

Ergebnisbericht 2019
Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck



Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

Inhalt

1. Darstellung des Zentrums und seiner Netzwerkpartner	3
2. Am Zentrum für seltene Erkrankungen beteiligte Fachzentren	5
3. Erbrachte besonderen Aufgaben im Jahr 2019	6
4. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung der besonderen Aufgabenwahrnehmung.....	7
5. Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen	7
6. Informationsveranstaltungen für Patienten, Angehörige, Selbsthilfegruppen und Interessierte.....	7
7. Strukturierter Austausch mit anderen Zentren	8
8. Anzahl der durch humangenetische Analysen gesicherten Diagnosen gegenüber bisher unklaren Diagnosen ...	9
9. Forschungstätigkeit und Vernetzung.....	9
10. Qualitätsziele für das Jahr 2020	12

Dieser Bericht erfüllt die Anforderungen der Regelungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten gemäß § 136c Absatz 5 SGB V (Zentrums-Regelungen)

Neben diesem Ergebnisbericht wird von dem Zentrum für seltene Erkrankungen ein ausführlicher Bericht (Langversion) erstellt. Die nicht öffentliche Langversion in Form eines Tätigkeitsberichtes dient dem Zentrum für seltene Erkrankungen mit seinem koordinierenden A-Zentrum (Referenzzentrum) und den assoziierten B-Zentren (Fachzentren) als ein Steuerungsinstrument zur kontinuierlichen Qualitätsverbesserung.

Anschrift

Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE)
 Ratzeburger Allee 160, Haus D1
 23538 Lübeck
 zse@uksh.de
 ☎ 0451 500-43452, Fax: -43454
 www.uksh.de/zse-luebeck

Leitung

Prof. Dr. med. Alexander Münchau
 Alexander.Muenchau@uksh.de

Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

1. Darstellung des Zentrums und seiner Netzwerkpartner

Gründung und Entwicklung des Lübecker Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE)

Das Lübecker Zentrum für seltene Erkrankungen ist nach seiner Gründung im April 2013 als ein Zusammenschluss der Institute für Neurogenetik, Humangenetik, Sozialmedizin und Epidemiologie, sowie der Kliniken für Dermatologie und Pädiatrie als eine universitäre Einrichtung der Universität zu Lübeck geführt und aufgebaut worden. Es wurde von Beginn an ein betont interdisziplinärer und altersübergreifender Ansatz verfolgt.

Als Hauptschwerpunkte wurden seltene (neuro)-genetische Syndrome, Bewegungsstörungen und neurodegenerative Erkrankungen, Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sowie seltene blasenbildende Hauterkrankungen benannt. Neue Mitglieder sind in den folgenden Jahren dem Zentrum beigetreten und haben das Spektrum um seltene rheumatologische, endokrinologische, onkologische sowie nephrologische Erkrankungen erweitert. Im Jahr 2019 ist das Zentrum in die Satzung des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein aufgenommen worden.

Das ZSE besteht aus einem Zusammenschluss aus Fach- und Expertenzentren (B-Zentren) mit mehreren Teilnehmern (Kliniken/Instituten) zu einer spezifischen Kompetenz und dem übergeordnetem A-Zentrum, welches als Koordinationszentrum fungiert und verschiedene Aufgaben erfüllt. Damit entspricht der Aufbau des Zentrums den NAMSE Kriterien.

Die Arbeit des Lübecker ZSE wird in einem Jubiläumsbericht 2018 zum 5 jährigen Bestehen dargestellt.

Struktur des Zentrums für seltene Erkrankungen (ZSE)

Stand 2019/Anfang 2020



Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

Das Zentrum für seltene Erkrankungen besitzt einen Vorstand, einen wissenschaftlichen Beirat, sowie die Mitgliederversammlung als unterstützende Gremien.

Mitglieder des Vorstands 2019

Prof. Alexander Münchau; Sprecher (Institut für Systemische Motorikforschung)

Prof. Gabriele Gillessen-Kaesbach (Institut für Humangenetik)

Prof. Christine Klein (Institut für Neurogenetik)

Prof. Olaf Hiort (Sektion pädiatrische Endokrinologie, Campus Lübeck)

Prof. Detlef Zillikens (Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie)

Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates 2019

Gesa Borek (Betroffenen-Vertreterin, Selbsthilfegruppe Fragiles X Syndrom)

Prof. Thomas Klockgether (Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universität Bonn)

Prof. Thomas Kohlmann (Institut für Community Medicine, Universität Greifswald)

Prof. Knut Brockman (Sozialpädiatrisches Zentrum, Universität Göttingen)

Prof. Christian Kubisch (Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Eppendorf)

Ralf Krauter (Wissenschaftsjournalist, Physiker und Hörfunkmoderator)

Benennung des interprofessionellen Teams im A-Zentrum 2019/2020

Funktionen im A-Zentrum	Name
Sektionsleiter	Prof. Alexander Münchau
Wissenschaftlicher Sprecher	Prof. Alexander Münchau
Stellv. Leitung	Prof. Tobias Bäumer
Ärztliche Lotsin u. Koordination	Dr. Annekatrin Ripke
Ärztin Schnittstelle Neurologie	Rebecca Herzog
Schnittstelle Humangenetik	Dr. Martje Pauly
Nicht-ärztliche Lotsin	Corinna Kulikowsky
Registerkoordination	Rebecca Herzog, Prof. Tobias Bäumer
Prüfarzt gemäß Qualifikation Arzneimittelgesetz (AMG)	Prof. Münchau, Prof. Bäumer
IT-Beauftragter	Dipl. Ing. Christian Himstedt
Sekretariat	Maike Dümcke-Zilian, Silke Börke

Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

2. Am Zentrum für seltene Erkrankungen beteiligte Fachzentren

Die Fachzentren (B-Zentren) halten ein für die jeweilige seltene Erkrankung erforderliches Expertenteam gemäß Leitlinien oder Konsensuspapieren, soweit vorhanden, vor.

Angaben für das Jahr 2019

Fachzentren (Typ B-Zentren)	Leiter*in	Stellvertreter*in	Prüfärzt*in nach Arzneimittelgesetz (AMG)
B-Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen, Bewegungsstörungen und Neuropsychiatrie	Prof. Dr. Alexander Münchau	Prof. Dr. Tobias Bäumer	Prof. Dr. Alexander Münchau Prof. Dr. Tobias Bäumer
B-Zentrum für seltene Hormonstörungen des Kindesalters	Prof. Dr. Olaf Hiort	Prof. Dr. Paul-Martin Holterhus (Kiel)	Prof. Dr. Olaf Hiort, Prof. Dr. Paul-Martin Holterhus
B-Zentrum für seltene Endokrinopathien des Erwachsenenalters	Prof. Dr. Sebastian Schmid	Prof. Dr. Jens Marquardt	Prof. Dr. Jens Marquardt
B-Zentrum für bullöse Autoimmun-dermatosen	Prof. Dr. Enno Schmidt	Katharina Boch	Prof. Dr. Enno Schmidt
B-Zentrum für seltene genetisch bedingte Erkrankungen	Prof. Dr. Malte Spielmann	Prof. Dr. Yorck Hellenbroich	Dr. Irina Hüning
Zentrum für seltene rheumatologische Erkrankungen	Prof. Dr. Gabriela Riemekasten	Dr. Susanne Schinke	Dr. Susanne Schinke
Zentrum für seltene Tumoren/viszerale und Gefäßerkrankungen	Prof. Dr. Tobias Keck	PD Dr. Markus Kleemann	Prof. Dr. Tobias Keck
Zentrum für seltene Nieren- und Hochdruckerkrankungen (Standort Kiel)	Prof. Dr. Thorsten Feldkamp	Prof. Dr. Ulrich Kunzendorf	Prof. Dr. Thorsten Feldkamp

Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

3. Erbrachte besonderen Aufgaben im Jahr 2019

3 a. Interdisziplinäre Fallkonferenzen für Patientinnen und Patienten anderer Leistungserbringer (Krankenhäuser, spezialisierte Reha-Einrichtungen, Vertragsärzt*innen)

- Das A-Zentrum führt zu Anfragen von Patientinnen und Patienten Fallkonferenzen unter Beteiligung verschiedener erforderlicher Fachdisziplinen durch. Es besteht das Angebot für Ärztinnen und Ärzte anderer Kliniken Fälle vorzustellen.
- Über 300 interne Fallkonferenzen (Fallkonferenz/Patientenfall) wurden unter Beteiligung der Fachdisziplinen Innere Medizin, Neurologie, Neurogenetik über das A-Zentrum durchgeführt.
- Über 200 interne Fallkonferenzen wurden zusätzlich unter Beteiligung der Fachdisziplinen Humangenetik durchgeführt.
- Es werden monatliche Fallkonferenzen mit neuroradiologischen Befunddemonstrationen durchgeführt.

3 b. Fachspezifische Kolloquien

- Im Rahmen der Fallkonferenzen wurden spezifische seltene Krankheiten in Kurzfortbildungen in Hinblick zur Klinik, Diagnostik und Therapie vorgestellt. Die monatlich stattfindende interdisziplinäre Fallkonferenz mit neuroradiologischer Beurteilung ist von der Ärztekammer Schleswig-Holsteins als anerkannte Weiterbildungsveranstaltung eingetragen und anerkannt.

3 c. Durchführung von interdisziplinären Fallkonferenzen mit anderen Leistungserbringern

- Für das ERN RND (Europäisches Referenznetzwerk Rare Neurological Disease) organisiert das A-Zentrum Fallkonferenzen über das CPMS System (Clinical Patient Management System)
- Multizentrische Fallkonferenzen werden im Rahmen der Europäischen Referenznetzwerke ebenso über das CPMS durchgeführt.

3 d. Zentrumsspezifische telemedizinische Leistungen für andere Leistungserbringer

- Telemedizinische Leistungen werden für andere Krankenhäuser beispielsweise über das Clinical Patient Management System (CPMS) der ERN erbracht.

Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

4. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung der besonderen Aufgabenwahrnehmung

Fest implementierte Elemente, u.a.

- Webseiten- und Dokumentenaktualisierung
- Netzwerkpfege
- Maßnahmen der Kartierung der Versorgungslandschaft durch Registrierung im Versorgungsatlas für seltene Erkrankungen (www.se-atlas.de)
- Durchführung der jährlichen Mitgliederversammlung, Sitzung des wissenschaftlichen Beirates, Vorstandssitzungen
- Erstellung eines jährlichen Tätigkeitsberichtes
- Ausbau der Aufführung und Anmeldung der speziellen Sprechstunden

5. Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen

- Monatliche Kurzfortbildungen im Rahmen der Fallkonferenzen. Vorstellung spezifischer seltener Krankheiten in Hinblick zur Klinik, Diagnostik und Therapie.
- Jährliche Veranstaltung zum Tag der seltenen Erkrankungen
- Referent am „Wahlfach zu Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen“
- Wöchentliches Angebot der Teilnahme an der Studierendenklinik, jährlich Studierendenwochenende zu seltenen Erkrankungen

6. Informationsveranstaltungen für Patienten, Angehörige, Selbsthilfegruppen und Interessierte

Das UKSH Gesundheitsforum (www.uksh.de/gesundheitsforum) im Einkaufszentrum CITTI-PARK Lübeck bietet kostenfrei ein vielfältiges Programm mit dem Fokus Gesundheit.

Ärzte, Psychologen, Therapeuten und Wissenschaftler vermitteln dem interessierten Teilnehmer anschaulich Neuigkeiten und Wissenswertes rund um die Medizin.

7.11.2019 Gesundheitsforum: Von seltenen Erkrankungen und deren (möglicher) Therapie

Der wissenschaftliche Beirat des Zentrums wird von einer Betroffenenvertreterin unterstützt, die in einer Selbsthilfegruppe selbst aktiv ist.

Die Veranstaltung zum Tag der seltenen Erkrankungen wird mit Fokus auf Patientinnen und Patienten, sowie Betroffene Familienangehörige ausgerichtet. Es wird im Rahmen der Veranstaltung auch über die Arbeitsabläufe und Ansprechpartner am Zentrum berichtet.

Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

7. Strukturierter Austausch mit anderen Zentren

Austausch über Therapieempfehlungen und Behandlungserfolge mit anderen Zentren für seltene Erkrankungen

- innerhalb des Verbundprojektes TRANSLATE-NAMSE (siehe folgende Abbildung)
- über das CPMS System der ERNs

Netzwerkpartner TRANSLATE-NAMSE



BARMER



achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

www.translate-namse.charite.de

Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

8. Anzahl der durch humangenetische Analysen gesicherten Diagnosen gegenüber bisher unklaren Diagnosen

Im ZSE wurden im Rahmen des TRANSLATE NAMSE Projektes im Zeitraum 01.01.2019-31.12.2019 bei insgesamt 102 Patienten eine innovative Diagnostik (Exomsequenzierung) nach interdisziplinärer Beratung in Fallkonferenzen eingeleitet.

Die Ergebnisse der Diagnoserate werden im Abschlussbericht des Projektes TRANSLATE NAMSE im Jahr 2021 veröffentlicht werden.

9. Forschungstätigkeit und Vernetzung

9 a. Auszug - Mitarbeit an Leitlinien und Konsensuspapieren

- Mitarbeit an den EULAR/EUSTAR-Empfehlungen zur Therapie der systemischen Sklerose wie auch zur Klassifikation der systemischen Sklerose (Ann Rheum Dis. 2017 Aug;76(8):1327-1339; Z Rheumatol. 2016 May;75(4):416-28; Arthritis Rheum. 2013 Nov;65(11):2737-47); Beitrag zum EULAR-Textbook (Lehrbuch der Europäischen Gesellschaft für Rheumatologie (Prof. Dr. Riemekasten)
- S2-Leitlinie DGRh Riesenzellarteriitis, S1-Leitlinie DGRh ANCA-assoziierte Vaskulitiden, Revidierte CHCC Nomenklatur und Definitionen der Vaskulitiden, Dermatologisches Addendum zur CHCC Nomenklatur, Internationale Empfehlungen zur Therapie der Cryoglob. Vaskulitis (Prof. Dr. Lamprecht)
- Klinische Akut- und Notfallmedizin (Hrsg: Gries, Seekamp) (Dr. Humrich)
- Präsidentin Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), Mitverantwortliche für sämtliche neurologische DGN Leitlinien (Prof. Dr. C. Klein)
- S2k-Leitlinie zur Therapie des Pemphigus vulgaris/foiaceus und des bullösen Pemphigoids: 2019 Update (Prof. Dr. E. Schmidt)
- GENETICS IN ENDOCRINOLOGY: Approaches to molecular genetic diagnosis in the management of differences/disorders of sex development (DSD): position paper of EU COST Action BM 1303 'DSDnet', Eur J Endocrinol. 2018 Oct 1;179(4): R197-R206. (Prof. Holterhus, Prof. Hiort)

9 b. Wissenschaftliche Publikationen - Auswahl

1. Brüggemann N et al. (und andere) Association of pallidal neurostimulation and outcome predictors with X-linked dystonia parkinsonism. JAMA Neurol 2019; 76:211-216.
2. Levin J et al. PROMESA Study Group. Safety and efficacy of epigallocatechin gallate in multiple system atrophy (PROMESA): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet Neurol 2019; 18:724-735.
3. Westenberger A et al. A hexanucleotide repeat modifies expressivity of X-linked dystonia parkinsonism. Ann Neurol 2019;85: 812-822.
4. Rattay TW et al. FAHN/SPG35: a narrow phenotypic spectrum across disease classifications. Brain 2019; 142:1561-1572.
5. Hanssen H et al. Imaging gradual neurodegeneration in a basal ganglia model disease. Ann Neurol. 2019; 4:517-526.
6. Schmidt E, Kasperkiewicz M, Joly P. Pemphigus. Lancet 2019, 394: 882-894.
7. Chakievska L et al. IL-17A is functionally relevant and a potential therapeutic target in bullous pemphigoid. J Autoimmun 2019; 96: 104-12.
8. Goletz S et al. Sensitive and specific assay for the serological diagnosis of anti-laminin 332 mucous membrane pemphigoid. Br J Dermatol 2019, 180: 149-56.
9. Lau I et al. Anti-p200 pemphigoid is the most common pemphigoid disease with serum antibodies against the dermal side by indirect immunofluorescence microscopy on human salt-split skin. J Am Acad Dermatol 2019, 81: 1195-97.

Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

10. Thieme M et al. The sphingosine-1-phosphate receptor modulator fingolimod aggravates murine bullous pemphigoid-like epidermolysis bullosa acquisita. *J Invest Dermatol* 2019; 139:2381-2384.
11. Fountain et al. Pathogenic variants in USP7 cause a neurodevelopmental disorder with speech delays, altered behavior, and neurologic anomalies. *Genet Med.*; 21:1797-1807 (2019).
12. Nagy et al. HACE1 deficiency leads to structural and functional neurodevelopmental defects. *Neurol Genet.* 5:e33 (2019).
13. Platzer et al. De Novo Variants in MAPK8IP3 Cause Intellectual Disability with Variable Brain Anomalies. *Am J Hum Genet.* 104:203-212.
14. Hu et al. Genetics of intellectual disability in consanguineous families. *Mol Psychiatry.* 24:1027-1039 (2019).
15. Pauly et al. „Twitching“ and Stiffness in POLG1 Mutation Carriers: Red Flag or Red Herring? *Mov Disord Clin Pract.* 7:91-93 (2019).
16. Ranjbar M et al. Evaluation of choroidal substructure perfusion in patients affected by systemic sclerosis: an optical coherence tomography angiography study. *Scand J Rheumatol.* 2020;49(2):141-145. Epub 2019 Sep 17.
17. Klapa S et al. Decreased endothelin receptor A autoantibody levels are associated with early ischaemic events in patients with giant-cell arteritis. *Ann Rheum Dis.* 2019 Oct;78(10):1443-1444. Epub 2019 Jun 11.
18. Humrich JY et al. Low-dose interleukin-2 therapy in refractory systemic lupus erythematosus: an investigator-initiated, single-centre phase 1 and 2a clinical trial. *Lancet Rheumatol.* 2019;1(1):e44-e54.
19. Dimitrov S* et al. G α s-coupled receptor signaling and sleep regulate integrin activation of human antigen-specific T cells. *J Exp Med.* 2019 Mar 4;216(3):517-526. Epub 2019 Feb 12.
20. Ernst D et al. Lowered anti-beta1 adrenergic receptor antibody concentrations may have prognostic significance in acute coronary syndrome. *Sci Rep.* 2019 Oct 10;9(1):14552.
21. Oheim, R et al. „Hereditary hypophosphatemic rickets New aspects of pathogenesis, diagnosis, and treatment.“ *Medizinische Genetik* 31(4): 357-362 (2019).
22. Hiort, O et al. „Addressing gaps in care of people with conditions affecting sex development and maturation.“ *Nat Rev Endocrinol.* 2019, PMID:31406344.DOI: 10.1038/s41574-019-0238-y.
23. Ali, S. R et al. „The current landscape of European registries for rare endocrine conditions.“ *Eur J Endocrinol* 2019; 180(1): 89-98.
24. Fluck, C et al. „Standardised data collection for clinical follow-up and assessment of outcomes in differences of sex development (DSD): recommendations from the COST action DSDnet.“ *Eur J Endocrinol* 181(5): 545-564 (2019).
25. Hornig, N. C. et al. „Reduced Androgen Receptor Expression in Genital Skin Fibroblasts From Patients With 45,X/46,XY Mosaicism.“ *J Clin Endocrinol Metab* 104(10): 4630-4638 (2019).

Die vollständige Liste der Publikationen liegt den jeweiligen Zentren vor.

Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

9 c. Beteiligung an Klinischen Studien - Auswahl

Das ZSE ist an über 20 klinischen Studien beteiligt. Exemplarisch sind hier Studien des B-Zentrums für seltene rheumatische Erkrankungen, des B-Zentrums für seltene neurologische Erkrankungen, Bewegungsstörungen und Neuropsychiatrie, des B-Zentrums für seltene Hormonstörungen des Kindesalters und des B-Zentrums für bullöse Autoimmundermatosen aufgeführt.

Prof. Dr. P. Lamprecht:

- Phase III Studie Avacopan bei ANCA-assoziiierter Vaskulitis
- Phase II Studie IL-18BP bei adultem Morbus Still

Dr. J. Humrich:

- Phase II Studie mit low-dose IL-2 beim SLE
- Phase II Studie mit anti-CD40 bei Lupus Nephritis
- Phase II Studie mit RTX/Belimumab beim primären Sjögren Syndrom
- Phase IIb Studie mit dem JAK-Inhibitor PF06700841 beim SLE

Prof. Dr. G. Riemekasten:

- SENSICISM (1199.214) Phase III SSc-ILD Studie, Nintedanib in interstitieller Lungenerkrankung bei SSc

Prof. Dr. Münchau, Prof. Dr. Bäumer:

- Enroll-HD: a Prospective Registry Study in a Global Huntington's Disease Cohort – a CHDI Foundation Project
- ASO-Roche: a randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter study to evaluate the efficacy and safety F16of intrathecal administered RO7234292 in Participants with manifest Huntington's Disease
- HD DBS: Deep Brain Stimulation (DBS) of the Globus pallidus (GP) in Huntington's disease (HD): A prospective, randomised, controlled, international, multi-centre study

Prof. Dr. Hiort, Prof. Dr. Holterhus:

- BMG DSD Care
- X-linked hypophosphatemic rickets
- BMBF: „Verbesserung der Diagnose und des Managements angeborener seltener Erkrankungen aus dem Bereich der Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung DMDSIndia“

Prof. Dr. Zillikens, Prof. Dr. Dr. Schmidt:

- An Open-label, Non-controlled, Phase II Study to Evaluate the Safety, Pharmacodynamics, Pharmacokinetics, Efficacy and Conditions of Use of ARGX-113 in Patients With Mild to Moderate Pemphigus (Vulgaris and Foliaceus)
- Adjuvante Therapie des schweren und / oder refraktären bullösen Pemphigoids mit Immunadsorptionsmittels LigaSorb®, Dapson, Prednisolon und topischem Mometasonfuroat (LiBPem-Studie) // Eine prospektive monozentrische explorative Pilotstudie
- A Study to Evaluate the Efficacy and Safety of Dupilumab in Adult Patients With Bullous Pemphigoid (LIBERTY-BP)
- A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled, Multicenter Trial to Evaluate the Efficacy and Safety of Oral BTK Inhibitor PRN1008 in Moderate to Severe Pemphigus
- Safety and efficacy of a 0.5mg/kg/day dose of prednisone as initial treatment of bullous pemphigoid
- A randomized, double-blind, double-dummy active-comparator, multicenter study to evaluate the efficacy and safety of rituximab versus MMF in patients with pemphigus vulgaris

9d. Registererstellung oder Führung und Auswertung

- Deutsches Dystonie Register, Leitung durch das A-Zentrum ZSE Lübeck

Ergebnisbericht 2019

Zentrum für seltene Erkrankungen, Campus Lübeck

10. Qualitätsziele für das Jahr 2020

Zentrum für seltene Erkrankungen

Ziele/Projekte/Aktionen	Zieltermin
<p>Aufbau einer Forschungsdatenbank gemeinsam mit dem Hamburger ZSE. Prospektive Erfassung klinischer Daten von Patienten mit unklaren Erkrankungen in einheitlicher, pseudonymisierter Form. Eingeschlossen werden sollen Patienten, die aufgrund des Verdachts einer seltenen Erkrankung in der interdisziplinären Sprechstunde des ZSE vorstellig werden.</p>	bis 2022
<p>Ausbau der inhaltlichen Expertise und der fächerübergreifenden Zusammenarbeit durch eine langfristige campusübergreifende Erweiterung des Zentrums</p>	bis 2022