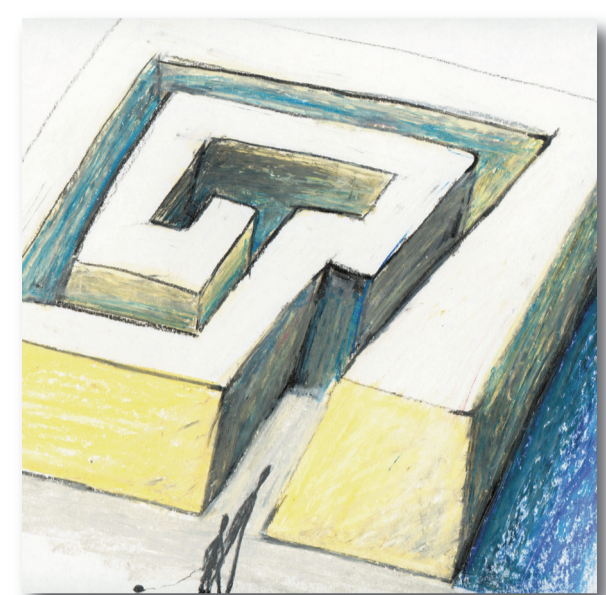


Ein Verein, eine GmbH, viele Projekte: Bausteine einer nachhaltigen Absicherung

Bettina Krohn, Klaus Fitzke



Mit der Gründung des Kompetenznetz Darmerkrankungen 1999 sollte u.a. der Aufbau von Datenbanken intensiviert werden, um Informationen über Patienten und deren Erkrankungsverläufe zu sammeln. In der zweiten Förderphase gab es 2004 konkrete Überlegungen, die neu entstandenen Strukturen langfristig durch Finanzquellen außerhalb der BMBF-Förderung nachhaltig zu sichern: Der Verein Kompetenznetz Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen entstand. Damit wurde aus dem wissenschaftlichen Netzwerk ein Verbund aus Wissenschaftlern, Klinikern und niedergelassenen Ärzten. Die Nachhaltigkeit wurde 2007 mit der Gründung der CED Service GmbH gestärkt.

Seit der ersten Versammlung am 3. September 2004 mit damals 25 Mitgliedern zählt der Verein heute nahezu 300 Mitglieder. Die Umsetzung gemeinsamer Projekte steht genauso im Mittelpunkt wie die Unterstützung der Mitglieder in allen Fragen der Öffentlichkeitsarbeit. Darüber hinaus wurden die vier Arbeitsgruppen: Fortbildung, Öffentlichkeitsarbeit, Studienplattform und Versorgung gebildet. Die AG Studienplattform fördert die Kumulierung von Patientendaten in wissenschaftlichen Datenbanken. Die Arbeitsgruppen Versorgung und

Fortbildung setzen diese Ergebnisse in der Behandlung der Patienten um. Im Mittelpunkt der AG Öffentlichkeitsarbeit steht die Außendarstellung des Kompetenznetz einschließlich aller Projekte. Letztere werden durch die erwirtschafteten Gewinnen der GmbH unterstützt. Die GmbH veranstaltet Seminare für Assistenzpersonal und eine Fortbildungsreihe für Ärzte. Zudem wird eine Biocrohn-Studie zur Arzneimittelsicherheit der TNF-alpha-Therapie und anderer Biologica in Deutschland durchgeführt.

Die Öffentlichkeitsarbeit wird von dem begehbaren Darmmodell zusätzlich unterstützt. Das Modell wurde von einem Ärzteteam entwickelt und visualisiert komplexe Strukturen im Körper. Es ist 8 Meter lange, 1,5 Meter breit und wiegt 500 Kilogramm. Dargestellt werden die Krankheitsbilder der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in den verschiedenen Stadien bis zur Krebserkrankung.



Höhepunkt der Öffentlichkeitsarbeit 2009 ist der erste gemeinsam mit der Patientenvereinigung DCCV e.V. initiierte Crohn&Colitis-Tag am 16. Oktober. Ab dem 26. September starten bundesweit eine Reihe von Informationsveranstaltungen rund um das Thema Crohn und Colitis. Zielgruppe sind alle, die mit der Versorgung der

Betroffenen und der Gestaltung der Forschungslandschaft zu tun haben. Dazu gehören Politik, Kassenverbände, Ärzteorganisationen und weitere Institutionen auf Bundes- und Länderebene. Zudem soll das Bewusstsein für die Krankheit in der Öffentlichkeit geweckt und intensiviert werden.



Zu den vielseitigen Projekten der CED Service GmbH gehören das Seminar zur CED Fachkraft für medizinisches Assistenzpersonal in Deutschland und der Schweiz. Es soll die Versorgung von Patienten weiter verbessern und die Interaktion im Behandlungsteam zwischen der Fachassistenz und dem behandelnden Arzt optimieren. Die CED Compact Fortbildung für Ärzte ist eine Veranstaltung im

Workshop-Charakter. Einerseits werden die aktuellsten wissenschaftlichen Erkenntnisse vermittelt und andererseits praktische Tipps im Umgang mit CED-Patienten gegeben.

Ein weiterer wichtiger Baustein zur Sicherung der Nachhaltigkeit ist die Gründung der Studienplattform 2009. Sie soll das Fundament für alle Studien im Bereich Crohn und Colitis sein.

