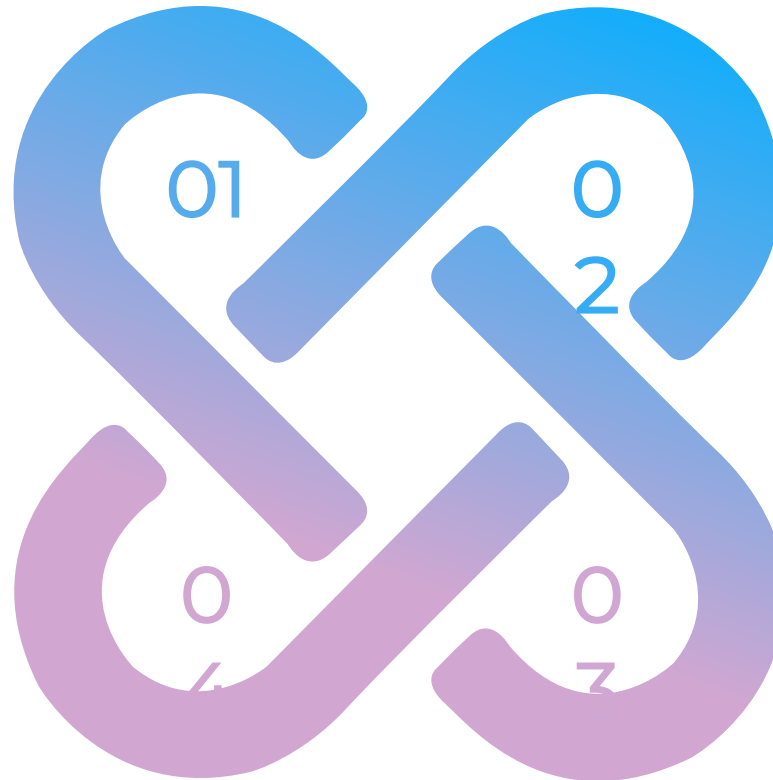
OUR REGULATORY FRAMEWORK

CE marking class IIa

The used software is labeled as a class IIa medical device according to MDR and may thus also be used for the diagnosis of diseases

ISO 13485

The quality management system is TÜV-certified according to ISO 13485



QMS certification according to MDR Class IIa

The quality management system is TÜV-certified in accordance with the Medical Device Regulation, which will be mandatory from May 2021

ISO 27001

The ISO 27001 certification process is already in the final phase

GCP

The data can be integrated into a full GCP compliant data management strategy