the digital health group

KONZEPT
DER DDG

für die Anpassung einer IT-Plattform zur Optimierung der Versorgung von Personen mit der Huntington-Erkrankung

AGENDA

01 HINTERGRUND UND ZIELSETZUNG

02 KONZEPTIDEE

03 VORSCHLÄGE FÜR FÖRDERMÖGLICHKEITEN

01 HINTERGRUND UND ZIELSETZUNG

HINTERGRUND

MANGELNDE VERSORGUNG VON PATIENTEN MIT DER HUNTINGTON-ERKRANKUNG

PRÄVALENZ DER HUNTINGTON-ERKRANKUNG

- In Deutschland sind ca. 10.000 Personen von der Huntington-Erkrankung betroffen.
- Bisher kann die Krankheit nicht ursächlich behandelt werden, sondern nur einzelne Symtome gemindert werden
- Der Krankheitsverlauf und die Symptome sind individuell sehr unterschiedlich, wodurch die Therapie sehr verschieden und aufwendig ist.

WENIGE EXPERTEN IN DEUTSCHLAND

- Aufgrund der vergleichsweise geringen Anzahl an Fällen, ist die Versorgung von Personen mit der Huntington-Erkrankung teilweise nicht ausreichend.
- Es gibt nur wenige Experten in Deutschland, wodurch teilweise lange Fahrwege von den Patienten gemacht werden müssen, um mit einem Experten zu sprechen.

ZIELSETZUNG

OPTIMIERUNG DER VERSORGUNG

ZIELGRUPPE

- Personen mit einer diagnostizierten Huntington Erkrankung
- Angehörige von Personen mit einer Huntington Erkrankung

ZIEL

Durch eine **Vernetzung** aller Therapiebeteiligten über das Online-Portal und dessen Funktionen (z.B. durch die Nutzung einer Videosprechstunde) soll die Versorgung von Huntington-Patienten verbessert werden.

Eine **standortunabhängige** Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen soll etabliert werden.

02 KONZEPTIDEE

DIE IDEE

ERGÄNZUNG DER VOR-ORT BETREUUNG UM EINE BETREUUNG DER HUNTINGTON HILFE E.V.

Betreuung durch die Deutsche Huntington Hilfe e.V.
über das Online-Portal

- **Ärzte**
- **Psychologen**
- **Sozialarbeiter**
- **Beratungsstelle**

TeLiPro

Video-sprechstunde	Protokolle
Wissenstexte	Nachrichten
Kalender	…

Zugriff auf das Online-Portal

Patient und Angehörige

Zugriff auf das Online-Portal

Vor-Ort-Betreuung
Persönlicher Kontakt

- **Behandelnder Arzt**
- **Fachleute** (Therapeuten, …)

Die Betreuung vor Ort durch den behandelnden Arzt und weitere Fachleute wie Therapeuten wird um eine **standortunabhängige Betreuung** durch die Huntington Hilfe e.V. ergänzt. Die Online-Plattform ist Herzstück des Konzepts: Alle beteiligten Akteure erhalten Zugriff auf die Plattform und können die Funktionen wie Videosprechstunde, Wissenstexte oder Kalenderfunktion nutzen.

MÖGLICHE FUNKTIONEN

DER ONLINE-PLATTFORM

Stammdaten

- Pers. Daten
- Patientenakte – Erstellung/Zugriff durch behandelnden Arzt, Videoarzt erst nach Freigabe durch Patienten
- Kontaktmöglichkeit

Content

- Handbücher
- Infoblätter - ggfs. Ernährungsinfos/Rezepte
- Richtlinien Sozialarbeit
- Veranstaltungskalender (Tagungen, Kongresse)
- Links z.B. zu Studienzentren

Videosprechstunde

Webbasiert + als App (IOS, Android)

Weitere Funktionalitäten

- Alerts (z.B. SMS an Angehörigen)
- Chat/Forum (individueller Portalbereich – Registrierung notwendig)
- Kalender mit Erinnerungsfunktion
- Terminsystem für „IZ Ärzte“
- Reporting „Nutzerstatistik“
- Nutzerbefragungen
- Freigaben spez. Infos
- Laufendes Arztprotokoll nach Videosprechstd. (darf auch Patient sehen)
- Überwachung motor. Funktionen durch Wearables (in Zukunft)

03 FÖRDERMÖGLICHKEITEN

FÖRDERMÖGLICHKEITEN

Förderdatenbank des Bundes

Leider ist die Auswahl an Fördermöglichkeiten nicht sehr groß. Wir haben nur zwei Fördermöglichkeiten identifiziert.

- Unterstützt werden nutzerorientierte Forschungs-, Entwicklungs- und Innovationsprojekte, die der Erforschung und Entwicklung von Vermarktungsstrategien und der Erstellung von Gütern und Dienstleistungen und damit direkt oder indirekt der Bewahrung und Wiederherstellung von Gesundheit dienen.

  http://www.foerderdatenbank.de/Foerder-DB/Navigation/Foerderrecherche/suche.html?get=f8a8d60308918cc0e0686902b98c285d;views;document&doc=12448

- Förderung translationsorientierter Verbundvorhaben im Bereich der Seltenen Erkrankungen; Bundesanzeiger vom 26.02.2018
  Leider ist der Einreichungsschluss dieses Förderprojektes der 8.Mai 2018 gewesen. Dennoch sollte geprüft werden ob es eventuell eine Neuauflage des Programms im nächsten Jahr gibt.

  https://www.bmbf.de/foerderungen/bekanntmachung-1606.html

DGG
the digital health group