

## **Zusammenfassung**

**Hintergrund:** Eine empirische Untersuchung zur tatsächlichen Lehrpraxis an den medizinischen Fakultäten sowie eine Aufnahme der Wünsche von Medizinstudierenden und Ärzten unterschiedlicher Weiterbildungsgrade hinsichtlich Seltener Erkrankungen in der Lehre ist bisher noch nicht umfassend vorgenommen worden. Um die Integration der Seltenen Erkrankungen in die medizinische Ausbildung an deutschen Universitäten zu fördern, soll neben einer Ist- Analyse zudem die Entwicklung eines geeigneten Modellmoduls für Seltene Erkrankungen erfolgen. Dies soll einen Beitrag dazu leisten, angehende Ärzte bereits während ihres Humanmedizinstudiums für Seltene Erkrankungen zu sensibilisieren.

**Methoden:** Es wird eine Ist- Analyse anhand einer anonymen Fragebogenumfrage an den medizinischen Fakultäten Deutschlands sowie ein leitfadengestütztes Interview mit Studierenden im praktischen Jahr, Assistenzärzten des Universitätsklinikums Frankfurt und Fachärzten für Allgemeinmedizin/ hausärztlich tätigen Internisten des Kreises Bergstraße sowie Alzey-Worms durchgeführt. Aus der Gesamtheit der studentischen Wünsche an eine Lehrveranstaltung zu Seltenen Erkrankungen, den Empfehlungen von Seiten der Assistenzärzte/ Fachärzte für Allgemeinmedizin sowie den Kompetenzbereichen und Lernzielen des NKLM wird das Modellmodul mit entsprechenden Kompetenzen und Lernzielen entwickelt.

**Ergebnisse und Schlussfolgerungen:** In den empirisch erhobenen Daten zeigt sich, dass Mediziner aller Aus- und Weiterbildungsstufen häufiger als gedacht mit Seltenen Erkrankungen in Berührung kommen. Weiterhin ist festzustellen, dass die momentane Lehrsituation nicht optimal auf den Umgang mit Seltenen Erkrankungen vorbereitet. 29 von 33 Befragten begrüßen daher die curriculare Integration von Seltenen Erkrankungen in das Medizinstudium. Die frühe Sensibilisierung von Medizinstudierenden für die spezifischen Probleme von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sowie die lernzielorientierte Kompetenzvermittlung zum Umgang mit solchen durch ein curricular integriertes Modellmodul, trägt zur Professionalisierung der angehenden Ärzte bei. Gleichzeitig wird die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessert. Einerseits kann somit dem Patienten ein langer Leidensweg erspart werden, andererseits tritt bei Medizinern keine Überforderung im Umgang mit Nichtwissen über Seltene Erkrankungen ein. Die dabei eingesparten zeitlichen und finanziellen Ressourcen können in eine optimale Patientenversorgung investiert werden.

## **Abstract**

### ***Background:***

An empirical analysis of the actual education on faculties of medical sciences, the attention on requests of medical students and doctors of different continuing educations related to rare diseases in medical educational systems, is not completed. The integration of rare diseases should be improved on German faculties for medical studies. To reach this target, a state analysis and the development of a suitable model- module will take place in this thesis. In this way, the future doctors can be sensitized to rare diseases.

### ***Methods:***

With help of a self- developed and standardized questionnaire, the state analysis on German medical faculties was taken. In addition, guided interviews were implemented with students in their practical year, junior doctors from the university hospital of Frankfurt/ Main and general practitioners from Worms, Alzey and the region of Forest of Odes. The model- module is based on competence- and learning- oriented trends and the lessons learned from the state analysis. They include the requests of medical students in having courses in rare diseases, recommendations of doctors and learning targets of the NKLM.

### ***Results and conclusions:***

The empirical data demonstrate, that physicians of all levels of education come in contact with rare diseases more often than generally assumed. Moreover, the actual learning situations are not optimal in deal with rare diseases. 29 of 33 interviewed persons would welcome the curricular inclusion of rare diseases in medical studies. An early inclusion, awareness- raising measures and teaching professional competences in relation to rare diseases in medical studies has positive advantages. Especially improvements in medical aid for patients with rare diseases might be established and the excessive demand for medical professionals might be reduced because of ignorance about rare diseases. The saved financial and time resources could be investigated in an optimum patient care.