



# Öffentliche Bekanntmachung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)

*„Evaluation von Konzepten zum  
Schnittstellenmanagement in der ärztlichen Versorgung  
bei Seltenen Erkrankungen“*

*veröffentlicht am 01.06.2018*

*auf [www.bund.de](http://www.bund.de) und*

*[www.forschung-bundesgesundheitsministerium.de](http://www.forschung-bundesgesundheitsministerium.de)*

## 1 Ziel der Förderung

Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. In der Europäischen Union (EU) gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen in der EU von ihr betroffen sind. Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer Seltenen Erkrankung, in der gesamten Europäischen Union sind es ca. 30 Millionen. Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen häufig die Forschung und die medizinische Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten. Diagnose und Therapie der Erkrankungen stellen alle Beteiligten (Betroffene, Angehörige, medizinisches, therapeutisches und pflegerisches Personal) vor besondere Herausforderungen.

Die ärztliche Primärversorgung durch Hausärztinnen und -ärzte, Fachärztinnen und -ärzte und Pädiaterinnen und Pädiater spielt eine entscheidende Rolle in der Identifikation von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen, da von dieser Ebene aus in der Regel die weitere Abklärung bei Verdacht auf eine Seltene Erkrankung initiiert wird. Von hier aus sollte die Überweisung an ein Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) erfolgen, um eine rasche Diagnosestellung und eine optimale, den besonderen Bedürfnissen entsprechende Versorgung zu gewährleisten. Eine enge Abstimmung und Kooperation an dieser Schnittstelle zwischen Primärversorgung und Zentrum ist

daher von entscheidender Bedeutung für alle Beteiligten. Neben dem Informationsfluss von der Primärversorgung in das Zentrum muss hier auch eine zeitnahe Rückkopplung vom Zentrum zurück an den Primärversorger gewährleistet werden.

Damit dann der Übergang der Betroffenen zu einem Zentrum zeitnah und zielgerichtet initiiert werden und eine optimale Versorgung in Wohnortnähe auch nach Vorstellung in einem Zentrum gewährleistet werden kann, sind Hilfsmittel und Konzepte notwendig, die den Beteiligten helfen den Austausch an der Schnittstelle zwischen beiden Versorgungsbereichen optimal zu gestalten.

Mit der vorliegenden Bekanntmachung beabsichtigt das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), ein Projekt zu fördern, welches solche Konzepte und Hilfsmittel zum Schnittstellenmanagement bei Seltenen Erkrankungen analysiert und evaluiert. Ziel ist es, eine zielgerichtete Versorgung der Patientinnen und Patienten zu gewährleisten, die wesentlich zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen beiträgt.

## 2 Gegenstand der Förderung

Gegenstand der Bekanntmachung „Evaluation von Konzepten zum Schnittstellenmanagement in der ärztlichen Versorgung bei Seltenen Erkrankungen“ ist zum einen die Identifikation und Analyse von bestehenden Hilfsmitteln und Konzepten für den beidseitigen Austausch an der Schnittstelle zwischen Primärversorgung und Zentrum. Zum anderen sollen diese Hilfsmittel und Konzepte anhand definierter Kriterien evaluiert und entsprechende Empfehlungen für deren Anwendung und ggf. bestehenden Verbesserungsbedarf gegeben werden.

Als Schnittstelle wird hierbei der wechselseitige Übergang zwischen Primärversorgung und Zentrum definiert. Dabei soll die Versorgung sowohl von Kindern und Jugendlichen als auch von Erwachsenen berücksichtigt werden. Zudem muss unterschieden werden, ob eine Patientin bzw. ein Patient mit gänzlich unbekannter Diagnose, einer fachspezifischen Verdachtsdiagnose oder einer bestätigten Diagnose an ein Zentrum überwiesen wird. Darüber hinaus soll berücksichtigt werden, ob die Aufnahme am Zentrum im ambulanten oder stationären Bereich erfolgt.

Ein effizienter Informationsaustausch zwischen allen Beteiligten ist eine Voraussetzung für die zielgerichtete Patientenversorgung. Ein Hauptaugenmerk sollte daher bei der Analyse und bei der Evaluation der Konzepte darauf gelegt werden, welche Informationen das Zentrum vom Primärversorger bzw. vom Betroffenen benötigt und welche Art der Rückmeldung der Primärversorger bzw. die betroffene Person nach der Behandlung am Zentrum benötigt.

### 2.1 Identifikation und Analyse von Konzepten und Instrumenten zum „Schnittstellenmanagement bei Seltenen Erkrankungen“

In der ersten Projektphase sollen bestehende Hilfsmittel und Konzepte zum Schnittstellenmanagement bei der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen recherchiert

werden. Hierbei sollen auch Konzepte mit eingeschlossen werden, die sich noch nicht in der Anwendung befinden, bzw. nicht explizit für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen erstellt wurden, hierfür allerdings auch hilfreich sein könnten. Insgesamt sollen die bestehenden Hilfsmittel und Konzepte (möglichst) vollständig recherchiert werden.

Folgende Aspekte sollten in die Analyse mit einfließen:

- Berücksichtigung bekannter Fragebögen und weiterer Hilfsmittel für das Schnittstellenmanagement (z.B. Fragebögen der Zentren für Seltene Erkrankungen, Anmeldebogen bei einem Zentrum für Seltene Erkrankungen des Deutschen Hausärzteverbands),
- Einbeziehung von Primärversorgern, Zentren und Betroffenen,
- Berücksichtigung existierender Projekte und Regeln wie die Qualitätsmanagement-Richtlinie des GBA (<https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/87/>), das KBV-Themenheft „PraxisWissen – Richtig kooperieren“ ([http://www.kbv.de/media/sp/Broschuere\\_Kooperation.pdf](http://www.kbv.de/media/sp/Broschuere_Kooperation.pdf)), die Empfehlungen des ÄZQ für ein organisiertes, ärztliches Schnittstellenmanagement ([www.aezq.de/aezq/schnittstellenmanagement](http://www.aezq.de/aezq/schnittstellenmanagement)) und das Qualitätsmanagementsystem „Qualität und Entwicklung in Praxen“ (QEP) der KV und KBV ([www.kbv.de/html/qeb.php](http://www.kbv.de/html/qeb.php)),
- Berücksichtigung der Ergebnisse von TRANSLATE-NAMSE (<https://translate-namse.charite.de/>), ZSE-DUO (<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/zse-duo-duale-lotsenstruktur-zur-abklaerung-unklar-er-diagnosen-in-zentren-fuer-seltene-erkrankungen.176>) und DENIES (<https://www.uni-ulm.de/med/allgemeinmedizin/forschungsprojekte/denies.html>).

Darüber hinaus sollen weitere relevante Aspekte begründet ergänzt werden.

In dieser Projektphase soll auch festgelegt werden, welche Konzepte und Instrumente in der anschließenden Evaluationsphase betrachtet werden sollen. Die Auswahl ist zu begründen und mit dem BMG abzustimmen.

## **2.2 Evaluation der ausgewählten Konzepte und Instrumente zum „Schnittstellenmanagement bei Seltenen Erkrankungen“**

Ziel der Evaluation ist es, Empfehlungen für die Verbesserung des Schnittstellenmanagements in der ärztlichen Versorgung bei Seltenen Erkrankungen zu geben. Dabei wird ein besonderes Augenmerk darauf gelegt, welche Aspekte den Austausch an den Schnittstellen für die Beteiligten begünstigen und wo weiterhin Verbesserungsbedarf besteht, um einen reibungslosen Übergang der Patienten zwischen den Versorgungsebenen zu ermöglichen.

Bei der Evaluierung der ausgewählten Konzepte sollen Primärversorger, Zentren und Betroffene mit einbezogen werden. Es sollen einheitliche Evaluationskriterien festgelegt und mit dem BMG

abgestimmt werden. Zudem ist darzulegen wie Konzepte evaluiert werden sollen, die sich noch nicht in der Anwendung befinden.

Folgende Punkte sollen im Rahmen der Evaluation berücksichtigt werden, weitere relevante Aspekte sollen begründet und ergänzt werden:

- Stärken-Schwächen-Evaluation der ausgewählten Konzepte,
- Einschätzung der Kompatibilität mit dem Versorgungsalltag für alle Beteiligten,
- Einschätzung der Übertragbarkeit in die Praxis bei noch nicht angewendeten Konzepten,
- Identifizierung von Faktoren, die das Schnittstellenmanagement begünstigen oder behindern,
- Identifizierung von Best-Practice-Beispielen,
- Identifizierung des Verbesserungspotenzials der ausgewählten Konzepte.

Ziel soll die Erarbeitung von konkreten Empfehlungen für das Schnittstellenmanagement sein. Dabei sollen in einem auf den Ergebnissen der Evaluation aufbauenden Workshop Primärversorger, Zentren und Betroffene in die Erarbeitung der Empfehlungen mit einbezogen werden. Die Workshopteilnahme der Anwender aus der Praxis, die ihr Konzept für die Evaluation zur Verfügung gestellt haben, ist hierbei ausdrücklich erwünscht.

Die Empfehlungen sollen detailliert und in einem geeigneten Format (z.B. einer Checkliste) dargestellt werden, um die Verbesserung bestehender und die Erstellung neuer Konzepte für das Schnittstellenmanagement zu erleichtern. Abschließend sollen die Empfehlungen der Öffentlichkeit zugänglich gemacht und auf Wunsch des BMG zielgruppenspezifisch disseminiert werden.

Im Rahmen der Antragstellung ist ein detaillierter Arbeits-, Zeit- und Finanzplan für beide Projektphasen vorzulegen. Die methodische Vorgehensweise für beide Projektphasen ist schlüssig darzulegen. Entsprechende Abstimmungstreffen mit dem BMG in Bonn bzw. Berlin sind einzuplanen.

### 3 Zuwendungsempfänger

Antragsberechtigt sind Träger und Einrichtungen des Gesundheitswesens, gemeinnützige Körperschaften (z. B. eingetragene Vereine, Stiftungen und gemeinnützige GmbHs), staatliche und nichtstaatliche Hochschulen sowie außeruniversitäre Forschungseinrichtungen. Forschungseinrichtungen, die gemeinsam von Bund und Ländern grundfinanziert werden, kann nur unter bestimmten Voraussetzungen eine Projektförderung für ihren zusätzlichen Aufwand bewilligt werden. Die notwendigen Kompetenzen in Bezug auf Seltene Erkrankungen und für die Durchführung der Analyse und Evaluation müssen nachgewiesen werden.



## 4 Fördervoraussetzungen

Ein Eigeninteresse wird vorausgesetzt. Dieses ist durch die Einbringung einer Eigenleistung in Höhe von mindestens 10% der in Zusammenhang mit dem Projekt stehenden Ausgaben zu erbringen. Die Auswahl erfolgt in einem offenen Wettbewerb unter Hinzuziehung von externen Expertinnen und Experten nach den im Folgenden genannten Förderkriterien:

### **Methodische Qualität und Machbarkeit**

Der Antrag muss von hoher methodischer Qualität sein. Es ist darzulegen, dass in der Gesamtförderdauer (siehe 5. Umfang der Förderung) belastbare Aussagen zur Analyse und Evaluation zu erreichen sind. Dementsprechend muss der Arbeits- und Zeitplan realistisch und in der Laufzeit des Vorhabens durchführbar sein.

### **Forschungsinfrastruktur und Kooperationspartner**

Um die angesprochenen Themenfelder zielführend zu bearbeiten, muss ggf. der Zugang zu entsprechenden Versorgungseinrichtungen bzw. der Zugriff und Nutzungsmöglichkeiten notwendiger Sekundärdaten geklärt und beschrieben sein. Für das Vorhaben relevante Kooperationspartner sind in das Projekt einzubeziehen. Es sind schriftliche Kooperationszusagen vorzulegen.

### **Expertise und Vorerfahrungen**

Die Förderinteressierten müssen durch einschlägige Erfahrungen und Vorarbeiten zur Thematik ausgewiesen sein.

### **Beitrag zur Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung**

Die Antragstellerinnen und Antragsteller müssen darstellen, wie die Ergebnisse des Vorhabens genutzt werden können, um die medizinische Versorgung weiter zu entwickeln.

### **Genderaspekte**

Im Rahmen der Vorhabenplanung, -durchführung und -auswertung sind Genderaspekte durchgängig zu berücksichtigen.



## 5 Umfang der Förderung

Für die Förderung des Forschungsvorhabens kann über einen Zeitraum von bis zu 24 Monaten eine nicht rückzahlbare Zuwendung im Wege der Projektförderung gewährt werden. Voraussichtlicher Projektbeginn ist März 2019.

Zuwendungsfähig sind der vorhabenbedingte Mehraufwand wie Personal-, Sach- und Reisemittel sowie (ausnahmsweise) projektbezogene Investitionen, die nicht der Grundausstattung der Antragstellenden zuzurechnen sind. Aufgabenpakete können auch per Auftrag oder mittels Weiterleitungsvertrages an Dritte vergeben werden. Nicht zuwendungsfähig sind Ausgaben für grundfinanziertes Stammpersonal.

Bemessungsgrundlage für Hochschulen, Forschungs- und Wissenschaftseinrichtungen und vergleichbare Institutionen sind die zuwendungsfähigen projektbezogenen Ausgaben (bei der Fraunhofer-Gesellschaft – FhG – die zuwendungsfähigen projektbezogenen Kosten), die individuell bis zu 100 % gefördert werden können.

## 6 Rechtsgrundlage

Die Gewährung von Fördermitteln erfolgt nach Maßgabe der §§ 23 und 44 der Bundeshaushaltsordnung (BHO) und den dazu erlassenen Verwaltungsvorschriften. Bestandteile der Zuwendungsbescheide werden für Zuwendungen auf Ausgabenbasis die Allgemeinen Nebenbestimmungen für Zuwendungen zur Projektförderung (AN-Best-P in der gültigen Fassung) bzw. die Allgemeinen Nebenbestimmungen für Zuwendungen zur Projektförderung an Gebietskörperschaften und Zusammenschlüsse von Gebietskörperschaften (AN-Best-GK in der gültigen Fassung).

Bestandteile der Zuwendungsbescheide an die FhG werden die Allgemeinen Nebenbestimmungen für Zuwendungen zur Projektförderung (ANBest-P-Kosten in der gültigen Fassung).

Ein Rechtsanspruch der Antragstellenden auf Gewährung einer Zuwendung besteht nicht. Vielmehr entscheidet das BMG aufgrund seines pflichtgemäßen Ermessens im Rahmen der verfügbaren Haushaltsmittel.

## 7 Hinweis zu Nutzungsrechten

Es liegt im Interesse des BMG, Ergebnisse des Vorhabens für alle Interessenten im Gesundheitssystem nutzbar zu machen. Für die im Rahmen der Förderung erzielten Ergebnisse und Entwicklungen



liegen die Urheber- und Nutzungsrechte zwar grundsätzlich beim Zuwendungsempfänger, in Ergänzung haben jedoch das BMG und die Behörden in seinem Geschäftsbereich ein nicht ausschließliches, nicht übertragbares, unentgeltliches Nutzungsrecht auf alle Nutzungsarten an den Ergebnissen und Entwicklungen des Vorhabens. Das Nutzungsrecht ist räumlich, zeitlich und inhaltlich unbeschränkt. Diese Grundsätze gelten auch, wenn der Zuwendungsempfänger die ihm zustehenden Nutzungsrechte auf Dritte überträgt oder Dritten Nutzungsrechte einräumt bzw. verkauft. In Verträge mit Kooperationspartnern bzw. entsprechenden Geschäftspartnern ist daher folgende Passage aufzunehmen: "Dem BMG und den Behörden in seinem Geschäftsbereich wird ein nicht ausschließliches, nicht übertragbares, unentgeltliches Nutzungsrecht an den Ergebnissen und Entwicklungen des Vorhabens eingeräumt. Das Nutzungsrecht ist räumlich, zeitlich und inhaltlich unbeschränkt."

## 8 Verfahren

### 8.1 Zuständigkeit

Mit der Abwicklung der Fördermaßnahme hat das BMG folgenden Projektträger beauftragt:

VDI/VDE Innovation + Technik GmbH  
Projektträger „Ressortforschung Bundesministerium für Gesundheit“  
Steinplatz 1  
10623 Berlin

Ansprechpartnerin ist Dr. Claudia Baumann  
Telefon: 030/31 00 78 - 5468  
Telefax: 030/31 00 78-247  
E-Mail: [pt-bmg@vdivde-it.de](mailto:pt-bmg@vdivde-it.de)

### 8.2 Förderverfahren

Das Verfahren ist zweistufig angelegt. In der ersten Stufe werden Vorhabenbeschreibungen ausgewählt. Erst in der zweiten Stufe werden förmliche Förderanträge gestellt.

In der ersten Verfahrensstufe ist dem Projektträger VDI/VDE Innovation und Technik GmbH

bis spätestens zum **03.08.2018**

eine Vorhabenbeschreibungen in elektronischer Form unter

<https://www.vdivde-it.de/submission/bekanntmachungen/schnittstellen-se>



in deutscher Sprache vorzulegen. Die Vorhabenbeschreibung sollte nicht mehr als 15 Seiten (DIN-A4-Format, Schrift „Arial“ oder „Times New Roman“ Größe 11, 1,5-zeilig) umfassen und ist gemäß dem „Leitfaden zur Erstellung einer Vorhabenbeschreibung“ zu strukturieren. Der Leitfaden ist unter folgendem Link abrufbar:

[www.forschung-bundesgesundheitsministerium.de](http://www.forschung-bundesgesundheitsministerium.de)

Die Vorhabenbeschreibung muss alle Informationen beinhalten, die für eine sachgerechte Beurteilung erforderlich sind, und sie muss aus sich selbst heraus, ohne Lektüre der zitierten Literatur, verständlich sein.

Die vorgelegten Vorhabenbeschreibungen werden unter Hinzuziehung eines unabhängigen Gutachterkreises unter Berücksichtigung der oben genannten Kriterien bewertet (s. 4. Fördervoraussetzungen). Auf der Grundlage der Bewertung werden dann die für die Förderung geeigneten Vorhaben ausgewählt. Das Auswahlresultat wird den Interessentinnen und Interessenten schriftlich mitgeteilt. Aus der Vorlage der Vorhabenbeschreibung kann kein Rechtsanspruch auf eine Förderung abgeleitet werden.

Sollte vorgesehen sein, dass das Projekt von mehreren wissenschaftlichen Partnerinnen und Partnern gemeinsam eingereicht wird, ist eine verantwortliche Projektleiterin oder ein verantwortlicher Projektleiter als Ansprechpartnerin bzw. Ansprechpartner zu benennen, die bzw. der die Einreichung koordiniert (Kordinatorin bzw. Koordinator).

In der zweiten Verfahrensstufe werden die Verfasser der positiv bewerteten Vorhabenbeschreibung unter Angabe eines Termins schriftlich aufgefordert, einen vollständigen förmlichen Förderantrag vorzulegen. Inhaltliche oder förderrechtliche Auflagen sind im förmlichen Förderantrag zu beachten und umzusetzen. Aus der Aufforderung zur Antragstellung kann kein Förderanspruch abgeleitet werden.

Nach abschließender Prüfung des förmlichen Förderantrags entscheidet das BMG auf Basis der verfügbaren Haushaltsmittel und nach den genannten Kriterien durch Bescheid über die Bewilligung des vorgelegten Antrags.

Es wird empfohlen, für die Antragsberatung mit dem zuständigen Projektträger Kontakt aufzunehmen.

### **8.3 Zu beachtende Vorschriften**

Für die Bewilligung, Auszahlung und Abrechnung der Zuwendung sowie für den Nachweis und die Prüfung der Verwendung und die gegebenenfalls erforderliche Aufhebung des Zuwendungsbescheides und die Rückforderung der gewährten Zuwendung gelten die Verwaltungsvorschriften zu § 44 BHO sowie die §§ 48 bis 49a des Verwaltungsverfahrensgesetzes, soweit nicht in dieser Richtlinie Abweichungen zugelassen sind.





Bundesministerium  
für Gesundheit

## 9 Inkrafttreten

Diese Bekanntmachung tritt am Tag der Veröffentlichung unter [www.bund.de](http://www.bund.de) in Kraft.  
Bonn, den 01.06.2018

Bundesministerium für Gesundheit  
Im Auftrag

Dr. Birgit Schnieders