

## Ergebnisbericht (gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

|                                |                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Konsortialführung:</b>      | Philipps-Universität Marburg                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Förderkennzeichen:</b>      | 01VSF19027                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Akronym:</b>                | EVAS                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Projekttitel:</b>           | EVAS - Frühes, valides und reliables Screening von Autismus (Early, valid and reliable Autism Screening)                                                                                                                          |
| <b>Autorinnen und Autoren:</b> | Prof. Dr. Inge Kamp-Becker, Michaela Fleige, Susan Högg, Roman Kliemt, Dr. Anika Langmann, Prof. Dr. Stefan Roepke, Prof. Dr. Veit Roessner, Hannah Scheuermann, Nicole Wolff, Prof. Dr. Luise Poustka                            |
| <b>Förderzeitraum:</b>         | 1. Oktober 2020 - 30. September 2024                                                                                                                                                                                              |
| <b>Ansprechpartner:</b>        | Prof. Dr. Inge Kamp-Becker, Universitätsklinikum Heidelberg   Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie   Thibautstr. 6   69115 Heidelberg, Mail: Inge.Kamp-BeckFer@med.uni-heidelberg.de, Tel.: 06221 56-34910 |

Das dieser Veröffentlichung zugrundeliegende Projekt EVAS wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF19027 gefördert.

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Die Autismus-Spektrum-Störung (nachfolgend abgekürzt: Autismus) ist eine schwerwiegende und lebenslange Störung. Um einen frühen Zugang zu spezialisierter Diagnostik und Therapie zu unterstützen, wurde ein Online-Training-Tool im Sinne eines Fortbildungsprogramms (Autismus-Lotse-Training), inklusive einer Autismus-Lotse-Checkliste (im Sinne eines Screenings) für Fachleute entwickelt.

**Methodik:** Ziel des Projektes war es, die diagnostische Güte und Effektivität der Zuweisungen zu den spezialisierten Stellen zu verbessern. Dazu wurde die diagnostische Güte des Training-Tools untersucht und es wurde zudem die Hypothese untersucht, ob sich durch die Nutzung des Training-Tools auch Kosten reduzieren lassen.

**Ergebnisse:** Das Training-Tool weist eine sehr gute diagnostische Güte auf, die deutlich besser ausfällt als die herkömmlicher Screening-Fragebögen. Es wurden 1.164 Fälle vor der Einführung des Training-Tools (retrospektive Kontrollgruppe) und 667 Fälle danach (EVAS-Gruppe) ausgewertet. Nach dem Training lag das durchschnittliche Alter mit 7,6 Jahren signifikant ( $p < 0,001$ ) unter dem der Kontrollgruppe und der Anteil weiblicher Teilnehmerinnen war signifikant höher (34,6% vs. 20,0%,  $p < 0,001$ ). Die Versorgungskosten fallen bei früher diagnostizierten Fällen geringer aus. Für jede/n Studienteilnehmende/n, die/der mittels des Training-Tools gescreent worden war (EVAS-Gruppe), waren die Kosten für Diagnostik und anschließende Verordnungen, 2.412,04 € niedriger ( $p \leq 0,001$ ) als in der Kontrollgruppe. Im Langzeitverlauf (zwei Jahre vor bis vier Jahre nach Diagnose) zeigte sich bei Kindern und Jugendlichen mit ASS in der EVAS-Gruppe eine Reduktion der Kosten um 2.942,26 €. Die Sensitivität des Autismus-Training-Tool liegt bei den Zuweisenden der auf Autismus spezialisierten Institutionen (Stufe 1) bei 85%, bei Zuweisenden der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie (Stufe 2) bei 83% und bei den Zuweisenden der Pädiatrie/Allgemeinmedizin (Stufe 3) bei 87%, während die Spezifität bei den Zuweisenden der Stufe 1 bei 58%, der Stufe 2 bei 48% und der Stufe 3 nur bei 30% liegt.

**Diskussion:** Die innovative Präsentation des Trainings mittels Text-, Bild- und Videodarstellungen hat Modellcharakter und es zeigte sich, dass eine frühere Diagnostik zu geringeren Versorgungskosten führt. Die Qualität der Zuweisungen an spezialisierte Stellen konnte jedoch durch das spezifische Training-Tool nicht verbessert werden. Unterschiedliche Vorkenntnisse in der Diagnostik von Autismus und zur Differentialdiagnostik könnten mögliche Gründe sein. Daher würden wir empfehlen das Training-Tool didaktisch und hinsichtlich einer besseren Differenzierung zwischen Autismus und anderen Störungen und zwischen den Geschlechtern weiterzuentwickeln, um es schließlich als Fortbildungsprogramm für interessierte Fachleute des Gesundheitswesens zugänglich zu machen.

**Schlagnworte:** Autismus-Spektrum-Störung, Autismus, Screening, Testgüte, Training, Autismus-Lotse

## Inhaltsverzeichnis

|                                                                                                                   |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Zusammenfassung.....                                                                                              | 2  |
| Inhaltsverzeichnis.....                                                                                           | 3  |
| I Abkürzungsverzeichnis.....                                                                                      | 5  |
| II Abbildungsverzeichnis.....                                                                                     | 5  |
| III Tabellenverzeichnis.....                                                                                      | 6  |
| 1 Projektziele.....                                                                                               | 7  |
| 1.1 Hintergrund.....                                                                                              | 7  |
| 1.2 Forschungsfrage und Arbeitshypothese.....                                                                     | 10 |
| 2 Projektdurchführung.....                                                                                        | 10 |
| 2.1 Projektbeteiligte.....                                                                                        | 10 |
| 2.2 Beschreibung/ Darstellung des Projekts.....                                                                   | 11 |
| 2.2.1 Zielgruppen:.....                                                                                           | 18 |
| 2.2.2 Qualifikation der Durchführenden.....                                                                       | 18 |
| 2.2.3 Vergütungsstruktur.....                                                                                     | 18 |
| 2.3 Beschreibung Ablauf des Projekts.....                                                                         | 18 |
| 2.3.1 Änderungen am ursprünglichen Projektplan.....                                                               | 19 |
| 2.4 Erfahrungen mit der Implementierung/ Maßnahmen.....                                                           | 21 |
| 3 Methodik.....                                                                                                   | 21 |
| 3.1 Studiendesign.....                                                                                            | 21 |
| 3.2 Kooperationspartner.....                                                                                      | 22 |
| 3.3 Entwicklung des webbasierten Autismus-Lotse-Trainings und der Autismus-Lotse-Checkliste (=Training-Tool)..... | 23 |
| 3.3.1 Inhalte für alle Interessierten.....                                                                        | 23 |
| 3.3.2 Inhalte für Fachkräfte des Gesundheitssektors.....                                                          | 23 |
| 3.4 Evaluation von Nutzungsfreundlichkeit.....                                                                    | 25 |
| 3.5 Zielpopulation und Rekrutierung.....                                                                          | 25 |
| 3.6 Neu entwickelter Vergleichstest.....                                                                          | 25 |
| 3.7 Referenzdiagnostik.....                                                                                       | 26 |
| 3.8 Verblindung.....                                                                                              | 26 |
| 3.9 Analyse der Daten.....                                                                                        | 27 |
| 3.9.1 Arbeitshypothesen.....                                                                                      | 27 |
| 3.9.2 Primärdaten.....                                                                                            | 27 |
| 3.9.3 GKV-Routinedaten.....                                                                                       | 28 |
| 3.9.4 Ermittlung der Kosten für Screening und Diagnostik.....                                                     | 29 |



|       |                                                                                     |    |
|-------|-------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.9.5 | Ermittlung der Kostensätze für Verordnungen .....                                   | 29 |
| 3.9.6 | Ermittlung der Kostensätze der Langfristperspektive .....                           | 29 |
| 3.9.7 | Auswertungsstrategien .....                                                         | 31 |
| 3.10  | Fallzahlplanung .....                                                               | 32 |
| 4     | Projektergebnisse .....                                                             | 35 |
| 4.1   | Güte des Trainings-Tool auf Stufe 1 bis 3 .....                                     | 35 |
| 4.2   | Studienpopulation Stufe 2 und 3 .....                                               | 36 |
| 4.3   | Ergebnisse des Vergleichs zwischen Screening und Diagnostik auf Stufe 2 und 3 ..... | 37 |
| 4.3.1 | Güte des Training-Tools im Sinne eines Screenings für Stufe 2 und 3 .....           | 39 |
| 4.4   | Gesundheitsökonomie .....                                                           | 42 |
| 4.4.1 | Kosten der EVAS-Gruppe und sich daran anschließender Verordnungen .....             | 42 |
| 4.4.2 | Kosten im Zeitverlauf .....                                                         | 44 |
| 4.4.3 | Kosten-Effektivität .....                                                           | 45 |
| 4.5   | Evaluation von Nutzungsfreundlichkeit .....                                         | 46 |
| 5     | Diskussion der Projektergebnisse .....                                              | 47 |
| 6     | Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung .....                             | 52 |
| 7     | Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen .....                                     | 53 |
| 7.1   | Geplante Veröffentlichungen .....                                                   | 53 |
| 7.2   | Vorträge (publizierte Abstracts) .....                                              | 53 |
| IV    | Literaturverzeichnis .....                                                          | 54 |
| V     | Anlagen .....                                                                       | 59 |

## I Abkürzungsverzeichnis

|            |                                                                                                                                                                     |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ADI        | Autism Diagnostic Interview (Diagnostisches Interview für Autismus)                                                                                                 |
| ADOS       | Autism Diagnostic Observation Schedule (Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen)                                                                  |
| ATC        | Anatomisch-Therapeutisch-Chemische Klassifikation                                                                                                                   |
| Autismus   | Autismus-Spektrum-Störungen                                                                                                                                         |
| ASS        | Autismus-Spektrum-Störungen                                                                                                                                         |
| COVID-19   | Coronavirus disease 2019 (Coronavirus-Krankheit-2019)                                                                                                               |
| E-Learning | Elektronisches Lernen                                                                                                                                               |
| EVAS       | Early, valid and reliable autism screening (Frühes, valides und reliables Screening von Autismus)                                                                   |
| FSK        | Fragebogen zur Sozialen Kommunikation - Autismus-Screening (Social Communication Questionnaire)                                                                     |
| G-BA       | Gemeinsamer Bundesausschuss                                                                                                                                         |
| GKV        | Gesetzliche Krankenversicherung                                                                                                                                     |
| IA         | Innovationsausschuss                                                                                                                                                |
| IG         | Interventionsgruppe                                                                                                                                                 |
| ICD        | International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme) |
| KG         | Kontrollgruppe                                                                                                                                                      |
| KI         | Künstliche Intelligenz                                                                                                                                              |
| KJP        | Kinder- und Jugendpsychiatrie                                                                                                                                       |
| KV         | Krankenversicherung                                                                                                                                                 |
| MW         | Mittelwert                                                                                                                                                          |
| PIA        | PsychotherapeutIn in Ausbildung                                                                                                                                     |
| SD         | Standardabweichung                                                                                                                                                  |
| SRS        | Social Responsiveness Scale (Skala zur Erfassung sozialer Reaktivität - Dimensionale Autismus-Diagnostik)                                                           |

## II Abbildungsverzeichnis

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung 1: Aufbau und Bestandteile des Autismus-Lotse-Trainings.....                                                                                                                                                                                                                                                         | 12 |
| Abbildung 2: Beispielhafte Darstellung einer Lektion des Autismus-Lotse-Trainings .....                                                                                                                                                                                                                                        | 14 |
| Abbildung 3: Beispielhafte Darstellung der Videos einer Lektion des Autismus-Lotse-Trainings<br>(1: Gegenüberstellung von zwei Kindern (mit und ohne Autismus) zur<br>Darstellung der Auffälligkeiten im Blickkontakt; 2: verkleinerte Ansicht zur<br>Darstellung der Videoclips, die in der Lektion dargestellt werden) ..... | 15 |
| Abbildung 4: Beispielhafte Darstellung der Abschlussprüfung des Autismus-Lotse-Trainings                                                                                                                                                                                                                                       | 16 |

|                                                                                                                                                      |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung 5: Anzahl der Drop-Out-Fälle sowie Screening-Ergebnis.....                                                                                 | 34 |
| Abbildung 6: ROC-Kurve für die Gruppe der Haus- und KinderärInnen (HA, Stufe 3) sowie<br>Praxen und Kliniken der KJP (TherapeutInnen, Stufe 2) ..... | 40 |
| Abbildung 7: Klassifikationsgenauigkeit des Training-Tools unter Einbezug des Geschlechts<br>und der Intensität der Symptomatik.....                 | 42 |

### III Tabellenverzeichnis

|                                                                                 |    |
|---------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle 1: Konsortialpartner.....                                               | 11 |
| Tabelle 2: Geplante und erreichte Fallzahlen aus dem EVAS-Projekt .....         | 34 |
| Tabelle 3: Kontingenztabelle Screening, Diagnostik; EVAS-Gruppe: Stufe 1-3..... | 35 |
| Tabelle 4: Sensitivität, Spezifität, PPV und NPV.....                           | 35 |
| Tabelle 5: Vergleich verschiedener Verfahren zum Screening .....                | 36 |
| Tabelle 6: Kontingenztabelle Screening, Diagnostik; Stufe 2 und 3.....          | 39 |



## 1 Projektziele

### 1.1 Hintergrund

**Störungsbild:** Die Autismus-Spektrum-Störung (im Folgenden abgekürzt: Autismus) ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die durch Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion (z.B. Auffälligkeiten im Blickverhalten und mimischen Ausdruck, Defizite in der Wahrnehmung von Emotionen, der sozialen und emotionalen Gegenseitigkeit) und Kommunikation (z.B. reduzierte Fähigkeit zur wechselseitigen Konversation, wenig kommunikative Gestik) sowie durch restriktive und repetitive Verhaltensweisen (z.B. rigide/zwanghafte Verhaltensweisen, Manierismen, Hyper- und Hyporeaktivität auf sensorische Reize, stereotype Sprache) gekennzeichnet ist (Kamp-Becker & Poustka, 2025). Autismus gilt als eine genetisch bedingte Entwicklungsstörung des zentralen Nervensystems, als sogenannte „neurodevelopmental disorder“ und geht mit Beeinträchtigungen basaler Hirnfunktionen einher. Viele der identifizierten Risikogene verändern die synaptische Plastizität neuronaler Netzwerke, sodass Autismus als „dysconnectivity disorder“ angesehen wird (de la Torre-Ubieta et al., 2016). Es besteht eine erhebliche interindividuelle Heterogenität bezüglich der Ausprägung der Symptomatik, der sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten (von deutlich eingeschränkt bis zu sehr guten) sowie der begleitenden Störungen (z.B. Aufmerksamkeitsstörungen, emotionale Störungen, Psychosen). Der Störungsbeginn liegt in der frühen Kindheit und die Symptomatik dauert über die Lebensspanne an. Trotz guter Schul- und/oder beruflicher Ausbildung sind viele Menschen mit Autismus im Erwachsenenalter in Bezug auf Berufstätigkeit, soziale Beziehungen sowie physische und psychische Gesundheit benachteiligt (Maslahati et al., 2022). Insgesamt ist die Lebensqualität nicht nur der Menschen mit Autismus, sondern auch ihrer Familien deutlich reduziert und geht mit einer Reduktion der Anpassungsfähigkeit einher, welche durch therapeutische Interventionen deutlich gebessert werden kann (Poustka & Kamp-Becker, 2017). Die Kernsymptomatik bleibt jedoch in der Regel bestehen. Das Verhältnis von männlichen zu weiblichen Personen mit Autismus liegt im Mittel 4:1, zunehmend wird aber auch diskutiert, ob Autismus beim weiblichen Geschlecht unterdiagnostiziert wird bzw. ob die diagnostischen Instrumente für das weibliche Geschlecht verändert werden müssten (Yang et al., 2024). Einige Studien weisen beispielsweise darauf hin, dass weibliche Personen mit Autismus weniger repetitive, stereotype Verhaltensweisen zeigen als männliche Personen mit Autismus, dennoch seien die diagnostischen Instrumente durchaus geeignet (Stroth, Tauscher, et al., 2022).

Autismus ist ein medial sehr populäres Störungsbild, welches jedoch oft sehr verzerrt und ungenau dargestellt wird. Insbesondere auch die im Internet vermittelten Informationen bezüglich des Störungsbildes Autismus, sind unzureichend, z.T. falsch oder irreführend (Kamp-Becker et al., 2020). Gleichzeitig wird die Diagnose Autismus als deutlich weniger stigmatisierend erlebt als andere Störungen (Bachmann et al., 2019; Bachmann et al., 2020). Diese Faktoren haben möglicherweise dazu beigetragen, dass der Verdacht auf Vorliegen von Autismus immer häufiger auftritt.

**Komplexe und zeitaufwendige Diagnostik, die eine Spezialisierung erforderlich macht:** Obwohl an einer komplexen, polygenetischen Ätiologie kein Zweifel besteht (de la Torre-Ubieta et al., 2016) und Autismus als genetisch und neurobiologisch bedingte Entwicklungsstörung gilt, sind bis heute keine spezifischen biologischen/genetischen Marker

bekannt (Jensen et al., 2022). Nach wie vor basiert die Diagnostik daher auf beobachtetem Verhalten, auf anamnestischen Angaben der Bezugspersonen – u.a. über die frühkindliche Entwicklung – und auf der Interpretation von erhobenen Testergebnissen (z.B. einer standardisierten Verhaltensbeobachtung). Um der Komplexität des Störungsbildes gerecht zu werden, gilt die Kombination aus einer standardisierten Verhaltensbeobachtung und einem spezifischen anamnestischen Interview sowie einer differentialdiagnostischen (kinder- und jugend-) psychiatrischen Untersuchung als diagnostischer Goldstandard. Insgesamt werden über 100 verschiedene Verhaltensaspekte zu verschiedenen Lebenszeitpunkten (aktuell und in der Vergangenheit) erhoben. Der diagnostische Goldstandard erfordert ein spezifisches Training, ein hohes Maß an Erfahrung in verschiedenen Bereichen sowie einen sehr hohen zeitlichen Aufwand (mindestens acht Stunden, in vielen Fällen deutlich mehr, da Beobachtungen im weiteren Entwicklungsverlauf notwendig sind). Dennoch ist die durchschnittliche Güte (Validität und Reliabilität) der diagnostischen Einschätzung von Autismus in nicht spezialisierten Einrichtungen bis heute ungenügend (Kamp-Becker et al., 2018), was sich beispielsweise in einer geringen Stabilität der Diagnose über die Lebensspanne widerspiegelt (Bachmann et al., 2018). Die Probleme der geringen Reliabilität und Validität der diagnostischen Einschätzung in nicht spezialisierten Einrichtungen, sind auch durch die deutliche Überlappung der Symptome, genetischen Variationen, neuronalen Korrelate sowie neuropsychologischen Konstrukte (z.B. Defizite in der Fähigkeit zur Emotionserkennung, Theory of Mind und Empathie) von Autismus zu anderen psychischen Störungen (z.B. ADHS, emotionale Störungen, Schizophrenie, Persönlichkeitsstörungen) zu erklären, was die Abgrenzung der einzelnen Störungskategorien erschwert (Schulte-Rüther et al., 2023; Wittkopf et al., 2022). Aufgrund dieser unscharfen Grenzen und Symptomüberschneidungen sowie der expliziten Beobachterabhängigkeit kommt es im individuellen Krankheitsverlauf zu vielen (artifizialen) Komorbiditäten und Diagnosewechseln.

Auch diese Ergebnisse unterstreichen einmal mehr die Bedeutung der Empfehlung der [S3 Leitlinien zur Diagnostik von Autismus](#) (DGKJP und DGPPN 2016; Stand 05.04.2016), dass bei bestehendem Verdacht die Diagnostik durch eine auf Autismus spezialisierte Ambulanz erfolgen sollte. Jedoch nimmt die Diagnostik viel Zeit in Anspruch und aufgrund der stetig zunehmenden Zahl von Verdachtsfällen stehen derzeit in Deutschland spezialisierte Stellen noch nicht ausreichend zur Verfügung. Dies führt zu langen Wartezeiten, die für die betroffenen Familien als sehr belastend erlebt werden. Eine Möglichkeit die Zuweisung zu den wenig vorhandenen Kapazitäten für eine Diagnostik effektiv zu gestalten, kann die Verwendung von Screening-Instrumenten sein, um abzuklären, ob eine ausführliche Diagnostik notwendig ist. Generell helfen Screening-Instrumente zum einen,

- die (Früh-) Erkennung (wer eine spezialisierte Diagnostik benötigt und wer nicht) durch komprimierte Erfassung (Quantität = geringer Zeitaufwand) von hochspezialisierten Informationen (Qualität = auch weniger spezialisierte Personen können zielgenauere Informationen einholen) zu verbessern und zum anderen
- bewirkt ihr Einsatz eine Reduktion der Überlastung der auf Autismus-Diagnostik spezialisierten Institutionen durch eine exaktere Vorauswahl.

Screening-Instrumente werden häufig als Fragebögen beispielsweise von Bezugspersonen oder den Betroffenen selbst ausgefüllt. Jedoch sind die vorhandenen Screening-Instrumente für Autismus bezüglich ihrer diagnostischen Güte sehr kritisch zu sehen, sowohl was die



Sensitivität angeht, die insbesondere bei jungen Kindern hoch sein sollte, sowie der Spezifität, die ebenfalls ausreichend sein sollte, damit keine unnötige weitere Diagnostik erfolgt (Wallis & Guthrie, 2024). Daher wird in den [Leitlinien](#) „keines der vorhandenen Instrumente als obligatorisch für das Screening empfohlen“ (DGKJP und DGPPN 2016, S. 122).

Zusammengefasst tragen die große Heterogenität des Störungsbildes, die Symptomüberlappung mit anderen psychischen Störungen, die verzerrte mediale Darstellung sowie die Tatsache, dass eine Autismus-Diagnose weniger stigmatisierend erlebt wird als andere Störungen, dazu bei, dass sich herkömmliche Screening-Verfahren als wenig hilfreich erwiesen haben. Beispielsweise hat der Screening-Fragebogen „Autismus-Quotient“ lediglich eine Spezifität von 0,26 (Ashwood et al., 2016), was zu einer erheblichen Rate an Zuweisungen führt, bei denen der Verdacht auf Vorliegen von Autismus in der spezialisierten Diagnostik nicht bestätigt wird, was zu einer starken Belastung der wenigen spezialisierten Ambulanzen führt.

**Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie:** Eine eigene versorgungsrelevante Untersuchung zeigt, dass Eltern von Kindern, bei denen eine Autismus-Diagnose vergeben wurde, sich zwar schon sehr früh (im Alter von 23 Monaten) Sorgen über die Entwicklung ihrer Kinder gemacht haben, die Diagnose jedoch durchschnittlich erst 55 Monate später gestellt wurde (Höfer et al., 2019). Bei Personen mit Autismus ohne kognitive Beeinträchtigungen wurde die Diagnose sogar noch deutlich später (nach durchschnittlich 75 Monaten) vergeben. **Auch** bei weiblichen Personen wird die Diagnose später gestellt als bei männlichen. Bei nicht so schwerwiegender Symptomausprägung bleibt die Diagnose sogar bis ins Erwachsenenalter unerkannt. Zusammenfassend kann zur Situation in Deutschland gesagt werden, dass eine große Diskrepanz zwischen der vorhandenen Kapazität einerseits und dem Bedarf an qualitativ hochwertigen und damit ausreichend sinnvollen Diagnostikangeboten andererseits besteht. Umso bedauerlicher ist es, dass in den spezialisierten Einrichtungen bei 50 bis 80% der vorgestellten Ratsuchenden, bei denen der Verdacht auf Vorliegen von Autismus besteht (z.B. aufgrund von Screening-Fragebögen), diese Diagnose nicht bestätigt werden kann. Dadurch können die begrenzten Kapazitäten an qualitativ hochwertigen Diagnostikangeboten für Autismus nicht optimal genutzt werden.

Aufgrund der Prävalenz von aktuell 0,9 bis 1,1% (Zeidan et al., 2022), der Vielzahl der an Diagnostik und Versorgung beteiligten Institutionen und der lebenslangen krankheitsbedingten Beeinträchtigungen ist sowohl von hohen primären Kosten für die Kostenträger (Diagnostik und Behandlung) als auch hohen sekundären Kosten aus gesellschaftlicher Perspektive (z.B. weniger Qualifizierung und damit geringere Arbeitsleistung) auszugehen. Die jährlichen Kosten, die durch Behandlungen für die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) entstehen, liegen im Mittel bei 3.287 € (95% CI 2.81–4.14 €), wobei diese beim weiblichen Geschlecht (4.864 €), bei Kindern (4.177 €) und Personen mit einer unterdurchschnittlichen Intelligenz (4.475 €) deutlich höher ausfallen (Höfer et al., 2022). Insgesamt sind die für die GKV anfallenden Kosten bei Autismus höher als die bei anderen chronischen Erkrankungen wie z.B. Diabetes, Asthma oder intellektueller Beeinträchtigung (Höfer et al., 2022).

Die hier geschilderten Aspekte der Versorgung von Menschen mit Autismus lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Vorhandene Screening-Instrumente differenzieren nicht ausreichend zwischen Autismus und anderen psychischen Störungen.
- Die Diagnostik von Autismus ist ein zeit- und kostenintensiver Prozess,
- der zusätzlich noch eine hohe Spezialisierung erfordert.
- Derzeit stehen in Deutschland nicht ausreichend Kapazitäten für diese spezialisierte Diagnostik zur Verfügung.
- Die Diagnosestellung verzögert sich und erfolgt im Extremfall erst im Erwachsenenalter.
- Die wenigen spezialisierten Institutionen haben häufig lange Wartezeiten bis zur diagnostischen Abklärung (bis zu über einem Jahr und mehr).
- Dies wiederum impliziert auf der einen Seite vermeidbares Leid bei Personen mit Autismus und deren Familien und auf der anderen Seite erhebliche Kosten für das Gesundheitssystem.

Aus diesen Feststellungen lässt sich die Schlussfolgerung ziehen, dass der Zugang zu und damit die Nutzung der raren, spezialisierten Diagnostikangebote noch zielgerichteter gesteuert werden sollten.

## **1.2 Forschungsfrage und Arbeitshypothese**

Aus den dargestellten Aspekten ergibt sich die Fragestellung, ob sich die Versorgungssituation von Menschen mit Verdacht auf Vorliegen von Autismus durch ein effektives, frühzeitiges und valides Training-Tool, welches sowohl ein ausführliches Training, als auch ein Screening-Verfahren impliziert, verbessern lässt. Ziel des Projektes war die Verbesserung der Effizienz der Zuweisung zu den auf Autismus spezialisierten Institutionen. Primäres Ziel war die Reduktion von falsch-positiven Einschätzungen (der Verdacht auf Vorliegen von Autismus wird in der spezialisierten Diagnostik nicht bestätigt). Sekundäres Ziel war die dadurch entstehende Kosteneinsparung. Es wurde die Arbeitshypothese untersucht, ob sich durch ein innovatives, webbasiertes Training-Tool (= Autismus-Lotse-Training plus Autismus-Lotse-Checkliste) die Rate an falsch-positiven Zuweisungen zu den wenig vorhandenen, hochspezialisierten Ambulanzen signifikant reduzieren lassen und Kosten eingespart werden können.

## **2 Projektdurchführung**

### **2.1 Projektbeteiligte**

Die am Projekt beteiligten Konsortialpartner sind in Tabelle 1 zu finden. Informationen zur Qualifikation der Projektbeteiligten sind in Anlage 1 zu finden.

Tabelle 1: Konsortialpartner

| Name der Einrichtung                                                                                                                              | Projektleitung             | Verantwortlichkeiten                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Philipps-Universität Marburg | Prof. Dr. Inge Kamp-Becker | Projektleitung/ Konsortialführung, Entwicklung von Training und Screening, Durchführung, Auswertung, Publikation                                          |
| Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendpsychiatrie, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Technische Universität Dresden            | Prof. Dr. Veit Roessner    | Konsortialpartner, Stellvertreter, Verantwortliche Person für die Methodik, Entwicklung von Training und Screening, Durchführung, Auswertung, Publikation |
| Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-Universität Göttingen                    | Prof. Dr. Luise Poustka    | Konsortialpartner, Entwicklung von Training und Screening, Durchführung, Auswertung, Publikation                                                          |
| Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Freie Universität Berlin und Humboldt-Universität zu Berlin      | Prof. Dr. Stefan Röpke     | Konsortialpartner, Entwicklung von Training und Screening, Durchführung, Auswertung, Publikation                                                          |
| Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie- und Psychotherapie, Universitätsklinikum Heidelberg, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg              | Prof. Dr. Luise Poustka    | Konsortialpartner, Entwicklung von Training und Screening, Durchführung, Auswertung, Publikation                                                          |

Des Weiteren wurden 66 fachspezifische Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. Psychiatrie ohne Spezialisierung auf Autismus, 29 Praxen für Pädiatrie, Sozialpädiatrische Zentren sowie 18 Praxen für Allgemeinmedizin als Zuweisende und in diesem Sinne als KooperationspartnerInnen in das EVAS-Projekt aufgenommen. Eine genaue Auflistung der Kooperationspartner befindet sich in Anlage 2.

## 2.2 Beschreibung/ Darstellung des Projekts

Um die Qualität der Zuweisungen von Autismus-Verdachtsfällen zu den spezialisierten Ambulanzen zu verbessern, wurde ein innovatives, webbasiertes Training-Tool im Sinne einer Online-Fortbildung (eLearning) inklusive einer Autismus-Checkliste für Fachleute entwickelt und evaluiert. Dazu wurde eine Diagnostik-Studie durchgeführt, bei der der Nutzen des entwickelten Trainings inklusive der Checkliste überprüft wurde. Zunächst haben die Zuweisenden trainiert, bei ihren PatientInnen autismspezifische Verhaltensmerkmale zu erkennen. Dann wurde die Checkliste genutzt, um diese Einschätzungen zu dokumentieren. Training und Checkliste bilden eine kombinierte Methode, deren diagnostische Güte untersucht wurde, um zu klären, ob sie für die Entscheidung hilfreich ist, ob bei einem Patienten / einer Patientin eine ausführliche, spezialisierte Diagnostik sinnvoll und notwendig ist.

Es wurde zusätzlich im Projekt eine Internetseite ([www.autismus-lotse.de](http://www.autismus-lotse.de)) mit allgemein verständlichen Informationen rund um das Störungsbild Autismus erstellt. Über einen passwortgeschützten Bereich ist das Fortbildungsprogramm (Autismus-Lotse-Training) für spezifisches medizinisch-psychologisches Fachpersonal abrufbar, welches die wesentlichen Merkmale unterschiedlicher Ausprägungen von Autismus über die gesamte Lebensspanne verständlich macht. Das Innovative und Besondere an dem Autismus-Lotse-Training ist, dass

die Auswahl und Konstellation der wesentlichen Merkmale von Autismus empirisch ermittelt wurden. Mittels maschinellen Lernens wurden aus einer Vielzahl von Verhaltensmerkmalen diejenigen identifiziert, die sich als besonders spezifisch für die Diagnose Autismus erwiesen hatten. Diese identifizierten Merkmale bildeten die Grundlage für das Training und die Checkliste (Autismus-Checkliste). Eine Übersicht des Aufbaus und der Bestandteile des Trainings sind in Anlage 3 und Abbildung 1 dargestellt.

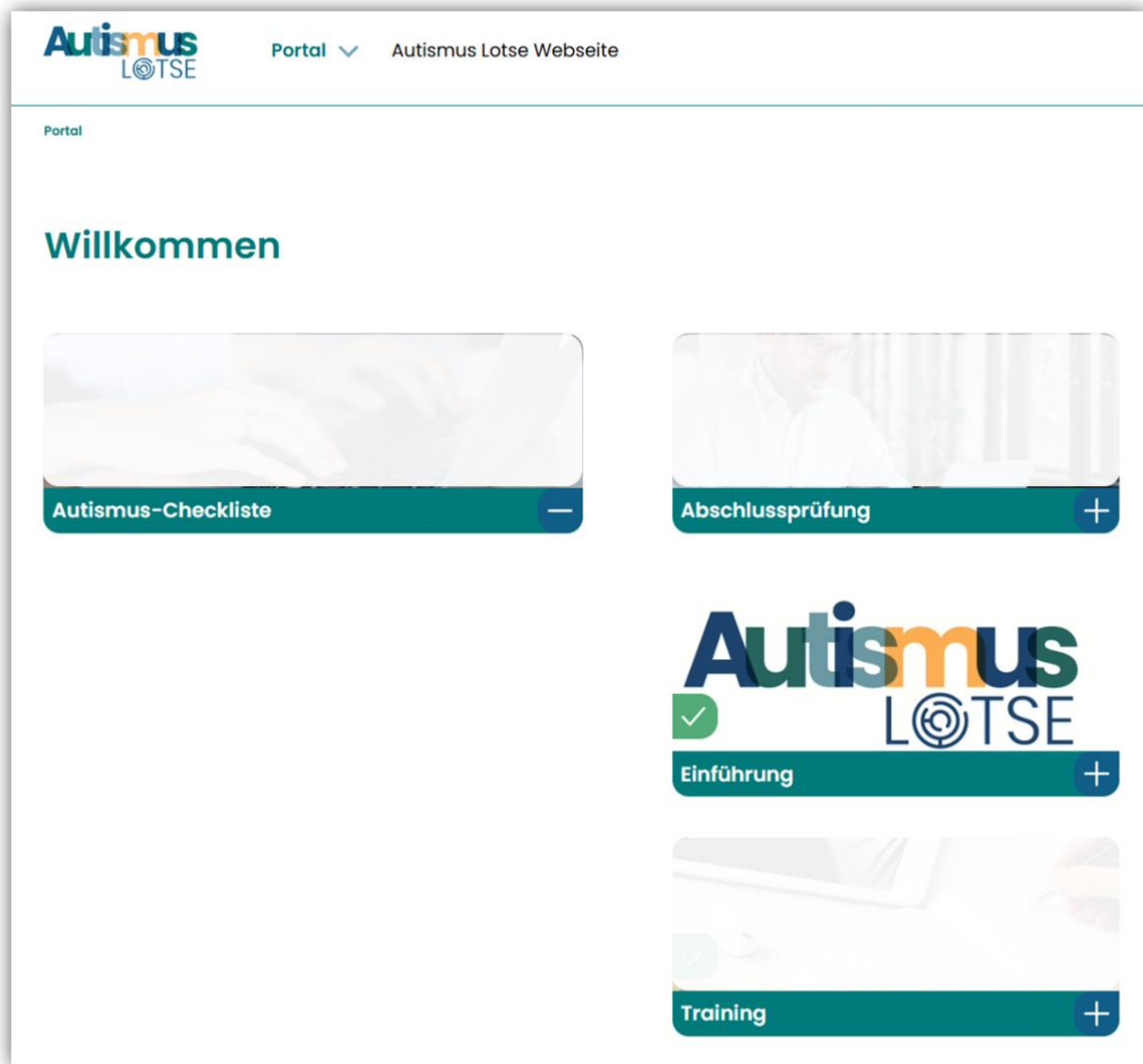


Abbildung 1: Aufbau und Bestandteile des Autismus-Lotse-Trainings

Zu Beginn des Autismus-Lotse-Trainings erhält der/die NutzerIn eine Einführung, in der die wesentlichen diagnostischen Kriterien für Autismus sowohl textlich als auch in einem Video-Interview, erläutert werden. Anschließend werden im eigentlichen Training in 12 Lektionen die in den Vorgängerstudien identifizierten Merkmale von Autismus dargestellt. Ziel der Darstellung ist es, das Verständnis der wesentlichen Merkmale von Autismus zu verbessern und zu erlernen diese Merkmale gezielt zu beobachten. Die 12 Lektionen werden den Nutzenden in der nachfolgend dargestellten Reihenfolge präsentiert:

- |           |              |
|-----------|--------------|
| Lektion 1 | Blickkontakt |
| Lektion 2 | Mimik        |

|            |                                                         |
|------------|---------------------------------------------------------|
| Lektion 3  | Gestik                                                  |
| Lektion 4  | Joint Attention/Geteilte Aufmerksamkeit                 |
| Lektion 5  | Integration von Kommunikationsstrategien                |
| Lektion 6  | Funktionales Spiel                                      |
| Lektion 7  | Gemeinsame Freude an der Interaktion                    |
| Lektion 8  | Soziale Kontaktaufnahme                                 |
| Lektion 9  | Eigentümlicher Sprachgebrauch                           |
| Lektion 10 | Wechselseitigkeit in der Kommunikation und Konversation |
| Lektion 11 | Repetitive Handlungen                                   |
| Lektion 12 | Soziale Einsichtsfähigkeit                              |

In der jeweiligen Lektion wird das Verhaltensmerkmal zunächst in seiner Funktion erklärt. So wird beispielsweise in Lektion 1 erläutert: „Blickkontakt ist ein wichtiger Aspekt zwischenmenschlicher Kommunikation. Die meisten Menschen nutzen Blickkontakt zum Beginnen, Lenken und Aufrechterhalten von sozialer Interaktion“ (weitere textliche Inhalte der Lektionen siehe Anlage 3). Dann werden die Auffälligkeiten dieses Verhaltensmerkmals bei Menschen mit Autismus beschrieben und zusammengefasst (Abbildung 2).

## Lektion 1 – Blickkontakt

# 100 %

**Gesamtfortschritt**  
Training  
Lektion 1/13  
[Startseite](#)

Blickkontakt ist ein wichtiger Aspekt zwischenmenschlicher Kommunikation. Die meisten Menschen nutzen Blickkontakt zum Beginnen, Lenken und Aufrechterhalten von sozialer Interaktion.

Das Herstellen von Blickkontakt ist ein wichtiger Meilenstein in der sozial-kommunikativen Entwicklung.

Schon Kleinkinder richten ihren Blick an andere und suchen den Blickkontakt ihres Gegenübers. Sie kombinieren ihn mit anderen kommunikativen Verhaltensweisen, wie z.B. einem Lächeln oder einer Zeigegeste und variieren ihn in verschiedenen Situationen auf angemessene Weise, um eine Interaktion zu beginnen, zu lenken oder aufrechtzuerhalten.

Damit Blickkontakt zur Kommunikation erfolgreich eingesetzt werden kann, muss er **eindeutig, flexibel und der Situation und dem kulturellen Kontext angemessen** sein.

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Autismus zeigen häufig **keinen flexiblen, der Situation angemessenen Blickkontakt zu anderen**. Das kann bedeuten, dass sie **gar keinen** Blickkontakt aufnehmen, oder aber auch, dass sie ihr Gegenüber **anstarren**.

Sie passen ihren Blickkontakt **nicht differenziert** an und **kombinieren ihn nicht** mit anderen kommunikativen Verhaltensweisen.

Auch nutzen sie ihn nicht oder nicht durchgängig, um Interaktionen mit anderen **zu beginnen, zu lenken oder aufrechtzuerhalten**.

**Auffälligkeiten des Blickkontakts bei Autismus:**

- Blickkontakt wird nicht eingesetzt, um Interaktionen zu beginnen, zu steuern oder zu beenden.
- Blickkontakt wird nicht angemessen variiert.
- Blickkontakt wird nicht mit anderen kommunikativen Verhaltensweisen kombiniert.
- Kaum vorhandener oder kein Blickkontakt.



Abbildung 2: Beispielhafte Darstellung einer Lektion des Autismus-Lotse-Trainings

Im nächsten Schritt werden dann die Verhaltensmerkmale mittels Video-Clips an Personen verschiedener Altersstufen demonstriert. Dazu werden meist jeweils zwei Videoclips nebeneinander dargestellt mit einem Kind /einer Person ohne Autismus auf der linken Seite und einem Kind / einer Person mit Autismus auf der rechten Seite. Dabei werden die wesentlichen Aspekte des Video-Clips zusätzlich mittels Text sowie Visualisierungen im Video dargestellt (z.B. Pfeile, um die Blickrichtung zu verdeutlichen, Abbildung 3). Das Anschauen aller Lektionen und Videos dauert circa zwei Stunden, wobei die NutzerInnen die Videos auch mehrfach anschauen können.



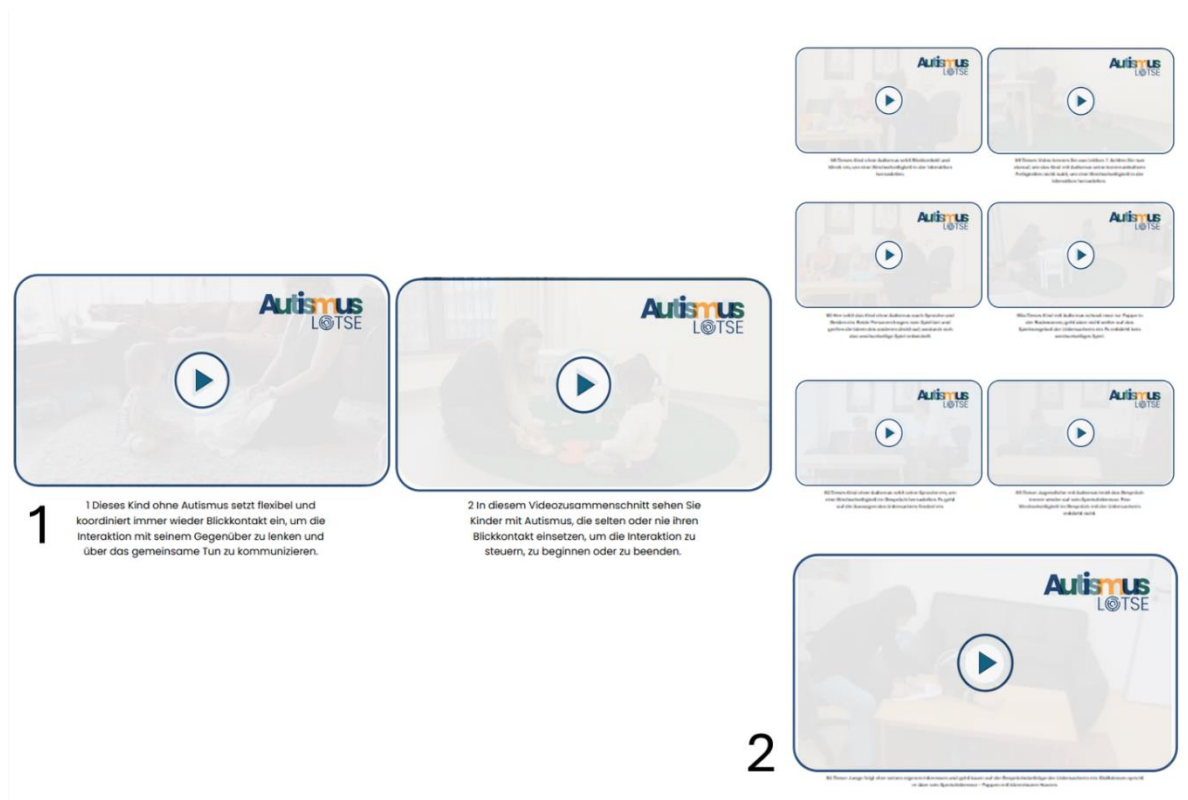


Abbildung 3: Beispielhafte Darstellung der Videos einer Lektion des Autismus-Lotse-Trainings (1: Gegenüberstellung von zwei Kindern (mit und ohne Autismus) zur Darstellung der Auffälligkeiten im Blickkontakt; 2: verkleinerte Ansicht zur Darstellung der Videoclips, die in der Lektion dargestellt werden)

In jeder Lektion gibt es dann eine Lernübung, in der Fragen zu dem jeweiligen Inhalt der Lektion beantwortet werden müssen. Der/die NutzerIn erhält dabei eine Rückmeldung, ob die Antwort richtig war oder nicht. Der Gesamtfortschritt in der Durchführung des Trainings in Prozentangaben wird zur Visualisierung auf jeder Seite dargestellt (Abbildung 2, Abbildung 4).

Als letzter Lernschritt muss eine Prüfung absolviert werden, bei der dem/der NutzerIn Videos von zuvor noch nicht präsentierten Personen gezeigt werden. Es werden Fragen dazu gestellt, ob die dargestellte Person Auffälligkeiten im Sinne einer Autismus-Spektrum-Störung zeigt oder nicht (Abbildung 4). Wenn 80% der Fragen richtig beantwortet wurden, dann ist das Training abgeschlossen. Die NutzerInnen erhielten bei erfolgreichem Abschluss ein Zertifikat und Fortbildungspunkte für die von der BundesärztlInnenkammer zertifizierten Fortbildungsveranstaltung. Alle NutzerInnen wurden schließlich aufgefordert einen Evaluationsbogen zu Internetseite, Training und Checkliste, sowie zu ihrer diagnostischen Erfahrung aufzufüllen (Anlage 4).

## Frage 1

Bitte schauen Sie sich das folgende Video an und beobachten Sie das Verhalten des Kindes.



Welche zwei der folgenden Aussagen sind korrekt?

Wählen Sie Ihre Antworten

- ☐ Das Kind interessiert sich sehr für die Spielsachen im Schrank und versucht, an sie heranzukommen.
- ☐ Das Kind ist am Ende des Videos sichtlich frustriert. Diesen mimischen Ausdruck richtet es an die Untersucherin.
- ☐ Das Kind stellt keinen Blickkontakt zur Untersucherin her.
- ☐ Das Kind bittet um Unterstützung, um den Schrank wieder zu öffnen oder um an eines der Spielzeuge auf dem Schrank zu gelangen.
- ☐ Das Kind zeigt ein repetitives Verhalten beim Öffnen und Schließen des Schranks.

0 %

Gesamtfortschritt

Abschlussprüfung

Frage 1 von 10

[Startseite](#)

Abbildung 4: Beispielhafte Darstellung der Abschlussprüfung des Autismus-Lotse-Trainings

Zusammengefasst: Mithilfe des Autismus-Lotse-Trainings und der Autismus-Lotse-Checkliste sollte das Fachpersonal lernen die ermittelten Verhaltensmerkmale einzuschätzen und damit die Zuverlässigkeit von Verdachtsdiagnosen erhöht werden. In **64 kurzen Video-Clips** wurden dazu die Verhaltensmerkmale von Menschen mit Autismus über die gesamte Lebensspanne erklärt und mittels Video-Clips dargestellt. Zum weiteren Verständnis wurde das Verhaltensmerkmal auch mit Videobeispielen an Kindern ohne Entwicklungs- oder psychische Störungen dargestellt. Anhand von **Übungsfragen** wurde das Gelernte abgesichert und gefestigt. Nachdem die sich die NutzerInnen die Verhaltensmerkmale an allen Altersgruppen verdeutlicht hatten, wurde das Gelernte in einer **Abschlussprüfung** abgefragt und mittels neuer Video-Clips, das Wissen geprüft. Nach erfolgreicher Prüfung erfolgte die Evaluierung des Trainings mittels eines Fragebogens und die Fachleute konnten nun auf die Autismus-Lotse-Checkliste zugreifen, welche ebenfalls im Portal auf der Internetseite zu finden ist.

Die Unterlagen zum Forschungsvorhaben (insb. das Studienprotokoll) wurden vor Studienbeginn den Ethikkommissionen an den jeweiligen Studienstandorten zur Begutachtung vorgelegt und es liegen positive Ethikvoten sowie ein Datenschutzkonzept vor. Die Inhalte, didaktischer Aufbau und Gestaltung, Auswahl, Bearbeitung und konzeptionelle Gestaltung der Videos des Autismus-Lotse-Trainings wurden von den Konsortialpartnern



sowie deren Mitarbeitern unter Federführung der Projektleitung (Prof. Kamp-Becker) entwickelt. Es erfolgte eine Ausschreibung für die Umsetzung, Gestaltung und Programmierung und der Auftrag ging an die Firma [GAL Digital GmbH](#) (Digitalagentur für App-, Webentwicklung, Online-Marketing), die in Zusammenarbeit mit den Konsortialpartnern die Website sowie den Autismus-Lotse aufsetzten. Das Urheberrecht liegt somit bei den Konsortialpartnern, auf Anfrage können einzelne Bestandteile im Sinne einer wissenschaftlichen Kooperation zur Verfügung gestellt werden.

Da in dem Autismus-Lotse-Training Videomaterial von Personen (mit und ohne die Diagnose Autismus) verwendet wurde und diese Videos sowie die Informationen zu diesen Personen der ärztlichen Schweigepflicht und den Bestimmungen der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sowie des Landes- bzw. Bundesdatenschutzgesetzes (LDSG bzw. BDSG) unterliegen, liegt eine zeitliche Begrenzung der Einwilligung zum Nutzen dieser Videoaufnahmen für die Projektlaufzeit sowie nur für die kooperierenden Studienzentren vor (Anlage 5 und 6). Daher können diese nicht öffentlich verfügbar gemacht werden. In Anlage 3 sind jedoch alle textlichen Bestandteile des Trainings komplett aufgeführt.

Die Autismus-Lotse-Checkliste wurde von den KooperationspartnerInnen (Anlage 2) an den an der Studie teilnehmenden PatientInnen angewendet. Dabei wurden die KooperationspartnerInnen abschließend um eine Einschätzung gebeten, ob für die an der Studie teilnehmenden PatientInnen eine spezialisierte diagnostische Untersuchung notwendig sei oder nicht. Die PatientInnen wurden – mit deren Einverständnis und auf freiwilliger Basis – an die Studienzentren überwiesen und – wenn von den Familien gewünscht – diagnostisch und differentialdiagnostisch untersucht, um durch die dortigen Autismus-SpezialistInnen einzuschätzen, ob eine Autismus-Diagnose vorliegt oder nicht. So konnte die Anzahl richtiger und falscher Zuweisungen ermittelt und geprüft werden, ob das Training-Tool (Autismus-Lotse-Training plus Checkliste) die Qualität der Zuweisungen erhöht. Zu den „richtigen Zuweisungen“ gehören

- **richtig-positive Zuweisungen** (zugewiesene Personen mit positivem Screeningergebnis und positiver Diagnosestellung in der spezialisierten Diagnostik) und
- **richtig-negative Zuweisungen** (zugewiesene Personen mit negativem Screeningergebnis und negativer Diagnosestellung in der spezialisierten Diagnostik).

Zu den „falschen Zuweisungen“ zählen wir

- **falsch-positive Zuweisungen** (zugewiesene Personen mit positivem Screeningergebnis und negativer Diagnosestellung in der spezialisierten Diagnostik) und
- **falsch-negative Zuweisungen** (zugewiesene Personen mit negativem Screeningergebnis und positiver Diagnosestellung in der spezialisierten Diagnostik).

Das Gesamtprojekt (inklusive Vorbereitung, Entwicklung, Implementierung, Durchführung und Auswertung) erstreckte sich über eine Laufzeit von knapp viereinhalb Jahren (Mai 2020 bis September 2024 bzw. in Teilen bis Dezember 2024). Eine Übersicht über die konzeptionellen und technischen Projektentwicklungen mit Beschreibung und ergänzenden Informationen ist in Anlage 7 zu finden.

### 2.2.1 Zielgruppen:

Das im Rahmen der EVAS-Studie entwickelte Autismus-Lotse-Training und die -Checkliste wurden für spezifische Fachkräfte des Gesundheitssektors entwickelt:

- fachspezifische Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. Psychiatrie ohne Spezialisierung auf Autismus (dies umfasst FachärztInnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, FachärztInnen für Psychiatrie und Psychotherapie, approbierte Kinder- und Jugendlichen-PsychotherapeutInnen, Psychologische PsychotherapeutInnen)
- Praxen für Pädiatrie, Praxen für Allgemeinmedizin, Sozialpädiatrischen Zentren (dies umfasst approbierte Haus- und KinderärztInnen).

Die Autismus-Lotse-Checkliste wurde entsprechend bei PatientInnen aller Altersgruppen und jeden Geschlechts zum Einsatz gebracht, welche in den oben genannten Praxen und Kliniken vorstellig wurden. Eingebettet sind das Training und die Checkliste in einer neu entwickelten [Internetseite](#), die im Sinne einer fundierten Gesundheitsinformation wissenschaftlich korrekte und vollständige Informationen rund um das Störungsbild Autismus für alle Interessierten anbietet. Mittels der allgemein verständlichen Informationen ist diese Internetseite für alle Interessierten zugänglich, sowohl für Fachkräfte des Gesundheitssektors als auch für PatientInnen, deren Familien und anderen Interessierten. Im Sinne der Partizipation waren Personen mit Autismus-Diagnose in der Entwicklung dieser Internetseite beteiligt.

### 2.2.2 Qualifikation der Durchführenden

Die an diesem Vorhaben beteiligten WissenschaftlerInnen weisen eine langjährige und umfangreiche Expertise in der gemeinsamen Durchführung von multizentrischen Studien, bezüglich des Störungsbildes Autismus und komorbider Störungen sowie in der Erstellung von Versorgungsleitlinien, Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie auf. Details zur Qualifikation der Durchführenden sind in Anlage 1 zu finden.

### 2.2.3 Vergütungsstruktur

Die fachspezifischen Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. Psychiatrie und die Praxen für Pädiatrie und Allgemeinmedizin (Kooperationspartner) erhielten eine Aufwandsentschädigung von 500,- € pro teilnehmender Klinik/Praxis für die Teilnahme am Autismus-Lotse-Training. Außerdem erhielten sie eine Aufwandsentschädigung für den Mehraufwand durch die Anwendung der Autismus-Lotse-Checkliste von 100,- € pro PatientIn, die an die Studienzentren zur vollständigen Diagnostik weitergeleitet wurde.

## 2.3 Beschreibung Ablauf des Projekts

Das Forschungsvorhaben wurde in insgesamt vier Phasen durchgeführt (Anlage 8), die jeweils durch das Erreichen eines Meilensteines beendet wurden:

Die **Studienphase 0** begann mit der Ausschreibung und Einstellung der Mitarbeiter sowie deren Einarbeitung und die Erstellung des Training-Tools. Meilenstein 1 wurde erreicht, als

sämtliche Item-Sets für die Entwicklung des webbasierten Training-Tools zur Verfügung standen.

**Studienphase 1** umfasste die Erstellung der Website, auf der Autismus-Lotse-Training und -Checkliste präsentiert werden. Es erfolgte die verblindete Evaluation von Autismus-Lotse-Training und -Checkliste an den Studienzentren (wobei die Checkliste vor der spezialisierten Diagnostik und somit in Unkenntnis der abschließenden Diagnose durchgeführt wurde), deren Abschluss den Meilenstein 2 kennzeichnet. Entsprechend der Rückmeldungen der Nutzer wurden Anpassungen in der Nutzungsfreundlichkeit durchgeführt.

In **Studienphase 2** erfolgte die Implementierung in Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie bzw. Psychiatrie und Psychotherapie sowie die Evaluation des Training-Tools. Die Fachpersonen, die die Autismus-Lotse-Checkliste angewendet haben, unterschieden sich stets von denen, die die spezialisierte Diagnostik durchgeführt haben. Der Meilenstein 3 wurde erreicht, als die Evaluation abgeschlossen war.

**Studienphase 3** umfasste die Implementierung von Autismus-Lotse-Training und -Checkliste für eine noch breitere Gesundheitsversorgung, insbesondere für Haus- und KinderärztInnen, auch in dieser Studienphase erfolgte eine verblindete Evaluation, d.h. die Fachperson, die die Autismus-Lotse-Checkliste ausfüllte hatte keine Kenntnis der abschließenden Diagnose. Die Kostenanalyse und Ermittlung der Kosteneffektivität von Autismus-Lotse-Training und -Checkliste über alle Stufen hinweg wurde begleitend durchgeführt. Meilenstein 4 wurde mit der abgeschlossenen Datenanalyse, der Kosteneffektivitätsanalyse, der Planung und Vorbereitung der Publikationen sowie dem Verfassen der Schlussberichte erreicht.

### 2.3.1 Änderungen am ursprünglichen Projektplan

**Rekrutierung und Fallzahl:** Der Beginn dieses Projektes (2020) fiel in die Zeit der COVID-19-Pandemie und dies wirkte sich sowohl in den Studienphasen 0 und 1 (insbesondere Entwicklung des Training-Tools), als auch während des Rekrutierungsbeginns (ab August 2022) erheblich auf das EVAS-Projekt aus. Beispielsweise konnten die im Training-Tool enthaltenen Lehr-Videos zeitweise nur unter umfangreichen Hygiene-Vorschriften erstellt werden. Präsenstreffen der Studienzentren mussten in Online-Meetings umgewandelt und adaptiert werden. PatientInnen – insbesondere Kleinkinder – konnten zeitweise gar nicht untersucht werden, aufgrund von COVID-19-Erkrankungen und Quarantänemaßnahmen bei MitarbeiterInnen und PatientInnen. Das Schließen der Kooperationsvereinbarungen – insbesondere bei den Haus- und KinderärztInnen – verzögerte sich und die zuweisenden Praxen und Kliniken berichteten von einer enorm hohen Arbeitsbelastung (z.B. infolge stark angestiegener Infektionszahlen, als auch infolge des erhöhten Bedarfs an psychiatrischer/psychotherapeutischer Versorgung).

Insgesamt kam es zu Verzögerungen, wodurch die Entwicklung von Internetseite, Autismus-Lotse-Training und Autismus-Lotse-Checkliste verspätet abgeschlossen wurden. Um diese Verzögerungen im Projektplan auszugleichen, wurden die Anwendung des Training-Tools in der Gruppe der Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie bzw. Psychiatrie und Psychotherapie (Stufe 2) und in der Gruppe der Kliniken und Praxen für Pädiatrie und Allgemeinmedizin (Stufe 3) parallel begonnen, anstatt zuerst in Stufe 2 und anschließend in Stufe 3. Dies hatte keine negativen Auswirkungen auf das Gesamtprojekt

Der Konsortialpartner Göttingen ist wegen des Wechsels von Frau Prof. Poustka nach Heidelberg vorzeitig aus dem Projekt ausgestiegen. Dafür wurde der Konsortialpartner Heidelberg für die verbleibende Projektdauer in das Projekt aufgenommen. Durch diesen Wechsel wurden die Kooperationen am Standort Göttingen vorzeitig beendet und zusätzliche Kooperationspartner am Standort Heidelberg aufgenommen. In der Zeit, die für die Klärung der formalen Voraussetzungen für den Einschluss der neuen Kooperationspartner benötigt wurde, konnten am neuen Standort vorübergehend keine Fälle rekrutiert werden.

Als abzusehen war, dass die gewünschte Fallzahl in Stufe 3 zum Projektende nicht rechtzeitig erreicht werden würde, wurde eine kostenneutrale Verlängerung des Rekrutierungszeitraums um sechs Monate für die Studienstandorte Marburg und Berlin und um neun Monate für die Studienstandorte Dresden und Heidelberg beantragt. Der Mittelgeber hat dem Antrag zugestimmt.

**Autismus-Lotse-Checkliste:** Ursprünglich war geplant, die Anwendung so zu programmieren, dass nach Einschätzung von fünf bis sieben Verhaltensweisen eine Wahrscheinlichkeitsaussage in Bezug auf die Diagnose Autismus mit einer entsprechenden Empfehlung (z.B. zunächst weitere differentialdiagnostische Abklärung in einer Ambulanz/Praxis notwendig oder direkte Vorstellung in einer auf Autismus spezialisierten Stelle sinnvoll) ausgegeben werden sollte. Von diesem Vorhaben haben wir Abstand genommen, da wir Bedenken hatten, dadurch ein beantragungspflichtiges Medizinprodukt zu erstellen, was mit erheblichen Zusatzkosten verbunden gewesen wäre. Laut unseren Recherchen wäre dies der Fall gewesen, da die Anwendung zur Diagnostik bzw. Therapieplanung eingesetzt worden wäre. In der aktuellen Version werden die Daten lediglich unverändert angezeigt und es wird danach gefragt, ob sich die Beurteilenden durch Beantwortung der Checkliste in ihrem Verdacht bestätigt sehen.

**Forschungshypothesen:** Im ursprünglichen Projektplan wurde angegeben, dass untersucht werden solle, ob neben der Rate an falsch-positiven Zuweisungen auch die Rate der falsch-negativen Zuweisungen reduziert werden könne. Um diese Fragestellung zu beantworten sind zwei methodische Ansätze sinnvoll: Einerseits eine Einschätzung der diagnostischen Güte (Sensitivität und Spezifität) des Training-Tools selbst sowie im Vergleich zu herkömmlichen Screening-Verfahren, die bereits seit längerer Zeit verfügbar sind und im klinischen Alltag bisher angewendet wurden. Andererseits wäre ein Vergleich mit Daten vor der Einführung des Autismus-Lotse-Training-Tool sinnvoll, bei dem Daten zu den falsch-negativen Fällen vorliegen. Für den Vergleich mit einer solchen Kontrollgruppe liegen aber lediglich retrospektive Daten vor und Zuweisungen außerhalb der EVAS-Studie erfolgten nicht, wenn der Zuweiser vermutete, dass kein Autismus vorliegt. Somit konnten wir zwar für die EVAS-Fälle die Rate der falsch-positiven Zuweisungen bestimmen, nicht aber für die Kontrollgruppe. Somit ist ein Vorher-nachher-Vergleich der Rate an falsch-negativen Zuweisungen nicht möglich und wir beschränkten uns auf den ersten methodischen Ansatz.

**Ermittlung langfristiger Kosten:** Entsprechend dem Antrag sollten für die Ermittlung der Versorgungskosten ursprünglich Markov-Modelle berechnet werden. Die Datenlage zu Kostensätzen bei erfolgter Autismus-Diagnostik stellte sich hierbei aber als nicht ausreichend dar. So gab es nur bedingt auf deutsche Rahmenbedingungen übertragbare Informationen dazu, welche langfristigen Kosten in Abhängigkeit vom Ergebnis der Diagnostik (Autismus vs. einer anderen zugrundeliegenden Erkrankung, wie bspw. affektive oder

Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen) und Alter bei Diagnosestellung zu erwarten wären. Diese Einschränkung führte dazu, dass langfristige Kosten anhand von Routinedaten der WIG2-Forschungsdatenbank geschätzt wurden. Es wurde dabei ein Aufgriff durchgeführt, der den Bedingungen der EVAS-Studie möglichst nahekommt.

## **2.4 Erfahrungen mit der Implementierung/ Maßnahmen**

Für die Implementierung des Training-Tools in die Abläufe des klinischen Alltags der Zuweisenden wurden individuelle Schulungen und Gruppenschulungen (mittels Organisation von entsprechenden Qualitätszirkeln) angeboten. Die Zuweisenden konnten selbst entscheiden, welche der Schulungsformen sie bevorzugten. Die meisten entschieden sich für die Einzelschulungen, während die Gruppenschulungen deutlich weniger genutzt wurden. Beide Schulungsformate haben verschiedene Vorteile (z.B. bei Einzelschulungen die Möglichkeit auf praxisspezifische Besonderheiten einzugehen oder bei Gruppenschulungen der Austausch der NutzerInnen untereinander).

Während der Studienphasen 2 und 3 – sowohl während der Anwendung des Trainings als auch der Autismus-Checkliste – gab es verschiedene Möglichkeiten für die Zuweisenden, Feedback zu erhalten:

- im Training erfolgte bei Übungsfragen die direkte Einblendung des Ergebnisses (Antwort richtig/falsch), um Feedback zum Lernfortschritt zu erhalten;
- in der Abschlussprüfung wurden zusätzlich bei falschen Antworten Hinweistexte und Erläuterungen eingeblendet;
- jederzeit bestand die Möglichkeit Fragen an die Studienmitarbeiter zu richten oder zusätzliche Termine für Einzel- und Gruppenschulungen zu vereinbaren;
- nach erfolgtem Ausfüllen der Checkliste erhielten die Zuweisenden (sofern es von den PatientInnen gewünscht wurde) den Befundbrief, sodass sie selbst ihr eigene Einschätzung mit dem diagnostischen Ergebnis der Spezialambulanzen abgleichen konnten.

Die Zuweisenden teilten uns mit, dass ein noch umfassenderes und regelmäßiges Feedback gewünscht sei, als es im Rahmen des EVAS-Projektes möglich gewesen ist.

Die geplante Evaluation der Nutzungsfreundlichkeit wurde mit den Kooperationspartnern im Kooperationsvertrag vereinbart, jedoch erfolgte die entsprechende Befragung mittels eines Evaluationsbogens (Anlage 4) erst nachdem die Prüfung abgeschlossen und auch das Zertifikat über die erfolgreiche Teilnahme versandt worden war. Dies führte dazu, dass der Evaluationsbogen leider von vielen KooperationspartnerInnen nicht mehr ausgefüllt wurde. Hier wäre es sinnvoller gewesen das Ausfüllen des Evaluationsbogens früher zu platzieren und deren Bearbeitung an die Aushändigung des Zertifikats zu knüpfen, um eine größere Stichprobe zu erreichen.

## **3 Methodik**

### **3.1 Studiendesign**

Um die o.g. Fragestellung zu beantworten, wurde eine prospektive, multizentrische, diagnostische Studie (kontrollierte Kohortenstudie) mit gestuftem Design inklusive

verblindeter NutzerInnen-Testung sowie eine Kosteneffektivitätsanalyse durchgeführt. Dabei erfolgte die NutzerInnen-Testung des Training-Tools in drei Stufen (Anlage 8):

Stufe 1: Verblindete Testung in den auf Autismus spezialisierten Institutionen;

Stufe 2: Verblindete Testung in fachspezifischen Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. Psychiatrie (KJP) ohne Spezialisierung auf Autismus;

Stufe 3: Verblindete Testung im erweiterten Kontext, d.h. in Praxen für Pädiatrie, Praxen für Allgemeinmedizin, Sozialpädiatrischen Zentren (approbierte KinderärztInnen sowie AllgemeinmedizinerInnen).

Um die **diagnostische Güte** des Training-Tools (im Sinne eines Screenings) einzuschätzen, wurden zunächst die Sensitivität, Spezifität, der negative und positive prädiktive Wert über alle drei Stufen der Evaluation ermittelt.

Um die **Effektivität** des Training-Tools jedoch in der anvisierten praktisch-klinischen Anwendbarkeit zu untersuchen, wurden weitere Analysen zur Effektivität des Training-Tools (Vergleich der Ergebnisse des Training-Tools im Vergleich zur üblichen Diagnostik; Gesundheitsökonomie) nur für Stufe 2 und 3 durchgeführt. Die in Stufe 2 und insbesondere Stufe 3 rekrutierten PatientInnen-Gruppen sind die eigentlichen Zielgruppen der EVAS-Studie. Um einen frühen und validen Zugang zu hochspezialisierter Diagnostik und Therapie zu erreichen, sind nicht spezialisierte Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und insbesondere KinderärztInnen diejenige Berufsgruppe, die mit unserem entwickelten Training-Tool in der Zuweisung zu den hochspezialisierten Institutionen unterstützt werden sollten, womit auch Kosten für das Gesundheitssystem reduziert werden könnten. Zur Einschätzung der Effektivität des Training-Tools gehen daher lediglich die Daten von Stufe 2 und 3 ein, d.h. diese Analysen beziehen sich nur auf Daten, die in von den Studienzentren unabhängigen fachspezifischen Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. Psychiatrie (KJP) ohne Spezialisierung auf Autismus sowie Praxen für Pädiatrie, Praxen für Allgemeinmedizin, Sozialpädiatrischen Zentren (approbierte KinderärztInnen sowie AllgemeinmedizinerInnen), erhoben wurden. Zum Vergleich der Ergebnisse wurden Daten aus dem Zeitraum von 2018 bis zum Beginn des EVAS-Projektes herangezogen, diese standen jedoch nicht für alle Standorte zur Verfügung, sondern lediglich aus dem Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie und nicht dem Studienzentrum, welches nur Erwachsene untersuchte (Berlin). Die Ergebnisse des Training-Tools werden als **EVAS-Gruppe** (bzw. Interventionsgruppe) klassifiziert und als **Kontrollgruppe** dienen die Daten vor Beginn des Projektes. Hierzu wurden retrospektive Daten aus dem klinischen Betrieb der Spezialambulanzen von 2018 bis 2024 genutzt. Dafür wurden klinische Falldaten von Personen herangezogen, die mit dem Verdacht auf Vorliegen von Autismus zugewiesen wurden.

### 3.2 Kooperationspartner

Die Fachkräfte des Gesundheitssektors (Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. Psychiatrie – Stufe 2 und Praxen für Pädiatrie und Allgemeinmedizin – Stufe 3) wurden in der Planungsphase der Studie im Umfeld der Studienstandorte gesucht. Es gab Informationsveranstaltungen für Zuweiser der Region der Spezialambulanzen, es wurden regionale Qualitätszirkel der KinderärztInnen, AllgemeinmedizinerInnen, PsychiaterInnen und PsychotherapeutInnen besucht und Praxen und Kliniken wurden direkt per Post und per Mail angeschrieben und über das Forschungsvorhaben informiert. Aus den Interessierten wurden



dann entsprechend der Projekt- und Fallzahlplanung Kooperationspartner der jeweiligen Stufen ausgewählt. Eine Übersicht der Kooperationspartner ist in Anlage 2 zu finden.

### **3.3 Entwicklung des webbasierten Autismus-Lotse-Trainings und der Autismus-Lotse-Checkliste (=Training-Tool)**

#### **3.3.1 Inhalte für alle Interessierten**

Es wurde eine Internetseite entwickelt, auf der

- Informationen zur Symptomatik des Störungsbildes Autismus, sowie differentialdiagnostische Aspekte (Symptomüberlappung zu anderen Störungen) und Komorbiditäten;
- Informationen zu einer standardisierten, leitliniengetreuen Diagnostik;
- Zusammenfassung der AWMF S3-Autismus-Leitlinien mit Informationen zu evidenzbasierter Diagnostik und Therapie von Autismus und Web-Link zur ausführlichen Leitlinie;
- Autismus-Lexikon, in dem zu 42 Schlagwörtern bezüglich Diagnostik, Merkmale, Prävalenz, Therapie, Ursachen und Verlauf evidenzbasierte Informationen sowie Literaturquellen angegeben werden.

#### **3.3.2 Inhalte für Fachkräfte des Gesundheitssektors**

Die Inhalte von Autismus-Lotse-Training und -Checkliste beruhen auf den Ergebnissen eines Vorgängerprojektes, dem vom BMBF geförderten Teilprojekt „Diagnostik“ des ASD-Net (Kamp-Becker et al., 2017). In umfangreichen diagnostischen Studien (Kamp-Becker et al., 2021; Küpper et al., 2020; Mack et al., 2023; Stroth, Niehaus, et al., 2022; Stroth et al., 2021; Stroth, Tauscher, et al., 2022; Wittkopf et al., 2022; Wolff, Eberlein, et al., 2022; Wolff, Kohls, et al., 2022; Wolff, Stroth, et al., 2022) konnte mittels KI-Methoden ein Set an Verhaltensmerkmalen identifiziert werden, welches spezifisch für Autismus in Abgrenzung zu relevanten Differentialdiagnosen ist. Differenziert für verschiedene Altersstufen (Kleinkind- bis Erwachsenenalter) wurden die Verhaltensmerkmale identifiziert, die für eine diagnostische Einschätzung relevant und deren Anzahl notwendig sind.

Dazu wurde in dem Vorgängerprojekt in aufwendigen Prozessen die in mehreren spezialisierten Ambulanzen erhobenen diagnostischen Daten zusammengetragen und in eine systematische Datenbank eingepflegt. Die Datenbank wurde aufgebaut und durchlief mehrere Qualitätskontrollen. Die Hauptanalysen basierten auf den Daten einer klinischen Verhaltensbeobachtung. Mittels maschineller Lernverfahren wurden Modelle entwickelt, die anhand eines minimalen Sets an Merkmalen ein optimales Klassifikationsergebnis (Autismus vorliegend oder kein Autismus vorliegend) erzielen sollten. Aus einer größeren Anzahl verschiedener Verfahren (Support Vector Machine, Decision Tree etc.) wurde für einzelne Altersbereiche und Sprachfähigkeit der Personen sowie getrennt für die Geschlechter jeweils ein Random-Forest Modell ausgewählt. Mittels der Random-Forrest-Modelle konnte die Relevanz einzelner Verhaltensmerkmale für die diagnostische Zuordnung bestimmt werden. Zur Bestimmung der Güte der ermittelten Modelle wurden die Sensitivität, Spezifität sowie



weitere Maße (unweighted average recall, Matthews Correlation Coefficient) ermittelt, um Aussagen über die Validität des ermittelten reduzierten Sets machen zu können.

Somit wurden einzelne Modelle mit reduzierten Merkmalen identifiziert, die eine gute Sensitivität (zwischen 71 – 92%) sowie eine gute Spezifität (78 – 89%) aufwiesen und sich im Vergleich zur Erfassung aller diagnostischen Merkmale als valide erwiesen. Dabei zeigte sich insgesamt, dass basale soziale Kommunikationsmerkmale (insbesondere nonverbales Verhalten wie Blickkontakt, gerichteter mimischer Ausdruck, Gesten) die Merkmale darstellen, die die maschinellen Algorithmen am häufigsten nutzten und die sich in den Random-Forrest-Modellen als relevant erwiesen, um PatientInnen mit Autismus von denen mit vielfältigen anderen psychischen Störungen (trotz Symptomüberlappung in vielen Bereichen) zu unterscheiden. Es konnten alters- und Sprachniveau-adäquate Kombinationen von Verhaltensweisen detektiert werden, die eine gute diagnostische Güte aufwiesen. In weiteren Schritten wurden Kombinationen von Informationsquellen (Verhaltensbeobachtungs- und anamnestische Daten) sowie Daten für spezifische Untergruppen (Geschlecht, Abgrenzung von Autismus zu spezifischen diagnostischen Gruppen, z.B. emotionalen Störungen und Aufmerksamkeitsstörungen) analysiert. Es zeigte sich, dass insbesondere die Daten aus der Verhaltensbeobachtung von hoher Relevanz für die diagnostische Einschätzung sind. Insgesamt konnte aufgezeigt werden, dass mit den ermittelten reduzierten Sets an Merkmalen ähnlich hohe Sensitivitäts- und Spezifitätswerte erreicht werden, wie auf Grundlage der Grundgesamtheit aller Merkmale.

Die Checkliste basiert auf den durch die geschilderten Analysen ermittelten Verhaltensmerkmalen und stellt eine zusammenfassende Liste der ermittelten differenzierenden Merkmale dar. Bei der Checkliste handelt es sich nicht um einen klassischen Test oder ein isoliertes Screeningverfahren, dessen Reliabilität und Validität beschrieben werden kann. Es handelt sich vielmehr um eine empirisch ermittelte Liste an relevanten Verhaltensmerkmalen, welche in den Vorgängerstudien eine gute diagnostische Güte und Validität aufwies. Die Einschätzung dieser Verhaltensmerkmale wurde zunächst trainiert und dann bei einem/einer konkreten PatientIn der Zuweisenden angewandt. Daher bilden das Training und die Checkliste eine kombinierte Methode, deren diagnostische Güte in diesem Projekt untersucht werden soll, um zu klären, ob diese Methode für die Entscheidung, ob bei den PatientInnen eine ausführliche, spezialisierte Diagnostik sinnvoll und notwendig ist, hilfreich ist.

Die Autismus-Checkliste enthält die ermittelten Verhaltensmerkmale, die die Nutzenden entsprechend des Sprachniveaus und des Entwicklungsalters der PatientInnen einschätzen muss. Diese Einschätzung erfolgt nach erfolgreichem Trainings-Abschluss, welches eben genau diese einzuschätzenden Verhaltensaspekte anhand hinterlegter ausführlicher Text-, Bild- und Videobeispiele erläutert hatte. Nach der Einschätzung mittels Checkliste von bis zu sieben Verhaltensaspekten folgt die Frage nach der Einschätzung zur Verdachts-Diagnose und zur weiteren möglichen Vorstellung in einer auf Autismus spezialisierten Stelle.

Die Vorteile eines solchen webbasierten Training-Tools sind neben der Asynchronität (im Sinne einer zeitunabhängigen Bearbeitungsmöglichkeit), Alokaltät (im Sinne einer Ortsunabhängigkeit) und Erreichbarkeit der Zielgruppe vor allem die Zeitersparnis (lediglich bis zu sieben Einschätzungen sind notwendig) und die damit einhergehende Kostenersparnis. Außerdem sollen die Einschätzungen nicht – wie sonst bei Screening-Instrumenten meist

üblich – durch die Eltern bzw. Betroffenen selbst vorgenommen werden, sondern durch Fachkräfte, was eine höhere Objektivität und Reliabilität bewirken sollte.

### 3.4 Evaluation von Nutzungsfreundlichkeit

Zur Evaluation der Nutzungsfreundlichkeit wurde den Anwendenden ein Fragebogen vorgelegt (Dauer zum Ausfüllen: 10 Minuten, Anlage 4), in dem sie zum einen zur Nutzungsfreundlichkeit der Website sowie des Training-Tools befragt wurden (insgesamt drei geschlossene und zwei offene Fragen zur Website; zwölf geschlossene und zwei offene Fragen zum Training-Tool). Außerdem enthielt der Fragebogen noch allgemeine Fragen zum beruflichen und Erfahrungs-Kontext der NutzerInnen.

### 3.5 Zielpopulation und Rekrutierung

Die Rekrutierung der PatientInnen erfolgte in den kooperierenden Praxen und Kliniken durch die Zuweisenden selbst. Sofern der Verdacht auf Vorliegen auf Autismus bestand (durch den/die ZuweiserIn oder durch Familie/Angehörige selbst) und das informierte Einverständnis der PatientInnen bzw. derer Sorgeberechtigter vorlag, konnten die PatientInnen unabhängig von Alter und Geschlecht in die Studie eingeschlossen werden.

### 3.6 Neu entwickelter Vergleichstest

Die Anwendung des Training-Tools erfolgte insbesondere in den Praxen und Kliniken unserer Kooperationspartner durch die PsychiaterInnen, PsychologInnen und PsychotherapeutInnen (Stufe 2) bzw. die Haus- und KinderärztInnen (Stufe 3). Voraussetzung war die Teilnahme am Autismus-Lotse-Training und das erfolgreiche Bestehen der Abschlussprüfung. Für das Training und die Checkliste nutzen die Kooperationspartner das [Autismus-Lotse-Portal](#) auf der Projekt-Website, wo die Ergebnisse der Checkliste im individuellen und passwortgeschützten Bereich pseudonymisiert eingegeben werden konnten. Dazu machte der/die NutzerIn in einer Eingabemaske zunächst Angaben zum Sprachniveau und zum Entwicklungsalter des/der PatientIn. Über den im System hinterlegten Entscheidungsbaum wurden anschließend passende Fragen zu den Verhaltensmerkmalen von Autismus angezeigt, die von den Nutzenden jeweils mit „Ja“ (Person zeigt beschriebenes Verhalten) oder „Nein“ (Person zeigt beschriebenes Verhalten nicht) beantwortet wurden. Eine Übersicht die einzuschätzenden Verhaltensmerkmale, die in der Checkliste abgefragt wurden, ist in Anlage 9 zu finden. Zuletzt wurden die NutzerInnen gefragt, ob sie bei diesem/dieser PatientIn Autismus vermuten und ob sie den/die PatientIn ohne Anwendung des Trainings-Tools mit Verdacht auf Autismus an eine spezialisierte Stelle überwiesen hätten. Das Ausfüllen der Checkliste nahm circa 5 bis max. 15 min in Anspruch. Die pseudonymisierten Daten konnten anschließend von einem Studienmitarbeiter online abgerufen werden. Nachdem die Checkliste ausgefüllt worden war, erfolgte die Zuweisung zur Spezialambulanz am jeweiligen Studienstandort. Alle PatientInnen, bei denen die Checkliste ausgefüllt wurde, wurden zur spezialisierten Diagnostik der Spezialambulanz zugewiesen. Einige PatientInnen sind jedoch trotz der Zuweisung nicht mehr in der Spezialambulanz vorstellig geworden (Dropout). Eine Zuordnung der pseudonymisierten Daten zur/zum jeweiligen PatientIn war erst möglich, wenn dieser sich persönlich in der Spezialambulanz anmeldete und sein Studienpseudonym vorlegte. Ein **positives Screening-Ergebnis** lag vor, wenn der/die NutzerIn auf die Frage „Vermuten Sie bei

diesem/dieser PatientIn eine Autismus-Spektrum-Störung?“ mit „Ja“ geantwortet hat („Nein“ entspricht einem **negativen Screening-Ergebnis**).

### 3.7 Referenzdiagnostik

Nach Anmeldung in den Spezialambulanzen füllten die PatientInnen bzw. deren Bezugspersonen herkömmliche Screening-Instrumente aus:

- Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat, Altersbereich 16 bis 36 Monate, Elternversion)
- Fragebogen zur Sozialen Kommunikation – Autismus-Screening (FSK, Altersbereich 3 bis 18 Jahre, Elternversion)
- Skala zur Erfassung sozialer Reaktivität (Social Responsiveness Scale, SRS) für den Altersbereich 4 bis 18 Jahre (Elternversion)
- Autismus Quotient für den Altersbereich ab 18 Jahre (Selbsteinschätzung)

Die Auswahl der Screening-Instrumente folgt den Empfehlungen der [S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter – Teil 1: Diagnostik](#) (Stand 05.04.2016).

Ein spezifisch für die Diagnostik von Autismus geschulter Mitarbeiter / eine Mitarbeiterin führte die standardisierte, klinische Routine-Diagnostik durch. Folgende Daten gingen in die diagnostische Einschätzung ein:

- (Vor-)Diagnosen
- Anamnese inklusive Vorbefunde
- Ergebnisse der Intelligenzdiagnostik
- Ergebnisse der Diagnostischen Beobachtungsskala für Autismus (ADOS-2), zur Einschätzung der Intensität der Autismus-Symptomatik dient der ADOS-Score-Wert
- Ergebnisse des Diagnostischen Interviews für Autismus (ADI-R)
- Differentialdiagnostische Befunde (wie z.B. Ergebnisse von Fragebögen zur Angstsymptomatik, Aufmerksamkeit usw.)

Ein positives Testergebnis lag vor, wenn der Diagnostiker nach Auswertung aller erhobenen klinischen Daten die Autismus-Diagnose vergeben hatte (ICD-10-Diagnosen: F.84.0, F.84.1, F.84.5 – Diagnose gesichert bzw. Verdacht auf Diagnose). Sofern eine andere Diagnose vergeben wurde, lag ein negatives Testergebnis vor.

### 3.8 Verblindung

Die Anwendung des Trainings und der Checkliste erfolgte in den kooperierenden Praxen und Kliniken vor der Diagnosestellung (Referenzdiagnostik) in den Spezialambulanzen. Die NutzerInnen des Training-Tools hatten zum Zeitpunkt der Anwendung keine Kenntnis von den klinischen Informationen und den Ergebnissen der Diagnostik in den Spezialambulanzen. Die Beurteilung in den Spezialambulanzen durch das spezifisch für Autismus geschulte Personal erfolgte ohne Kenntnis der Einschätzungen der Zuweisenden. Erst im Anschluss erfolgte die Zusammenführung der Daten durch eine unabhängige Person. Zuweisende und Diagnostizierende der Spezialambulanz hatten somit jeweils keine Kenntnis von den Einschätzungen des anderen.

### 3.9 Analyse der Daten

#### 3.9.1 Arbeitshypothesen

Damit das übergeordnete Ziel der Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Verdacht auf Vorliegen von Autismus durch ein effektives, frühzeitiges und valides Training-Tool, erreicht werden kann, sollte die diagnostische Güte des Training-Tools im Sinne eines Screening-Verfahrens sehr gut ausfallen. Daraus ergibt sich die Arbeitshypothese:

- 1a) Die Sensitivität der Screening-Testergebnisse ist hoch und höher als die der herkömmlichen Screening-Verfahren.
- 1b) Die Spezifität der Screening-Testergebnisse ist ausreichend und höher als die der herkömmlichen Screening-Verfahren.

Ziel des Projekts war zudem eine Verringerung der **falsch-positiven Zuweisungen**. Falsch-positive Zuweisungen ergeben sich, wenn zwar der Verdacht auf Vorliegen von Autismus nach der Durchführung von Screening-Verfahren besteht und es somit zu einer Zuweisung in die Spezialambulanz kommt, sich dieser Verdacht jedoch nach Durchführung der spezialisierten Diagnostik nicht bestätigt (= positives Screening-Ergebnis und negatives Diagnose-Ergebnis). Im EVAS-Projekt erfolgte das Screening über die Anwendung des Training-Tools inklusive der Checkliste, in der Kontrollgruppe erfolgte das Screening ohne Anwendung des Training-Tools und Checkliste, sondern mit herkömmlichen Screening-Fragebögen oder durch klinische Einschätzung der/des Zuweisenden.

Der Anteil der Personen mit einem richtig-negativen Diagnose-Ergebnis (= richtig-negative Zuweisung) sollte in der EVAS-Gruppe geringer sein, als in der Kontrollgruppe. Da sich der Anteil der richtig-positiven Diagnose-Ergebnisse (= richtig-positive Zuweisung) komplementär dazu verhält, ergibt sich folgende Arbeitshypothese:

2. Der Anteil der richtig-positiven Diagnose-Ergebnisse ist in der EVAS-Gruppe höher als in der Kontrollgruppe.

Zusätzlich sollen die negativen Diagnose-Ergebnisse verringert werden, wodurch sich die Hypothese ergibt:

3. Der Anteil der richtig-negativen Diagnose-Ergebnisse ist in der EVAS-Gruppe geringer als in der Kontrollgruppe.

Da durch falsche (falsch-positiv oder falsch-negativ) oder verzögerte Zuweisungen unnötige diagnostische Tests sowie höhere Folgekosten entstehen, können hinsichtlich gesundheitsökonomischer Outcomes die beiden Hypothesen aufgestellt werden:

- 4a) Die direkt medizinischen Kosten sind in der EVAS-Gruppe niedriger als in der Kontrollgruppe.
- 4b) Das Autismus-Training-Tool ist kosteneffektiver als das übliche Vorgehen, gemessen am Kosten-Nutzen-Verhältnis pro Person mit richtig-positivem Diagnose-Ergebnis.

#### 3.9.2 Primärdaten

Daten zu den Screening-Testergebnissen (Autismus-Lotse-Checkliste, Anlage 9) und Ergebnis der spezialisierten Diagnostik kamen aus Primärdaten, die von den Studienzentren (Marburg,

Dresden, Berlin, Heidelberg, Göttingen) erstellt wurden (Datenerhebungsinstrumente s. 3.7). In diesem Datensatz lagen für jede an der EVAS-Studie teilnehmende Person u.a. folgende Angaben vor: Alter, Geschlecht, Zuweisende (spezialisierte Stellen, Haus – und KinderärztInnen sowie TherapeutInnen), Studienzentrum, Screening-Testergebnis, in spezialisierter Diagnostik gestellte Diagnose(n), Verordnete Leistungen (nach SGB VIII & IX, Ergo-, Logopädie, Psychotherapie, Krankenhaus, sonstige), ADOS-Score (Intensität der Autismus-Symptomatik), Intelligenzniveau, Besuch von Kindergarten oder Schule bzw. Ausbildung und Beruf. Zusätzlich wurden dem Datensatz retrospektiv erfasste KontrollpatientInnen hinzugefügt, für die die gleichen Angaben enthalten waren. Diese Kontrollgruppe kam aus den Studienzentren Marburg, Göttingen und Dresden und umfasst alle PatientInnen mit den entsprechenden Daten, die im Zeitraum 2018 bis 2024 wegen des Verdachts auf Vorliegen von Autismus an den jeweiligen Zentren vorstellig wurden. Es handelt sich um eine Vollerhebung der PatientInnen mit den entsprechenden Daten aus den KJP-Spezialambulanzen, **ohne** Anwendung des Training-Tools. Aufgreifkriterien waren der Zeitpunkt der Vorstellung sowie bestehender Verdacht auf Vorliegen von Autismus. Angaben zu Verordnungen für die Kontrollgruppe enthielt lediglich der Marburger Datensatz.

### 3.9.3 GKV-Routinedaten

Für die Erhebung der Kostensätze der im Anschluss an die Diagnostik erfolgten Verordnungen sowie die Schätzung der Kostenverläufe vor und nach Diagnostik wurden GKV-Routinedaten der WIG2-Forschungsdatenbank herangezogen. Um eine Vergleichbarkeit mit den Primärdaten zu gewährleisten, wurden dabei Fälle mit Autismus-Diagnose selektiert, sowie solche Fälle, bei denen zunächst die Verdachtsdiagnose Autismus gestellt, nach erfolgter Diagnostik jedoch ausgeschlossen worden war.

Die WIG2-Forschungsdatenbank ist eine anonyme Datenbank mit Längsschnittdaten aus der stationären und ambulanten Versorgung von rund 4,5 Millionen gesetzlich Krankenversicherten. Sie stellt eine nach Alter, Geschlecht und Morbidität repräsentative Stichprobe der Versicherten in Deutschland dar. Die Daten werden vor der Aufnahme in den WIG2-Benchmarkdatenpool anonymisiert. Die Daten werden hinsichtlich der einzelnen Versicherung, der Leistungserbringer (z.B. ÄrztInnen, Praxen, Krankenhäuser, Apotheken) und der jeweiligen gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) anonymisiert. Die Daten sind derzeit ab 2014 bis Ende 2023 verfügbar. Im Vergleich zu anderen deutschen Sekundärdaten zeichnen sich die Leistungsdaten der Krankenkassen dadurch aus, dass ein breiteres Spektrum an Daten verfügbar ist. Die Datenquelle hat eine Verbindung zwischen dem ambulanten und dem stationären Versorgungsbereich. Sie kombiniert einen vollständigen Datenzugriff auf die ambulante (vertragsärztliche Versorgung im Rahmen der KVen sowie ambulant im Krankenhaus erbrachte Leistungen) und stationäre Versorgung und beschreibt die Behandlungspfade der PatientInnen und die Inanspruchnahme der Gesundheitsressourcen über das gesamte Spektrum der medizinischen Versorgung. Dies geschieht anhand von diagnosespezifischen Codes (ICD-10-GM) sowie genauen Behandlungscodes (ATC-Codes), die für die einzelnen von PatientInnen eingenommenen Arzneimittelverordnungen eindeutig sind. In der stationären Versorgung wird die PatientInnen-Versorgung nach OPS-Kodes (Deutsche Prozedurenklassifikation), G-DRG-Kodes sowie ICD-10-Diagnosecodes bewertet. Darüber hinaus sind Krankenhausaufenthaltsraten, Krankenstandsdaten und genaue Sterbedaten verfügbar (Anlage 10). Die Datenstruktur der WIG2-Forschungsdatenbank

entspricht weitestgehend der des Datenbestands des Forschungsdatenzentrums Gesundheit (FDZ).

### 3.9.4 Ermittlung der Kosten für Screening und Diagnostik

Um die Kosten des Training-Tools zu bewerten, wurden Kostensätze für das bei den Zuweisenden stattfindende Screening sowie die sich daran anschließende spezialisierte Diagnostik geschätzt.

Der Kostensatz wurde dabei mit den Daten der WIG2-Forschungsdatenbank anhand von Abrechnungsdaten geschätzt. Hierzu wurden alle Behandlungsfälle der vertragsärztlichen Versorgung der Jahre 2018 bis 2023, bei denen eine der Diagnosen F84.0, F84.1, F84.5 als **Verdachtsdiagnose** kodiert war, selektiert. Es wurden nur die Fälle von fachspezifischen Berufsgruppen (äquivalent zu Stufe 2) und Haus- und KinderärztInnen (äquivalent zu Stufe 3) selektiert, diese wurden dabei in Stufe 2 und 3 unterteilt. Es wurde außerdem ermittelt, ob in den Behandlungsfällen eine der beiden GOPs 35600 (Testverfahren, standardisierte) bzw. 35601 (Testverfahren, psychometrische) kodiert wurde. Alle Behandlungsfälle mit mindestens einer der beiden GOPs wurden als Fälle mit üblichen Screening-Fragebögen bewertet; Fälle ohne die genannten GOPs als Fälle ohne übliche Screening-Fragebögen. Es wurden die gesamten Fallkosten herangezogen und anhand der Veränderungsrate für die Preise des Jahres 2024 normiert. Es wurden die mittleren Fallkosten je NutzerInnen-Gruppe sowie Screening *ja/nein* ermittelt (Anlage 11).

Die Kosten der spezialisierten Diagnostik wurden ebenfalls anhand von Abrechnungsdaten geschätzt. Es wurden dabei Fälle von psychiatrischen Institutsambulanzen in der WIG2-Forschungsdatenbank mit einer der drei Diagnosen (F84.0, F84.1, F84.5) unabhängig der Diagnosequalifizierung (sowohl gesicherte als auch Verdachts- und Ausschlussdiagnosen) selektiert. Die mittleren, auf das Jahr 2024 normierten Fallkosten aller Fälle bildeten somit die Kosten der spezialisierten Diagnostik und werden mit 578,77 € geschätzt.

### 3.9.5 Ermittlung der Kostensätze für Verordnungen

Für jede Verordnung wurde ein lineares Regressionsmodell mit der Form

$$Kosten_i = \beta_0 + \beta_1 \cdot Geschlecht_i + \beta_2 \cdot Alter_i + \beta_3 \cdot Diagnose_i + \beta_4 \cdot IQ_i + \varepsilon_i$$

Berechnet. Berücksichtigt wurden dabei neben Alter und Geschlecht auch die (Haupt-) Diagnose als Zweisteller (bspw. F2 oder F9) und vollständig bei den Diagnosen F84.0, F84.1 sowie F84.5 sowie das Intelligenzniveau (IQ) mit den Ausprägungen *leichte Intelligenzminderung* (ICD-10 F70.x), *IQ<50* (ICD-10 F71.x, F72.x, F73.x) sowie *unbekannt* (falls keine der genannten Diagnosen vorlag). Mit den hieraus entstandenen Koeffizienten wurden individuelle Kostensätze im Primärdatensatz geschätzt.

### 3.9.6 Ermittlung der Kostensätze der Langfristperspektive

In die Evaluation gingen ebenfalls Folgekosten der Intervention ein. Im ersten Schritt wurden dabei alle in der Datenbank enthaltenen Versicherten mit mindestens einem Behandlungsfall in einer Psychiatrischen Institutsambulanz und einer **Autismus-Diagnose** (F84.0, F84.1, F84.5) unabhängig ihrer Qualifizierung selektiert. Bei mehreren Fällen eines Versicherten wurde der zeitlich erste Fall selektiert. Der mögliche Beobachtungszeitraum war dabei ebenfalls Einschlusskriterium: es wurden nur Versicherte selektiert, die mindestens zwei Jahre



Vorbeobachtungs- und vier Jahre Nachbeobachtungszeit aufwiesen. Außerdem wurden Personen selektiert, deren Geburtsdatum innerhalb des zweijährigen Vorzeitraums lag und vier Jahre Nachbetrachtungszeit aufwiesen. Innerhalb des Nachbeobachtungszeitraums Verstorbene mit zweijährigem Vorbeobachtungszeitraum wurden ebenfalls selektiert. Ferner diejenigen, die innerhalb des Zeitraums geboren wurden und verstorben sind.

Für alle Versicherten wurden Geschlecht, Alter, eine mögliche Intelligenzminderung (gemessen mittels ICD-10 in allen Leistungsbereichen mit den Ausprägungen leichte Intelligenzminderung [ICD-10 F70.x], IQ<50 [ICD-10 F71.x, F72.x, F73.x] sowie unbekannt [falls keine der genannten Diagnosen vorlag]) sowie die gesicherten Diagnosen des PIA-Falls bestimmt (Anlage 12 enthält die Daten für die selektierte Gruppe der Fälle mit gesicherter Autismus-Diagnose sowie der Gruppe, bei der zunächst der Verdacht auf Autismus bestand, diese Diagnose aber nach erfolgter Diagnostik ausgeschlossen wurde und andere Diagnosen gestellt worden waren).

Für die Kostenbewertung wurden alle im WIG2-Datensatz enthaltenen Kostendaten herangezogen. Dazu zählen Kosten für Leistungen

- Krankenhausbehandlungen (voll- &, teilstationär, stationäre Reha, ambulantes Operieren [inkl. Hochschulambulanzen, PIA, Sozialpädiatrische Zentren], stationäre Vorsorgemaßnahme
- Vertragsärztliche Versorgung
- Arzneimittel
- Heilmittel
- Hilfsmittel
- Selektivvertragliche Leistungen
- Ambulante Rehamaßnahme
- Fahrtkosten
- Haushaltshilfe
- Pflegekosten

Die gesamten Kosten speisen sich damit aus den genannten Bereichen. Die spezifischen Versorgungskosten wurden daraus selektiert, wobei hierzu Kosten folgender Leistungen zählen:

- Frühförderung+Ergotherapie+Logopädie+Psychotherapie+KH\_vs\_psych+KH\_ts\_psych+AMBO+kosten\_facharzt+kosten\_psychopharmaka
- Krankenhausbehandlung voll- und teilstationär in psychiatrischer Fachabteilung (Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik)
- Frühförderung
- Ergotherapie
- Logopädie
- Vertragsärztliche Versorgung bei FachärztInnen
- Ambulanzen (PIA, Hochschulambulanzen, Sozialpädiatrische Zentren)
- Psychotherapie (nicht über KV abgerechnet)
- Psychopharmaka (Selektion über ATC-Codes)

Sowohl für die gesamten als auch die spezifischen Kosten wurden lineare Regressionsmodelle separat für jedes Beobachtungsjahr der Form:

$$Kosten_i = \beta_0 + \beta_1 \cdot Geschlecht_i + \beta_2 \cdot Altersgruppe_i + \beta_3 \cdot Diagnose_i + \beta_4 \cdot IQ_i + \varepsilon_i$$



Berechnet. Mit den hieraus entstandenen Koeffizienten wurden individuelle Kostensätze im Primärdatensatz geschätzt.

### 3.9.7 Auswertungsstrategien

Zur Einschätzung der diagnostischen Güte (Hypothese 1) des Training-Tools wurde die Testgüte mithilfe der Berechnung von Sensitivität, Spezifität, Area under the curve (AUC), positiver prädiktiver Wert (PPV) und negativer prädiktiver Wert (NPV) bestimmt.

Zur Einschätzung der Effektivität auf den Stufen 2 und 3 wurden zunächst eine Analyse der Baseline-Charakteristika vorgenommen. Dazu wurden deskriptive Statistiken wie Anzahl, relative Häufigkeit sowie Mittelwerte herangezogen. Mögliche Gruppenunterschiede wurden mittels t-Tests für metrische Merkmale und Chi<sup>2</sup>-Tests (bzw. Fisher-Tests) für kategoriale Merkmale untersucht.

Für die Überprüfung der zweiten Hypothese zum Anteil richtig-positiver Screeningergebnisse können sowohl die EVAS-Studiengruppe als Interventions- und die retrospektiven KontrollpatientInnen als Kontrollgruppe einbezogen werden. Als positives Ergebnis wurde dabei gewertet, wenn in der spezialisierten Diagnostik eine Autismus-Diagnose (gesichert oder Verdachtsdiagnose) vergeben wurde. Das Gegenereignis stellte der Ausschluss von Autismus und das Stellen einer anderen Diagnose dar.

Für die Gegenüberstellung von Interventions- und Kontrollgruppe wurden die Häufigkeit und die relative Häufigkeit positiver und negativer Ereignisse deskriptiv ausgewertet und Unterschiede mittels Chi<sup>2</sup>-Tests bestimmt.

Zusätzlich wurden mehrere logistische Regressionsmodelle mit dem Ereignis einer positiven Diagnose als abhängige Variable gerechnet. Im ersten Modell wurde dabei nur die Zugehörigkeit zur Interventions- bzw. Kontrollgruppe berücksichtigt. Modell 2 wurde um die Zuweisenden-Stufe erweitert. Alter, Geschlecht, Intelligenzniveau sowie ADOS-Score (gruppiert) kamen in Modell 3 hinzu und Modell 4 unterscheidet sich insofern von Modell 3, dass hier Interaktionseffekte für Gruppenzugehörigkeit und Zuweisenden-Stufe sowie ADOS-Score und Geschlecht berücksichtigt wurden. Fehlende Werte (insbesondere ADOS-Score und das Intelligenzniveau) wurden jeweils der Kategorie *unbekannt* zugeordnet.

Zur Überprüfung von Hypothese 3 (falsch-negative Screening-Testergebnisse) lagen lediglich für die EVAS-Studiengruppe Daten vor. Daher konnte hier kein Vergleich zwischen Interventions- und Kontrollgruppe durchgeführt werden. Zur Einschätzung der falsch-negativen Ergebnisse wurden zunächst die Kombinationen aus positiven und negativen Screenings gegenüber positiver und negativer Diagnostik in einer Kontingenztafel gegenübergestellt. Darüber hinaus wurden sowohl für die gesamte Studiengruppe als auch für Subgruppen (Geschlecht, Zuweisende) Sensitivität, Spezifität, positiv-prädiktiver Wert sowie negativ-prädiktiver Wert berechnet. Um die Klassifikationsgenauigkeit des Screenings nach Zuweisenden-Stufe zu bestimmen, wurden ROC-Kurven berechnet. Außerdem wurde ein multinomiales logistisches Modell mit den Kategorien richtig-negativ (Referenz), falsch-negativ, falsch-positiv und richtig-positiv als abhängige Variable berechnet. Einflussvariablen waren hierbei die Zuweisenden-Stufe, Geschlecht, Alter (gruppiert), das Intelligenzniveau, ADOS-Score (metrisch) sowie das Geschlecht und eine Interaktion aus den beiden Letztgenannten. Fehlende Werte bei der Variable *Intelligenzniveau* wurden der Kategorie *unbekannt* zugeordnet, für den ADOS-Score (hier metrisch verwendet) wurde keine

gesonderte Einordnung fehlender Werte vorgenommen, da lediglich 3 von 363 (0,8%) hierfür keine Angabe besaßen. Daran anschließend wurde Wahrscheinlichkeiten für die vier Outcome-Kategorien für den jeweiligen ADOS-Score getrennt nach Geschlecht (5000 Monte-Carlos-Simulationen, Schlegel 2025) berechnet.

Zur Überprüfung der Hypothesen zur Kosteneffektivität wurde das Vorgehen zur Ermittlung der Kostensätze wurde bereits in 3.8.6 beschrieben. In die Betrachtung der direkt durch die Intervention entstandenen Kosten konnten nur Daten der EVAS-Studiengruppe sowie von Teilnehmern der Studienorte Marburg, Berlin, Heidelberg und Göttingen verwendet werden, da nur hier in den Daten enthalten war, ob und welche Verordnungen erfolgten. Für diese Gruppe wurden die Verordnungen in Abhängigkeit der gestellten Diagnose (Autismus vs. kein Autismus) gegenübergestellt und auf Unterschiede geprüft.

Für den Vergleich von EVAS-Studiengruppe zur Kontrollgruppe konnten lediglich Daten der Standorte Marburg, Heidelberg und Göttingen herangezogen werden. Die Auswahl begründet sich darin, dass für die Kontrollgruppe lediglich Daten aus Marburg vorlagen. Da in Berlin ausschließlich (junge) Erwachsene die Studienteilnehmenden bildeten, wurden dieser Daten aus der Interventionsgruppe ausgeschlossen. Auch hier wurden die Verordnungen in ihrer relativen Häufigkeit dargestellt und zwischen Interventions- und Kontrollgruppe miteinander verglichen. Die Kostenbewertung erfolgte über den Vergleich der Summe aus Kosten für Screening, Diagnostik sowie der einzelnen Verordnungen.

In die Langfristbetrachtung gingen ebenfalls nur Daten der Standorte Marburg, Heidelberg, Dresden und Göttingen ein. Jeder Person im Datensatz wurde dabei anhand der in den Kostenschätzung ermittelten Koeffizienten ein Kostensatz angeheftet. Es wurden dabei die relevanten Kosten betrachtet, wobei hierzu Kosten der psychiatrischen Versorgung sowie Ergo- und Logopädie zählen. Die mittleren Kosten je Person gingen dabei in den Kostenvergleich ein. Die statistische Unsicherheit wurde mit Konfidenzintervallen bewertet.

Für die Kosteneffektivität wurde das inkrementelle Kosteneffektivitätsverhältnis (engl. ICER als Quotient aus Kosten und Outcome verwendet. Das Outcome bildete der Anteil positiver Diagnosen, die Kosten setzten sich aus den psychiatrischen (indikationsspezifischen) Kosten zusammen. Zur statistischen Bewertung des ICERs wurde Bootstrapping eingesetzt.

Zur Auswertung des Nutzungsverhalten und der Nutzungsfreundlichkeit erfolgte eine deskriptive Auswertung des Evaluationsbogens mittels Häufigkeiten.

### 3.10 Fallzahlplanung

Um die notwendige Mindestgröße der in Stufe 1 und in Stufe 2 zu untersuchenden Stichprobe festzustellen, hatten wir bei der Planung der Studie mittels G\*Power eine Power-Analyse durchgeführt. Anhand der vorhandenen Literatur zum Thema erwarteten wir kleinere Effekte (Effektstärke 0.3). Um diese bei einem festgelegten Signifikanzniveau von 5% und einer Power von 80% zu detektieren, wurde jeweils ein Stichprobenumfang von 143 Personen identifiziert. Anhand von Erfahrungen aus vorangegangenen Studien zu Autismus wurde von einem Untersuchungsabbruch bzw. Datenverlust von maximal 30% ausgegangen, so dass aus diesem Grund eine Ausgangsstichprobe von N = 200 PatientInnen jeweils für Stufe 1 und Stufe 2 festgelegt wurde.

Zur Bestimmung der notwendigen Mindestgröße der in Stufe 3 zu untersuchenden Stichprobe, führten wir ebenfalls eine Power-Analyse in G\*Power durch. Da wir hier im Gegensatz zu Stufe 2 noch etwas kleinere Effekte (Effektstärke 0.2) erwarteten, wurde bei einem festgelegten Signifikanzniveau von 5% und einer Power von 80% ein Stichprobenumfang von  $N = 321$  Personen festgelegt. Analog zu Stufe 2 gingen wir auch hier von einem Untersuchungsabbruch bzw. Datenverlust von maximal 30% aus, so dass aus diesem Grund eine Ausgangsstichprobe von  $N = 458$  PatientInnen festgelegt wurde.

Wie bereits beschrieben, fiel der Beginn dieses Projektes (2020) in die Zeit der COVID-19-Pandemie und dies wirkte sich sowohl in den Studienphasen 1 und 2 (Entwicklung von Training und Screening), als auch während des Rekrutierungsbeginns (ab August 2022) auf das EVAS-Projekt aus. Weitere Erläuterungen sind unter 2.3.1 zu finden. Unter Berücksichtigung der Rekrutierungs- und Erhebungsbedingungen und angesichts des Verlaufs der erreichten Fallzahlen zeichnete sich ab, dass zum Ende des ersten Quartals 2024 für Stufe 3 (Haus- und KinderärztInnen) Datensätze fehlen würden. Das Konsortium legte infolgedessen den Fokus auf die Rekrutierung in Stufe 3. Um einen frühen und validen Zugang zu hochspezialisierter Diagnostik und Therapie zu erreichen, sind insbesondere KinderärztInnen diejenige Berufsgruppe, die mit unserem entwickelten Training-Tool und der Checkliste in der Zuweisung zu den hochspezialisierten Institutionen unterstützt werden sollten. Daher wurde der Fokus auf verstärkte Bemühungen zur Erreichung der Fallzahl in Stufe 3 gelegt und wir gingen davon aus, die Rekrutierungsraten mit unseren Bemühungen deutlich steigern zu können, was sich jedoch nicht in der vollständigen Erreichung der Fallzahlen für Stufe 3 mündete (siehe Tabelle 2).

Die Güte der primären Zielgrößen (AUC, Sensitivität, Spezifität, positiver prädiktiver Wert, negativer prädiktiver Wert) ist abhängig von der Stichprobengröße, an der die Werte ermittelt wurden. Außerdem sind die erfassten prädiktiven Werte, die vor allem aus praktisch-klinischer Sicht von besonderer Bedeutung sind, abhängig von der Prävalenz der Störung. Da die Prävalenz von Autismus gering ist (circa 0,9 bis 1,1%), jedoch die Anzahl an Personen mit Verdacht auf Autismus deutlich höher ausfällt ergibt sich, dass die Stichprobengröße die Güte der primären Zielgröße beeinflusst. D.h. die ermittelten Werte konnten zwar auch mit einer kleineren Stichprobengröße ermittelt werden, jedoch schränkt sich die Aussagekraft insbesondere in Hinsicht auf die PatientInnen mit Autismus ein. Zum Studienende konnten in Stufe 3 statt der ursprünglich geplanten  $n=458$  lediglich  $n=250$  Personen eingeschlossen werden und trotz einer geringeren Ausfallrate von nur 20%, stehen für die Analyse eine Stichprobe statt der geplanten  $n=321$  nur  $n=201$  zur Verfügung. In Stufe 1 gab es auch eine hohe Zahl von unvollständigen Datensätzen, jedoch können wir die Anzahl der Datensätze im Vergleich zur geplanten Fallzahl mehr als verdoppeln ( $n=304$ ). Insgesamt wurde die Dropout-Rate somit in der Projektplanung sehr realistisch eingeschätzt, die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie konnten wird jedoch – trotz vielfältiger Bemühungen – nicht komplett kompensieren. Insgesamt gesehen haben wir die anvisierten Fallzahlen gut erreicht, jedoch nicht in Bezug auf die jeweiligen Stufen der Evaluation.

Tabelle 2: Geplante und erreichte Fallzahlen aus dem EVAS-Projekt

|               | ursprünglich geplante Fallzahl                      | erreichte Fallzahl<br>(Anzahl der Personen<br>auf die die Checkliste<br>angewendet wurde) | Dropouts     | zur Verfügung<br>stehende<br>Datensätze |
|---------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|-----------------------------------------|
| Stufe 1       | <b>143</b><br>(200 inkl. kalkulierter Dropout-Rate) | 553                                                                                       | 249 (45,03%) | <b>304</b>                              |
| Stufe 2       | <b>143</b><br>(200 inkl. kalkulierter Dropout-Rate) | 216                                                                                       | 54 (25%)     | <b>162</b>                              |
| Stufe 3       | <b>321</b><br>(458 inkl. kalkulierter Dropout-Rate) | 250                                                                                       | 49 (19,6%)   | <b>201</b>                              |
| <b>Gesamt</b> | <b>607</b>                                          |                                                                                           |              | <b>667</b>                              |

Die Dropout Raten kommen dadurch zustande, dass PatientInnen gescreent wurden (z.B. im Rahmen von Routine-Untersuchungen / kinder- und jugendpsychiatrischen oder pädiatrischen Untersuchungen), die Familien bzw. die PatientInnen selbst dann eine weitergehende spezialisierte Diagnostik nicht wünschen oder aber entsprechende spezialisierte Diagnose-Untersuchung nicht mehr im Erhebungszeitraum des EVAS-Projektes durchgeführt werden konnten. In Abbildung 5 ist die Verteilung der Dropout-Daten über die Stufen sowie das Screening-Ergebnis (Verdacht auf Autismus vorliegend oder nicht dargestellt).

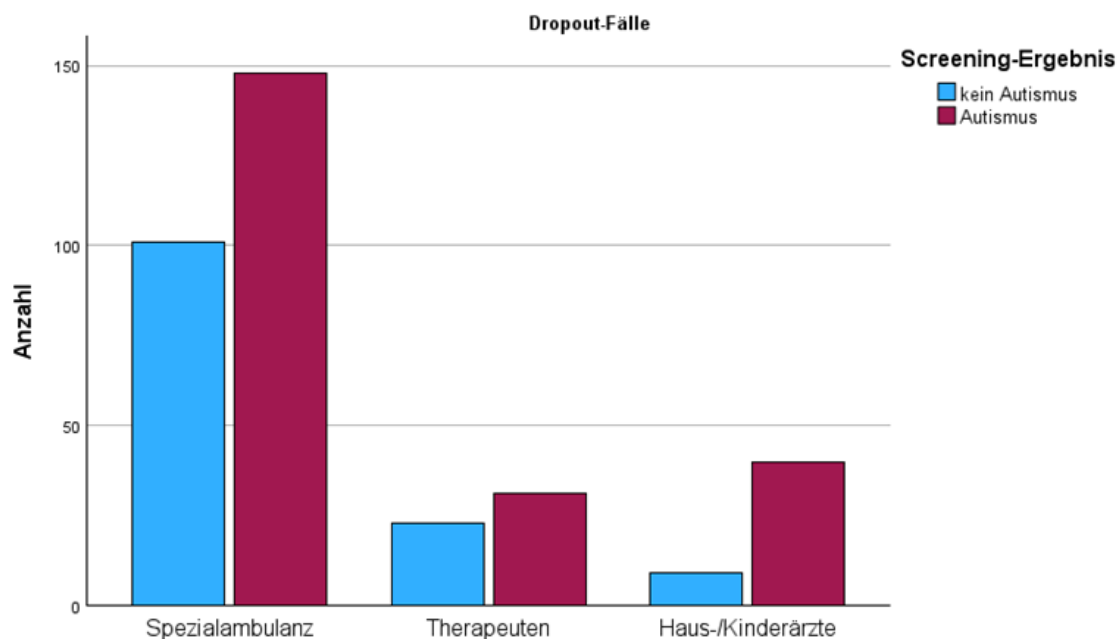


Abbildung 5: Anzahl der Drop-Out-Fälle sowie Screening-Ergebnis

Die relativ hohe Dropout-Rate in Stufe 1 (45% aller Dropouts) ist darin begründet, dass sich die beteiligten Kliniken sehr darum bemüht haben, die Corona-Pandemie bedingten Verzögerungen auszugleichen und haben daher auf sehr viele PatientInnen die Checkliste angewandt, jedoch waren viele der Familien/PatientInnen nicht bereit weitere Untersuchungen auf sich zu nehmen. In allen Stufen bestand häufiger der Verdacht auf Autismus, wobei in den Stufen 1 und 2 der Verdacht gleich häufig formuliert wurde (knapp 60 %), dieser aber in Stufe 3 deutlich häufiger vorlag (82%). Unterschiede zwischen den Dropout-

Fällen und den eingeschlossenen Fällen, konnten lediglich in Bezug auf das Alter ermittelt werden, da zu den Dropout-Fällen keine weiteren Informationen außer der in der Checkliste ausgefüllten Daten, vorliegen. Die Dropout-Fälle sind im Mittel 10,56 (SD 9,96) Jahre alt und somit jünger als die EVAS-Fälle (MW 16,22, SD 13,92 Jahre,  $p < ,001$ ).

## 4 Projektergebnisse

### 4.1 Güte des Trainings-Tool auf Stufe 1 bis 3

Hierzu lagen Daten von 667 Personen vor, auf die das Training-Tool in allen drei Stufen der Evaluation angewendet worden war. Davon wiesen 203 (30,43%) ein richtig-positives Diagnose-Ergebnis auf (Tabelle 3). Im Gegenzug fielen 231 (34,63%) in die Kategorie falsch-positiv. Ein richtig-negatives Ergebnis lag für 198 (29,68%) und ein falsch-negatives für 35 (5,25%) Personen vor.

Tabelle 3: Kontingenztafel Screening, Diagnostik; EVAS-Gruppe: Stufe 1-3

|                   | Diagnose positiv | Diagnose negativ | Summe      |
|-------------------|------------------|------------------|------------|
| Screening positiv | 203              | 231              | <b>434</b> |
| Screening negativ | 35               | 198              | <b>233</b> |
| Summe             | <b>238</b>       | <b>429</b>       |            |

Die Sensitivität liegt bei 85,29%, die Spezifität bei 46,15%. Somit ist das Instrument gut geeignet Personen mit Autismus zu identifizieren (Tabelle 4). Der negative prädiktive Wert liegt bei 84,98%. Jedoch steht der guten Sensitivität eine geringere Spezifität von 46,15% einher und ein positiver prädiktiver Wert von 46,77%. Demnach werden Personen, bei denen kein Autismus, sondern möglicherweise andere Entwicklungs- oder psychische Störungen, vorliegen, nicht ausreichend abgegrenzt. Dies zeigt sich insbesondere, wenn man die verschiedenen Evaluationsstufen mit in Betracht zieht: Die Spezifität nimmt mit über die drei Stufen kontinuierlich ab, insbesondere auf Stufe 3 ist die Spezifität sehr gering, die Sensitivität jedoch sehr gut.

Tabelle 4: Sensitivität, Spezifität, PPV und NPV

|                 |          | N Screenings | Sensitivität | Spezifität | PPV | NPV |
|-----------------|----------|--------------|--------------|------------|-----|-----|
|                 | Gesamt   | 667          | 85%          | 46%        | 47% | 85% |
| nach Geschlecht |          |              |              |            |     |     |
|                 | weiblich | 237          | 84%          | 56%        | 45% | 80% |
|                 | männlich | 428          | 86%          | 40%        | 48% | 82% |
| nach ZuweiserIn |          |              |              |            |     |     |
|                 | Stufe 1  | 307          | 85%          | 58%        | 60% | 84% |
|                 | Stufe 2  | 161          | 83%          | 48%        | 35% | 89% |
|                 | Stufe 3  | 199          | 87%          | 30%        | 38% | 81% |

Im Vergleich zu den ebenfalls angewendeten Screening-Verfahren ergaben sich folgende Ergebnisse (Tabelle 5): Der Fragebogen zur sozialen Kommunikation (FSK, Altersbereich 3 bis 18 Jahre, Elternversion) wies eine um 5% niedrigere Sensitivität und um 19% geringere Spezifität auf. Die Skala zur Erfassung sozialer Reaktivität (Social Responsiveness Scale, SRS, Altersbereich 4 bis 18 Jahre, Elternversion) weist zwar eine sehr gute Sensitivität (+13%) auf,

jedoch ist die Spezifität so gering (43% geringer als das Training-Tool), was die Effektivität deutlich einschränkt. Für die Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat, Altersbereich 16 bis 36 Monate, Elternversion) sowie den Autismus Quotient (Altersbereich ab 18 Jahre, Selbsteinschätzung) lagen jeweils nur 15 bzw. 16 Datensätze vor, daher wurde von einem Vergleich Abstand genommen.

*Tabelle 5: Vergleich verschiedener Verfahren zum Screening*

| Verfahren     | N Screenings | Sensitivität | Spezifität | PPV | NPV |
|---------------|--------------|--------------|------------|-----|-----|
| Training-Tool | 667          | 85%          | 46%        | 47% | 85% |
| FSK           | 493          | 80%          | 27%        | 34% | 74% |
| SRS           | 348          | 98%          | 3%         | 34% | 80% |

## 4.2 Studienpopulation Stufe 2 und 3

In der für die Evaluation herangezogenen Studienpopulation liegen Daten von insgesamt 1527 PatientInnen zugrunde. Dabei entfielen 363 (23,8%, Erhebung im Zeitraum von August 2022 bis Dezember 2024) auf die EVAS-Gruppe (Intervention) und 1164 (66,2%, retrospektiv erfasste Daten aus dem Zeitraum von 2018 bis 2024) auf die Kontrollgruppe (Anlage 13).

Die Studienpopulation wies ein mittleres Alter von 11,6 Jahren (SD 9,7) auf, wobei signifikante Unterschiede zwischen den Vergleichsgruppen bestanden ( $p=0,016$ ). Die EVAS-Gruppe war mit durchschnittlich 14,6 Jahren (SD 13,2) älter als die Kontrollgruppe mit 10,6 Jahren (SD 8,1). Dies ist dadurch zu erklären, dass in der Kontrollgruppe nicht Daten aus allen Studienzentren (insbesondere nicht Erwachsenen-Psychiatrie) eingeschlossen waren (s.u.). Die Altersverteilung zeigt somit, dass mehr als zwei Drittel der Teilnehmer der Kontrollgruppe (68,7%) jünger als 13 Jahre waren. Insbesondere in der Altersgruppe 7 bis 12 Jahre war die Kontrollgruppe deutlich stärker vertreten (35,7% vs. 19,3%), während bei den älteren Teilnehmern (>25 Jahre) die EVAS-Gruppe überrepräsentiert war (21,8% vs. 5,4%). Das höhere Alter der EVAS-Gruppe war dabei insbesondere auf das Studienzentrum in Berlin zurückzuführen, in dem fast ausschließlich (junge) Erwachsene mit einem Durchschnittsalter von 33,3 Jahren diagnostiziert wurden. Beim Vergleich der EVAS-Studiengruppe mit den KontrollpatientInnen ohne Berlin läge das durchschnittliche Alter der EVAS-Gruppe mit 7,6 Jahren signifikant ( $p<0,001$ ) unter dem der Kontrollgruppe.

Es zeigte sich, dass insbesondere der Anteil der Kinder von null bis sechs Jahren in der Interventionsgruppe höher ausfiel: 40,2% in der EVAS-Gruppe, 35,8% in der Kontrollgruppe. Berechnet man nur den Anteil der unter 18-Jährigen, so ergibt sich, dass in der EVAS-Gruppe der Anteil der Kinder zwischen null und sechs Jahren bei 56,37% lag, in der Kontrollgruppe bei 40,67%, d.h. eine Steigerung des Anteils jüngerer Kinder um 15,69%. Hingegen ist der prozentuale Anteil der sieben bis 12-Jährigen in der Kontrollgruppe höher (40,58% aller 0-18-Jährigen, 27,03% in der EVAS-Gruppe). Bei den 13- bis 17-Jährigen ist der prozentuale Anteil in der Kontrollgruppe 18,73% und in der EVAS-Gruppe 16,6%. Somit zeigt sich, dass insbesondere mehr Kinder im Alter von null bis sechs Jahren in der EVAS-Gruppe vertreten sind.

Typisch für das Störungsbild Autismus überwog der Anteil männlicher Teilnehmer (76,3%). Allerdings war der Anteil weiblicher Teilnehmer in der EVAS-Gruppe signifikant höher (34,6% vs. 20,0%,  $p<0,001$ ).



Die Zuweisenden verteilen sich in beiden Gruppen ungefähr hälftig auf Stufe 2 (= fachspezifischen Kliniken und Praxen) sowie Stufe 3 (Haus- und KinderärztInnen).

Zur Einschätzung der Intensität der Autismus-Symptomatik dient der ADOS-Score. Dieser lag bei 3,0 (SD 4,2), mit einem signifikant höheren Wert in der EVAS-Gruppe (3,4 vs. 2,7,  $p < 0,001$ ), jedoch muss dabei die hohe Anzahl fehlender Werte (733 Teilnehmer) in der Kontrollgruppe berücksichtigt werden. Auch dieser Unterschied ergibt sich aus den fehlenden Werten für Erwachsene in der Kontrollgruppe, die meist eine niedrigere Symptomatik aufweisen als Kinder und Jugendliche.

Die Verteilung der IQ-Werte zeigt, dass 27,8% der Teilnehmer eine durchschnittliche Intelligenz aufwiesen. Die EVAS-Gruppe hatte einen höheren Anteil an Teilnehmern mit durchschnittlicher (33,3% vs. 26,1%) und hoher Intelligenz (8,3% vs. 4,9%), während in der Kontrollgruppe mehr Personen mit Intelligenzminderung vertreten waren (12,7% vs. 5,2%). Bei fast der Hälfte der Teilnehmer (47,2%) lagen keine IQ-Daten vor.

Die Verteilung der Diagnosen ist zwischen den Gruppen relativ ähnlich, mit Ausnahme von F3 (Affektive Störungen), die in der EVAS-Gruppe häufiger vorkommt (6,3% vs. 1,5%).

### 4.3 Ergebnisse des Vergleichs zwischen Screening und Diagnostik auf Stufe 2 und 3

Bezogen auf den Anteil der positiven Diagnosestellungen ergab sich mit 29,8% der positiven Befunde in der EVAS-Gruppe ein signifikanter Unterschied ( $p = 0,007$ ) gegenüber der Kontrollgruppe, in der mehr Personen (37,5%) positiv auf Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert wurden (Anlage 14). Die Informationen zum Screening-Testergebnis lagen lediglich für die EVAS-Studiengruppe vor, hier waren es 68,3% mit einem positiven Screening.

Unterteilt nach Zuweisenden ergab sich folgendes Bild: In Stufe 2 waren 59,9% der Screenings positiv, während es in der Gruppe der Haus- und KinderärztInnen (Stufe 3) 75,1% waren, wobei auch hier wieder nur in der EVAS-Gruppe Screening-Testergebnisse vorlagen (Anlage 15). Beim Vergleich der positiven Diagnosestellungen von EVAS-Studiengruppe und Kontrollgruppe auf Stufe 2 zeigte sich kein Unterschied ( $p = 0,89$ ) in der Positivrate; in der EVAS-Gruppe erhielten 25,3% und in der Kontrollgruppe 24,8% aller diagnostizierten Personen einen positiven Befund. Bei den Haus- und KinderärztInnen (Stufe 3) zeigte sich allerdings ein Unterschied ( $p < 0,001$ ), hier waren es 33,3% in der EVAS-Gruppe und 47,5% in der Kontrollgruppe mit einem positiven Ergebnis.

Unterschiede ergaben sich auch für die Unterteilung nach Geschlecht (Anlage 16). 61,6% der Screenings, die bei StudienteilnehmerInnen durchgeführt wurden, führten zu einem positiven Ergebnis, während es bei männlichen Teilnehmern 72,0% waren. In der spezialisierten Diagnostik zeigte sich ein in der EVAS-Gruppe ein geringerer Anteil positiver Befunde bei Teilnehmerinnen gegenüber Teilnehmern, der Unterschied betrug mit 23,2% bzw. 33,1% 9,9 Prozentpunkte. In der Kontrollgruppe war dieser Unterschied weniger stark ausgeprägt und betrug hier nur 2,4 Prozentpunkte ( $\text{positiv}_{\text{weiblich}} = 35,6\%$ ;  $\text{positiv}_{\text{männlich}} = 38,0\%$ ). Geschlechtsspezifische Unterschiede ergaben sich auch hinsichtlich des Vergleichs von EVAS- und Kontrollgruppe. So lag der Anteil positiv befundeter weiblicher Teilnehmerinnen in der EVAS-Studiengruppe bei 23,2%, während es in der Kontrollgruppe 35,6% waren ( $p = 0,016$ ). Beim männlichen Geschlecht konnte kein Unterschied ( $p = 0,165$ ) zwischen den beiden Gruppen festgestellt werden (IG = 33,1%; KG = 38,0%).



**Logistisches Regressionsmodell:**

Um die Positivraten der EVAS-Gruppe unter Berücksichtigung von Einflussvariablen mit denen der Kontrollgruppe zu vergleichen, wurde ein logistisches Regressionsmodell (Anlage 17) mit den Variablen (kein Autismus vs. Autismus diagnostiziert) als abhängige Variable berechnet. Während im Grundmodell (Modell 1) eine um 29% geringere Wahrscheinlichkeit einer positiven Diagnosestellung ( $OR = 0,71$ ; 95% CI: 0,55-0,91) vorliegt, bleibt dieser Effekt im um die Zuweisenden erweiterten Modell (Modell 2) erhalten ( $OR = 0,70$ ;  $p = 0,007$ ). Haus- und KinderärztInnen haben im Vergleich zu Stufe 2 eine 2,4-fach höhere Wahrscheinlichkeit für das Ereignis ( $OR = 2,39$ ;  $p < 0,001$ ), wobei dieser Effekt über die höheren Positiv-Befundungen der Kontrollen herrührt, da in diesem Modell kein Interaktionseffekt gerechnet wurde. Werden weitere Variablen berücksichtigt, kehrt sich der Interventionseffekt jedoch um (Modell 3). Werden zusätzlich Geschlecht, Alter, das Intelligenzniveau sowie der ADOS-Score der Studienteilnehmer einbezogen, ergibt sich eine um 82% ( $OR = 1,82$ ;  $p = 0,008$ ) höhere Wahrscheinlichkeit einer positiven Befundung in der EVAS-Gruppe und somit eine Überlegenheit gegenüber der Kontrollgruppe. Den größten Einfluss zeigt dabei der ADOS-Score, wobei ein höherer Score eine höhere Wahrscheinlichkeit einer positiven Befundung bedeutet. Geschlecht für sich selbst sowie das Intelligenzniveau zeigten keine signifikanten Einflüsse auf das Outcome. Für die Gruppe der 7- bis 12-Jährigen Kinder ließ sich jedoch eine signifikante Verringerung der Wahrscheinlichkeit (-35%,  $OR = 0,65$ ;  $p = 0,007$ ) messen. Der Einfluss der Stufe "Haus- und KinderärztInnen" zeigt eine 1,7-fach höhere Wahrscheinlichkeit ( $OR = 1,70$ ;  $p < 0,001$ ) einer positiven Befundung, hat sich jedoch im Vergleich zu Modell 2 verringert.

Werden Interaktionseffekte zwischen EVAS-Gruppe und Zuweisenden sowie Geschlecht und ADOS-Score berücksichtigt, verstärkt sich der Effekt weiter ( $OR = 2,25$ ;  $p = 0,010$ ). Die meisten Haupteffekte sind in Höhe und Richtung mit denen in Modell 3 vergleichbar, die ADOS-Effekte verstärken sich jedoch („Mittlere“ ADOS-Werte:  $OR = 39,9$ ;  $p < 0,001$ ; „Hohe“ ADOS-Werte:  $OR = 76,3$ ;  $p < 0,001$ ). Zusätzlich zeigte sich eine signifikante Interaktion zwischen Geschlecht "weiblich" und ADOS "hoch" ( $OR = 0,07$ ;  $p = 0,002$ ): Bei Frauen mit hohen ADOS-Werten sinkt die Wahrscheinlichkeit drastisch im Vergleich zu Männern mit hohen ADOS-Werten.

Zusammengefasst lässt sich somit sagen, dass die Intensität der Autismus-Symptomatik der stärkste Prädiktor in Modellen ist. Das Geschlecht selbst hat keinen signifikanten Haupteffekt, aber im Zusammenspiel zeigte sich eine signifikante Interaktion einer geringeren Wahrscheinlichkeit von Frauen mit hohen ADOS-Werten gegenüber Männern mit hohen ADOS-Werten. Während das Intelligenzniveau keinen Einfluss zu haben scheint, zeigte sich für Kinder zwischen 7 und 12 Jahren eine geringere Wahrscheinlichkeit einer positiven Diagnose. Insgesamt bedeutet dies, dass wenn die EVAS-Gruppe sich genauso zusammensetzen würde wie die Kontrollgruppe, dann wäre der Anteil der positiven Diagnose-Ergebnisse in der EVAS-Gruppe höher als in der Kontrollgruppe.

#### 4.3.1 Güte des Training-Tools im Sinne eines Screenings für Stufe 2 und 3

Für die Bewertung des Training-Tools konnten im Rahmen dieser Evaluation lediglich die Daten der an der EVAS-Gruppe und nicht die der Kontrollgruppe einbezogen werden, da in der Kontrollgruppe keine Angaben dazu vorlagen, ob ein bzw. welches Screening-Instrument verwendet wurde.

Angaben zum Screening-Testergebnis (auf Grundlage des Training-Tools) und zur Diagnostik durch die spezialisierte Stelle lagen für 360 Personen vor, die auf Stufe 2 und 3 gescreent worden waren. Davon wiesen 92 (25,6%) ein richtig-positives Diagnose-Ergebnis auf.

Im Gegenzug fielen 156 (43,3%) in die Kategorie falsch-positiv. Ein richtig-negatives Ergebnis lag für 96 (26,7%) und ein falsch-negatives für 16 (4,4%) Personen vor. Mit einer Sensitivität von 83% auf Stufe 2 und 87% auf Stufe 3 ist das Training-Tool auch für nicht spezialisierte Fachleute gut geeignet, Personen mit Autismus zu identifizieren (Tabelle 6). Analog dazu ist der negative prädiktive Wert (NPV) mit 89 % bzw. 81% gut, d.h. negative Testergebnisse sind überwiegend zuverlässig. Dem gegenüber stehen allerdings eine mit 48% (Stufe 2) und 30% (Stufe 3) sehr geringe Spezifität sowie ein niedriger positiver prädiktiver Wert (PPV) mit 35% bzw. 38%. Demnach werden Personen ohne Autismus von nicht-spezialisierten Fachleuten nur schlecht identifiziert, gleichfalls sind nur etwa ein Drittel der positiven Screening-Testergebnisse auf Stufe 2 und 3 korrekt.

Tabelle 6: Kontingenztabelle Screening, Diagnostik; Stufe 2 und 3

|                   | Diagnose positiv | Diagnose negativ | Summe      |
|-------------------|------------------|------------------|------------|
| Screening positiv | 92               | 156              | <b>248</b> |
| Screening negativ | 16               | 96               | <b>112</b> |
| Summe             | <b>108</b>       | <b>252</b>       | <b>360</b> |

Unter Punkt 4.1 Güte des Trainings-Tool auf Stufe 1 bis 3 wurden die Werte für Sensitivität, Spezifität, positivem prädiktivem Wert und negativem prädiktivem Wert der Stufen 2 und 3 bereits berichtet (Tabelle 4). Für die Gruppe der Haus- und KinderärztInnen (Stufe 3) sowie die der Stufe 2 wurden außerdem ROC-Kurven (Abbildung 6) erstellt, um die Klassifikationsgenauigkeit der Screening-Testergebnisse zu bestimmen. Beide Kurven liegen über der eine zufällige Klassifikation mit  $AUC=0,5$  darstellende gestrichelten Diagonale, was eine bessere als zufällige Klassifikationsleistung bedeutet. Der AUC-Wert für Stufe 3 betrug 0,581 (95% CI: 0,524 - 0,637), der der Stufe 2 0,652 (95% CI: 0,579 - 0,726), beide lagen demnach signifikant über einer zufälligen Klassifikation, wobei Werte unter 0,7 als schwach in der diskriminatorischen Leistung gelten. Insgesamt bestand kein statistischer Unterschied des AUC-Werts beim Vergleich der beiden Zuweisenden-Gruppen miteinander ( $p=0,132$ ).

## ROC-Kurven der Klassifikationsgenauigkeit nach Zuweisergruppe

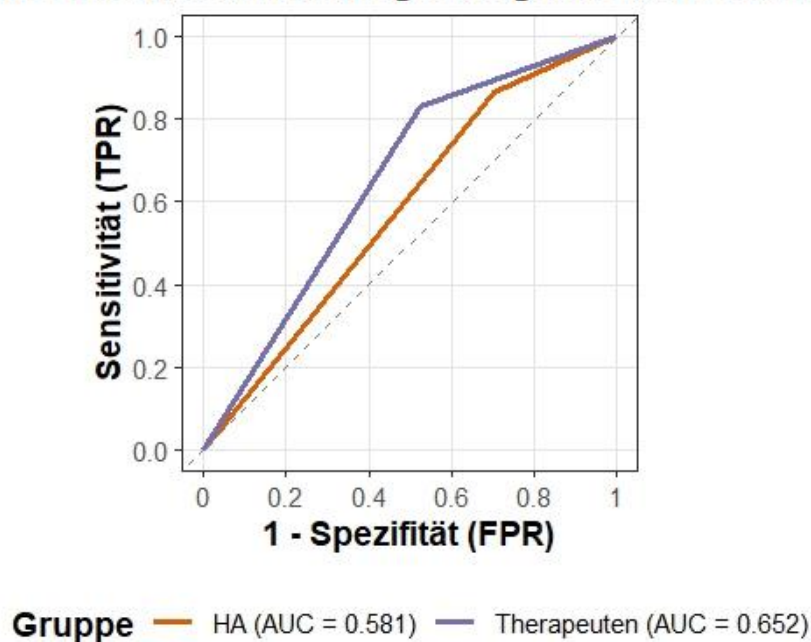


Abbildung 6: ROC-Kurve für die Gruppe der Haus- und KinderärztInnen (HA, Stufe 3) sowie Praxen und Kliniken der KJP (TherapeutInnen, Stufe 2)

### Multinomiale logistische Regression

Um Einflussgrößen auf das die Kategorien richtig-negativ, falsch-negativ, richtig-positiv sowie falsch-positiv zu bestimmen, wurde eine multinomiale logistische Regression gerechnet (Anlage 18). Bezogen auf die **Zuweisenden** zeigt sich ein stark negativer Effekt auf die Wahrscheinlichkeit einer falsch-negativen Diagnose ( $\log\text{-Odds Ratio}_{\text{Stufe 2}} = -6,628^{***}$ ;  $\log\text{-Odds Ratio}_{\text{Stufe 3}} = -6,147^{***}$ ), was bedeutet, dass in Stufe 2 wesentlich seltener Fehldiagnosen dieser Art vergeben werden. Bei falsch-positiven Diagnosen zeigt sich ein kleiner, aber signifikanter positiver Effekt für Haus-/KinderärztInnen ( $0,389^*$ ), was darauf hindeutet, dass sie häufiger zu einer Fehldiagnose in diese Richtung neigen als die Referenzgruppe (=Stufe 2).

Im Vergleich zur Referenzgruppe (Kinder unter 7 Jahren) gibt es keine signifikanten Unterschiede für die Altersgruppen 7–12 und 13–17 Jahre in Bezug auf falsch-negative oder falsch-positive Diagnosen. Erwachsene zwischen 25 und 31 Jahren haben ein deutlich höheres Risiko, in allen drei Gruppen (falsch-negativ, falsch-positiv und richtig-positiv) eingestuft zu werden.

Eine hohe Intensität der Autismus-Symptomatik (= hoher ADOS-Score) erhöht die Wahrscheinlichkeit für alle drei Kategorien gegenüber der Referenzkategorie richtig-negativ, wobei der stärkste Effekt für die Einstufung richtig-positiv vorliegt ( $1,249^{***}$ ), für falsch-negativ aber mit  $\log\text{-Odds Ratio} = 1,076^{***}$  aber auch erhöht ist. Ein hoher Score bedeutet in der Regel eine positive Diagnosestellung, sowohl bei positiven (richtig-positiv) als auch bei negativem (falsch-negativ) Screening-Testergebnis. Patientinnen (weiblich) zeigen keine signifikanten Haupteffekte auf die Wahrscheinlichkeit für eine der Diagnosekategorien, bei Patientinnen ist der ADOS-Effekt jedoch abgeschwächt ( $-0,686^{**}$ ,  $-0,442^{**}$ ,  $-0,620^{***}$ ). Das deutet darauf hin, dass Frauen bei ähnlichem ADOS-Score seltener als falsch-negativ, falsch-

positiv oder richtig-positiv eingestuft werden als Männer. Es scheint an dieser Stelle eine systematische geschlechtsspezifische Verzerrung vorzuliegen.

Um diese geschlechtsspezifische Verzerrung zu bestimmen, wurden die Wahrscheinlichkeiten, in eine der vier Kategorien zu fallen, mittels der Regressionskoeffizienten simuliert (5000 Simulationen). **Abbildung 7** zeigt den Vergleich der vorausgesagten Wahrscheinlichkeiten basierend auf ADOS-Scores, aufgeteilt nach Geschlecht (männlich links, weiblich rechts) und den vier Kategorien richtig-negativ, falsch-negativ, richtig-positiv und falsch-positiv.

Für die Kategorie richtig-negativ zeigt sich dabei, dass mit steigendem ADOS-Score die Wahrscheinlichkeit für richtig negative Ergebnisse rapide von ca. 65% bei ADOS=0 auf fast 0% bei einem ADOS-Wert von mehr als 5 sinkt. Beim weiblichen Geschlecht besteht ein ähnlicher Trend, aber es herrscht eine höhere Unsicherheit (breiteres Konfidenzintervall) vor und ein insgesamt flacherer Verlauf von ca. 50% bei ADOS = 0 auf ca. 10% bei ADOS = 10.

Für ein falsch-negatives Ergebnis liegt für männliche Teilnehmer eine insgesamt niedrige Wahrscheinlichkeit von unter 20% vor, wobei ein leichter Anstieg und Modus bei mittleren Scores und Abflachen (im Vergleich zum Modus) bei höheren Scores sichtbar ist. Für weibliche Teilnehmer war die Wahrscheinlichkeit ähnlich niedrig.

Die höchste Wahrscheinlichkeit für Jungen und Männer ein falsch-positives Ergebnis zu erhalten, lag mit 60% bei einem ADOS-Score von rund 2,5 vor. Für höhere Scores fällt die Wahrscheinlichkeit steil ab und liegt bei einem Wert ab 7,5 bei nahezu 0%. Bei Mädchen und Frauen war der Verlauf sichtbar flacher und fiel trotz hoher Scores nur auf eine Wahrscheinlichkeit von 20% ein falsch-positives Screening-Testergebnis zu erhalten ab.

In der Kategorie richtig-positiv zeigte sich für Männer eine erwartbare Kurve mit einer deutlichen Zunahme der Wahrscheinlichkeit für diese Kategorie mit steigendem ADOS-Score von fast 0% bei ADOS<2,5 auf über 90% bei ADOS=10. Die Kurve für Frauen zeigte einen ähnlichen ansteigenden Trend, war aber flacher und selbst bei einem ADOS-Score von 10 lag die Wahrscheinlichkeit für richtig-positiv nur bei ca. 70%.

Die Grafik deutet auf einen Geschlechterunterschied in der Vorhersagekraft der Intensität der Autismus-Symptomatik (ADOS-Score) hin. Das Testinstrument scheint bei Männern präzisere Vorhersagen zu liefern und bei hohen Scores zuverlässiger positive Fälle zu identifizieren. Bei Frauen ist die diagnostische Genauigkeit geringer, mit höherer Unsicherheit und einem geringeren positiven Vorhersagewert trotz hoher Intensität der Symptomatik.

Diese Befunde könnten auf eine Notwendigkeit hindeuten, geschlechtsspezifische Unterschiede bei der Interpretation von ADOS-Ergebnissen zu berücksichtigen, insbesondere in Bezug auf Schwellenwerte für positive Diagnosen.

## Vergleich der Vorausgesagten Wahrscheinlichkeiten

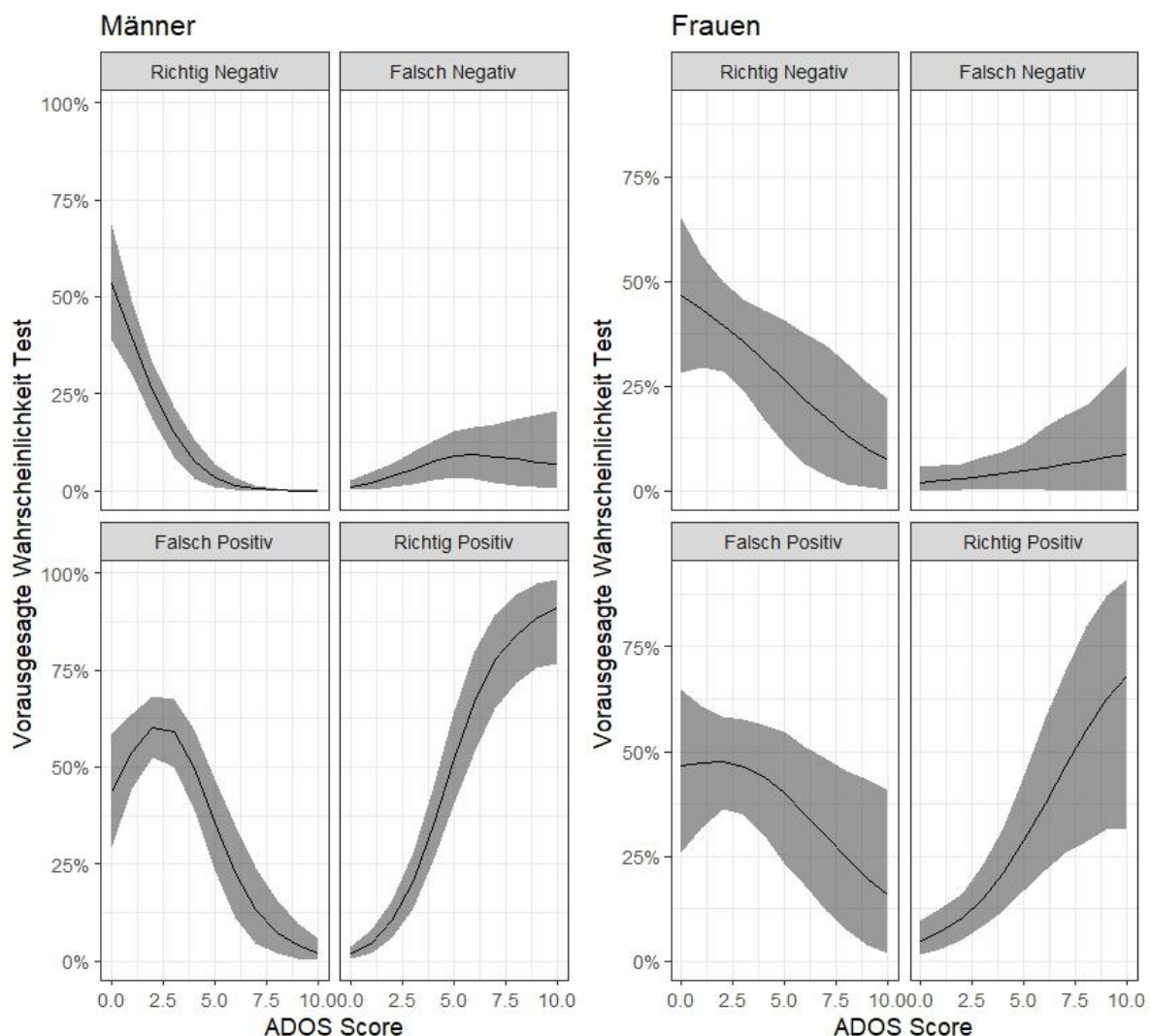


Abbildung 7: Klassifikationsgenauigkeit des Training-Tools unter Einbezug des Geschlechts und der Intensität der Symptomatik

#### 4.4 Gesundheitsökonomie

Für die gesundheitsökonomische Analyse wurden zwei Zeithorizonte betrachtet. Zum einen wurden die unmittelbar mit der Intervention verbundenen Kosten betrachtet. Dazu zählen die Kosten des Screenings, die Kosten der spezialisierten Diagnostik und die Kosten der direkt dadurch ausgelösten Verordnungen. Zum anderen wurde ein Zeithorizont von 6 Jahren betrachtet, bei dem je Versicherten die Kosten in den bis zu zwei Jahren vor Diagnostik und vier Jahren danach anhand individueller Kostensätze geschätzt wurden.

##### 4.4.1 Kosten der EVAS-Gruppe und sich daran anschließender Verordnungen

Insgesamt wurde die Diagnostik für 181 Personen der EVAS-Gruppe, für die Angaben zu Verordnungen im Datensatz vorlagen, durchgeführt (Anlage 19). Daten mit Angaben zu

Verordnungen lagen aus den Standorten Marburg (515 Datensätze), Heidelberg (31 Datensätze), Berlin (77 Datensätze) und Göttingen (2 Datensätze) vor. In der EVAS-Studiengruppe entfielen dabei 43 (23,8%) Personen auf die Gruppe der Personen mit Autismus-Diagnose und 138 (76,2%) auf die Gruppe, für die keine Autismus-Diagnose festgestellt werden konnte.

Bei der **Häufigkeit der Verordnungen** zwischen mit und ohne Autismus-Diagnose in der EVAS-Studiengruppe waren signifikante Unterschiede für den Anteil an Verordnungen für Frühförderung (Autismus = 27,9% vs. Kein Autismus = 12,3%,  $p = 0,028$ ) und sonstige Verordnungen (Autismus = 37,2% vs. Kein Autismus = 5,8%,  $p < 0,001$ ) feststellbar. Tendenzen, für die keine Signifikanz feststellbar war, zeigten sich in höheren Anteilen der Ergo- und Logopädie sowie Psychotherapie in der Gruppe der Personen mit Autismus-Diagnose. Auch Verordnungen, die in den Bereich der SGBs VIII und IX fallen, waren in dieser Gruppe häufiger zu beobachten.

Für die durch die Verordnungen entstanden **Kosten** in der EVAS-Gruppe lässt sich kein signifikanter Unterschied zwischen denjenigen, bei denen Autismus diagnostiziert wurde, und denjenigen, bei denen es nicht diagnostiziert wurde, feststellen (Anlage 20). Zwar lagen die mittleren Kosten in der Gruppe denjenigen, bei denen Autismus diagnostiziert wurde, mit 1741,63 € um 629,77 € unter den Kosten der StudienteilnehmerInnen ohne Autismus, bei denen die Kosten im Mittel 2371,40 € betrugen, allerdings führte die kleine Gruppengröße in Verbindung mit einer sehr hohen Streuung in der nicht-Autismus-Gruppe ( $SD = 4338,45$  €) zu einem insignifikanten ( $p = 0,1042$ ) Ergebnis. Zu beachten bei diesem Ergebnis ist jedoch, dass lediglich die Verordnungen in die Kostenanalyse eingeflossen sind, für die die Krankenkassen Kostenträger sind. Die Autismus-Therapie der SGBs VIII & IX, die in der Gruppe derjenigen mit Autismus häufiger verordnet wurde, ist nicht Teil der Kostenschätzung, da hierfür keine Informationen zu Kostensätzen vorliegen.

Für den **Vergleich der EVAS-Gruppe mit der Kontrollgruppe** (444 Datensätze aus den KJP-Spezialambulanzen) wurden für die EVAS-Gruppe die Daten aus Berlin ausgeschlossen, da Daten zu Verordnungen in der Kontrollgruppe lediglich für den Studienstandort Marburg zur Verfügung standen. Die folgenden Aussagen beziehen sich demzufolge auf den Vergleich von EVAS- und Kontrollgruppe an den Standorten Marburg, Heidelberg, Dresden und Göttingen lediglich auf Kinder und Jugendliche.

Für den Vergleich der EVAS- mit der Kontrollgruppe lagen Daten von 548 Personen vor. Dabei gehörten 104 Personen zur EVAS- und 444 zur Kontrollgruppe (Anlage 21). Das durchschnittliche Alter in der EVAS-Gruppe lag bei 6,8 Jahren und in der Kontrollgruppe bei 9,2 Jahren. Die Kinder und Jugendlichen mit Autismus-Diagnose waren dabei sowohl in der EVAS - als auch der Kontrollgruppe jünger als Kinder und Jugendliche ohne Autismus-Diagnose. In der EVAS-Gruppe lag das durchschnittliche Alter der Kinder mit Autismus-Diagnose mit 3,1 Jahren zusätzlich unter dem der Kontrollgruppe, in der es 5,8 Jahre waren. Der Anteil der positiven Befundungen lag mit 18,3% in der EVAS-Gruppe gleichauf mit dem in der Kontrollgruppe (18,5%) und weicht damit von den Anteilen der gesamten Studien- und



Kontrollgruppe (29,8% bzw. 37,5%; Anlage 14) ab. Beim Vergleich der Verordnungen ist ein Anstieg der Frühförderung um 7,9 Prozentpunkte (EVAS = 27,9%, Kontroll-Gruppe = 20,0%) erkennbar. Auch Ergo- und Logopädie verzeichneten in der EVAS-Gruppe höhere Anteile (+4,6 Prozentpunkte bzw. +7,9 Prozentpunkte). Geringer fielen hingegen die Anteile für Psychotherapie (-6,9 Prozentpunkte), voll- und teilstationäre Behandlungen (-6,9 Prozentpunkte bzw. -5,7 Prozentpunkte) sowie Leistungen der SGBs VIII & IX (-12 Prozentpunkte) aus. Signifikanz ließ sich allerdings nur für vollstationäre Verordnungen ( $p = 0,0146$ ) sowie Leistungen der SGBs VIII & IX ( $p = 0,0254$ ) feststellen.

Beim Vergleich zwischen den Kindern und Jugendlichen mit Autismus der EVAS- und denen der Kontrollgruppe ergaben sich lediglich Tendenzen, jedoch aufgrund des geringen Stichprobenumfangs keine signifikanten Unterschiede. Sichtbar war der numerische Unterschied eines höheren Anteils an Ergotherapie-Verordnungen in der EVAS-Gruppe (+12,3 Prozentpunkte) und dazu ein geringerer Anteil Autismus-Therapie-Leistungen (SGB VIII & IX, -16,1 Prozentpunkte).

Für die 548 Personen, die in die **Kostenanalyse** eingegangen sind, wurden für die 104 Personen der EVAS-Gruppe für die gesamten Kosten des Training-Tools und den sich an die Diagnostik anschließenden Verordnungen Kosten in Höhe von 2.791,01 € und somit 2.412,04 € weniger ( $p < 0,001$ ) als in der Kontrollgruppe, in der es 5.203,06 € waren, geschätzt (Anlage 22).

Die Kosten des Training-Tools im Sinne der zusätzlichen Diagnostik werden auf 106,60 € ( $p < 0,001$ ) geschätzt, was in etwa den 100 Euro Aufwandsentschädigung für jeden gescreenten Fall für die Zuweisenden entspricht.

Während sich keine signifikanten Kostenunterschiede zwischen der gesamten EVAs-Gruppe und der gesamten Kontroll-Gruppe für die Verordnungen von Frühförderung, Logopädie, Ergotherapie ergaben, kann der Kostenunterschied zwischen EVAS- und Kontroll-Gruppe durch signifikant geringere Kosten für voll- und teilstationäre Verordnungen in der EVAS-Gruppe erklärt werden. Die Differenz lag hier bei -1.365,23 € für vollstationäre bzw. -1.236,31 € für teilstationäre Leistungen.

Die Kostenreduktion ist allerdings hauptsächlich bei den Personen, bei denen kein Autismus vorlag, sichtbar. Lediglich für die Kosten des Training-Tools ergab sich bei den Personen mit Autismus ein signifikanter Unterschied zwischen EVAS- und Kontrollgruppe. Bei den nicht an Autismus Erkrankten lagen die Kosten der voll- und teilstationären Verordnungen in der EVAS-Gruppe signifikant unter denen der Kontrollgruppe.

#### 4.4.2 Kosten im Zeitverlauf

In die Betrachtung der Kostenverläufe gingen 264 Datensätze der EVAS-Studiengruppe (Interventionsgruppe) sowie 1164 Datensätze der Kontrollgruppe ein.

Der Verlauf der Kosten für erkrankungsspezifische Kosten<sup>1</sup> zeigt sowohl in der EVAS- als auch der Kontrollgruppe einen von zwei Jahren vor Diagnostik bis zum 1. Jahr nach Diagnostik steigenden Verlauf und fällt danach steil ab, verbleibt dabei aber ungefähr auf dem Niveau vor Diagnosestellung (Anlage 23, dort auch einzelne Abbildungen für die Kosten für Frühförderung, Ergotherapie, Logopädie, ambulante Behandlungen sowie voll- und teilstationäre Kosten in Anlagen 24 bis 29). In der EVAS-Gruppe waren dabei mit 5.438,30 € (95% KI: 5.039,73 € - 5.836,88 €) geringere Kosten im zweijährigen Präzeitraum gegenüber der Kontrollgruppe zu beobachten (Kosten<sub>KG</sub> = 6.753,95 € [6.352,15 € - 7.155,75 €]; Anlage 30). Im Postzeitraum lagen die spezifischen Kosten der EVAS-Gruppe signifikant über denen der Kontrollgruppe (IG = 19.092,96 €; KG = 18.909,49 €). Werden die Kosten des gesamten Zeitraums einbezogen, ergibt sich hingegen eine leichte Tendenz geringerer Kosten, jedoch kein signifikanter Unterschied ( $p = 0,1942$ ) zwischen EVAs und Kontrollgruppe, so waren es in der EVAS-Gruppe 24.531,26 € und in der Kontrollgruppe 25.663,44 €.

Für die Gruppe derjenigen mit einer Autismus-Diagnose waren hingegen signifikante Unterschiede zwischen EVAS- und Kontrollgruppe ersichtlich. So lagen die Kosten der EVAS-Gruppe bei 20.944,09 € (95%-KI: 18.799,05 € - 23.089,14 €) und in der Kontrollgruppe bei 23.886,35 € (95%-KI: 22.350,12 € - 25.422,58 €) und somit eine Reduktion um 2.942,26 €. Für die Gruppe derjenigen ohne Autismus konnte kein Unterschied hinsichtlich der Kostenhöhe zwischen den Gruppen festgestellt werden.

#### 4.4.3 Kosten-Effektivität

Die Kosteneffektivitätsanalyse wurde für den Anteil richtig-positiver Screeningergebnisse als Effektivitätsmaß (= Outcome) sowie die Kosten der Langfristbetrachtung (Abschnitt 4.4.2) durchgeführt. Es gingen somit 264 Datensätze der EVAS- und 1164 Datensätze der Kontrollgruppe aus den Standorten Marburg, Heidelberg, Dresden und Göttingen ein.

Der Anteil richtig-positiver Screeningergebnisse lag in der Interventionsgruppe bei 28,79% und in der Kontrollgruppe bei 37,46%. Somit ergab sich eine um 8,67 Prozentpunkte signifikant geringere Positivrate in der EVAS-Gruppe (Anlage 31). Die durchschnittlichen Kosten für den zwei Jahre vor und vier Jahre nach Diagnosestellung umfassenden Zeitraum lagen in der EVAS-Gruppe bei 24.531,26 € und in der Kontrollgruppe bei 25.663,44 €. Die Differenz von 1.132,18 € geringerer Kosten der EVAS-Gruppe zeigte jedoch keine statistische Signifikanz.

Das inkrementelle Kosteneffektivitätsverhältnis (ICER) als Quotient aus Kosten und Outcome lag bei 130,59 € (95%-KI: -73,86 €; 705,83 €).

In der grafischen Darstellung (Anlage 32) liegen somit die meisten Punkte des mit 5000 Ziehungen durchgeführten Bootstrappings im dritten Quadranten. Die Intervention zeigt ein verringertes Outcome und eine leichte Tendenz zu geringeren Kosten.

<sup>1</sup> Diese werden an dieser Stelle auch als psychiatrische/psychotherapeutische/psychosomatische Kosten bezeichnet. Hierzu zählen Kosten für Frühförderung, Ergo- sowie Logopädie, Psychotherapie, stationäre sowie ambulante (PIA) psychiatrische Krankenhausleistungen, Facharztversorgung sowie Kosten für Psychopharmaka.

#### 4.5 Evaluation von Nutzungsfreundlichkeit

Von den insgesamt 110 NutzerInnen, die das Training-Tool inklusive der Prüfung abgeschlossen haben, haben lediglich maximal 70 NutzerInnen den vorgelegten Fragebogen (Anlage 4) ausgefüllt, wobei dies in vielen Fällen nicht vollständig erfolgte und dadurch die Anzahl der Teilnehmenden an dieser Evaluation variiert. Eine vollständige Auflistung der Antworten des Fragebogens befindet sich im Anlage 33.

Von den Befragten gaben 71% (48/68) an, dass sie Kleinkinder/Vorschulkinder, 72% (49/68) Schulkinder, 65% (44/68) Jugendliche und 30% (19/68) Erwachsene behandeln. Durchschnittlich wurde angegeben, dass bis zum Abschluss des Training-Tools bereits 41,2 ( $\pm$  67) PatientInnen mit Autismus im beruflichen Kontext gesehen worden waren. 35% (23/66) der Befragten gaben an über keine Erfahrung in der Diagnostik von Autismus zu verfügen und lediglich 39% gaben an, bereits eine Fortbildung für die Diagnostik von Autismus besucht zu haben.

Bezüglich des Wissens über Autismus vor und nach der Anwendung des Training-Tools gaben die Befragten einen Wissenszuwachs von 2,22 Punkten ( $\pm$ 1,57; Skala von „sehr schlecht“ = 1 bis „sehr gut“ = 10) an. Das „Wissen über Autismus“ wurde vor dem Training durchschnittlich mit 5,52 ( $\pm$ 1,95) Punkten bewertet, nach dem Training mit 7,73 ( $\pm$ 1,36). 85% (55/64) gaben einen Wissenszuwachs von bis zu 7 Punkten an. Lediglich 4,6% (4/65) gaben an durch das Training ihr Wissen über Autismus „nicht/eher nicht“ erweitert zu haben. Dahingegen gaben 94% (61/65) an, sich durch das Training „sicherer/kompetenter“ bei der Einschätzung zu fühlen, ob Autismus vorliegen könnte.

Das Training wurde in allen abgefragten Qualitäten („klar strukturiert, logisch und nachvollziehbar, relevant und nützlich“) als gut bewertet („stimme eher zu/stimme voll und ganz zu“: 97-100% Zustimmung). Dabei wurden insbesondere die vielen Videobeispiele als hilfreich bewertet sowie auch die Navigation durch das Training (100% Zustimmung). Etwas kritischer wurde die Abschlussprüfung beurteilt: 11% empfanden diese als „eher nicht/nicht“ verständlich. Jedoch werteten 100% (65/65) das Training als hilfreich für die Anwendung der Checkliste und auch die Navigation in der Autismus-Checkliste wurde positiv bewertet.

Die Abschlussprüfung des Training-Tools wurde von 81% der NutzerInnen beim ersten Versuch bestanden (100% in Stufe 1, 76% in Stufe 2, 80% in Stufe 3). 19% brauchten mehr als einen Versuch und das durchschnittliche Prüfungsergebnis lag bei 80% richtig beantworteter Fragen, wobei nur 16% alle Fragen komplett richtig beantwortet haben. Dies macht deutlich, dass die Prüfung nicht ganz einfach war, was didaktisch auch so intendiert war.

Weitere Analysen zum Nutzungsverhalten und dem Zusammenhang von sich regelmäßig wiederholenden Screenings (und eventuell dabei auftretenden Lerneffekten) konnten nicht berechnet werden, da lediglich 12 NutzerInnen mehr als 10-malig den Autismus-Lotsen angewendet haben und dabei unklar war, ob die NutzerInnen für den Befundbrief eine Rückmeldung über die Diagnosestellung erhalten hatten oder nicht (fehlendes Feedback).

## 5 Diskussion der Projektergebnisse

**Hypothese (1)** konnte bestätigt werden: Das Training-Tool weist in Bezug auf die Screening-Test-Ergebnisse eine sehr gute Sensitivität auf allen drei Evaluationsstufen auf (zwischen 83% und 87%) und diese ist für beide Geschlechter ähnlich (84% für weibliche und 86% für männliche Personen). Mit einer Sensitivität von 85% und Spezifität von 46% weist das Training-Tool für ein Screening-Verfahren eine als sehr gut einzuschätzende diagnostische Güte auf, da bei Screening-Verfahren insbesondere die Sensitivität hoch sein sollte. Die Spezifität kann durchaus in einem akzeptablen und insgesamt effektiven Bereich liegen, da eine weitere Diagnostik dem Screening folgen sollte. Es zeigte sich zudem, dass in dieser klinischen Population das Training-Tool eine deutlich bessere diagnostische Güte aufwies als die üblichen Fragebögen, insbesondere in Bezug auf die Spezifität, die bei dem Training deutlich höher lag.

Jedoch zeigt sich auch, dass die Spezifität in den Evaluationsstufen abnahm und insbesondere auf Stufe 3 die Spezifität gering ausfällt, bei jedoch sehr guter Sensitivität. Demnach werden Personen, bei denen kein Autismus, sondern möglicherweise andere Entwicklungs- oder psychische Störungen, vorliegen, nicht ausreichend abgegrenzt. Um eine solche differentialdiagnostische Abgrenzung leisten zu können, ist über das Wissen, welches das Training-Tool vermittelt, hinaus Kenntnisse bezüglich der Symptomüberlappung zu anderen Entwicklungs- und psychischen Störungen notwendig, welche das Training-Tool in seiner bisherigen Form nicht bietet. Daher wäre für nicht fachspezifisch geschulte NutzerInnen eine Erweiterung des Training-Tools sinnvoll, in dem über Differentialdiagnosen zum Autismus informiert wird.

Die **Hypothese (2)**, dass der Anteil der richtig-positiven Diagnose-Ergebnisse in der EVAS-Gruppe höher als in der Kontrollgruppe ist, konnte nicht bestätigt werden. Wir fanden in der gesamten Kontrollgruppe mehr Zuweisungen mit positivem Diagnose-Ergebnis (37,5%) als in der EVAS-Gruppe (29,8%, Anlage 14). Jedoch war bei Kindern und Jugendlichen der Anteil der positiven Diagnosestellung in der spezialisierten Diagnostik mit 18,3% in der EVAS-Gruppe gleichauf mit dem in der Kontrollgruppe (18,5%), jedoch auch nicht höher in der EVAS-Gruppe als in der Kontrollgruppe.

Dieses Ergebnis sehen wir darin begründet, dass insbesondere die Gruppe der Haus- und KinderärztInnen für die Thematik Autismus sensibilisiert werden konnte (hohe diagnostische Güte des Training-Tools in Bezug auf Sensitivität). Diese Zuweisenden überwiesen nun insbesondere mehr jüngere Kinder. Dieses Ergebnis zeigt sich daran, dass zwar die Kontrollgruppe insgesamt jünger war als die EVAS-Gruppe (mittleres Alter der Kontrollgruppe:  $14.6 \pm 13.2$ ; mittleres Alter der EVAS-Gruppe:  $10.6 \pm 8.1$ ; p-value 0.016; siehe Anlage 13), jedoch der Anteil der Kinder von null bis sechs Jahren in der EVAS-Gruppe bei 40,2% lag, in der Kontrollgruppe hingegen bei 35,8%. Zwar ist auch der Anteil der Erwachsenen, die in die EVAS-Studiengruppe eingeschlossen wurden höher, jedoch liegt dies daran, dass in Bezug auf die Erwachsenengruppe keine Kontrolldaten vorlagen. Berechnet man daher nur den Anteil der unter 18-Jährigen, so ergibt sich, dass in der EVAS-Studiengruppe der Anteil der Kinder zwischen null und sechs Jahren bei 56,37% lag, in der Kontrollgruppe bei 40,67%, d.h. eine Steigerung des Anteils jüngerer Kinder um 15,69%. Bemerkenswert ist daher, dass wir durch das Training-Tool mehr jüngere Kindern einschließen konnten.

Das Hypothese (2) nicht bestätigt werden konnte, könnte u.E. darin begründet sein, dass das Training-Tool zwar sensibilisiert für Autismus, dass jedoch die Abgrenzung zu anderen



Entwicklungs- und psychischen Störungen, insbesondere wenn wenig Vorwissen zu dieser Thematik vorliegt, noch nicht ausreichend gelingt. So ergab die Evaluation zur Nutzungsfreundlichkeit, dass von den beteiligten Kooperationspartnern 35% über keine Vorerfahrung in der Diagnostik von Autismus verfügten und nur 39% berichteten, entsprechendes Fachwissen im Rahmen des Studiums oder der Therapieausbildung erworben zu haben (siehe 4.5). Dies spiegelt sich auch darin wider, dass die Gruppe der Haus- und KinderärztInnen die falsch-positiven Zuweisungen deutlich höher ausfiel als in Stufe 2, welche fachspezifische Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie umfasste. Zudem zeigte sich, dass bei hoher und somit eindeutigerer Autismus-Symptomatik, dies der beste Prädiktor für eine Übereinstimmung zwischen der Einschätzung der Kooperationspartner nach dem Training-Tool und der Diagnostik durch die spezialisierte Stelle war: Es fehlt noch an Differenzierung der Symptomatik, wenn diese – wie häufig vorkommend – nicht deutlich und möglicherweise überlappend mit anderen Entwicklungs- und psychischen Störungen ist.

In diesem Zusammenhang ist auch relevant, dass wir den Anteil der Zuweisungen von Personen mit weiblichem Geschlecht durch das Training-Tool erhöhen konnten. Des Weiteren zeigte sich, dass sich beim weiblichen Geschlecht – bei niedriger Intensität der Autismus-Symptomatik – ein höherer Anteil an falsch-positiven Zuweisungen gegenüber dem männlichen Geschlecht fand. Hingegen bei höherer Intensität der Symptomatik fand sich ein niedriger Anteil richtig-positiver Zuweisungen im Vergleich zum männlichen Geschlecht. Dies impliziert einen geschlechtsspezifischen Bias in der Zuweisung: Das weibliche Geschlecht wird häufiger falsch eingeschätzt und es ist daher sehr positiv zu werten, dass es durch das Training-Tool zu mehr Zuweisungen gekommen ist. Dieser höhere Anteil – an diagnostisch schwierig einzuschätzenden Personen – hat möglicherweise dazu beigetragen, dass die Anzahl an richtig-positiven Zuweisungen in der EVAS-Gruppe gegenüber der Kontrollgruppe nicht höher ausgefallen ist.

Als ein weiterer Grund ist der Zeitfaktor anzusehen. Damit die Zuweisenden von der Anwendung des Training-Tools profitieren, braucht es Erfahrungen in den Einschätzungen und Rückmeldungen bezüglich der bereits gemachten Einschätzungen. Dies braucht deutlich mehr Zeit, als im Rahmen des Projektes für den/die einzelne ZuweiserIn zur Verfügung stand. Leider konnten wir beispielsweise nicht vergleichen, ob die Zuweisung im Laufe der Projektlaufzeit durch Rückmeldung an die Zuweisenden über die entsprechenden Befundbriefe (wenn von den Familien gewünscht), sich verbesserte.

Insgesamt konnte demnach zwar die Zahl der falsch-positiven Zuweisungen im Laufe der Projektlaufzeit nicht reduziert, jedoch das Alter bei Diagnosestellung reduziert werden. Das durchschnittliche Alter bei Diagnosestellung für Kinder und Jugendliche in Deutschland beträgt – ohne Einführung des Training-Tools - 79 Monate ( $\pm 37$  Monate), für Kinder ohne Intelligenzminderung liegt das Alter sogar noch deutlich höher bei 7;4 Jahren ( $\pm 2;8$  Jahre). Damit liegt Deutschland im internationalen Vergleich deutlich zurück (van 't Hof et al., 2021). Daher ist das Ergebnis, dass durch das Training-Tool mehr Kinder im Altersbereich von 0 bis 6 Jahre diagnostisch abgeklärt werden, von großer Bedeutung.

Die **Hypothese (3)**, dass der Anteil der negativen Diagnostik-Ergebnisse in der EVAS-Gruppe geringer ist als in der Kontrollgruppe, konnte nicht bestätigt werden. Es fand sich kein Unterschied bei den Vergleichsgruppen. Diesbezüglich ist auch die diagnostische Güte des Training-Tools von Relevanz. Die Sensitivität von 85% ist gut und der negative prädiktive Wert mit 86% ebenso und damit deutlich höher als bzw. vergleichbar mit in Studien zu anderen

Screening-Verfahren gefundenen Werten (Carbone et al., 2020; Grigore et al., 2024; Hirota et al., 2018; Levy et al., 2020; Rausch et al., 2024; Surén et al., 2019). Zudem muss berücksichtigt werden, dass der positive prädiktive Wert von 47% in einer klinischen Inanspruchnahme-Population ermittelt wurde und nicht im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe. Insbesondere bei Kindern ist die Sensitivität und ein hoher positiver prädiktiver Wert von großer Bedeutung, da bei diesen eine frühe Diagnosestellung für den weiteren Verlauf entscheidend ist. Durch früh einsetzende, evidenzbasierte Interventionen können Kosten für das Gesundheitssystem deutlich reduziert werden (s.u.). Evidenzbasierte Interventionen für junge Kinder sind auf längere Sicht kostensparend, auch wenn diese zunächst mit höheren Kosten als eine übliche Behandlung verbunden sind (Tinelli et al., 2023). Für jeden in die Behandlung investierten Dollar wurde eine Ersparnis von drei Dollar gefunden, wobei die Kostendeckung etwa 4 Jahre nach der Intervention erreicht wurde (Segal et al., 2023). Ein weiterer wichtiger Punkt ist, dass durch eine frühere Diagnosestellung mittels Schulung/Fortbildung der Berufsgruppen, die an der Versorgung vulnerabler Gruppen von Kindern mit Entwicklungsstörungen und frühen Verhaltensauffälligkeiten beteiligt sind, im Sinne einer präventiven Maßnahme die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von weiteren Störungen (z. B. disruptive, emotionale oder Angststörungen) verringert werden kann und somit ebenfalls Kosten für deren Behandlung, die dann auch mit mehr stationären Aufnahmen verbunden sind (Croen et al., 2006; McNellis & Harris, 2014; Righi et al., 2018), gespart werden können.

Die Ergebnisse in Bezug auf Geschlechtsuntersuchung sind ebenfalls bedeutsam: Für die Zuweisenden scheint die richtige Zuweisung (richtig-positiv sowie richtig-negativ) beim weiblichen Geschlecht schwieriger zu sein als beim männlichen Geschlecht, auch wenn die Symptomatik eine hohe Intensität aufweist. Ein möglicher Grund mag hierfür sein, dass insbesondere im Erwachsenenbereich mehr weibliche Personen mit dem Verdacht auf Autismus vorgestellt werden und gleichzeitig die Anzahl an zusätzlichen Störungen (z.B. soziale Phobie, Depressionen) in dieser Altersgruppe beim weiblichen Geschlecht deutlich höher ausfällt als beim männlichen (Martini et al., 2022; Rødgaard et al., 2021). Daher ist die Einschätzung, ob eine Zuweisung zu einer spezialisierten Stelle sinnvoll ist oder ob beispielsweise zunächst eine Behandlung dieser Störungen erfolgen sollte, erheblich schwieriger. Dennoch zeigen die Ergebnisse, dass in Bezug auf das weibliche Geschlecht weitere – über die bisher im Training-Tool enthaltenen - Informationen und Darstellungen notwendig sind.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass die Anzahl der Personen, die von den Zuweisenden so eingeschätzt wurden, dass kein Autismus vorliegt, die aber zur Überprüfung dieser Einschätzung in die spezialisierten Stellen überwiesen wurden, sehr gering ausfällt: diese Anzahl macht nur 31% dieser untersuchten Fälle aus. - daher könnte es sein, dass bei den Dropout-Fällen (25% auf Stufe 2, 19,6% auf Stufe 3) auch noch Fälle dabei sind, bei denen das Screening-Testergebnis negativ ausfiel und die daher eine weitere Diagnostik nicht auf sich genommen haben. Zumindest erscheint es auffällig, dass in der Kategorie der falsch-negativen Zuweisungen lediglich 16 Fälle auftauchen.

Die **Hypothese (4)**, dass das Training -Tool die Kosten verringert konnte tendenziell bestätigt werden. Wir möchten die Ergebnisse dieser Analysen nochmals zusammenfassend darstellen:



- a. Während sich keine signifikanten Kostenunterschiede zwischen der gesamten EVAS-Gruppe und der Kontroll-Gruppe für die Verordnungen von Frühförderung, Logopädie und Ergotherapie ergaben, kann der Kostenunterschied zwischen EVAS- und Kontroll-Gruppe durch signifikant geringere Kosten für voll- und teilstationäre Verordnungen in der EVAS-Gruppe erklärt werden. Die Differenz lag hier bei -1.365,23 € für vollstationäre bzw. -1.236,31 € für teilstationäre Leistungen.
- b. Werden die Kostensätze in der Langfristperspektive betrachtet, ergibt sich eine leichte Tendenz geringerer Kosten, jedoch kein signifikanter Unterschied ( $p = 0,1942$ ) zwischen EVAS und Kontrollgruppe, (EVAS-Gruppe: 24.531,26 €; Kontrollgruppe: 25.663,44 €).
- c. Für die Gruppe derjenigen, bei denen eine Autismus-Diagnose vorlag, wurden signifikante Unterschiede zwischen EVAS- und Kontrollgruppe gefunden. Die Kosten in der EVAS-Gruppe fielen geringer aus: EVAS-Gruppe: 20.944,09 € (95%-KI: 18.799,05 € - 23.089,14 €); Kontrollgruppe: 23.886,35 € (95%-KI: 22.350,12 € - 25.422,58 €). Diese Aussagen beziehen sich auf jüngere Kinder mit Autismus und nicht auf die gesamte Altersspanne.
- d. Für die Gruppe derjenigen ohne Autismus konnte kein Unterschied hinsichtlich der Kostenhöhe zwischen den Gruppen festgestellt werden.
- e. Das inkrementelle Kosteneffektivitätsverhältnis als Quotient aus Kosten und Outcome (Anzahl an richtig-positiven Zuweisungen) lag bei 130,59 € (95%-KI: -73,86 €; 705,83 €). Die Intervention zeigt ein verringertes Outcome und eine leichte Tendenz zu geringeren Kosten.

Man kann demnach schlussfolgern, dass bei jungen Kindern das Training-Tool mit einer Kostenreduktion verbunden ist. Jedoch ist die Kosteneffektivität bezogen auf die gesamte Altersspanne dadurch eingeschränkt, dass die Anzahl an richtig-positiven Zuweisungen in der Projektlaufzeit nicht reduziert werden konnte. Durch das Training-Tool konnten jedoch mehr jüngere Kinder und Mädchen eingeschlossen werden, das Diagnosealter somit gesenkt werden. Das Training-Tool erscheint somit als ein vielversprechender Ansatz, der weiterverfolgt werden sollte.

Sehr positiv sind die Ergebnisse zur **Nutzungsfreundlichkeit** zu bewerten. Diese zeigen sowohl die Notwendigkeit (geringes Vorwissen, Vorerfahrungen in der diagnostischen Einschätzung) als auch eine sehr gute Nutzungsfreundlichkeit des Autismus-Lotsen. Die Inhalte, didaktischer Aufbau und Navigation durch das Training wurden positiv bewertet und das Training von den Nutzenden gut angenommen. Die Präsentation als E-Learning im Sinne einer qualifizierten Fortbildung scheint das angemessene Format für weitere Adaptationen zu sein, jedoch dabei die Zielgruppenorientierung noch genauer vorgenommen werden, um Nützlichkeit in der Zuweisung zu den Spezialambulanzen noch weiter zu verbessern.

Aus unserer Sicht geben die vorliegenden Daten **insgesamt** deutliche Hinweise darauf, dass das entwickelte Training-Tool insbesondere im Bereich der vorgeschulten Zuweisenden zu einer früheren Zuweisung führt, bei den KinderärztInnen besteht jedoch weiterer Bedarf an Schulung. Das Training Tool weist eine sehr gute Sensitivität hinsichtlich des möglichen

Vorliegens von Autismus auf, jedoch ist die Abgrenzung zu anderen Störungen insbesondere für KinderärztInnen noch eine große Herausforderung, bei der weiterer Bedarf an differenzierter Schulung besteht. Auch die Ergebnisse in Bezug auf das weibliche Geschlecht, zeigen, dass das EVAS-Projekt einen vielversprechenden Ansatz zur Verbesserung der Versorgung entwickelt hat, welcher weiter differenziert, ausgebaut und weiterverfolgt werden sollte.

### **Limitationen**

Die vorliegenden Ergebnisse müssen vor dem Hintergrund folgender Limitationen betrachtet werden. Limitierungen ergeben sich daraus, dass nicht für alle vorgenommenen Vergleiche die Stichprobe im gleichen Umfang vorlag und teilweise klein war. Insbesondere für den Erwachsenenbereich schränkt sich die Aussagefähigkeit ein, da für diese Altersgruppe keine Kontrollgruppen-Daten vorlagen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Vergleichbarkeit der EVAS- und der Kontrollgruppen. Um die Nützlichkeit des Autismus-Lotsen zu evaluieren, wurden die Daten der EVAS-Gruppe mit denen verglichen, die vor der Einführung des Autismus-Lotsen in den Spezialambulanzen vorlagen. Dies erfolgte, um einen realistischen Vergleich vorzunehmen, ob sich durch die Einführung des Autismus-Lotsen die richtig-positiven Zuweisungen in den Spezialambulanzen verändern. So wird beispielsweise deutlich, dass durch den Autismus-Lotsen mehr jüngere und weibliche Kinder zugewiesen werden als vor der Einführung. Allerdings impliziert dies auch, dass Gruppenunterschiede zwischen der EVAS- und der Vergleichsgruppe, in Bezug auf die Größe der Gruppe sowie demografischer Merkmale der PatientInnen vorliegen können, die die Vergleichbarkeit der Ergebnisse einschränken könnten.

Es wurden die Ergebnisse der EVAS-Gruppe hinsichtlich der Überprüfung von Hypothesen 2-4 mit der Kontrollgruppe aus den Spezialambulanzen verglichen, die sich hinsichtlich Alter, Geschlecht, Intelligenz und Intensität der Autismus-Symptomatik unterschieden. Die Vergleichbarkeit der beiden Gruppen ist dadurch eingeschränkt, dass der Standort Berlin die entsprechenden Daten (vor EVAS, 2018-2024) der Spezialambulanz für Erwachsene nicht zur Verfügung stellen konnte. Somit war die Kontrollgruppe insgesamt jünger, der Anteil von weiblichen Personen und die Intelligenz niedriger und die Intensität der Autismus-Symptomatik höher. Dies ist darin begründet, dass die Daten der Kontrollgruppe in kinder- und jugendpsychiatrischen Spezialambulanzen erhoben wurden und ist nicht eindeutig auf die Einführung des Autismus-Lotsen zurückzuführen, sondern könnte durch die systematisch unterschiedlichen Vergleichsgruppen erklärbar sein. Eine Analyse unter Ausschluss der Berliner Daten, zeigte jedoch, dass die Ergebnisse sich nur minimal unterscheiden: In Bezug auf die Überprüfung von Hypothese 2 (Anteil der richtig-positiven Diagnose-Ergebnisse) und Hypothese 3 (Anteil der negativen Diagnose-Ergebnisse) bleiben die Ergebnisse ähnlich wie zuvor beschrieben. Die deutlichsten Unterschiede finden sich bei den Ergebnissen zu den Stufen. Unter Ausschluss des Standortes Berlin reduziert sich die Anzahl der positiven Diagnose-Ergebnisse deutlich auf der Stufe 2 (TherapeutInnen) (18,8% ohne Berlin, 25,3% mit

Berlin) und die Anzahl der negativen Diagnose-Ergebnisse verändert sich entsprechend (81,2% versus 74,7%) für die EVAS-Gruppe. In der Stufe 3 hingegen ändern sich die Ergebnisse wiederum kaum, was darauf zurückzuführen sein könnte, dass die Anzahl der Screenings durch KinderärztInnen, die an EVAS teilgenommen haben, deutlich höher ausfiel als die Anzahl der Screenings durch AllgemeinmedizinerInnen (Anlage 15, Screenings in Stufe 2: n=162, Screenings in Stufe 3: n=201). Dies macht deutlich, dass in der Erwachsenenpsychiatrie die Diagnose Autismus häufiger vergeben wird als in den KJP-Spezialambulanzen, in denen mehr Differentialdiagnosen als Erstdiagnose vergeben werden.

Um die Unterschiede zwischen den Vergleichsgruppen zu berücksichtigen, wurden zudem Regressionsanalysen berechnet. In der logistischen Regressionsanalyse (Anlage 17) wurden die Unterschiede in den Vergleichsgruppen mit in die Modelle aufgenommen und es zeigte sich unter Berücksichtigung dieser Einflussvariablen, dass sich der Interventionseffekt umkehrt: In der EVAS-Gruppe würden sich rechnerisch eine um 82% (OR = 1,82; p = 0,008) höhere Wahrscheinlichkeit für eine positive Befundung ergeben und somit wäre Hypothese 2 – wenngleich rein rechnerisch – bestätigt. Zudem zeigte die multinominale logistische Regression auf, dass es keine signifikanten Unterschiede für die Altersgruppen 7–17 Jahre in Bezug auf falsch-negative oder falsch-positive Diagnose-Ergebnisse gibt. Hingegen bei den Erwachsenen (25 - 31 Jahre) ein deutlich höheres Risiko besteht, ein falsch-negatives, falsch-positives und richtig-positives Diagnose-Ergebnis zu erhalten.

In der Zusammenschau aller Ergebnisse und Limitierungen kommen wir zu der Einschätzung, dass der Autismus-Lotse insbesondere bei Kindern und Jugendlichen ein nützliches Instrument ist, um die Effizienz der Zuweisung zu den spezialisierten Stellen zu verbessern und damit die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Verdacht auf Autismus zu verbessern. Insbesondere können mit der Anwendung des Autismus-Lotsen mehr jüngere Kinder diagnostiziert und damit im Langzeitverlauf Kosten gespart werden. Dies macht deutlich, dass der Autismus-Lotse in der Anwendung bei Kindern eine sehr hohe Nützlichkeit aufweist und es sich lohnt den Autismus-Lotsen weiterzuentwickeln (z.B. hinsichtlich Erhöhung der Spezifität, der Zielgruppenorientierung) und weitere Fachkräfte, die mit jungen Kindern mit Verhaltens- oder Entwicklungsauffälligkeiten zu tun haben zu schulen, um diese Kinder früher diagnostisch einzuschätzen und wirksam zu behandeln.

## 6 Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Das Autismus-Lotse-Training hat Modellcharakter: Ein webbasiertes Training-Tool mit Text-, Bild- und Videodarstellungen, welche das Störungsbild in all seinen Facetten über die Lebensspanne abbildet und diese mit Verhaltensweisen von Kindern/Personen ohne Autismus vergleichend darstellt, ist im deutschsprachigen Raum bisher einzigartig. Es besteht großes Interesse bei PsychiaterInnen, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, Haus- und KinderärztInnen Zugang zu diesem Training zu erhalten und es ist unser Ziel, dieses Fortbildungsprogramm in der breiten Routineversorgung zu etablieren und für interessierte Fachleute baldmöglichst zur Verfügung zu stellen. Die Beantragung auf Anerkennung dieser

Fortbildung für medizinisches Fachpersonal bei der ÄrztInnenkammer wird aktuell vorbereitet. Da es sich um eine Online-Fortbildung handelt, ist der Zugriff zeitlich und örtlich unabhängig möglich. Voraussetzung es jedoch, dass die Einwilligung der in den Videos gezeigten Personen vorliegt, dass die Videos über das Projektende hinaus für die Fortbildungsveranstaltung genutzt werden dürfen. Diese Einwilligungen werden aktuell eingeholt und liegen in einigen wenigen Fällen bereits vor. Es gibt jedoch auch Personen, von denen wir diese Einwilligung nicht erhalten werden (z.B. da sie nicht mehr kontaktierbar sind oder sie der Verwendung der Aufnahmen außerhalb der Studie nicht zustimmen). Es ist also zudem erforderlich, neue Videos zu erstellen.

Mithilfe des Training-Tools (Training in Kombination mit Checkliste) konnte erreicht werden, dass ein größerer Anteil jüngerer Kinder und auch Mädchen zu den Spezialambulanzen zugewiesen wurden – dies ist ein großer Erfolg. Dennoch konnte die Qualität der Zuweisungen bisher noch nicht in dem Maße verbessert werden, wie wir dies angenommen hatten. Unterschiedliche Vorkenntnisse in der Diagnostik von Autismus und zur Differentialdiagnostik könnten mögliche Gründe dafür sein. Um diese Lücke zu schließen, sollte das Training-Tool didaktisch und inhaltlich (z.B. hinsichtlich einer besseren Differenzierung zwischen Autismus und anderen Störungen und zwischen den Geschlechtern) weiterentwickelt werden.

Mit den gewonnenen Erfahrungen sind solche Weiterentwicklungen (inkl. neuer Videoaufnahmen) möglich, sinnvoll und realistisch. Entsprechende Anträge zur Finanzierung anschließender Projekte sind in Vorbereitung.

## **7 Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen**

### **7.1 Geplante Veröffentlichungen**

Geplant: EVAS-Konsortium: Autism Pilot: Can Specific Training Improve the Quality of Referrals? (Titel vorläufig)

Geplant: EVAS-Konsortium: Evaluation of the Autism Pilot Checklist (Titel vorläufig)

Geplant: EVAS-Konsortium: Identification of the most indicative and discriminative features from diagnostic instruments for toddlers with autism (Titel vorläufig)

### **7.2 Vorträge (publizierte Abstracts)**

Hoegg S, Kamp-Becker I, Langmann A, Roessner V, Wolff N, Roepke S, Fleige M, Scheuermann H, Poustka L (2025). Der Autismus-Lotse: Kann das spezifische Training die Qualität der Zuweisungen verbessern? 16. Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum, Heidelberg, Abstract-ID 162, ISBN: 978-3-9825315-2-6

Hoegg S. Kamp-Becker I. Langmann A. Roessner V. Wolff N. Roepke S. Fleige M. Scheuermann H. Poustka L (2024). Der Autismus-Lotse: Erste Erfahrungen mit dem Webbasierten Training zur Früherkennung von Autismus. 15. Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum, Frankfurt a.M., Abstract-ID 149, ISBN: 978-3-9825315-1-9

Kamp-Becker, I. (2021, 2022, 2023, 2024). Diagnostik/Differentialdiagnostik und Therapie der Autismus-Spektrum-Störung im Kindes- und Jugendalter. Vorträge im Rahmen der State-of-the-Art-Vorträge zum Thema „Autismus über die Lebensspanne“ auf den Kongressen der

„Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V.“ in den Jahren 2021 bis 2024.

Kamp-Becker, I. (2022). Diagnostische Methoden über die Lebensspanne. State-of-the-Art-Symposium: Update Autismus-Spektrum-Störung. XXXVI. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V., Magdeburg.

Kamp-Becker, I. (2022). Autismus im Jugendalter. Consilium live: Sozialpädiatrischer Nachmittag.

Kamp-Becker, I. et al., (2023). Essential Characteristics of Autism: How Can We Provide Greater Access to High-Quality Assessments for Autism Spectrum Disorder? International Society for Autism Research (INSAR) Annual Meeting, Stockholm.

Kamp-Becker, I. (2024). Ein multiprofessioneller, multizentrischer Forschungsverbund zur Autismus-Spektrum-Störung über die Lebensspanne stellt seine Ergebnisse vor. XXXVII. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V., Rostock.

Kamp-Becker, I (2024). Der Autismus-Lotse: Ein webbasiertes Trainingsprogramm zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Verdacht auf Autismus. 17. Bundestagung /Deutscher Autismuskongress des Bundesverbandes autismus Deutschland e.V.

Langmann A, Hoegg S, Poustka L, Roessner V, Wolff N, Roepke S, Fleige M, Scheuermann H, Kamp-Becker I (2023). Autismus-Pilot: Evaluation eines webbasierten Trainingsprogramms zur Autismus-Spektrum-Störung. 14. Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum, Freiburg, Abstract-ID VDB4, ISBN: 978-3-9825315-0-2

Langmann A, Poustka L, Roepke S, Roessner V, Scheuermann H, Fleige M, Hoegg S, Wolff N, Stroth S, Kamp-Becker I (2022). EVAS – Early Valid Autism Screening: Wie kann die Zuweisung an spezialisierte Stellen durch gezieltes onlinebasiertes Training von KlinikerInnen verbessert werden? 2. Digitale Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum, Abstract-ID VE3, ISBN: 978-3-9814817-8-5

Posterbeitrag: Hoegg S, Kamp-Becker I, Roepke S, Roessner V, Marschik P, Isensee C, Langmann A, Scheuermann H, Fleige M, Wolff N, Stroth S, Poustka L, (2022). Ein Schulungsprogramm für die Früherkennung von Autismus-Spektrum-Störungen. 2. Digitale Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum, Abstract-ID PE2, ISBN: 978-3-9814817-8-5

#### IV Literaturverzeichnis

Ashwood, K. L., Gillan, N., Horder, J., Hayward, H., Woodhouse, E., McEwen, F. S., Findon, J., Eklund, H., Spain, D., Wilson, C. E., Cadman, T., Young, S., Stoencheva, V., Murphy, C. M., Robertson, D., Charman, T., Bolton, P., Glaser, K., Asherson, P., Simonoff, E., & Murphy, D. G. (2016). Predicting the diagnosis of autism in adults using the Autism-Spectrum Quotient (AQ) questionnaire. *Psychol Med*, 46(12), 2595-2604. <https://doi.org/10.1017/s0033291716001082>

- Bachmann, C. J., Gerste, B., & Hoffmann, F. (2018). Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: Time trends in administrative prevalence and diagnostic stability. *Autism*, 22(3), 283-290. <https://doi.org/10.1177/1362361316673977>
- Bachmann, C. J., Höfer, J., Kamp-Becker, I., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Stroth, S., Wolff, N., & Hoffmann, F. (2019). Internalised stigma in adults with autism: A German multi-center survey. *Psychiatry Res*, 276, 94-99. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.04.023>
- Bachmann, C. J., Höfer, J., Kamp-Becker, I., Poustka, L., Roessner, V., Stroth, S., Wolff, N., & Hoffmann, F. (2020). Affiliate stigma in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder in Germany. *Psychiatry Res*, 284, 112483. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.112483>
- Carbone, P. S., Campbell, K., Wilkes, J., Stoddard, G. J., Huynh, K., Young, P. C., & Gabrielsen, T. P. (2020). Primary Care Autism Screening and Later Autism Diagnosis. *Pediatrics*, 146(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2314>
- Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118(4), e1203-1211. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0127>
- de la Torre-Ubieta, L., Won, H., Stein, J. L., & Geschwind, D. H. (2016). Advancing the understanding of autism disease mechanisms through genetics. *Nat Med*, 22(4), 345-361. <https://doi.org/10.1038/nm.4071>
- DGKJP und DGPPN, S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik, 5.1, 05.04.2016, Verfügbar unter: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/028-018>, Zugriff am 20.07.2025
- Grigore, B., Peters, J., Williams, J., Russell, G., Coles, P., Visintin, C., Rogers, M., Hayward, R., Zhelev, Z., Logan, S., & Hyde, C. (2024). Screening for Autism Spectrum Disorder in Young Children: Still Not Enough Evidence. *J Prim Care Community Health*, 15, 21501319241263223. <https://doi.org/10.1177/21501319241263223>
- Hirota, T., So, R., Kim, Y. S., Leventhal, B., & Epstein, R. A. (2018). A systematic review of screening tools in non-young children and adults for autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*, 80, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.05.017>
- Höfer, J., Hoffmann, F., Dörks, M., Kamp-Becker, I., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Stroth, S., Wolff, N., & Bachmann, C. J. (2022). Health Services Use and Costs in Individuals with Autism Spectrum Disorder in Germany: Results from a Survey in ASD Outpatient Clinics. *J Autism Dev Disord*, 52(2), 540-552. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04955-4>



- Höfer, J., Hoffmann, F., Kamp-Becker, I., Poustka, L., Roessner, V., Stroth, S., Wolff, N., & Bachmann, C. J. (2019). Pathways to a diagnosis of autism spectrum disorder in Germany: a survey of parents. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*, 13, 16. <https://doi.org/10.1186/s13034-019-0276-1>
- Jensen, A. R., Lane, A. L., Werner, B. A., McLees, S. E., Fletcher, T. S., & Frye, R. E. (2022). Modern Biomarkers for Autism Spectrum Disorder: Future Directions. *Mol Diagn Ther*, 26(5), 483-495. <https://doi.org/10.1007/s40291-022-00600-7>
- Kamp-Becker, I., Albertowski, K., Becker, J., Ghahreman, M., Langmann, A., Mingebach, T., Poustka, L., Weber, L., Schmidt, H., Smidt, J., Stehr, T., Roessner, V., Kucharczyk, K., Wolff, N., & Stroth, S. (2018). Diagnostic accuracy of the ADOS and ADOS-2 in clinical practice. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 27(9), 1193-1207. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1143-y>
- Kamp-Becker, I., & Poustka, L. (2025). Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes- und Erwachsenenalter. *KJP up2date*, 2(2). <https://doi.org/10.1055/a-2267-6536>
- Kamp-Becker, I., Poustka, L., Bachmann, C., Ehrlich, S., Hoffmann, F., Kanske, P., Kirsch, P., Krach, S., Paulus, F. M., Rietschel, M., Roepke, S., Roessner, V., Schad-Hansjosten, T., Singer, T., Stroth, S., Witt, S., & Wermter, A. K. (2017). Study protocol of the ASD-Net, the German research consortium for the study of Autism Spectrum Disorder across the lifespan: from a better etiological understanding, through valid diagnosis, to more effective health care. *BMC Psychiatry*, 17(1), 206. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1362-7>
- Kamp-Becker, I., Stroth, S., Stehr, T., & Weber, L. (2020). [Blessing or curse? The World Wide Web as information source for autism and Asperger Syndrome]. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother*, 48(2), 133-143. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000693> (Segen oder Fluch? Das Internet als Informationsquelle über Autismus und Asperger-Syndrom.)
- Kamp-Becker, I., Tauscher, J., Wolff, N., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Heider, D., & Stroth, S. (2021). Is the Combination of ADOS and ADI-R Necessary to Classify ASD? Rethinking the "Gold Standard" in Diagnosing ASD. *Front Psychiatry*, 12, 727308. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.727308>
- Küpper, C., Stroth, S., Wolff, N., Hauck, F., Kliwer, N., Schad-Hansjosten, T., Kamp-Becker, I., Poustka, L., Roessner, V., Schultebrasucks, K., & Roepke, S. (2020). Identifying predictive features of autism spectrum disorders in a clinical sample of adolescents and adults using machine learning. *Sci Rep*, 10(1), 4805. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-61607-w>
- Levy, S. E., Wolfe, A., Coury, D., Duby, J., Farmer, J., Schor, E., Van Cleave, J., & Warren, Z. (2020). Screening Tools for Autism Spectrum Disorder in Primary Care: A Systematic Evidence Review. *Pediatrics*, 145(Suppl 1), S47-s59. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895H>

- Mack, J. T., Wolff, N., Kohls, G., Becker, A., Stroth, S., Poustka, L., Kamp-Becker, I., & Roessner, V. (2023). Social and Nonsocial Autism Symptom Domains in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Insights into Their Symptomatological Interplay. *Psychopathology*, 56(1-2), 8-16. <https://doi.org/10.1159/000520957>
- Martini, M. I., Kuja-Halkola, R., Butwicka, A., Du Rietz, E., D'Onofrio, B. M., Happé, F., Kanina, A., Larsson, H., Lundström, S., Martin, J., Rosenqvist, M. A., Lichtenstein, P., & Taylor, M. J. (2022). Sex Differences in Mental Health Problems and Psychiatric Hospitalization in Autistic Young Adults. *JAMA Psychiatry*, 79(12), 1188-1198. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2022.3475>
- Maslahati, T., Bachmann, C. J., Höfer, J., Küpper, C., Stroth, S., Wolff, N., Poustka, L., Roessner, V., Kamp-Becker, I., Hoffmann, F., & Roepke, S. (2022). How Do Adults with Autism Spectrum Disorder Participate in the Labor Market? A German Multi-center Survey. *J Autism Dev Disord*, 52(3), 1066-1076. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05008-6>
- McNellis, C. A., & Harris, T. (2014). Residential treatment of serious behavioral disturbance in autism spectrum disorder and intellectual disability. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 23(1), 111–124. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.08.005>
- Poustka, L., & Kamp-Becker, I. (2017). Current Practice and Future Avenues in Autism Therapy. *Curr Top Behav Neurosci*, 30, 357-378. [https://doi.org/10.1007/7854\\_2016\\_442](https://doi.org/10.1007/7854_2016_442)
- Rausch, J., Fangmeier, T., Falter-Wagner, C. M., Ackermann, H., Espelöer, J., Hölzel, L. P., Riedel, A., Ritvo, A., Vogeley, K., & van Elst, L. T. (2024). A novel screening instrument for the assessment of autism in German language: validation of the German version of the RAADS-R, the RADS-R. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. <https://doi.org/10.1007/s00406-024-01894-w>
- Righi, G., Benevides, J., Mazefsky, C., Siegel, M., Sheinkopf, S. J., & Morrow, E. M. (2018). Predictors of Inpatient Psychiatric Hospitalization for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(11), 3647–3657. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3154-9>
- Rødgaard, E. M., Jensen, K., Miskowiak, K. W., & Mottron, L. (2021). Autism comorbidities show elevated female-to-male odds ratios and are associated with the age of first autism diagnosis. *Acta Psychiatr Scand*, 144(5), 475-486. <https://doi.org/10.1111/acps.13345>
- Schulte-Rüther, M., Kulvicius, T., Stroth, S., Wolff, N., Roessner, V., Marschik, P. B., Kamp-Becker, I., & Poustka, L. (2023). Using machine learning to improve diagnostic assessment of ASD in the light of specific differential and co-occurring diagnoses. *J Child Psychol Psychiatry*, 64(1), 16-26. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13650>

- Segal, L., Green, J., Twizeyemariya, A., Hudry, K., Wan, M. W., Barbaro, J., Iacono, T., Varcin, K. J., Pillar, S., Cooper, M. N., Billingham, W., Upson, G., & Whitehouse, A. J. O. (2023). Estimated Therapy Costs and Downstream Cost Consequences of iBASIS-Video Interaction to Promote Positive Parenting Intervention vs Usual Care Among Children Displaying Early Behavioral Signs of Autism in Australia. *JAMA Netw Open*, 6(4), e235847. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.5847>
- Stroth, S., Niehaus, H., Wolff, N., Poustka, L., Roessner, V., Kamp-Becker, I., & Endres, D. (2022). Subdimensions of social-communication behavior in autism-A replication study. *JCPP Adv*, 2(2), e12077. <https://doi.org/10.1002/jcv2.12077>
- Stroth, S., Tauscher, J., Wolff, N., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Heider, D., & Kamp-Becker, I. (2021). Identification of the most indicative and discriminative features from diagnostic instruments for children with autism. *JCPP Adv*, 1(2), e12023. <https://doi.org/10.1002/jcv2.12023>
- Stroth, S., Tauscher, J., Wolff, N., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Heider, D., & Kamp-Becker, I. (2022). Phenotypic differences between female and male individuals with suspicion of autism spectrum disorder. *Mol Autism*, 13(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00491-9>
- Surén, P., Saasen-Havdahl, A., Bresnahan, M., Hirtz, D., Hornig, M., Lord, C., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S., Øyen, A. S., Magnus, P., Susser, E., Lipkin, W. I., & Stoltenberg, C. (2019). Sensitivity and specificity of early screening for autism. *BJPsych Open*, 5(3), e41. <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.34>
- Tinelli, M., Roddy, A., Knapp, M., Arango, C., Mendez, M. A., Cusack, J., Murphy, D., Canitano, R., Oakley, B., & Quoidbach, V. (2023). Economic analysis of early intervention for autistic children: findings from four case studies in England, Ireland, Italy, and Spain. *Eur Psychiatry*, 66(1), e76. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2023.2449>
- van 't Hof, M., Tisseur, C., van Berckeleer-Onnes, I., van Nieuwenhuizen, A., Daniels, A. M., Deen, M., Hoek, H. W., & Ester, W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*, 25(4), 862-873. <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>
- Wallis, K. E., & Guthrie, W. (2024). Screening for Autism: A Review of the Current State, Ongoing Challenges, and Novel Approaches on the Horizon. *Pediatr Clin North Am*, 71(2), 127-155. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2023.12.003>
- Wittkopf, S., Stroth, S., Langmann, A., Wolff, N., Roessner, V., Roepke, S., Poustka, L., & Kamp-Becker, I. (2022). Differentiation of autism spectrum disorder and mood or anxiety disorder. *Autism*, 26(5), 1056-1069. <https://doi.org/10.1177/13623613211039673>
- Wolff, N., Eberlein, M., Stroth, S., Poustka, L., Roepke, S., Kamp-Becker, I., & Roessner, V. (2022). Abilities and Disabilities-Appling Machine Learning to Disentangle the Role of

Intelligence in Diagnosing Autism Spectrum Disorders. *Front Psychiatry*, 13, 826043. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.826043>

Wolff, N., Kohls, G., Mack, J. T., Vahid, A., Elster, E. M., Stroth, S., Poustka, L., Kuepper, C., Roepke, S., Kamp-Becker, I., & Roessner, V. (2022). A data driven machine learning approach to differentiate between autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder based on the best-practice diagnostic instruments for autism. *Sci Rep*, 12(1), 18744. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-21719-x>

Wolff, N., Stroth, S., Kamp-Becker, I., Roepke, S., & Roessner, V. (2022). Autism Spectrum Disorder and IQ - A Complex Interplay. *Front Psychiatry*, 13, 856084. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.856084>

Yang, Y., Fang, F., Arnberg, F. K., Kuja-Halkola, R., D'Onofrio, B. M., Larsson, H., Brikell, I., Chang, Z., Andreassen, O. A., Lichtenstein, P., Valdimarsdóttir, U. A., & Lu, D. (2024). Sex differences in clinically diagnosed psychiatric disorders over the lifespan: a nationwide register-based study in Sweden. *Lancet Reg Health Eur*, 47, 101105. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2024.101105>

Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

## **V      Anlagen**

- Anlage 1:      Qualifikation der Durchführenden
- Anlage 2:      Zuweisende Kooperationspartner (KP)
- Anlage 3:      Inhalte des Autismus-Lotse-Trainings (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 4:      Autismus-Lotse-Evaluation (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 5:      Marburger Datenschutzkonzept für die Verwendung von Video- und Bildmaterial im Forschungsprojekt
- Anlage 6:      Marburger Information und Einwilligungserklärung zur Verwendung von Video- und Bildmaterial im Forschungsprojekt
- Anlage 7:      Übersicht über die konzeptionellen und technischen Projektentwicklungen
- Anlage 8:      Projektablauf in gestufter Design
- Anlage 9:      Autismus-Lotse-Checkliste: Auflistung der Verhaltensmerkmale, die entsprechend des Sprach- und Entwicklungsstandes eingeschätzt wurden (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 10:      Überblick über die Datenstruktur der WIG2-Forschungsdatenbank (gesperrt bis 31.03.2026)

- Anlage 11: Kostenverlauf über 6 Jahre, gesamte medizinische Kosten GKV (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 12: Selektierte Population in WIG2-Datenbank für Kostenschätzung (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 13: Beschreibung der Studienpopulation (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 14: Screening- und Diagnoseergebnisse der gesamten Studiengruppe (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 15: Screening- und Diagnoseergebnisse nach Zuweiser (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 16: Screening- und Diagnoseergebnisse nach Geschlecht (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 17: Regressionsergebnisse der logistischen Regression für ASS = positiv (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 18: Multinominale Regression zu Einflussfaktoren auf Sensitivität und Spezifität (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 19: Verordnungen in EVAS-Gruppe nach spezialisierter Diagnostik (Marburg, Heidelberg, Göttingen, Berlin) (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 20: Kosten je Studienteilnehmer:in in EVAS-Gruppe für Verordnungen nach spezialisierter Diagnostik (Marburg, Heidelberg, Göttingen, Berlin) (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 21: Verordnungen nach spezialisierter Diagnostik (EVAS-Gruppe und Kontrollgruppe, Marburg, Heidelberg, Göttingen) (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 22: Kosten der Intervention je Studienteilnehmer:in (Marburg, Heidelberg, Göttingen) (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 23: Kostenverlauf über 6 Jahre, psychiatrische/psychotherapeutische/psychosomatische medizinische Kosten GKV (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 24: Kostenverlauf über 6 Jahre, Kosten für Frühförderung (ohne Studienzentrum Berlin) (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 25: Kostenverlauf über 6 Jahre, Kosten für Ergotherapie (ohne Studienzentrum Berlin) (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 26: Kostenverlauf über 6 Jahre, Kosten für Logopädie (ohne Studienzentrum Berlin) (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 27: Kostenverlauf über 6 Jahre, Kosten für Ambulanzen (ohne Studienzentrum Berlin) (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 28: Kostenverlauf über 6 Jahre, Kosten für vollstationäre psychiatrische Versorgung (ohne Studienzentrum Berlin) (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 29: Kostenverlauf über 6 Jahre, Kosten für teilstationäre psychiatrische Versorgung (ohne Studienzentrum Berlin) (gesperrt bis 31.03.2026)

- Anlage 30: Kostenverlauf über 6 Jahre, psychiatrische/psychotherapeutische/psychosomatische medizinische Kosten GKV (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 31: Kosteneffektivitätsanalyse (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 32: Kosteneffektivitätsanalyse, richtig-positive-Diagnosen & indikationsspezifische Kosten; 5000 Ziehungen für Bootstrapping (gesperrt bis 31.03.2026)
- Anlage 33: Ergebnisse der Autismus-Lotse-Evaluation (gesperrt bis 31.03.2026)





**Gemeinsame multizentrische Studien:** Das vorliegende Projekt schließt sich nahtlos an das von Prof. Dr. Kamp-Becker koordinierte „ASD-Net“ (Kamp-Becker et al., 2017) an, einem Forschungsverbund im Rahmen des in der Zeit von 02/2015 bis 01/2019 vom BMBF (BMBF 01EE1409A, in Teilen verlängert bis 01/2021) geförderten „Forschungsnetzes zu psychischen Erkrankungen“ (Bauer et al., 2016)[52]. Im „ASD-Net“ wurden neue Forschungsansätze zur Diagnostik, Therapie und Gesundheitsökonomie von Autismus multizentrisch und multimodal untersucht. Alle Antragsteller sind Mitglieder dieses Forschungsverbundes (für weitere Informationen siehe <https://www.uni-marburg.de/de/fb20/bereiche/zpg/asd-net>).

**Expertise bezüglich des Störungsbildes Autismus:** Alle Antragsteller leiten spezialisierte Ambulanzen für Diagnostik, Fallmanagement und Therapie von Autismus sowohl im Kindes- und Jugend- (Marburg, Dresden, Göttingen, Heidelberg) als auch Erwachsenenalter (Berlin, Dresden), die jeweils einen großen Einzugsbereich bzw. überregional eine standardisierte, umfassende diagnostische Abklärung sowie Beratung bezüglich der weiteren notwendigen Maßnahmen im Gesundheitssystem und eine Abklärung von komorbiden Störungen anbieten. Die fünf Standorte versorgen bundesweit zusammen mehr als 1.500 Menschen mit Autismus im Jahr. Über diese breite und seit vielen Jahren bestehende klinische Expertise hinaus weisen alle Antragsteller umfassende wissenschaftliche Expertise auf, dokumentiert u.a. in zahlreichen, auch gemeinsamen Publikationen (siehe Literaturverzeichnis). Darüber hinaus ist die Projektleiterin (Kamp-Becker) zertifizierte Trainerin für die Diagnostik von Autismus (ADOS-Trainerin) und führt seit mehr als 15 Jahren entsprechende Trainings durch.

**Erstellung von Versorgungsleitlinien:** Die Antragsteller sind an der Erstellung von nationalen und internationalen Leitlinien zur Behandlung von psychischen Störungen in herausragenden Positionen beteiligt: Sowohl an der S3 Diagnostik-Leitlinie sowie der S3 Therapie-Leitlinie für Autismus sind die Antragsteller (Kamp-Becker, Poustka) sowie auch der zu relevanten Differentialdiagnosen (Tic: Roessner; ADHS: Roessner) beteiligt.

**Gesundheitsökonomie:** Das beauftragte WIG2 Institut (<https://www.wig2.de/>) ist ein unabhängiges und neutrales Forschungsinstitut, das umfangreiche Erfahrungen in der Durchführung von gesundheitsökonomischen Analysen sowie Gesundheitssystemforschung hat. Das erklärte Ziel ist, Transparenz bei der Ausgestaltung und Finanzierung des Gesundheitssystems zu schaffen. Auf der Grundlage von aktuellen wissenschaftlichen Methoden und fachlicher Expertise wird so ein Beitrag dafür geleistet, dass die knappen zur Verfügung stehenden Mittel nutzenstiftend und effizient verteilt werden, sodass die Gesundheitsversorgung stetig verbessert wird.

Anlage 2: Zuweisende Kooperationspartner (KP)

| Name Kooperationspartner                                                                                                                                   | Art der Unterstützung |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| <b>Fachspezifischen Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. Psychiatrie ohne Spezialisierung auf Autismus (Kooperation für Stufe 2)</b> |                       |
| Prof. Dr. H. Christiansen, KJ-IPAM, Philipps-Universität Marburg, 35037 Marburg, Hessen                                                                    | KP für Marburg        |
| Dr. med. J. Becker, FA f. Psychiatrie und Psychotherapie, 35390 Gießen, Hessen                                                                             | KP für Marburg        |
| Dr. med. W. Pott, FA f. Kinder- und Jugend-psychiatrie und -psychotherapie, 35390 Gießen, Hessen                                                           | KP für Marburg        |
| Dr. B. Kanbach, KJP-Praxis, 35576 Wetzlar, Hessen                                                                                                          | KP für Marburg        |
| Dr. U. Tolks-Brandau, Vitos Wetzlar, KJP-Tagesklinik, 35576 Wetzlar, Hessen                                                                                | KP für Marburg        |
| Prof. Dr. M. Wildermuth, Vitos Klinik Rehberg, KJP, 35745 Herborn, Hessen                                                                                  | KP für Marburg        |
| M. Strotzki, FÄ f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, 57072 Siegen, Nordrhein-Westfalen                                                    | KP für Marburg        |
| Dr. C. Vitt-Beiler, KJP-Praxis, 57074 Siegen, Nordrhein-Westfalen                                                                                          | KP für Marburg        |
| Dr. A. Schwalb, KJP-Praxis, 57299 Burbach, Nordrhein-Westfalen                                                                                             | KP für Marburg        |
| Dr. J. Lüders-Heckmann, Vitos Hanau, KJP-Tagesklinik, 63450 Hanau, Hessen                                                                                  | KP für Marburg        |
| Dr. M. Goblirsch, Kinder- und Jugendlichen-psychotherapeutin, Laustraße 14, 34537 Bad Wildungen                                                            | KP für Marburg        |
| MRC Psych S. Neupert, FA f. Kinder- und Jugend-psychiatrie und -psychotherapie, 01099 Dresden, Sachsen                                                     | KP für Dresden        |
| M. Hutsch, FÄ f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, 01309 Dresden, Sachsen                                                                 | KP für Dresden        |
| Dr. med. A. Selisko, GP f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, 01309 Dresden, Sachsen                                                       | KP für Dresden        |

|                                                                                                                                                           |                  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| R. Voß, FÄ f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und – psychotherapie, 01309 Dresden, Sachsen                                                                  | KP für Dresden   |
| Dr.med. H. Bielas, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, 01477 Arnsdorf, Sachsen                                                  | KP für Dresden   |
| Dr. med. H. Kloß, FA f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, 01662 Meißen, Sachsen                                                          | KP für Dresden   |
| Dr. R. Martens, FA f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und – psychotherapie, Medizinisches Versorgungszentrum für seelische Gesundheit, 01796 Pirna, Sachsen | KP für Dresden   |
| Dr. med. P. Hellwege, FA f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, 21680 Stade, Niedersachsen                                                 | KP für Göttingen |
| Dr. med. U. Merkes, FÄ f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, 28865 Lilienthal, Niedersachsen                                              | KP für Göttingen |
| Dr. med. G. Bönner, FA f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, 34346 Hann. Münden, Niedersachsen                                            | KP für Göttingen |
| S. Ullrich, FÄ f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und - psychotherapie, 34346 Hann. Münden, Niedersachsen                                                   | KP für Göttingen |
| Dr. J. Kinkelbur, FA f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und - psychotherapie, 37115 Duderstadt, Niedersachsen                                               | KP für Göttingen |
| E. Heizmann-Linder, FÄ f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, 38302 Wolfenbüttel, Niedersachsen                                            | KP für Göttingen |
| Dr. med. A. Tria, FÄ f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, 38440 Wolfsburg, Niedersachsen                                                 | KP für Göttingen |
| Dr. A. Banzhaf, Psychologische Psychotherapeutin, 10117 Berlin, Berlin                                                                                    | KP für Berlin    |
| Dr. C. Urbanek, FA f. Psychiatrie und Psychotherapie, 10719 Berlin, Berlin                                                                                | KP für Berlin    |
| S. Bahri, FA f. Psychiatrie und Psychotherapie, 12043 Berlin, Berlin                                                                                      | KP für Berlin    |
| N. Ruhbach, FÄ f. Nervenheilkunde, 12057 Berlin, Berlin                                                                                                   | KP für Berlin    |
| PD Dr. med. P. Neu, FA f. Psychiatrie und Psychotherapie, Jüdisches Krankenhaus, 13347 Berlin, Berlin                                                     | KP für Berlin    |
| Dr. A. Karathanasopoulos, FA f. Psychiatrie und Psychotherapie, 13585 Berlin, Berlin                                                                      | KP für Berlin    |

|                                                                                                                                       |                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Dr. med. F. Bernhard, FA f. Psychiatrie und Psychotherapie, 16833 Fehrbellin, Brandenburg                                             | KP für Berlin     |
| Dr. med. S. Schatanek de Rendón, Fachärztin für Kinder-/Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Adlerstraße 1/5 - 1/6 69123 Heidelberg | KP für Heidelberg |

| <b>Praxen für Pädiatrie, Sozialpädiatrischen Zentren (Kooperation für Stufe 3)</b>                                    |                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| Dr. med. R. Maier, Kinderklinik, Universität 35043 Marburg, Hessen                                                    | KP für Marburg |
| Dr. med. C. Langner, FÄ f. Kinder- und Jugendmedizin, Kinderarztpraxis, 36037 Fulda, Hessen                           | KP für Marburg |
| Dr. med. M. Paul, FA für Kinder- und Jugendmedizin, 56075 Koblenz, Rheinland-Pfalz                                    | KP für Marburg |
| Dr. med. I. Degen; SPZ; 56564 Neuwied, Rheinland-Pfalz                                                                | KP für Marburg |
| Dr. med. H. Petri, FA f. Kinderheilkunde, DRK Kinderklinik, 57072 Siegen, Nordrhein-Westfalen                         | KP für Marburg |
| Dr. med. M. Pies, SPZ Klinikum Frankfurt Höchst 65929 Frankfurt am Main, Hessen                                       | KP für Marburg |
| Prof. Dr. B. Neubauer, Universitätsklinikum Gießen Marburg, Sozialpädiatrisches Zentrum, Feulgenstr. 12, 35385 Gießen | KP für Marburg |
| Dr. med. B. Bonnaire, FÄ f. Kinder- und Jugendmedizin, 01067 Dresden, Sachsen                                         | KP für Dresden |
| Dr. med. K. Stock, FÄ f. Kinder- und Jugendmedizin, 01067 Dresden, Sachsen                                            | KP für Dresden |
| Dr. med. J. Wolf, FÄ f. Kinder- und Jugendmedizin, 01127 Dresden, Sachsen                                             | KP für Dresden |
| Dr. med. D. Kovanovic, FÄ f. Kinder- und Jugendmedizin, 01139 Dresden, Sachsen                                        | KP für Dresden |
| Dr. G. Tittel, FA f. Kinder- und Jugendmedizin, 01159 Dresden, Sachsen                                                | KP für Dresden |
| Dipl.-Med. S. Scharfe, FA f. Kinder- und Jugendmedizin, 01307 Dresden, Sachsen                                        | KP für Dresden |
| A. Canzler, FÄ f. Kinder- und Jugendmedizin, 01445 Radebeul, Sachsen                                                  | KP für Dresden |

|                                                                                                                                    |                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Dr. med. T. Boudriot, FA f. Kinder- und Jugendmedizin, 01662 Meißen, Sachsen                                                       | KP für Dresden    |
| Dr. med. P. Löns, FA f. Kinderheilkunde & Jugendmedizin & Kinderkardiologie, 37073 Göttingen, Niedersachsen                        | KP für Göttingen  |
| Dr. med. C. Röbl, FÄ f. Kinderheilkunde & Jugendmedizin, 37073 Göttingen, Niedersachsen                                            | KP für Göttingen  |
| Dr. med. T. Sachsse, FA f. Kinder- und Jugendmedizin Neonatologie, 37085 Göttingen, Niedersachsen                                  | KP für Göttingen  |
| Dr. med. S. Grotjohann-Ernst, FÄ f. Kinderheilkunde, 14169 Berlin, Berlin                                                          | KP für Berlin     |
| Dr. med. C. Müller, Fachärztin für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Dossenheimer Landstr. 40, 69121 - Heidelberg                 | KP für Heidelberg |
| Dr. med. I. Brösse, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Kurfürsten-Anlage 3, 69115 Heidelberg                                | KP für Heidelberg |
| Dr. med. E. Koen und PD Dr. med. H. Witt, Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin, Bahnhofstraße 23, 69469 - Weinheim              | KP für Heidelberg |
| Dr. med. A. Duelli und K. Springer-Georgi, Gemeinschaftspraxis für Kinder- und Jugendmedizin, Keplerstrasse 26, 69120 - Heidelberg | KP für Heidelberg |
| Dr. med. I. Cop, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Hauptstrasse 98, 69207 Sandhausen                                       | KP für Heidelberg |
| Dr. E. Fritzsching und Prof. Dr. B. Fritzsching, Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin, Turnerstr. 11, 69126 Heidelberg          | KP für Heidelberg |
| Dr. med. F. Fehr, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin in Sinsheim, Karlsplatz 5, 74889 Sinsheim                                 | KP für Heidelberg |
| Prof. Dr. med. C. Staufner, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, In den Brunnenwiesen 4, 69245 Bammental                        | KP für Heidelberg |
| Dr. med. S. J. Königer, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Kleingemünder Straße 35, 69118 Heidelberg-Ziegelhausen             | KP für Heidelberg |

| Praxen für Allgemeinmedizin (Kooperation für Stufe 3)                                         |                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| Dr. med. U. Elefant, FA f. Innere Medizin, 01069 Dresden, Sachsen                             | KP für Dresden |
| M.B.Ch.B. A. Valentien, FA f. Allgemeinmedizin, 01069 Dresden, Sachsen                        | KP für Dresden |
| Dr. med. A. Knüppel, FÄ f. Allgemeinmedizin, 01099 Dresden, Sachsen                           | KP für Dresden |
| Dipl.-Med. C. Grund, FÄ f. Allgemeinmedizin, 01127 Dresden, Sachsen                           | KP für Dresden |
| P. Braun, FA f. Allgemeinmedizin, 01157 Dresden, Sachsen                                      | KP für Dresden |
| Dr. med. B. Hegewald, FÄ f. Allgemeinmedizin, 01217 Dresden, Sachsen                          | KP für Dresden |
| Dr. med. U. Kanitz, FÄ f. Allgemeinmedizin, 01219 Dresden, Sachsen                            | KP für Dresden |
| Dr. med. B. Großer, FÄ f. Allgemeinmedizin, 01309 Dresden, Sachsen                            | KP für Dresden |
| Dr. med. S. Kleineberg, FÄ f. Allgemeinmedizin, 01445 Radebeul, Sachsen                       | KP für Dresden |
| V. Philippi, FA f. Allgemeinmedizin, 01458 Ottendorf-Okrilla, Sachsen                         | KP für Dresden |
| Dipl.-Med. R. Hofmann, FA f. Allgemeinmedizin, 01465 Dresden, Sachsen                         | KP für Dresden |
| U. Richter, FÄ f. Allgemeinmedizin, 01471 Radeburg, Sachsen                                   | KP für Dresden |
| Dr. med. T. Eckert, FA f. Allgemeinmedizin, 01640 Coswig, Sachsen                             | KP für Dresden |
| Dr. med. K. Hentschel-Illmann, FÄ f. Allgemeinmedizin, 01796 Pirna, Sachsen                   | KP für Dresden |
| Dr. med. S. Pinkert, FÄ f. Allgemeinmedizin, 01796 Pirna, Sachsen                             | KP für Dresden |
| Dr. N. Serpil Öcal, FÄ f. Physikalische und Rehabilitative Medizin, 12205 Berlin, Berlin      | KP für Berlin  |
| K. von der Ecken, FÄ f. Allgemeinmedizin, 14959 Trebbin, Brandenburg                          | KP für Berlin  |
| Dr. T. Bradtke, FA f. Innere Medizin, Hausärztliche Versorgung, 16278 Angermünde, Brandenburg | KP für Berlin  |

|                                                                        |               |
|------------------------------------------------------------------------|---------------|
| O. Gärtner, FA f. Allgemeinmedizin, 16540 Hohen Neuendorf, Brandenburg | KP für Berlin |
|------------------------------------------------------------------------|---------------|



## **Datenschutzkonzept für die Verwendung von Video- und Bildmaterial im Forschungsprojekt**

Frühes, valides und reliables Screening von Autismus (Early, valid and reliable  
Autism Screening - EVAS)

Stand: 14.09.2021

---

Forschungsprojekt: Frühes, valides und reliables Screening von Autismus (Early, valid and reliable Autism Screening - EVAS)

Laufzeit: voraussichtlich 2021-2024

Durchführende Institutionen:

**Marburg**, Prof. Dr. Inge Kamp-Becker, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Philipps-Universität Marburg

**Dresden**, Prof. Dr. Veit Roessner, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und – psychotherapie, TU Dresden

**Berlin**, Prof. Dr. Stefan Roepke, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Benjamin Franklin

**Göttingen**, Prof. Dr. Luise Poustka, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Universitätsmedizin Göttingen

**WIG2 GmbH** (Wissenschaftliches Institut für Gesundheitsökonomie und Gesundheitssystemforschung), Leipzig

Projektleitung Marburg: Prof. Inge Kamp-Becker  
Schützenstr. 49, 35039 Marburg  
06421 58 66469  
kampbeck@med.uni-marburg.de

Verantwortliche: Prof. Dr. Katharina Krause  
Präsidentin der Phillips-Universität Marburg  
Biegenstraße 10  
35037 Marburg  
06421 28 26000

Datenschutzbeauftragter: Dr. Rainer Viergutz  
Biegenstraße 10  
35037 Marburg  
06421 28 26000  
datenschutz@uni-marburg.de

# Inhalt

## 1. Einleitung

- a. Zum Forschungsvorhaben
- b. Zum Datenschutzkonzept

## 2. Datenerhebung

- a. Art der Daten
- b. Art der Verarbeitung
- c. Kategorien betroffener Personen

## 3. Rechtsgrundlage für die Erhebung: Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO

## 4. Rechte der betroffenen Person

- a. Auskunft über gespeicherte Daten
- b. Widerruf, Löschung, Anonymisierung
- c. Einschränkung der Betroffenenrechte
- d. Dauer der Speicherung

## 5. Technische und Organisatorische Maßnahmen

- a. Zutrittskontrolle
- b. Zugangskontrolle
- c. Zugriffskontrolle
- d. Trennungskontrolle
- e. Pseudonymisierung/Anonymisierung
- f. Wiedergabekontrolle und Eingabekontrolle
- g. Verfügbarkeit und Belastbarkeit

## Anhang



## **1. Einleitung**

### **a. Zum Forschungsvorhaben**

Die Studie ist ein Folgeprojekt des ASD-Net – einem in Marburg koordinierten Forschungsverbund im Rahmen des BMBF geförderten „Netzwerk für psychische Erkrankungen“ und wird gefördert vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA).

Anliegen des Projekts ist die Entwicklung und gestufte Evaluierung eines digitalen Screening-Tools inkl. Trainingsprogramm, welches einen frühen und validen Zugang zu spezialisierter Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung (ASS) sichern soll. Ziel des Projektes ist es, die Effizienz der Zuweisung zu den spezialisierten Stellen zu verbessern, indem die Hypothese untersucht wird, ob sich durch den Einsatz eines Trainings und des Screening-Tools bei Verdacht auf Vorliegen einer Autismus-Spektrum-Störungen die Rate an falsch positiven Zuweisungen zu den wenigen vorhandenen hochspezialisierten Institutionen sowie die Raten an falsch negativen Einschätzungen signifikant reduzieren lassen. Durch eine bessere Zuweisung zu spezialisierten Stellen könnte langfristig die Versorgung der Betroffenen verbessert und unnötige Kosten reduziert werden.

Das Projekt ist multizentrisch organisiert mit fünf beteiligten Standorten/Akteuren: Berlin, Dresden, Göttingen, Leipzig und Marburg.

### **b. Zum Datenschutzkonzept**

Vorliegendes Datenschutzkonzept beschreibt in einer zusammenfassenden Dokumentation die datenschutzrechtlichen Aspekte der **Erstellung einer Internetseite und eines digitalen Trainings- bzw. Fortbildungsprogramms im Rahmen des Forschungsprojektes *Frühes, valides und reliables Screening von Autismus (Early, valid and reliable Autism Screening - EVAS)*** für den Standort Marburg und die weiteren Standorte. Das Datenschutzkonzept kann auch als Grundlage für datenschutzrechtliche Prüfungen genutzt werden. Dadurch soll die Einhaltung der europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) sowie des Hessischen Datenschutz- und Informationsfreiheitsgesetzes (HDSIG) gewährleistet und nachgewiesen werden.

## **2. Datenerhebung**

### **a. Art der Daten**

Bei den Daten handelt es sich um Bilder und Videos von Menschen mit und ohne Autismus-Spektrum-Störung oder andere, differentialdiagnostisch relevante Diagnosen, die im Rahmen des o.g. Forschungsprojektes für die Erstellung einer Internetseite sowie eines digitalen Trainingsprogramms für Ärzt\*innen und Psychotherapeut\*innen verwendet werden sollen.

### **b. Art der Verarbeitung**

Die Bilder und Videos sollen für die Internetseite (1) und für das digitale Trainingsprogramm (2) verwendet werden.

1. Internetseite: Im Rahmen des Projektes soll eine wissenschaftlich fundierte, informierende Internetseite entstehen, die sowohl interessierte Laien, Betroffene und deren Familien, als auch Angehörige involvierter Berufsgruppen anspricht. Ansprechende Bilder von Betroffenen sollen die Gestaltung der Website authentisch machen.

2. Digitales Trainingsprogramm: Es wird einen passwortgeschützten, registrierungspflichtigen Bereich innerhalb der Internetseite geben, der den Zugang zu einem digitalen Trainingsprogramm für mit der

Zuweisung von Verdachtsfällen betraute Professionelle zulässt. Dies sind niedergelassene (Kinder- und Jugend-) Psychiater\*innen, Kinderärzt\*innen und Allgemeinmediziner\*innen, die im Rahmen der Studie geschult werden sollen. Ziel des Trainings ist die kompetente Nutzung eines eigens entwickelten Screening-Instrumentes, das später Zuweisungsentscheidungen erleichtern könnte. Im Rahmen der Studie wird geprüft, ob die Nutzung des Instrumentes gelingt und die Qualität der Zuweisungsentscheidungen verbessert werden könnte. Für die Fortbildung sollen typischerweise auftretende Verhaltensweisen und Merkmale von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (sog. „Red Flags“) durch Videobeispiele illustriert werden. Videos aus unterschiedlichen Quellen, z.B. Homevideos, aber auch Mitschnitte diagnostischer Untersuchungen oder eigens gefilmte Interviews sind hier möglich, um das ganze breite Spektrum an Verhaltensweisen zu zeigen. Auch können Videobeispiele von Menschen ohne Auffälligkeiten im Sinne einer Autismus-Spektrum-Störung oder mit anderen Störungsbildern als diagnostisch hilfreiche Orientierung dienen.

### **c. Kategorien betroffener Personen**

Bei den betroffenen Personen handelt es sich um Menschen aller Altersgruppen mit Autismus-Spektrum-Störung, anderen psychiatrischen Erkrankungen oder Gesunde, die ihre Bilder und/oder Videos für o.g. Zwecke zur Verfügung stellen.

## **3. Rechtsgrundlage für die Erhebung: Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO**

Die Verarbeitung der Daten ist gemäß auf Grund Ihrer Einwilligung rechtmäßig. Das Einholen einer Einwilligung erfolgt vor der Erhebung und Speicherung der relevanten Daten. Die informierte Einwilligung (s. Anhang) ist Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung. Mit Einholen der Einwilligung wird die betroffene Person über sein/ihr Recht auf Auskunft und Widerruf/Löschung/Anonymisierung informiert.

## **4. Rechte der betroffenen Person**

### **a. Auskunft über gespeicherte Daten**

Teilnehmende des Projektes haben das Recht, Auskunft über die gespeicherten Daten zu erhalten, die sie betreffen. Der Antrag auf Auskunft ist schriftlich an die Projektleitung zu stellen.

### **b. Widerruf, Löschung, Anonymisierung**

Teilnehmende haben das Recht, die Einwilligung in die Verarbeitung ihrer Daten im Forschungsprojekt zu widerrufen. Der Widerruf ist schriftlich an die Projektleitung zu richten. Die betroffene Person kann mit dem Widerruf zusätzlich die vollständige Löschung ihrer Daten beantragen.

### **c. Einschränkung der Betroffenenrechte**

Die Betroffenenrechte werden im Rahmen dieses Projektes nicht eingeschränkt.

### **d. Dauer der Speicherung**

Die Bilder/Videos bleiben solange Teil der Website und des Fortbildungsprogramms, wie die Projektlaufzeit inklusive Auswertung und Evaluation andauert. Danach muss im Falle einer Verlängerung des Projekts die Einwilligung zur Weiterführung beider Komponenten erneut eingeholt werden.

## **5. Technische und Organisatorische Maßnahmen**

Die im Folgenden beschriebenen Maßnahmen beziehen sich auf die Speicherung und Verarbeitung der zur Verfügung gestellten Bilder und/oder Videos.

Betreiber der Internetseite inkl. Trainingsprogramm ist die Philipps-Universität Marburg. Die Speicherung der Daten erfolgt in einem geeigneten Content-Management-System über das Hochschulrechenzentrum (HRZ) oder einen geeigneten kommerziellen Hosting-Anbieter als berechtigten Vertragspartner. Im Falle der Inanspruchnahme eines externen Vertragspartners verpflichtet dieser sich im Rahmen eines Auftragsverarbeitungsvertrags, die zugrundeliegenden Sicherheitsanforderungen zu erfüllen.

### **a. Zutrittskontrolle**

Das HRZ oder der vertraglich gebundene andere Anbieter verpflichtet sich, geeignete Maßnahmen der Zutrittskontrolle zu ergreifen, die im Rahmen des o.g. Auftragsverarbeitungsvertrags festgelegt sind.

### **b. Zugangskontrolle**

Die Vergabe von Benutzerrechten für Systeme erfolgt ausschließlich durch die von der Universität eingesetzten Systemadministratoren. Für diese Benutzerrechte gelten folgende Vorgaben: Eigenes Benutzerkonto für jede natürliche Person, Anmeldeprozess mit Benutzerkennung und Passwort, Passwort-Vorgaben sowie deren zwingende Einhaltung, automatische Sperrung der Bildschirme nach 10 Minuten. Einen eigens passwortgeschützten Zugang sowie administrative Rechte für Internetseite inkl. Trainingsprogramm im Rahmen des Content Management Systems haben durch die Projektleiterin autorisierte Projektmitarbeiter\*innen.

### **c. Zugriffskontrolle**

Die Bearbeitung der Inhalte von Website und Trainingsprogramm sind nur durch passwortgeschützten Zugang durch berechtigte Personen zu erreichen.

### **d. Trennungskontrolle**

Die Inhalte der Website und des Trainingsprogramms werden völlig getrennt von ggf. vorhandenen klinischen Akten gelagert bzw. gespeichert. Das Zur-Verfügung-Stellen geeigneter Videos ist nicht an eine Eigenschaft als Patient\*in des Universitätsklinikums Marburg gebunden, daher sind ggf. auch keinerlei klinische Daten vorhanden/bekannt.

### **e. Pseudonymisierung/Anonymisierung**

Die Videos und Bilder sind nicht anonymisierbar. Auf der Internetseite und im Fortbildungsprogramm werden lediglich die Bilder und/oder Videos dargeboten. Es werden keine zusätzlichen personenbezogenen Daten mit den Videos und Bildern verknüpft.

### **f. Wiedergabekontrolle und Eingabekontrolle**

Alle Daten, die zur Website inkl. Trainingsprogramm gehören, werden in einem geeigneten System gespeichert, das die selbständige Bearbeitung durch Projektmitarbeiter\*innen erlaubt.

### **g. Verfügbarkeit und Belastbarkeit**

Regelmäßige Back-Ups gewährleisten die Sicherung und Wiederherstellbarkeit der Inhalte.

---

Ort, Datum

Projektleitung .....

Fallstudienleitung .....

Datenschutzbeauftragter .....

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie  
FB Medizin der Philipps-Universität Marburg, 35033 Marburg

**Fachbereich Medizin**  
**Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychologie**

Direktorin: Prof. Dr. med. Katja

**Bereich Lehre und Forschung**

Tel.: 06421 – 58 66469  
Fax: 06421 – 58 63056  
E-Mail: [kjp@med.uni-marburg.de](mailto:kjp@med.uni-marburg.de)

Anschrift: Hans-Sachs-Str. 6  
35039 Marburg  
Web: [www.uni-marburg.de/fb2](http://www.uni-marburg.de/fb2)

Marburg, 22.07.2025

## **Information und Einwilligungserklärung zur Verwendung von Video- und Bildmaterial im Forschungsprojekt “Frühes, valides und reliables Screening von Autismus” (Early, valid and reliable Autism Screening - EVAS)**

**Sehr geehrte/r** \_\_\_\_\_,

wir möchten Sie und Ihr Kind gerne zur Beteiligung an einem Forschungsprojekt einladen, das an den Universitäten Göttingen, Marburg, Dresden und Berlin durchgeführt wird.

Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) sind tiefgreifende Entwicklungsstörungen, die durch Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie durch restriktive und repetitive Verhaltensweisen gekennzeichnet sind. Sie gelten als genetisch bedingte Entwicklungsstörungen des zentralen Nervensystems. Die Symptome können bei einzelnen Betroffenen sehr unterschiedlich aussehen, ebenso können vielfältige begleitende Erkrankungen auftreten.

Die Diagnostik der Autismus-Spektrum-Störung (ASS) ist daher ein komplexer Prozess. Momentan wird eine Diagnose vor allem anhand von genauer Beobachtung durch Fachleute und anhand von Befragungen von Bezugspersonen gestellt. Das macht die Diagnostik zeitaufwändig und teuer. Zudem gibt es nicht genügend spezialisierte Stellen, um alle Menschen

mit Verdacht auf eine ASS schnell versorgen zu können, so dass es häufig zu langen Wartezeiten kommt.

Um diesen Mangel zu beheben, haben sich Forscherinnen und Forscher aus verschiedenen Städten in Deutschland zusammengetan. In dem Forschungsprojekt sollen drei verschiedene Komponenten entwickelt werden:

1. Eine Internetseite mit korrekten und vollständigen Informationen zur Thematik Autismus-Spektrum-Störungen.
2. Ein Trainingsprogramm, mit dem sich interessierte Fachleute (z.B. Kinder- und Hausärzte) in einem passwortgeschützten Bereich bezüglich der Thematik fortbilden können.
3. Ein neuartiges, computerbasiertes Screening-Instrument. Durch die Anwendung des Screening-Instruments sollen Ärzte und Ärztinnen einen begründeten Verdacht auf ASS schneller und sicherer erkennen. So können die Betroffenen früher an spezialisierte Stellen überwiesen werden.

Wenn das Trainingsprogramm und das Screening-Instrument gut funktionieren, könnten sie in Zukunft überall zur Anwendung kommen.

Um die Internetseite und das Trainingsprogramm möglichst realistisch und anschaulich zu gestalten, möchten wir gerne Bilder und Videos einbinden. Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung sollen sichtbar werden. In dem Trainingsprogramm sollen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Möglichkeit bekommen, die Symptomatik in diagnostischen, aber auch in alltäglichen Situationen zu sehen und so die ganze Bandbreite kennen zu lernen. Das ist wichtig, um zukünftige Patientinnen und Patienten schon früh genauer einschätzen zu können.

Um all diese Ziele erreichen zu können, sind wir auf die Mithilfe von Betroffenen angewiesen, die uns ihre Bilder und Videos zur Verfügung stellen. Im Folgenden möchten wir Ihnen unser Anliegen genauer erklären. Die Teilnahme ist freiwillig. Sie und Ihr Kind können Ihr Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für die weitere medizinische Versorgung Ihres Kindes zurückziehen.

## **1) Ziele des Projekts**

Das langfristige Ziel der Studie ist die Verbesserung der Diagnostik der ASS. Dafür möchten wir eine Internetseite, ein Trainingsprogramm und ein Screening-Instrument für Ärztinnen und Ärzte testen und es mit den normalerweise stattfindenden Abläufen vergleichen. Wenn eine Verbesserung gelingt, könnte eine frühere und sicherere Diagnose auch den schnelleren Zugang



zu individuell abgestimmten Therapien bedeuten und würde letztlich die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen verbessern.

Für die Erstellung der Internetseite und des Trainingsprogramms suchen wir Bilder und Videos von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ASS oder anderen psychiatrischen Erkrankungen und Menschen ohne Diagnose.

## **2) Was geschieht mit den Videos und Bildern?**

Die Internetseite wird frei zugänglich sein und korrekte und vollständige Informationen über Symptomatik, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten der ASS bereitstellen.

Das Trainingsprogramm wird im Rahmen einer ärztlichen Fortbildung von den Landesärztekammern anerkannt und nur für ausgebildete Fachleute mit entsprechender Registrierung und einem eigens generierten Passwort zugänglich sein. Das Training erfolgt online und besteht aus Videos, Texten und einer anschließenden digitalen Wissensabfrage für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Die Teilnehmenden können im Rahmen des Programms das Material ansehen und lesen, nicht aber herunterladen. Nach Abschluss der Wissensabfrage ist das Programm für die Teilnehmenden nicht mehr zugänglich. Für das Trainingsprogramm suchen wir Videos aus Untersuchungssituationen, aber auch aus dem Alltag, die die charakteristische Symptomatik und typische Verhaltensweisen von unterschiedlichen Menschen mit ASS möglichst anschaulich zeigen. Es sollen die wichtigsten Symptome, die als die „Red Flags“ oder „Warnzeichen“ der ASS gelten, veranschaulicht werden. So sollen die Teilnehmenden einen bestmöglichen Lernerfolg erzielen und zukünftig einen Verdacht auf ASS bei ihren Patientinnen und Patienten besser erkennen können.

## **3. Welcher persönliche Nutzen ergibt sich bei einer Teilnahme?**

Die Bereitstellung von Videos und/oder Bildern für das Projekt bedeutet für Sie und Ihr Kind keinen individuellen Nutzen. Ihre Teilnahme könnte aber dabei helfen, die zukünftige Versorgung und den Zugang zu spezialisierter Diagnostik für andere Menschen zu verbessern.

## **4. Wie erfolgt die Datenspeicherung?**

Alle Inhalte der Internetseite, des Trainingsprogramms und des Screening-Instruments werden auf einem sicheren Server der Philipps-Universität-Marburg oder eines anderen berechtigten Vertragspartners gespeichert. Es gelten die Datenschutzbestimmungen des Landes Hessen,

**Einzelheiten, insbesondere zur Möglichkeit eines Widerrufs, entnehmen Sie bitte der Datenschutzerklärung, die im Anschluss an diese Information abgedruckt ist.**

## 5. An wen wende ich mich, wenn ich noch Fragen habe?

Bei Fragen können Sie sich jederzeit an uns wenden!

**Prof. Dr. Inge Kamp-Becker**

Tel.: 06421 – 58 66469; Fax: 06421 – 58 63056

E-Mail: [kampbeck@med.uni-marburg.de](mailto:kampbeck@med.uni-marburg.de)

**Dr. Anika Langmann**

Tel.: 06421 – 58 65270; Fax: 06421 – 58 63056

E-Mail: [langmann@staff.uni-marburg.de](mailto:langmann@staff.uni-marburg.de)

**Einwilligungserklärung**  
**zur Verwendung von Video- und Bildmaterial**  
im Forschungsprojekt  
“Frühes, valides und reliables Screening von Autismus”  
(Early, valid and reliable Autism Screening - EVAS)

**Einwilligungserklärung zur Datenerhebung und Datenverarbeitung**

**Ich willige ein, dass**

**☐ Bilder**

**☐ Videos**

**von mir und/oder meinem Kind im Rahmen des o.g. Projektes für die beschriebenen Zwecke, nämlich**

**☐ die Internetseite mit korrekten und vollständigen Informationen zur Thematik Autismus-Spektrum-Störungen, die im Rahmen des Projektes EVAS entstehen soll und öffentlich zugänglich sein wird.**

**☐ das passwortgeschützte Trainingsprogramm, mit dem sich interessierte Fachleute (z.B. Kinder- und Hausärzte) in einem passwortgeschützten Bereich auf der o.g. Internetseite einloggen und bezüglich der Thematik fortbilden können.**

**gespeichert, verarbeitet und veröffentlicht / verwendet werden dürfen.**

Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich meine Einwilligung jederzeit widerrufen kann. Im Falle des Widerrufs werden die Bilder und/oder Videos aus den entsprechenden Komponenten des Projekts (Internetseite und/oder Trainingsprogramm) entfernt und gelöscht.

Diese Einwilligung gilt für die Laufzeit des Projekts inkl. Auswertung und Evaluation. Ich stimme zu, dass ich nach Beendigung des Projektes kontaktiert werden darf, um zu einer möglichen Weiterführung befragt zu werden.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

## **Datenschutzerklärung zur Verwendung von Video- und Bildmaterial im Forschungsprojekt**

### **Frühes, valides und reliables Screening von Autismus (Early, valid and reliable Autism Screening - EVAS)**

Ich habe die Teilnehmerinformation über Ziel und Ablauf des Projektes sowie studienbedingte Erfordernisse erhalten, gründlich durchgelesen und verstanden. Eine Kopie der Teilnehmerinformation habe ich erhalten. Ich hatte ausreichend Gelegenheit, mich über die geplanten Projektelemente zu informieren und Fragen zu stellen. Diese wurden mir von dem/der Projektleiter/in verständlich beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich für oder gegen ein Mitwirken am Projekt durch die Bereitstellung von Bildern und/oder Videos von mir/meinem Kind zu entscheiden.

Mit meiner Unterschrift erkläre ich, dass ich das Vorhaben und die Information verstanden habe und das Mitwirken an dem Projekt für mein Kind und mich freiwillig ist. Ich habe verstanden, dass ich die Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen kann, ohne dass meinem Kind oder mir persönliche Nachteile daraus entstehen. Auch der/die Projektleiter/in kann das Projekt jederzeit beenden. Mir ist bekannt, dass das Projekt in erster Linie der Wissenserweiterung dient und ggf. keinen persönlichen Vorteil für mein Kind oder mich bringen kann.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die Bilder und/oder Videos unter Einhaltung des Hessischen Datenschutzgesetzes erhoben, gespeichert und verarbeitet werden.

Mir sind die folgenden Rechte als meine persönlichen Rechte bekannt (Artikel 13 ff. DS-GVO):

#### Recht auf Auskunft

Ich habe das Recht auf Auskunft über die mich/mein Kind betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen dieser Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer kostenfreien Kopie) (Artikel 15 DS-GVO).

#### Recht auf Berichtigung

Ich habe das Recht, mich/mein Kind betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 und 19 DS-GVO).

#### Recht auf Löschung

Ich habe das Recht auf Löschung mich/mein Kind betreffender personenbezogener Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 DS-GVO).

#### Recht auf Einschränkung der Verarbeitung

Unter bestimmten Voraussetzungen habe ich das Recht, Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. meine bzw. die Daten meines Kindes dürfen nur gespeichert, nicht verarbeitet werden. Mir ist bekannt, dass ich dies beantragen muss. Der entsprechende Datenschutzbeauftragte bzw. die Kontaktperson in Marburg ist mir bekannt (Artikel 18 und 19 DS-GVO).

Im Falle der Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung werden zudem all jene benachrichtigt, die meine /die Daten meines Kindes haben (Artikel 17 (2) und Artikel 19 DS-GVO).

#### Recht auf Datenübertragbarkeit

Ich habe das Recht, mich/mein Kind betreffende personenbezogene Daten, die ich dem Verantwortlichen für diese Studie bereitgestellt habe, zu erhalten. Damit kann ich beantragen, dass diese Daten entweder mir oder, soweit technisch möglich, einer anderen von mir benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DS-GVO).

#### Widerspruchsrecht

Ich habe das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der mich/mein Kind betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen (Art 21 DSGVO). Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.

#### Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung

Die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten ist nur mit meiner Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DS-GVO).

Ich habe das Recht, meine Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Es dürfen jedoch die bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten durch die in der Patienteninformation- und Einwilligungserklärung zu dieser Studie genannten Stellen verarbeitet werden (Artikel 7, Absatz 3 DSGVO).

#### Benachrichtigung bei Verletzung des Schutzes personenbezogener Daten

Hat eine Verletzung des Schutzes personenbezogener Daten voraussichtlich ein hohes Risiko für meine persönlichen Rechte und Freiheiten oder die meines Kindes zur Folge, so werde ich unverzüglich benachrichtigt (Artikel 34 DSGVO).

Mir ist bekannt, dass ich mich an die unten genannten Personen (Studienleiter oder Datenschutzbeauftragten) wenden kann, sofern ich eines der oben genannten Rechte in Anspruch nehmen möchte. Mir ist bekannt, dass ich Beschwerde bei der/den Aufsichtsbehörde/n einlegen kann, wenn ich der Ansicht bin, dass die Verarbeitung der mich oder mein Kind betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DS-GVO verstößt (siehe Kontaktdaten).

#### **Kontaktdaten**

##### Verantwortlich für die Verarbeitung:

Philipps-Universität Marburg  
vertreten durch den Präsidenten  
Biegenstraße 10  
35037 Marburg  
Tel.: 06421-28 20

##### Datenschutzbeauftragter der Philipps-Universität Marburg

Dr. Rainer Viergutz  
Biegenstraße 10  
35032 Marburg  
(Paketpost: 35037 Marburg)  
Tel.: 06421-2826155  
E-Mail: [datenschutz@uni-marburg.de](mailto:datenschutz@uni-marburg.de)

Der Hessische Datenschutzbeauftragte

Gustav-Stresemann-Ring 1

65189 Wiesbaden

Tel.: 0611-140 80

E-Mail: [poststelle@datenschutz.hessen.de](mailto:poststelle@datenschutz.hessen.de)

Projektmitarbeiter\*in und Ansprechpartner\*in

Dr. Anika Langmann

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Philipps

Universität Marburg

Schützenstr. 49

35039 Marburg

Tel.: 0641 586 6469

E-Mail: [langmann@staff.uni-marburg.de](mailto:langmann@staff.uni-marburg.de)

---

Ort, Datum

---

Unterschrift Proband/Probandin

---

Ort, Datum

---

Unterschrift Erziehungsberechtigte/r

---

Ort, Datum

---

Unterschrift Erziehungsberechtigte/r

## Anlage 7: Übersicht über die konzeptionellen und technischen Projektentwicklungen

|                       | Internetseite                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Autismus-Lotse-Training                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Autismus-Lotse-Checkliste                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Inhalte               | <p>allgemein verständlichen Informationen rund um die Erkrankung:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Symptomatik des Störungsbildes Autismus</li> <li>- differentialdiagnostische Aspekte (Symptomüberlappung zu anderen Störungen)</li> <li>- Komorbidität, Zusammenfassung der Autismus-Leitlinien mit Informationen zu evidenzbasierter Diagnostik und Therapie von Autismus und Web-Link zur ausführlichen Leitlinie</li> </ul> | <p>Online-Fortbildungsprogramm, welches die auf empirischer Grundlage ermittelten wesentlichen Merkmale unterschiedlicher Ausprägungen von Autismus über die gesamte Lebensspanne mit Text-, Bild- und Videobeispielen verständlich macht.</p>                                                                                                                                                                     | <p>Online-Screening, als Unterstützung bei der Einschätzung des Verdachts auf Autismus und entsprechender Empfehlung (z.B. zunächst weitere differentialdiagnostische Abklärung in einer Ambulanz/Praxis notwendig oder direkte Vorstellung in einer auf Autismus spezialisierten Stelle).</p> |
| Grundlage der Inhalte | <p>S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik (<a href="#">AWMF Leitlinienregister</a>)</p> <p>S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 2: Therapie (<a href="#">AWMF Leitlinienregister</a>)</p>                                                                                                                                   | <p>Kamp-Becker et al. 2021, Stroth et al. 2021</p> <p>S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik (<a href="#">AWMF Leitlinienregister</a>)</p> <p>Liste weiterer Informationsquellen: <a href="https://www.autismus-lotse.de/de/autismus-lexikon/literatur_und_quellen">https://www.autismus-lotse.de/de/autismus-lexikon/literatur_und_quellen</a></p> | <p>Kamp-Becker et al. 2021, Stroth et al. 2021</p>                                                                                                                                                                                                                                             |
| Zielgruppe            | für Interessierte                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Spezifisches medizinisch- psychologisches Fachpersonal                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Spezifisches medizinisch- psychologisches Fachpersonal                                                                                                                                                                                                                                         |
| Zugriffsbeschränkung  | keine                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Passwortgeschützter Bereich mit persönlicher Anmeldung nach vorheriger Prüfung der beruflichen Qualifikation                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Passwortgeschützter Bereich mit persönlicher Anmeldung nach vorheriger Prüfung der beruflichen Qualifikation                                                                                                                                                                                   |
| Aufbau                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Homepage mit allgemeinen Informationen zu Autismus</li> <li>- Unterseiten mit Informationen zu Autismus im Kindes- / Jugendlichen- / Erwachsenenalter</li> <li>- Autismus-Lexikon (inkl. Suchfunktion) mit Informationen zu Verlauf, Diagnostik, Merkmalen, Ursachen, Therapie und Häufigkeit von Autismus</li> </ul>                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Einführung</li> <li>- 12 Lektionen zu verschiedenen Merkmalen eines Autismus mit Übungsfragen</li> <li>- Abschlussprüfung mit Multiple-Choice-Fragen zu Videobeispielen</li> </ul>                                                                                                                                                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Auf dem Training aufbauende Screening-Fragen mit Hinweistexten</li> </ul>                                                                                                                                                                             |
| Interoperabilität     | Die Zielgruppe kann ohne zeitliche und örtliche Einschränkung von allen Gerätetypen aus auf die Internetseite zugreifen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Die Zielgruppe kann nach Anlegen eines Benutzerkontos und nach Freigabe durch die Projektmitarbeiter von allen Gerätetypen aus auf das Training im Portal zugreifen.                                                                                                                                                                                                                                               | Die Zielgruppe kann nach Anlegen eines Benutzerkontos und nach Freigabe durch die Projektmitarbeiter von allen Gerätetypen aus auf die Checkliste im Portal zugreifen. Die Anwendung während des Kontakts in der Klinik/Praxis wurde erprobt und ist praktikabel.                              |
| Dauer                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Das Training kann in ca. 2 Stunden absolviert werden. Es kann aber auch jederzeit pausiert und wiederholt werden.                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Checkliste kann in 5 bis 15 min durchgeführt werden.                                                                                                                                                                                                                                           |
| Zugriff               | <a href="http://www.autismus-lotse.de">www.autismus-lotse.de</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <a href="#">Portal - Autismus Lotse</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <a href="#">Portal - Autismus Lotse</a>                                                                                                                                                                                                                                                        |



