

## WENN AUS „SELTEN“ „VIELE“ WERDEN

### Eine umfangreiche Ärzteliste für eine seltene Erkrankung

*Die DOIG, ein Selbsthilfeverein für Menschen mit Glasknochen, freut sich über eine großzügige Daten-Spende von Exaris Solutions*

Hamburg, am 28. Februar 2023 – – – Anlässlich des Tags der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar dankt die Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG), ein gemeinnütziger Verein der Behinderten-Selbsthilfe, der Exaris Solutions für eine großartige Kooperation, durch die die medizinische Versorgung von Menschen mit OI verbessert werden kann.

#### Ausgangslage

Wenn eine Erkrankung selten ist, dann sind auch die medizinischen Experten und Expertinnen, die sich damit auskennen, entsprechend rar. Wer OI (Osteogenesis imperfecta, auch als „Glasknochen“ bekannt) hat, fährt für planbare Operationen oft quer durch die Republik zu einem Expertenzentrum. Doch was ist mit der „normalen“ medizinischen Versorgung? Wo findet man eine OI-erfahrene Zahnarztpraxis? Wo ausgewiesene Ansprechpartner/innen, für die Behandlung von chronischen Schmerzen zum Beispiel, oder bei Kinderwunsch? Wohin geht man zur Therapie, sei es zur orthopädischen oder zur psychologischen? Auch Menschen mit OI benötigen ein lokales Netzwerk von Ärztinnen und Ärzten.

Die „Ärzteliste“ war deshalb immer schon eine der wichtigsten Information, die die DOIG (nicht nur) ihren Mitgliedern zur Verfügung gestellt hat. Alle dort aufgeführten Adressen wurden von mindestens zwei OI-Betroffenen bzw. deren Angehörigen als empfehlenswert eingestuft. So sollte sichergestellt werden, dass die Einrichtungen auch tatsächlich über eine besondere Kompetenz und Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit Osteogenesis imperfecta verfügen – sicher das richtige, aber auch ein mühsames und langwieriges Verfahren, mit entsprechend übersichtlichen Ergebnissen.

2022 wurde diese Liste in einem vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekt überprüft, aktualisiert und erweitert. Als erstes Teilergebnis konnten Ende 2022 35 qualifizierte Adressen mit ihren Leistungsangeboten und Schwerpunkten auf der DOIG-Website veröffentlicht werden (<https://oi-gesellschaft.de/aerzteliste/>).

Parallel kamen die DOIG und Exaris Solutions im Herbst 2022 in Kontakt. Exaris Solutions, gegründet 2021, hat eine KI-gestützte, individuell gestaltbare Suchmaschine für den Gesundheitsmarkt entwickelt. Und damit waren auf einmal ganz andere Dimensionen möglich!

#### Ein gemeinsames Projekt

Mit einem Partner wie Exaris Solutions an der Seite hatte die DOIG die Chance, auf (fast) einen Schlag an eine große Zahl von Ärztinnen und Ärzten zu identifizieren, die für Menschen mit OI relevant sind. Zunächst mussten Schlagwörter für die Suchmaschine festgelegt werden, die, am besten in Kombination miteinander, auf der Website von medizinischen Praxen erscheinen. Wenn z. B. auf einer Website einer Praxis Schlüsselbegriffe wie „Osteogenesis imperfecta“, „Bisphosphonate“ und

Gemeinnützigkeit anerkannt vom  
Finanzamt Hamburg Nr. 17 / 412 / 02510

Eingetragen in das Vereinsregister beim  
Amtsgericht Hamburg unter VR 24894

Deutsche OI-Gesellschaft e. V.  
Bei den Mühren 82 • 20457 Hamburg  
Postfach 111908 • 20419 Hamburg

Tel.: 040 69087-200  
info@oi-gesellschaft.de  
www.oi-gesellschaft.de

Mitglied der Verbände

OIFE – Osteogenesis Imperfecta Federation Europe • ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V.  
BAG Selbsthilfe – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V. • BVKH – Bundesverband Kinderhospiz e. V.

Girokonto  
IBAN: DE65 7655 0000 0703 1066 33

Spendenkonto  
IBAN: DE83 7655 0000 0007 085 25

„Knochendichtemessung“ in Kombination auftauchen, ist es wahrscheinlich, dass hier auch jemand Erfahrung mit OI hat.

Als Ergebnis erhielt die DOIG eine Liste mit etwa 6.500 Adressen aus dem niedergelassenen Bereich. „Wir hätten Jahre gebraucht, um nur an einen Bruchteil dieser Adressen zu kommen“, freut sich der DOIG-Vorsitzende René Bulz, für den die damalige Ärzteliste der DOIG ein starkes Argument für den Eintritt in den Selbsthilfeverein war. „Wir freuen uns, dass wir in Zukunft unseren Mitgliedern und anderen Menschen mit OI in Deutschland mehr medizinische und therapeutische Ansprechpartner nennen können.“

### So geht es weiter

Natürlich steht nicht hinter jeder der 6.500 Adressen ein Arzt oder eine Ärztin mit OI-Erfahrung (damit würde ja auf jeden Menschen mit OI mehr als ein Arzt/eine Ärztin kommen, was immer noch ein utopischer Zustand ist). Und natürlich gibt es niedergelassene Zentren mit bis zu 12 verschiedenen Ansprechpartner/innen an jeweils einer Adresse. Es muss jetzt also gut gefiltert und zusammengefasst und auch recherchiert werden.

Etwa 50 besonders interessante Adressen konnten schon identifiziert werden. Diese werden angeschrieben und wenn sich bestätigt, dass dort eine Expertise bzw. Erfahrung im Umgang mit OI-Betroffenen vorliegt, steht ein entsprechender Fragebogen bereit. „Unser langfristiges Ziel ist, die so qualifizierten Adressen mit allen weiteren für unsere Mitglieder wichtigen Informationen in die DOIG-Ärzteliste aufzunehmen“, sagt DOIG-Geschäftsführerin Andrea König-Plasberg, „wir freuen uns auf die neuen Kontakte und auf die Vernetzungsmöglichkeiten, die sich daraus in Zukunft ergeben!“

Parallel haben DOIG-Mitglieder die Möglichkeit, bei Bedarf nach Adressen in einer bestimmten Region und zu speziellen Fachgebieten zu fragen.

„Dass uns Nicholas Rosen, einer der Gründer von Exaris Solutions, darüber hinaus angeboten hat, im Extremfall auch eine regional begrenzte Suche im stationären Bereich durchzuführen und bei Bedarf die Suche sogar mit anderen Suchbegriffen zu wiederholen, freut uns sehr“, betont Andrea König-Plasberg.

### Über OI

Osteogenesis imperfecta (OI) ist eine ist eine seltene angeborene Bindegewebsstörung. Eine extrem hohe Knochenbrüchigkeit ist das gemeinsame Merkmal von unterschiedlichen Verlaufsbildern, weshalb man auch von „Glasknochen“ spricht. Ursache ist ein Gendefekt, der zu einer fehlerhaften bzw. unvollkommenen Synthese der Kollagenfasern führt, dem Hauptbestandteil der Knochenmatrix. Auch Organe und andere Bereiche des Körpers, in denen Kollagen eine Rolle spielt, sind dann von OI betroffen. OI zählt zu den seltenen chronischen Erkrankungen. Schätzungen gehen von etwa 5.000 Menschen mit Glasknochen in Deutschland aus.

### Über die DOIG

Die Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG) wurde 1984 gegründet und ist mit ihren sechs Landesverbänden bundesweit organisiert. Zu ihren derzeit etwas mehr als 1.100 Mitgliedern zählen Betroffene, Angehörige und Ärzte/Ärztinnen aus unterschiedlichen Fachdisziplinen.

Hauptaufgabe der DOIG ist die Unterstützung der Betroffenen und ihrer Angehörigen durch Beratung und überregionale Vernetzung für Therapie und zum Informationsaustausch.

Gemeinnützigkeit anerkannt vom <b>Finanzamt Hamburg Nr. 17 / 412 / 02510</b>	<b>Deutsche OI-Gesellschaft e. V.</b> Bei den Mühren 82 • 20457 Hamburg Postfach 111908 • 20419 Hamburg	<b>Girokonto</b> IBAN: DE65 7655 0000 0703 1066 33
Eingetragen in das Vereinsregister beim <b>Amtsgericht Hamburg unter VR 24894</b>	Tel.: 040 69087-200 info@oi-gesellschaft.de www.oi-gesellschaft.de	<b>Spendenkonto</b> IBAN: DE83 7655 0000 0007 085 25

Mitglied der Verbände

OIFE – Osteogenesis Imperfecta Federation Europe • ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V.  
BAG Selbsthilfe – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V. • BVKH – Bundesverband Kinderhospiz e. V.

### Über Exaris Solutions

Die Identifizierung der richtigen Verschreiber oder Arztpraxen für Patienten, Pharmaunternehmen oder Versicherungen ist seit jeher ein wichtiges und komplexes Thema. Es gibt verschiedene Ansätze, die jedoch nicht mehr als Telefonbücher sind.

Die Exaris Solutions hat dieses Problem gelöst und eine vertikale Suchtechnologie für den deutschen Gesundheitsmarkt entwickelt. Die Technologie ermöglicht es den Nutzern, auf die Inhalte z. B. von Websites oder Dissertationen aller Leistungserbringer im Gesundheitswesen (z. B. niedergelassene Ärzte, Krankenhäuser, Apotheken etc.) strukturiert und zielgerichtet zuzugreifen und so z. B. Arzt den richtigen zu finden.

### Kontakte:

Exaris Solutions:

Nicholas Rosen, CBDO, [nicholas.rosen@exaris-solutions.de](mailto:nicholas.rosen@exaris-solutions.de)  
[www.exaris-solutions.de](http://www.exaris-solutions.de)

DOIG:

Andrea König-Plasberg, Geschäftsführerin, [andrea.koenig@oi-gesellschaft.de](mailto:andrea.koenig@oi-gesellschaft.de)  
René Bulz, Vorsitzender, [rene.bulz@oi-gesellschaft.de](mailto:rene.bulz@oi-gesellschaft.de)

[www.oi-gesellschaft.de/aerzteliste/](http://www.oi-gesellschaft.de/aerzteliste/) (Stand 12/2022,

Ärztinnen und Therapeuten mit Erfahrung im Umgang mit OI-Betroffenen, die hier noch nicht gelistet sind, können gerne dieses Formular ausfüllen: <https://oi-gesellschaft.de/aerzteliste-formular/>)

Gemeinnützigkeit anerkannt vom  
**Finanzamt Hamburg Nr. 17 / 412 / 02510**

Eingetragen in das Vereinsregister beim  
**Amtsgericht Hamburg unter VR 24894**

#### Deutsche OI-Gesellschaft e. V.

Bei den Mühlen 82 • 20457 Hamburg  
Postfach 111908 • 20419 Hamburg

Tel.: 040 69087-200  
[info@oi-gesellschaft.de](mailto:info@oi-gesellschaft.de)  
[www.oi-gesellschaft.de](http://www.oi-gesellschaft.de)

Mitglied der Verbände

**OIFE** – Osteogenesis Imperfecta Federation Europe • **ACHSE** – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V.  
**BAG Selbsthilfe** – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V. • **BVKH** – Bundesverband Kinderhospiz e. V.

#### Girokonto

IBAN: DE65 7655 0000 0703 1066 33

#### Spendenkonto

IBAN: DE83 7655 0000 0007 085 25