

Kontakt

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Lübecker Zentrum für Seltene Erkrankungen
CBBM, Marie-Curie-Straße, 2 Etage, Raum 7
23562 Lübeck

www.uksh.de/zse-luebeck

✉ zse@uksh.de

☎ 0451 500-43 452

Sprecher: Prof. Dr. Münchau

Netzwerkpartner TRANSLATE-NAMSE



weitere Netzwerkpartner

BARMER

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

AOK
The Doctors' Association
Nordost



www.translate-namse.charite.de

UK SH

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein



Stabsstelle Integrierte Kommunikation, B. Andersen, Stand Februar 2018

Campus Lübeck



Lübecker Zentrum für
seltene Erkrankungen



Informationen für Betroffene
**Verbesserte Versorgung
von Menschen mit seltenen
und unklaren Erkrankungen**

TRANSLATE NAMSE

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige, Menschen mit einer seltenen Erkrankung müssen oft sehr viele Arztbesuche und lange Zeiten der Unsicherheit ertragen bevor sie oder ihre Angehörige erfahren, an welcher Erkrankung sie leiden. Auch wenn eine Diagnose gestellt wurde, fühlen sich nicht alle Patientinnen und Patienten in unserem Gesundheitssystem gut aufgehoben.

TRANSLATE-NAMSE ist ein Projekt, das die Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt stellt. Auf der Grundlage des Wissens und der Erfahrungen von Ärztinnen und Ärzten aus verschiedenen Zentren für seltene Erkrankungen in Deutschland sowie mit Hilfe der Selbsthilfeorganisation ACHSE und Vertretern der Krankenkassen soll eine bessere Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen erzielt werden.

Ihre Teilnahme bei TRANSLATE-NAMSE kann dazu beitragen, dass nicht nur Sie, sondern auch zukünftige Patienten eine schnellere Diagnosestellung und bestmögliche Behandlung erfahren.

Wie soll die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen verbessert werden?

Durch fachübergreifende Fallkonferenzen mit ausgewählten Experten, den gezielten Einsatz neuartiger diagnostischer Verfahren sowie die Nutzung von computer-gestützten Behandlungspfaden, soll die Versorgung von Patienten und Patientinnen mit unklaren Diagnosen und definierten seltenen Erkrankungen verbessert werden.

Konkret bedeutet dies:

- Eine beschleunigte und präzisere Diagnosestellung
- Einen frühzeitigeren Behandlungsbeginn
- Eine Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den vielen Beteiligten
- Ein koordinierter Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin.

Bei dem Projekt handelt es sich um ein Versorgungsprojekt. Das bedeutet für Sie als Patientin und Patient, dass das betreuende Zentrum für seltene Erkrankungen die Behandlungsabläufe neu ausrichtet. Für Sie sind damit keine zusätzlichen Untersuchungen wie zum Beispiel Blutabnahmen oder das Einnehmen von Medikamenten verbunden.

Wer kann am Versorgungsprojekt teilnehmen?

Zielgruppen des TRANSLATE-NAMSE Projekts sind Patientinnen und Patienten

mit einer unklaren Diagnose

Verdacht auf eine seltene Erkrankung

Im Rahmen des Projektes stehen für Menschen mit seltenen neurologischen Bewegungsstörungen oder Störungen der Geschlechtsentwicklung Experten des Lübecker Zentrums zur Behandlung und Betreuung bereit.

Wie kann ich an TRANSLATE NAMSE teilnehmen?

Sie können sich selbst an eines der beteiligten Zentren für seltene Erkrankungen wenden oder Ihren behandelnden Arzt darum bitten.

Wissen schafft Gesundheit



TRANSLATE
NAMSE