

## Protokoll Mitgliederversammlung der AGRz

**Datum und Zeit:** 18.09.2013, 15h-16:30h

**Teilnehmer:** Oelzner (RZ Jena), Brück (RZ Rhein-Main), Swoboda (RZ Erlangen), Kekow (RZ Magdeburg), Karberg (RZ Berlin), Herlyn (RZ Lübeck), Müller-Ladner (RZ Gießen), von Hinüber (RZ Hannover), Mattussek (RZ Hannover), Baerwald (RZ Leipzig), Bruhn (RZ Greifswald), Kneitz (RZ Rostock), Aringer (RZ Dresden), Genth (RZ Aachen), Lorenz (RZ Heidelberg), Schneider (RZ Rhein-Ruhr), Zink (DRFZ), Voll (RZ Freiburg), Gromnica-Ihle (DRL), Specker (RZ Rhein-Ruhr), Rautenstrauch (DGRh), Gundelach (DGRh/AGRz)

**Industrie:** Carnarius (GSK), Brandt, Gescher (medac), Hilbert, Habermann (Abbvie), Gehres, Lorenz (MSD)

### Tagesordnung

1. Bericht des Sprechers
2. Schulung zur Nationalen Kohorte
3. Therapieüberwachungsbögen
4. Rheumawegweiser
5. Dokumentation / Kerndokumentation
6. Weiterbildungsstipendien
7. Patientenschulung
8. Aktionsmotto für 2014 („Rheuma und Arbeit“)
9. Kongressbeiträge 2014
10. Verschiedenes

### TOP 1 Begrüßung und Bericht des Sprechers

Prof. Specker begrüßt die Anwesenden, stellt die ordnungsgemäße Einladung fest. Einwände gegen das Protokoll der Sitzung vom 15.03. liegen nicht vor, damit gilt es als verabschiedet.

Zurzeit erhält die AGRz jährliche Einnahmen von 70.000€ durch fördernde Mitglieder. Allerdings gibt es unklare Regelungen mit Pfizer und Novartis. Herr Specker wird mit beiden Unternehmen sprechen und darauf verweisen, dass Ergebnisse der Kerndokumentation nur zu erhalten sind, wenn es neben der korporativen Mitgliedschaft in der DGRh auch eine fördernde Mitgliedschaft in der AGRz gibt.

Herr Specker weist darauf hin, dass er mit der DGRh einen verbesserten Abrechnungsmodus vereinbart hat. Zukünftig werden Allgemekosten zwischen DGRh und AGRz nicht mehr im Verhältnis 75:25 verrechnet sondern 80:20. Auch dies wird helfen, die finanziell enge Lage der AGRz zu verbessern.

Aktuelle Aktivitäten der AGRz sind insbesondere eine intensive Beteiligung an der Entwicklung der MWBO, deren Inkrafttreten für 2015 geplant ist, ein Engagement bei der Ausbildung der Study Nurses für die Untersuchungen im Rahmen der Nationalen Kohorte, die Überarbeitung der Therapie-

überwachungsbögen auf der Webseite der DGRh und die Aktualisierung des Rheumawegweisers (ebenfalls auf der Webseite verfügbar) sowie die Beteiligung an der jährlichen Vergabe des Rheumapreises.

Für die kommenden Monate stehen auf der Agenda der AGRz die weitere Verbesserung der Therapieüberwachungsbögen, die Finalisierung der Überarbeitung des Rheumawegweisers, die Fortführung der Kerndokumentation sowie die Erfassung der aktuellen Situation in allen Rheumazentren (Umfrage Teil II) und der Start der StruPi-Evaluation.

### **TOP 2: Schulung zur Nationalen Kohorte**

In 6 Zentren in Deutschland sollen etwa 13.000 Probanden in Rahmen der Nationalen Kohorte auf muskuloskelettale Erkrankungen untersucht werden. Hierzu müssen Nurses ausgebildet werden, die in diesen 6 Zentren eingesetzt werden können. Die erste Ausbildungsphase hat am 06. Und 07. Juni in Berlin stattgefunden; dort wurden mehr als 80 Nurses für die Untersuchung an Hand und Knie geschult. Die AGRz ist verantwortlich für stichprobenartige Kontrollen und Nachschulungen der Nurses zur Qualitätskontrolle.

### **TOP 3: Therapieüberwachungsbögen**

Die Therapieüberwachungsbögen für Belimumab, Certolizumab und Golimumab sind neu erstellt worden und seit dem 15.09. in jeweils einer Patienten- und einer Arztversion auf der Webseite der DGRh verfügbar. Etanercept ist grundlegend überarbeitet worden und ebenfalls seit dem 15.09. als Patienten- und Arztversion online verfügbar. Alle anderen Bögen werden ebenfalls überarbeitet. Dort sind Änderungen geringen Umfangs zu erwarten. Ziel ist es, alle Bögen bis Ende des Jahres überarbeitet zu haben.

### **TOP 4: Rheumawegweiser**

Prof. Specker berichtet, dass sich erfreulicherweise fast alle Angefragten bereit erklärt haben, sich an der Überarbeitung des Rheumawegweisers zu beteiligen. Es sollen für 17 unterschiedliche Themenfelder/Krankheitsbilder Links zusammengestellt werden, unter denen Patienten sich informieren können. Die genannten Seiten sollten neutral sein, seriös und evidenzbasiert (sofern möglich), nicht kommerziell, leicht verständlich, aktuell und von einem klar erkennbaren Anbieter stammen. Es ist geplant, bis Ende Oktober eine erste Linksammlung zusammen zu stellen. Eine Übersicht darüber, wer für welches Themengebiet angefragt wurde, befindet sich in der Anlage.

### **TOP 5: Dokumentation / Kerndokumentation**

Prof Zink gibt einen kurzen Überblick über den aktuellen Stand der Kerndokumentation. Allgemein läuft es sehr gut, etwas problematisch ist, dass keine neuen Patienten erfasst werden. Bislang sind 2013 bereits drei Publikationen zu Ergebnissen aus der Kerndoku erfolgt, eine vierte ist in Planung. Neu ist, dass hinter den Grafiken in den Folien nun Excel-Tabellen liegen, sodass die dahinter liegenden Daten leichter weiterverarbeitet werden können.

### **TOP 6: Weiterbildungsstipendien**

Die Generalsekretärin der DGRh Dr. Rautenstrauch gibt einen kurzen Überblick über die Situation bei den Weiterbildungsstipendien: Derzeit werden 11 Stipendiaten gefördert, die allesamt auf zusätzlich geschaffenen Stellen sitzen. 2 weitere Anträge sind in Bearbeitung (mit dem positiven Bescheid wird in naher Zukunft gerechnet), 2 Stipendiaten haben das Stipendium abgebrochen. Wegen einer unklaren Steuerproblematik und einem grundlegenden Fehler im Gesamtkonstrukt, werden die Stipendien nun nicht mehr wie bislang direkt an den Weiterbildungsassistenten ausgezahlt, sondern an den Arbeitgeber, der sich verpflichtet, dies komplett an seinen Weiterbildungsassistenten weiterzugeben (abzgl. Steuer und Sozialversicherung). Bisher sind knapp die Hälfte der von der Pharmaindustrie zur Verfügung stehenden Mittel verbraucht. Es können also noch weitere Anträge gestellt werden. Die Mitglieder der AGRz werden gebeten die Stipendien aktiv zu bewerben und diese Information an evtl. Interessenten weiter zu geben.

Prof Genth regt in diesem Zusammenhang an, grundsätzlich darüber nachzudenken, wie die Attraktivität der Stipendien erhöht werden könnte; evtl. könnte dies ja durch eine Erhöhung der monatlichen Stipendiumsummen gehen. Prof Schneider wies darauf hin, dass es nicht Ziel sein kann, eine WB-Stelle komplett durch Stipendiengelder zu finanzieren.

### **TOP 7: Patientenschulung / StruPi**

Prof. Specker berichtet, dass der Vorstand der DGRh festgesetzt hat, dass die Evaluation von StruPi bis März 2014 begonnen worden sein soll. Ohne fertige (und erfolgreiche) Evaluation wird eine Kostenerstattung durch die Krankenkassen nicht möglich sein. Prof. Gromnica-Ihle empfiehlt im Sinne der Patienten dringend, diese Evaluation schnellstmöglich zu beginnen.

### **TOP 8: Aktionsmotto für 2014 („Rheuma und Arbeit“)**

Die Mitglieder werden gebeten, Vorschläge zum Ausfüllen des Jahresmottos „Rheuma und Arbeit“ für 2014 zu machen. Prof Genth weist auch in diesem Zusammenhang nochmal auf das Projekt die Handlungsanleitung zur „Beruflichen Rehabilitation“ und die dazugehörige Webseite hin, die die Universität Halle gemeinsam mit der DGRh entwickelt hat.

### **TOP 9: Kongressbeiträge 2014**

In guter Tradition kann die AGRz auch 2014 wieder 2 Symposien des DGRh-Jahreskongresses „bestücken“. Geplant sind hier „Rheuma und Arbeit“ sowie die „Umsetzung der Impfpfehlungen“. Diese Vorschläge sollen in das erste Treffen der Programmkommission am 09. Okt (Düsseldorf) eingebracht werden.

### **TOP 10: Verschiedenes**

- Prof. Specker berichtet, dass am 25. Sept im Übersee-Museum in Bremen des „Rheumapreis“ verliehen wird. Dieser Preis zeichnet modellhafte Projekte für die Wiedereingliederung Rheumakrankter in den Beruf aus.
- **Save the Date:** Nächste Mitgliederversammlung: 23. Mai, 14-17h, Berlin



## Anfragen Rheumawegweiser

Topic	Koordinator	
Rheuma allgemein	Genth, Aachen	
Arthrose	Swoboda, Erlangen	
Gicht	Manger, Erlangen	✓
Osteoporose	Kern, Ulm	(✓)
Fibromyalgie	Seidel, Bonn	✓
SLE	Specker, Essen	
Lyme Borreliose	<del>Krause,</del> → Specker, Essen	
Polymyositis	Riemekasten, Berlin	✓
Psoriasisarthritis	Behrens, Frankfurt	
Sklerodermie	Riemekasten, Berlin	✓
RA	Schuch, Erlangen	
Sjögren-Syndrom	Witte, Hannover	✓
SpA / reA	Kiltz, Herne	✓
PMR	Glaser, Freiburg	✓
Vaskulitiden	Kötter, Stuttgart	✓
Autoinflammatorische und seltene Erkrankungen	<del>Manger,</del> → RZ Freiburg	
Rheuma im Kindesalter / JIA	Horneff, St. Augustin	✓

### **Protokoll:**

**Prof. Christof Specker, Barbara Gundelach, Jan 2014**