Themengebiet Versorgung seltener Erkrankungen („rare diseases, orphan diseases“)

Der Lehrstuhl für Medizinmanagement und Versorgungsforschung bietet in Kooperation mit SMA Europe die unten aufgeführten Abschlussarbeitsthemen an.

SMA Europe e.V. ist die 2006 gegründete europäische Dachorganisation der nationalen SMA-Patientenvertretungen. Mit einzigartigen Einblicken und mit Expertise stärkt SMA Europe seine Mitglieder, beeinflusst Entscheidungsträger der Gesundheitsversorgung und verleiht jenen, die von SMA betroffen sind, eine Stimme um optimale Behandlung und Pflege zu erzielen. Die Organisation strebt danach, gemeinschaftlich eine bessere Welt zu erschaffen für alle jene, die mit SMA leben. Weitere Informationen finden Sie hier: https://www.sma-europe.eu

Bei Spinaler Muskelatrophie (SMA) handelt es sich um eine seltene neuromuskuläre Erkrankung mit progressivem Verlauf. Als seltene Erkrankung hat die SMA in den letzten Jahren vor allem durch Durchbrüche in der Arzneimitteltherapie mehr öffentliche Aufmerksamkeit bekommen, da diese Therapien sehr hochpreisig sind; Beispiel Gentherapie Zolgensma). Mit Blick auf Versorgung und grundsätzliche Daten gibt es noch eine Menge zu tun. Dies ist aber auch spannend, da ja seltene Erkrankungen immer mehr in den Blickpunkt der versorgungsorientierten und gesundheitsökonomischen Forschung gelangen.

Nachfolgende Themen eignen sich für Masterarbeiten sowie für ambitionierte Bachelorarbeiten. Eine inhaltliche Abweichung von den Arbeitstiteln ist nicht vorgesehen, nach Rücksprache und in Abhängigkeit von der Art der Abschlussarbeit ist eine Fokussierung auf eine Auswahl einzelner europäische Länder denkbar.

Studierenden bietet sich hier die spannende Gelegenheit, im Rahmen ihrer Abschlussarbeit einen Einblick in die Arbeit einer auf europäischer Ebene agierender Patientenvertretung zu gewinnen.

Themen:

1. Epidemiologische Kennzahlen für SMA – eine Diskussion im Kontext der nationalen Gesundheitsausgaben in Europa

2. Ein Gesundheitssystemvergleich in Europa mit Blick auf Finanzierung und nationale Patientenrechte – Möglichkeiten und Grenzen

3. Nationale Strategien zur Versorgung von Menschen mit seltenen genetisch-bedingten Erkrankungen – eine kritische Analyse der Situation in Europa

4. Stakeholder Mapping – Für die Versorgung von SMA-Patienten relevante Institutionen in Europa

5. Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Patient-reported outcomes (PROMs) in HTA Evaluationen von Arzneimitteln zur Behandlung von SMA – eine länderübergreifende Analyse

6. Patientenpartizipation im Bereich Preisbildung und Erstattung sowie in den HTA-Prozessen im europäischen Vergleich

7. Produktspezifische Analyse der Erstattungshürden bei den drei Arzneimitteltherapien zur Behandlung von SMA in Europa (ausgewählte Länder)

8. Effizienz diagnostischer Verfahren für SMA-Patienten – eine kritische Analyse länderspezifischer Regulierungsrahmen

9. SMA-Behandlungsleitlinien im europäischen Vergleich: leitlinien-orientierte Zugangsmöglichkeiten mit Blick auf Behandlung und Pflege (zunächst als theoretische Betrachtung)

Bei Fragen wenden Sie sich gerne an Frau Dr. Laura Gumbert, die auch die Betreuung übernimmt. Die Anfertigung ist in deutscher sowie in englischer Sprache möglich.

Interessierte schicken am besten unter Angabe des gewünschten Themas einen Entwurf einer Arbeitsgliederung an
laura.gumbert@sma-europe.eu,
damit ein Termin für ein Erstgespräch vereinbart werden kann.