

Zertifizierungsbedingungen 2018

Zentrum für Interstitielle Zystitis und Beckenschmerz

Interstitielle Zystitis (IC) und chronisches Beckenschmerzsyndrom

Chronische Beckenschmerz-, Blasenschmerz- und Harndrangsyndrome und insbesondere die interstitielle Zystitis (IC) stellen mit ihren quälenden Schmerzen und den sehr häufigen Toilettengängen tags und nachts für die betroffenen Patienten eine große Belastung dar. Oftmals haben die Betroffenen bereits eine Odyssee hinter sich mit nicht zufriedenstellenden Konsultationen zahlreicher Ärzte und für Patient wie Arzt gleichermaßen enttäuschenden Therapieergebnissen. Die erfolgreiche Therapie dieser Patienten stellt damit eine der größten medizinischen Herausforderungen dar.

Häufigkeit und Ursachen der Symptomatik:

Chronische Schmerz- und Drangsyndrome sowie die interstitielle Zystitis (IC) können grundsätzlich bei Männern und Frauen jeden Alters und jeder Herkunft auftreten. Frauen sind jedoch häufiger davon betroffen. Die Prävalenz der IC liegt bei 18–60 Frauen auf 100.000 Einwohner.

Die Symptome können sehr vielfältig sein, typisch ist - neben dem Schmerz - ein starker unerträglicher Harndrang, der zu häufigem Wasserlassen am Tag und in der Nacht zwingt. Nicht selten müssen die Betroffenen 60 x und mehr, davon oft 20 x in der Nacht zur Toilette, so dass keine erholsame Nachtruhe mehr möglich ist.

Ein Urinverlust besteht allerdings in der Regel nicht. Vielmehr treten bohrende oder schneidende Schmerzen in der Blase, Harnröhre und im gesamten Unterleib auf. Häufig finden sich zusätzliche Magen- und Darmbeschwerden, Muskel- und Gelenkschmerzen, Fibromyalgie, Allergien oder Schmerzen beim Geschlechtsverkehr.

Die Ätiologie und Pathophysiologie der IC sind immer noch nicht geklärt. Hypothesen verknüpfen die Erkrankung u. a. mit einer allergischen Diathese, Autoimmunerkrankungen, einem Defekt der Glykosaminoglykane der Blasenwand oder neuroendokrinen Störungen.

Oft haben die Patienten einen langen Leidens- und Behandlungsweg hinter sich, da bei dieser Befundkonstellation immer noch zu selten an das wahrscheinliche Vorliegen einer IC gedacht wird.

Bevor die Diagnose einer IC gestellt werden kann, müssen andere Ursachen mit gleichen Symptomen ausgeschlossen werden.

Die häufigsten sogenannten „Verwechselbaren Krankheiten“ sind chronische Harnwegsinfektionen, Infektionen der inneren Geschlechtsorgane - insbesondere Chlamydien- oder Ureaplasmeninfektionen, das Carcinoma in situ der Harnblase,

Verwachsungen im Unterleib als Folge einer Operation, muskuläre Verspannungen im gesamten Beckenbodenbereich, aber noch vieles mehr.

Zusammenhänge gibt es zu rheumatischen, allergischen oder Autoimmun-Krankheiten. Auch psychogene Faktoren als Folge von sexuellen Problemen, Partnerschaftsproblemen oder traumatischen Erlebnissen wie Missbrauch oder Misshandlung können zugrunde liegen.

Abklärung der Symptomatik:

Vor einer Behandlung sollte nach möglichen Ursachen geforscht werden, die dann gezielt kausal behandelt werden können. Neben ausführlichen Beratungsgesprächen und allgemeinen körperlichen Untersuchungen können Untersuchungen wie Blasendruckmessungen, Blasenspiegelungen ohne und mit Narkose, Blasendehnung oder zusätzlicher Gewebeprobeentnahme zur Diagnosesicherung nötig sein. Allerdings sollte eine Histologie zum Ausschluss eines Carcinoma in situ immer durchgeführt werden.

Therapeutische Möglichkeiten:

Zielsetzung der Therapie ist eine Verringerung der vorhandenen Schmerzen oder eine bessere psychische Verarbeitung der Schmerzen sowie eine Reduktion der Toilettengänge, insbesondere in der Nacht. Die Therapie richtet sich dabei nach dem in den Leitlinien beschriebenen Algorithmus.

Da die meisten Patienten jedoch bereits eine Vielzahl von enttäuschenden Behandlungsverfahren erhalten haben, lässt sich aber oft kein Standardbehandlungsschema aufstellen. Vielmehr wird bei der Aufnahmeuntersuchung nach eingehendem Gespräch mit dem Patienten und der Durchsicht der vorliegenden Vorbehandlungsberichte ein individueller Plan zur Behandlung zusammengestellt. Der Effekt der durchgeführten Maßnahmen wird in regelmäßigen Abständen überprüft. Bei Bedarf wird eine Anpassung vorgenommen.

Da bislang bei der Behandlung der IC keine kausale Therapie zu Verfügung steht, wird ein breites Spektrum verschiedener oraler, intravesikaler und interventioneller Behandlungsansätze zur Reduktion der Beschwerden angewandt. Entsprechend der multifaktoriellen Hypothesen werden unterschiedliche und auch oft kombinierte Ansatzpunkte verfolgt.

Ergänzend können sich Änderungen der Lebensbedingungen wie das Ausschalten von Stressfaktoren, Umstellung der Ernährung, Verzicht auf schmerzinduzierende Nahrungsmittel, Nahrungsergänzungsmittel, Reizstrombehandlung des Beckenbodens, natürliche Kohlensäurebäder, Wechselduschen, Massagen, Fangopackungen von Schulter-, Nacken-, LWS- und Harnblasenregion, Wassertreten, Physiotherapie mit Biofeedback des Beckenbodens, Osteopathie und psychologische Einzelgespräche positiv auswirken.

Trotz aller Fortschritte bei der Behandlung gibt es doch immer wieder Patienten, deren Beschwerden ambulant nur unzureichend gelindert werden können.

Bevor eine operative Harnblasen- und Harnröhrentfernung mit Anlage einer Harnableitung durchgeführt werden muss, sollte diesen Patienten eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme angeboten werden.

Als ultima ratio in therapieresistenden Fällen bleibt bei hohem Leidensdruck jedoch nur eine operative Intervention mit Blasenaugmentation, orthotopem Blasenersatz, inkontinenter oder kontinenter Harnableitung. Obwohl hier eine Beschwerdefreiheit in 80-100% der Fälle erzielt werden kann, muss in Anbetracht peri- und postoperativer Komplikationen und Beschwerdepersistenz die Indikation kritisch gestellt werden.

Insbesondere muss dies bei Erhalt der Harnröhre und Anlage einer Augmentation oder Neoblase bei der Frau bedacht werden, wo bei der Hälfte der Patientinnen eine sekundäre Urethrektomie oder Restzystektomie mit Umwandlung in eine heterotope Harnableitung erforderlich wird.

Die primäre komplette Zystourethrektomie mit Anlage eines Ileum-Conduits oder eines Pouches mit katheterisierbarem Nabelstoma, je nach Situation der Patientin, stellt daher für die meisten weiblichen Patienten die geeignete operative Intervention dar, um die Schmerzen sicher und anhaltend zu beseitigen.

Über die verschiedenen Formen der Harnableitung und insbesondere die Option einer kontinenten Harnableitung auch nach Urethrektomie (Nabelpouch) müssen die oft jungen Frauen in jedem Fall aufgeklärt werden.

Zusammenfassend ist und bleibt die IC eine chronische Erkrankung, die für die Patienten wie für den behandelnden Arzt schwierig und oft unbefriedigend verläuft; daher ist eine Therapie dieser Patienten in speziellen Zentren anzustreben.

Zentrum für interstitielle Zystitis und Beckenschmerz

In Anlehnung an die Anforderungskataloge der **Zentren für Seltene Erkrankungen** und **Kontinenz- und Beckenboden-Zentren** hat der ICA-Deutschland e.V., Förderverein für Interstitielle Zystitis, einen Anforderungskatalog für **Zentren für Interstitielle Zystitis (IC) und Beckenschmerz** entwickelt.

Ein Schwerpunkt des "Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)" ist die Bildung von anerkannten Fachzentren. Hierzu konnten Anforderungskataloge für **Zentren für Seltene Erkrankungen** entwickelt werden. Eine Anerkennung als Referenz- oder Fachzentrum durch den NAMSE erfolgt zum jetzigen Zeitpunkt nicht.

Kontinenz- und Beckenboden-Zentren sind interdisziplinäre Einrichtungen, die sich schwerpunktmäßig Problemen der Harn- und Stuhlinkontinenz sowie Erkrankungen des Beckenbodens widmen. Sie beschäftigen sich mit Prävention, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Versorgung. Ebenso obliegt ihnen die Forschung sowie Fort- und Weiterbildung. Ihr Ziel ist die Optimierung einer engen interdisziplinären Zusammenarbeit aller beteiligten ärztlichen und nicht-ärztlichen Fachbereiche zum Wohle der Betroffenen. Zertifizierte Kontinenz- und Beckenboden-Zentren zeichnen sich durch besondere Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten der kooperierenden Institutionen auf den Gebieten der Diagnostik und Therapie bei Harn- und Stuhlinkontinenz sowie bei Erkrankungen des Beckenbodens als Kompetenz-Zentren aus. Die Zertifizierung erfolgt durch die Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V.

Ein **Zentrum für Interstitielle Zystitis (IC) und Beckenschmerz** ist eine interdisziplinäre Einrichtung, die sich interdisziplinär und mit großer Sorgfalt den Problemen des chronischen Blasen- und Harnröhrenschmerzes, des Beckenschmerzes und insbesondere der seltenen Erkrankung Interstitielle Zystitis (IC) widmet.

Ziel der Therapie in einem derartigen Kompetenzzentrum ist die Optimierung einer engen interdisziplinären Zusammenarbeit aller beteiligten ärztlichen und nicht-ärztlichen Fachbereiche zum Wohle der Betroffenen und insbesondere zur Verbesserung deren Lebensqualität.

Dafür muss die komplette Palette der Diagnostik und Therapie angeboten werden, sowie eine umfassende Beratung auch über die Möglichkeiten der Rehabilitation und Versorgung.

Ebenso sollen Fort- und Weiterbildung für Ärzte und Pflegepersonal sowie die Organisation von Informationsveranstaltungen für Betroffene und Interessierte angeboten werden. Grundvoraussetzung ist eine enge Kooperation mit dem ICA-Deutschland und der Deutschen Kontinenz Gesellschaft.

Auch eine Spezialisierung auf die Behandlung chronischer Beckenschmerzsyndrome und IC im Rahmen eines Kontinenz- und Beckenbodenzentrums der Deutschen Kontinenz Gesellschaft ist möglich.

Aufgaben eines Zentrums für IC und Beckenschmerz:

- Anlaufstelle für Patienten, die unter chronischen Beckenschmerz-, Blasenschmerz- und Harndrangsyndromen und insbesondere interstitieller Zystitis (IC) leiden, um diese zu beraten, zu untersuchen und zu behandeln.
- Zusammenarbeit mit anderen ärztlichen und nicht-ärztlichen Fachbereichen
- Angebot aller konservativen und invasiven Therapiemaßnahmen
- Fort- und Weiterbildung
- Öffentliche Aufklärungsarbeit und Informationsveranstaltungen
- Beteiligung an Forschungsvorhaben soweit möglich.

Um das Zertifikat des ICA Deutschland e.V. als Zentrum für IC und Beckenschmerz zu erhalten, müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- Erfahrungen mit der Beratung, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Versorgung von chronischen Beckenschmerz-, Blasenschmerz- und Harndrangsyndromen und insbesondere Interstitieller Zystitis (IC).
- Die am Zentrum arbeiteten Ärzte, das Pflegepersonal und die Physiotherapeuten müssen ihre Kompetenz nachweisen.

- Kooperation aller involvierter Fachbereiche wie Urologie, Gynäkologie, Allgemein- und Viszeralchirurgie, Pathologie, Schmerztherapie, Ernährungsberatung, Neurologie, Psychosomatische Medizin, Physiotherapie
- Kooperation mit dem ICA-Deutschland e.V.
- Kooperation mit der Deutschen Kontinenz Gesellschaft
- Der / die Koordinator /-in des Zentrums sollte Beratungsstelle der Deutschen Kontinenz Gesellschaft e.V. sein

Nachweise dieser Voraussetzungen erfolgen durch:

- Nachweis einschlägiger themenbezogener Fort- und Weiterbildungen, z. B. Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Urologie, Jahreskongress der Deutschen Kontinenz Gesellschaft, Seminare der Arbeitskreise
- Bescheinigung der Teilnahme von Veranstaltungen zum Thema
- Einreichung von Publikation oder Vorträgen zum Thema
- Mitarbeit in themenbezogenen Arbeitskreisen

Folgende administrative Voraussetzungen müssen erfüllt sein:

Bestimmung eines **Koordinators** mit folgenden Aufgaben:

- Ansprechpartner für die Kommunikation mit dem ICA-Deutschland und der Deutschen Kontinenz Gesellschaft.
- Organisation der regelmäßig stattfindenden interdisziplinären Konferenzen (mindestens 4 x / Jahr).
- Organisation von Informationsveranstaltung vor Ort in Zusammenarbeit mit dem ICA-Deutschland e.V.
- Erstellung eines **Flyers (Informations- / Faltbroschüre)** und eines **Internet-Auftritts** mit Präsentation des Zentrums.
- Teilnahme an den Jahrestreffen der Koordinatoren anderer Zentren für IC und Beckenschmerz, geplant auf dem Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Urologie oder dem Jahreskongress der Deutschen Kontinenz Gesellschaft.

Folgende fachliche Voraussetzungen müssen erfüllt sein:

- Spezielle Kenntnisse, Erfahrungen, Fertigkeiten und wissenschaftliches Engagement auf den Gebieten Beratung, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Versorgung von chronischen Beckenschmerz-, Blasenschmerz- und Harndrangsyndromen und insbesondere Interstitieller Zystitis (IC).

Folgende diagnostische Verfahren müssen angeboten werden:

- Ausführliche Beratungsgespräche
- Krankheitsbezogene Fragebögen
- Allgemeine körperliche Untersuchungen
- Blasendruckmessungen (Urodynamik, inklusive Video-Urodynamik)
- Blasenspiegelungen ohne und mit Narkose sowie Photodynamik
- Blasendehnung (Hydrodistension)
- Gewebeprobeentnahme (Probeexzision, transurethrale Resektion)
- Pathologische Untersuchung mit Spezialfärbungen
- Ggf. weitere Aufarbeitung der Gewebeproben

Folgende konservativen / interventionellen Verfahren sollen angeboten werden:

-
- Konservative Therapie
- Orale Therapie
- Intravesikale Therapie
- Schmerztherapie
- Interventionelle/operative Therapie

Folgende operative Verfahren sollen angeboten werden:

- Transurethrale Resektion bzw. Lasertherapie von Ulzera
- Zystektomie, Urethrektomie bei Mann und Frau
- Verschiedene Formen der Harnableitung wie Blasenaugmentation
- Ileum-Conduit,
- Neoblase
- kontinente Harnableitung (inklusive katheterisierbarer Nabelpouch)

Folgende spezielle technisch-apparative Ausstattung muss vorhanden sein:

- Sonographie inklusive Perineal- / Introitussonographie und Endosonographie
- Großer urodynamischer Messplatz (ggf. video-urodynamischer Messplatz)
- Endoskopie mit Urethrozystoskopie, photodynamischer Zystoskopie
- Transurethrale Resektion, ggf. Laser

Folgende personelle Ausstattung muss vorhanden sein:

Zum Team des **Zentrums für IC und Beckenschmerz** gehören Fachärzte aus mindestens 5 der oben genannten, in die Krankheitsbilder involvierten Disziplinen sowie mit der Thematik vertraute Pflegefachkräfte und Physiotherapeuten. Ergänzend können weitere Fachkräfte in das Team eingebunden werden.

Zertifikat

- Der Antrag muss schriftlich vorliegen.
- Das Zertifikat Zentrum für Interstitielle Zystitis (IC) und Beckenschmerz wird erteilt, wenn o. g. Bedingungen erfüllt sind und diese von einer Gutachter-Kommission, bestehend aus der/dem Vorstandsvorsitzenden des ICA-Deutschland e.V., sowie mindestens einem Mitglied des Medizinischen Beirats des ICA-Deutschland e.V., akzeptiert werden.
Die Gutachter-Kommission des ICA-Deutschland e.V. behält sich vor, die Angaben durch eine Begehung des Zentrums zu prüfen.
- Das Zertifikat wird für 3 Jahre verliehen. Danach muss eine Rezertifizierung erfolgen.
- Der ICA-Deutschland ist berechtigt, die Zertifizierung zu veröffentlichen.
- Bearbeitungsgebühren für die Zertifizierung/Rezertifizierung werden jährlich in der Mitgliederversammlung des ICA-Deutschland e.V. festgelegt und hier bekanntgegeben.
- Für im Jahr 2018 beantragte Zertifizierungen werden dem Antragsteller vom ICA-Deutschland e.V. eine Bearbeitungsgebühr in Höhe von 2.000,-- Euro berechnet. Mit der Antragstellung erklärt der Antragsteller sich damit einverstanden.
- Es besteht kein Rechtsanspruch.

Gültig für 2018