

Prof. Dr. med.
Wolfgang Gaebel
(Sprecher des
Kompetenznetzes
Schizophrenie)

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

wir freuen uns, Ihnen den Newsletter erstmals in einem neuen Layout zu überreichen. Der Newsletter wird künftig vierteljährlich über aktuelle Projekte, Veranstaltungen und Forschungsfortschritte des Kompetenznetzes Schizophrenie berichten. Zugleich wendet er sich in höherer Auflage an eine breite interessierte (Fach-) Öffentlichkeit und löst damit die bisherigen internen Newsletter ab. Der vorliegende Newsletter informiert nochmals über die Inhalte und Strukturen des Netzes, über Möglichkeiten der Interaktion, über Projekte zur Öffentlichkeitsaufklärung sowie über nationale und internationale Psychiatriekongresse und Veranstaltungen. Um künftig Ihre Informationsbedürfnisse stärker berücksichtigen zu können, ist dieser Ausgabe zusätzlich eine Leserbefragung beigefügt.

Schizophrenie ist eine Krankheit, die nicht nur die Patienten betrifft, sondern auch deren Angehörige und Freunde, und nicht zuletzt die Gesellschaft, die die Kosten für die teuerste psychische Erkrankung tragen muss. Um Randbedingungen, Früherkennung, Therapie und Rehabilitation zu optimieren, wurde das Kompetenznetz Schizophrenie gegründet. Dieser vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Forschungsverbund beinhaltet ein Netzwerk aus Experten, Laien und Betroffenen, die durch wissenschaftliche Projekte und Erfahrungsaustausch dazu beitragen, die Versorgung von Schizophrenie-Patienten kontinuierlich zu verbessern.

In der Hoffnung auf Ihr Interesse
Prof. Dr. med. Wolfgang Gaebel

Das Kompetenznetz Schizophrenie stellt sich vor

Das Kompetenznetz Schizophrenie ist eines von inzwischen elf weiteren Kompetenznetzen in Deutschland, die mit bis zu 5 Mio. DM pro Jahr und pro Netzwerk vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert werden.

Ziel des Kompetenznetz-Programms ist es, die Einrichtungen der Spitzenforschung miteinander (horizontale Vernetzung) und mit den Einrichtungen der Routineversorgung (vertikale Vernetzung) zu verbinden. Patienten, die von einer Krankheit mit hoher Mortalität oder Morbidität betroffen sind, soll so eine bessere Versorgung ermöglicht werden. Weltweit erkranken etwa 1 % der Bevölkerung einmal in ihrem Leben an Schizophrenie. Schizophrenie ist eine Krankheit mit hohem Mortalitätsrisiko, denn für die 800.000

Menschen in Deutschland, die von der Krankheit betroffen werden, bedeutet die Diagnose Schizophrenie einen oftmals chronischen Krankheitsverlauf, der in 10-15% durch Suizid tödlich endet.

Horizontaler und vertikaler Wissenstransfer ist dringend notwendig, um das vorhandene Forschungspotential effizient auszuschöpfen, wissenschaftliche Erkenntnisse umzusetzen und neue praxisrelevante Fragestellungen zu generieren, um so die Früherkennung, Behandlung und Rehabilitation bei schizophrenen Erkrankungen verbessern sowie die Lebensqualität von Betroffenen und ihren Angehörigen erhöhen zu können. Deswegen steht die Kooperation von Forschung und Versorgung im Mittelpunkt des Kompetenznetzes Schizophrenie.

Veranstaltungskalender

- | | |
|------------------------------|---|
| 01. – 06. Juli 2001 | 7th World Congress of Biological Psychiatry (WCBP), Berlin www.biol-psychiat-berlin.de |
| 09. – 13. Juli 2001 | Annual Meeting of The Royal College of Psychiatrists, European Regional Meeting of the World Psychiatric Association (WPA) www.rcpsych.ac.uk/2001/index.htm |
| 02. – 05. September 2001 | Together Against Stigma, erster internationaler Antistigma-Kongress, Leipzig www.together-against-stigma.de |
| 19. – 23. September 2001 | 74. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, Aachen www.akm.ch/dgn2001 |
| 30. Sept. – 04. Oktober 2001 | International European Congress of the World Psychiatric Association (WPA), Madrid www.wpamadrid2001.com |
| 13. – 17. Oktober 2001 | 14th European College of Neuropsychopharmacology (ECNP), Istanbul www.ecnp.nl |
| 29. Okt. – 08. November 2001 | „Lebenslinien - Natur in Bewegung“, Köln im Jahr der Lebenswissenschaften 2001 www.lebenswissen.de |
| 21. – 25. November 2001 | DGPPN Kongress 2001 – Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde www.dgppn.de |
| 21. November 2001 | Informationsbörse Schizophrenie, Berlin
Kontakt: adelheid.wessling@uni-duesseldorf.de |



Ziele

Um die Früherkennung, die Akut- und Langzeitbehandlung, die Rückfallprophylaxe und die Aufklärung zu verbessern, hat sich das Kompetenznetz folgende konkrete Ziele gesetzt:

- Die Entwicklung eines **Früherkennungs-inventars**, aufgrund dessen das Risiko, an einer Schizophrenie zu erkranken, möglichst genau abgeschätzt werden kann.
- Die Förderung der **psychologischen und medikamentösen Frühbehandlung** bei Personen mit stark erhöhtem Erkrankungsrisiko, um eine Erstmanifestation oder einen protrahierten Krankheitsverlauf zu verhindern.
- Die Optimierung der Akut- und Langzeitbehandlung schizophrener Ersterkrankungen durch **neue Behandlungsstrategien**.
- Die Optimierung der Rückfallprophylaxe durch **bessere Prognostik und Frühintervention**.
- Die Steigerung der Versorgungsqualität durch gezielten Einsatz von **Leitlinien** für die ambulante und stationäre Behandlungspraxis.
- Der Chronifizierung der Erkrankung durch rechtzeitige und individualisierte **Rehabilitation** entgegenwirken.
- Die Erforschung der **biologischen Grundlagen** von Schizophrenie und Umsetzung der Ergebnisse in die Versorgungspraxis.
- Die Analyse des **Kosten-Nutzen-Verhältnisses** neuer Behandlungsverfahren.
- **Aufklärung und Information** von Laien, Angehörigen und Experten.

Aufbau und Kooperationspartner

Entsprechend dem Verlauf der Erkrankung sind die Projekte des Kompetenznetzes Schizophrenie in verschiedene Projektverbände aufgeteilt.

Projektverbund I (Abb. 1) beschäftigt sich mit den Behandlungs- und Versorgungsbedürfnissen der Prodromalphase. Vom Beginn der ersten Verhaltensänderungen an bis zu dem Punkt, an dem einem an Schizophrenie erkrankten Menschen mit moderner Therapie geholfen werden kann, vergehen fünf bis sechs Jahre. Mit Hilfe der Projekte soll die Früherkennung und Frühintervention verbessert werden, um Personen mit Schizophrenierisiko frühzeitig zu identifizieren und durch ein schnelleres Eingreifen die Folgen der Krankheit zu verhindern, zu verzögern oder abzumildern. In der Regel tritt die Krankheit erstmals bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen auf. Daher werden zum Beispiel unter Mitarbeit von Beratungslehrern, Erziehungsberatungsstellen, aber auch von Hausärzten Personen mit einem möglicherweise erhöhtem Risiko an Früherkennungszentren überwiesen. Diese im Auf- und Ausbau befindlichen Zentren benützen ein systematisches Früherkennungsinventar, um psychische Prodromalsymptome aufzudecken. Im Rahmen der Frühintervention werden die Betroffenen geschult, eine Zunahme an Symptomen selbst zu registrieren. Unter anderem wird zusätzlich ein psychologisches Behandlungsprogramm angeboten, das zu einer besseren Bewältigung von Stresssituationen beiträgt, die krankheitsfördernd wirken können.

Projektverbund II (Abb. 1) beschäftigt sich mit der psychotischen Phase der Erkrankung und der Zeit danach. Die Entwicklung neuer Ansätze für die Akut- und Langzeittherapie und der Möglichkeiten der Rehabilitation stehen im Vordergrund. Der Projektverbund II ist in drei Projektgruppen mit verschiedenen Zielsetzungen unterteilt.

Teilverbund 1 hat das Ziel, die Akutbehandlung und -versorgung zu optimieren. Die Erfolge und Probleme der derzeitigen Standardversorgung werden analysiert. Die therapeutischen und wirtschaftlichen Vorteile neuer Medikamente werden untersucht und mit herkömmlichen Mitteln verglichen.

Praxisleitlinien zur Akutbehandlung werden systematisch weiterentwickelt und in die Praxis umgesetzt und überprüft, so die Qualität der Behandlung.

Teilverbund 2 beschäftigt sich mit der Optimierung der Langzeitbehandlung und -versorgung. Schwerpunkte der Forschung sind die Verbesserung und Analyse der ambulanten Behandlung und die Optimierung der Rezidivprophylaxe durch Entwicklung und Analyse von pharmakotherapeutischen und psychosozialen Behandlungsstrategien.

Teilverbund 3 konzentriert sich auf die Prävention und Rehabilitation residueller Krankheitsverläufe. Die Projekte untersuchen die biologischen und psychosozialen Grundlagen des langfristigen Krankheitsverlaufes und überprüfen die Wirksamkeit von medikamentösen, psychologischen und soziotherapeutischen Behandlungsstrategien.

Spezieller Projektverbund Molekular- und Pharmakogenetik. Die Zielsetzung dieses Projektverbundes ist es, genetische Determinanten aufzufindig zu machen, die die Krankheitsmanifestation, den Krankheitsverlauf und die Arzneimittelwirkungen beeinflussen.

Verbundübergreifende Projekte konzentrieren sich auf Themen wie Gesundheitsökonomie, Aufklärung der Öffentlichkeit, Aus-, Fort- und Weiterbildung, Qualitätssicherung, Dokumentation und Methodik.

Kooperationspartner

Das Kompetenznetz Schizophrenie setzt sich zusammen aus 16 psychiatrischen Universitätskliniken, 5 Kinder- und Jugendpsychiatrischen Universitätskliniken, 14 Landes-, Bezirks- und Fachkrankenhäusern, 6 nervenärztlichen und allgemeinärztlichen Praxenverbänden sowie verschiedenen Interessensorganisationen. Eine rege Kooperation mit Vertretern von Angehörigen und Betroffenen ist vorgesehen.

Das Kompetenznetz wird unterstützt von der Welt-Psychiatrie-Gesellschaft, sowie verschiedenen nationalen psychiatrischen und allgemeinmedizinischen Fachgesellschaften und Berufsverbänden. Die pharmazeutische Industrie stellt zusätzliche Fördermittel bereit.

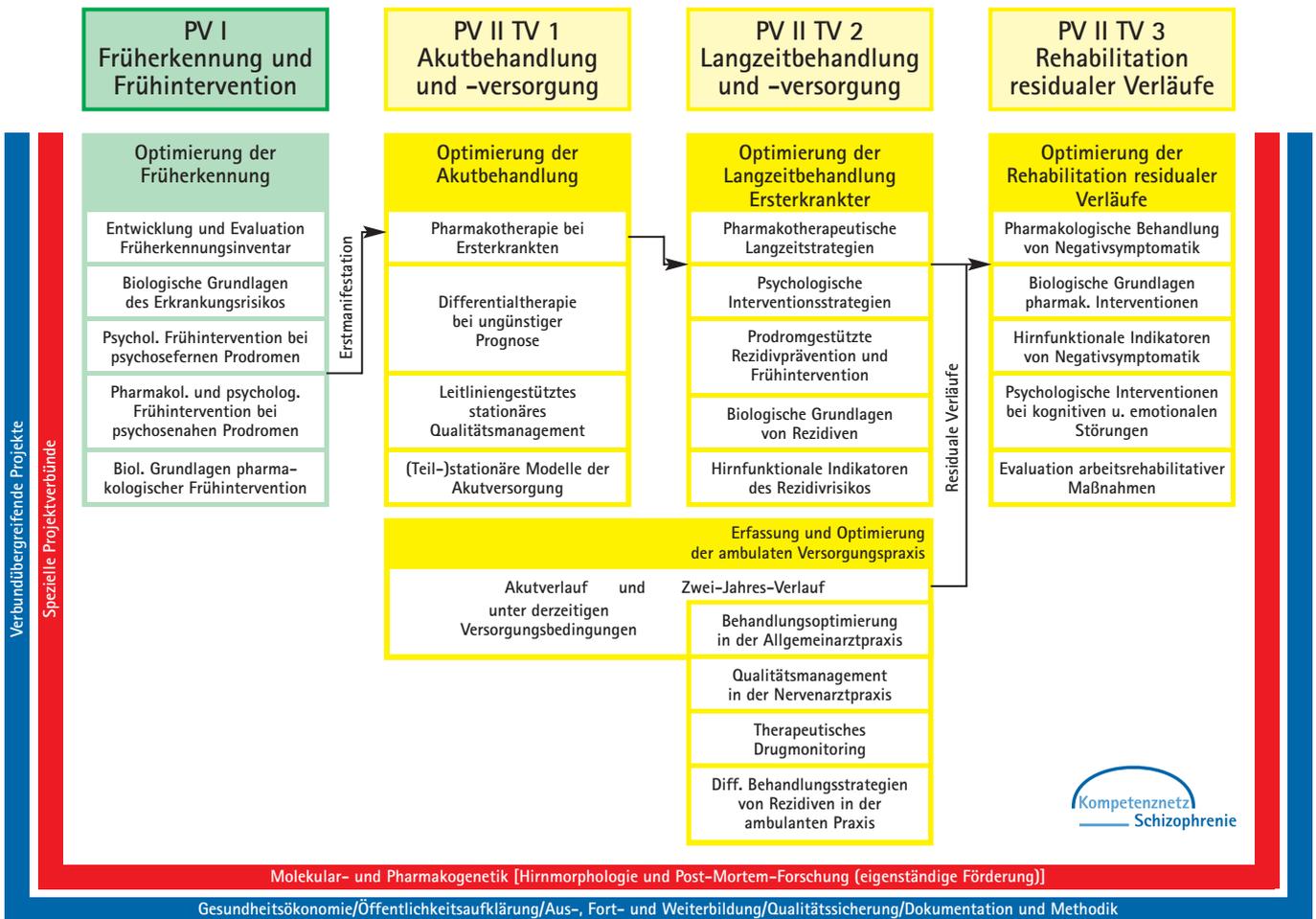


Abb. 1: Projektstruktur

Interaktion

Um den verbundübergreifenden Informationsaustausch zu gewährleisten, ist eine interaktive Kommunikationsstruktur Voraussetzung. Deswegen wurden folgende Austauschmöglichkeiten geschaffen, mit denen man sich am Wissenstransfer beteiligen kann.

Internet

Die Homepage des Kompetenznetzes Schizophrenie: www.kompetenznetz-schizophrenie.de bietet Informationen und Links zum Thema Schizophrenie. Es besteht nicht nur die Möglichkeit, nach einer Versorgungseinrichtung zu suchen, die Einrichtungen können auch Informationen über Versorgungsangebote in die Datenbank eingeben. Laien und Experten können sich über ein Feedback-Formular äußern. Ein Passwort geschützter Bereich steht für den Austausch unter den Kooperationspartnern zur Verfügung. Hier garantiert

ein netzinternes Diskussionsforum den Wissenstransfer unter den Projektbeteiligten. Zusätzlich können zum Teil detaillierte Informationen zu verschiedenen Forschungsprojekten abgerufen werden. Eine öffentlich zugängliche Diskussionsplattform rund um das Krankheitsbild Schizophrenie ist in Planung.

Newsletter

Der vierteljährlich erscheinende Newsletter des Kompetenznetzes Schizophrenie informiert über Forschungsfortschritte und aktuelle Veranstaltungen des Netzwerkes. Er dient zusätzlich als Forum für Vertreter aus Forschung und Versorgung, aus Verbänden und Interessensorganisationen, die aufgefordert sind, sich mit Beiträgen am Kommunikationsprozess zu beteiligen. Der Newsletter kann kostenlos per E-mail abonniert oder schriftlich angefordert werden (siehe Beilage).

Hotline

Um dem großen Informationsbedarf der Betroffenen und Angehörigen zum Thema Schizophrenie gerecht zu werden, wurde eine Telefon-Hotline eingerichtet. Einmal in der Woche beantwortet ein Experte aus dem Netzwerk für zwei Stunden Fragen aus dem Bereich der Versorgung schizophrener Kranker und der Schizophrenie-Forschung. Die Hotline ist jeweils Mittwochs von 12.00 bis 14.00 Uhr unter der Nummer 0 18 01/72 44 96 (= 0 18 01-SCHIZO) zum Ortstarif freigeschaltet.

Kommunikation

Kommunikation unter den Kooperationspartnern findet zusätzlich durch Arbeitstreffen, Trainings, Jahressymposien, verbundübergreifende Foren und Gremien (Vorstandssitzung, Mitgliederversammlung) statt.



Aufklärungsarbeit in Deutschland zu Schizophrenie

„Schizophrenie – open the doors“ – ist ein weltweites Aufklärungsprogramm, das die von Schizophrenie betroffenen Menschen vor Stigmatisierung und Diskriminierung schützen soll. Im Oktober 2000 wurde das Programm, das vom Weltverband für Psychiatrie (WPA) initiiert wurde, auch in Deutschland eingeführt.

Durch Bevölkerungsumfragen, Patientenumfragen und Fokusinterviews in den Projektzentren Düsseldorf (zugleich Koordinierungsstelle für zentrumsübergreifende Aktivitäten), Hamburg, Itzehoe, Kiel, Leipzig und München werden die Einstellungen unterschiedlich betroffener Zielgruppen (Patienten, Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal, Bevölkerung) analysiert. Durch lokale Aufklärungsmaßnahmen, Schulungen, Workshops, Informationsprogramme und Medienarbeit, soll aktiv auf Einstellungen und Verhalten der Zielgruppen Einfluss genommen werden. Nach einer zweijährigen Aktionsphase werden erneute Umfragen durchgeführt um die Wirksamkeit des Projektes zu überprüfen.

Teil dieses Programmes sind auch die „Bayerische Anti-Stigma Aktion BASTA“ und die „Antistigma-Aktion München“. Mit Hilfe des „Stigma-Alarm Netzwerk“ (SANE) im Internet konnten erste Erfolge gegen die Diskriminierung der an Schizophrenie erkrankten Personen verzeichnet werden. Opfer diskriminierender Handlungen können den Vorfall an SANE (www.openthedoors.de) melden. Nach Überprüfung der Fakten nimmt SANE Kontakt zu den jeweiligen Verantwortlichen auf und versucht die Einstellung der diskriminierenden Handlungen zu erreichen. Bei Weigerung wird den Netzwerk-Mitgliedern die Person oder Institution bekannt gemacht, so dass die Mitglieder sich direkt an die diskriminierenden Personen wenden können. So hat beispielsweise die



Selbstbildnis eines schizophrenen erkrankten Künstlers

Deutsche BA eine diskriminierende Anzeigenserie mit dem Text „Bin ich schizophren?“ auf Proteste von Patienten, Angehörigen und anderen SANE-Mitgliedern hin gestoppt und unterstützt jetzt sogar die Bayerische Anti-Stigma Aktion BASTA.

Am 21. November 2001 findet von 12.00 bis 19.00 Uhr die Informationsbörse Schizophrenie in der Akademie der Wissenschaften in Berlin statt. Diese Veranstaltung will den Dialog zwischen Gruppen im Gesundheitswesen fördern. Die Aktion wendet sich hauptsächlich an Betroffene, Angehörige, Allgemeinärzte, Psychologen, Pädagogen, Schulärzte, interessierte Laien und Journalisten. Vorträge und Gespräche werden rund um das Thema Schizophrenie informieren. Neben Experten sind auch Interessensorganisationen vertreten.

Weitere Auskünfte erteilt Frau Dr. Weßling
Tel.: 02 11/9 22-27 71, e-mail:
adelheid.wessling@uni-duesseldorf.de.

Impressum

Netzwerksprecher: Prof. Dr. Wolfgang Gaebel, Düsseldorf
Herausgeber: Kompetenznetz Schizophrenie, Netzwerkzentrale: Psychiatrische Klinik der Heinrich-Heine-Universität Rheinische Kliniken Düsseldorf, Bergische Landstraße 2, D-40629 Düsseldorf,
Tel.: +49 (0)211 / 922-2770, Fax: +49 (0)211 / 922-2780, e-mail: kompetenznetz.schizophrenie@uni-duesseldorf.de
internet: www.kompetenznetz-schizophrenie.de
Konzept, Redaktion: Dr. med. Tatjana Kretzschmar-Groß, Ogilvy Healthcare, Frankfurt/Main
Gestaltung: Impressum PR, Hamburg
Druck: ColorDruck, Gutenbergstraße 4, 69181 Leimen
Auflage: 20.000 (c) Kompetenznetz Schizophrenie, Düsseldorf, Juni 2001
Kompetenznetz Schizophrenie Newsletter No. 1

Das Kompetenznetz Schizophrenie wird gefördert von



Die Herstellung dieses Newsletters wird durch freundliche Unterstützung von Pfizer ZNS ermöglicht.

