

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

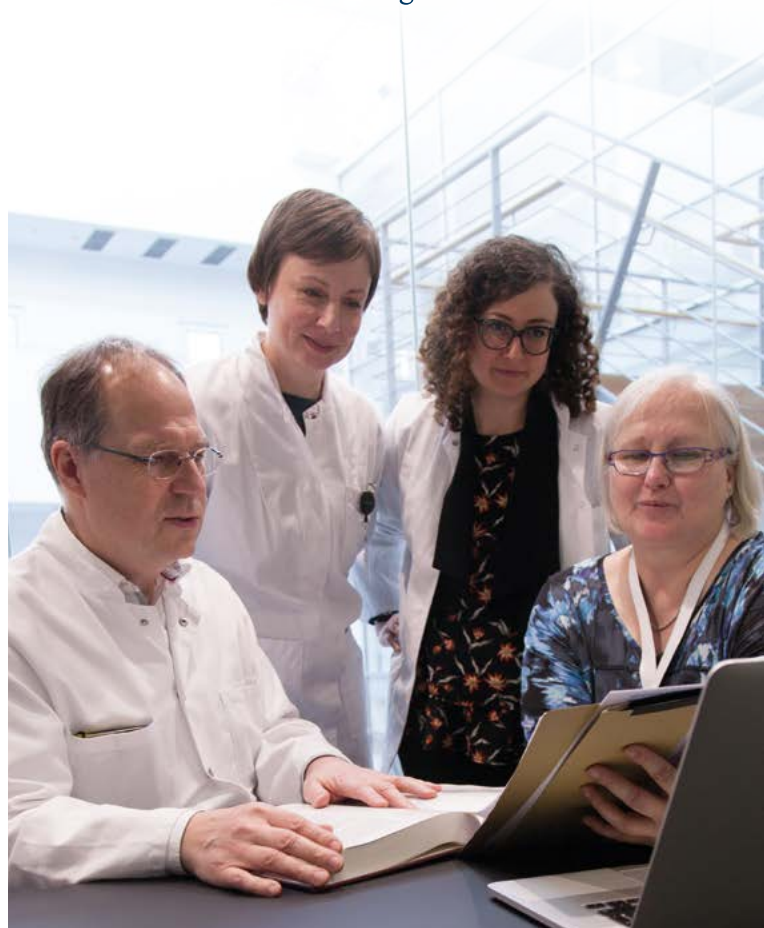
AOK
The Doctors in Business
Nordost



www.translate-namse.charite.de

UK SH

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein



Campus Lübeck



Lübecker Zentrum für
seltene Erkrankungen



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

Liebe Kollegin, lieber Kollege,

wir möchten Ihnen unser Projekt zur Verbesserung der Diagnostik und Versorgung von Patienten mit unklaren Diagnosen oder seltenen Erkrankungen vorstellen. Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung erleben oft eine lange Odyssee von Arztbesuchen bevor sie und ihre Angehörige eine Diagnose erhalten. Auch wenn die Diagnose einer seltenen Erkrankung gestellt wurde, sind in der bisherigen Versorgung viele Behandlungsabläufe nicht optimal definiert und können so auch nicht effizient umgesetzt werden.

Um diese Situation zu verbessern wurde 2010 das „Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen – NAMSE“ gegründet, das unter der Federführung des Bundesministeriums für Gesundheit einen Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen erarbeitet hat, der strukturierte Maßnahmen für die Versorgung der Betroffenen vorsieht.

Mit Fördergeldern des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) werden ab 1. Dezember 2017 für 3 Jahre zentrale Maßnahmen-vorschläge aus dem Nationalen Aktionsplan in dem Versorgungsprojekt – TRANSLATE-NAMSE – bundesweit umgesetzt und in Hinblick auf eine Übernahme in die Regelversorgung erprobt.

Ziel des Projektes

Im Rahmen des Projekts soll für die teilnehmenden Patientinnen und Patienten mit unklaren Diagnosen Folgendes erreicht werden:

Eine beschleunigte und präzisere Diagnosestellung durch Zugang zu überregionaler, interdisziplinärer Kompetenz sowie zu innovativer genetischer Diagnostik.

Eine Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung durch IT-gestützte Kommunikationsplattformen und Zugang zu Patientendaten für Primärversorger.

Eine strukturierte Transition von Patienten aus der Versorgung in der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin zur Vermeidung von Versorgungsbrüchen.

Maßnahmen des Projekts

Interdisziplinäre und multizentrische Fallkonferenzen

Einsatz von Lotsen/ärztlichen Koordinatoren als direkte und kontinuierliche Ansprechpartner

Gezielte Durchführung innovativer Diagnostik

Standardisierte Behandlungspfade und strukturiertes Fallmanagement

Verbesserung der Kommunikation mit Primärversorgern durch die Einführung der Persönlichen Einrichtungsübergreifenden Patientenakte (PEPA)

Teilnahme am Projekt

Zielgruppen des TRANSLATE-NAMSE Projekts sind Patientinnen und Patienten

mit einer unklaren Diagnose

Verdacht auf eine seltene Erkrankung

bei denen Indikatorerkrankungen bestehen, welche speziell durch Experten am Lübecker Zentrum behandelt und betreut werden können. Diese sind:

- seltene neurolog. Bewegungsstörungen
- Adrenogenitales Syndrom/Störungen der Geschlechtsentwicklung

Gerne können Sie uns für weitere Informationen kontaktieren.

Gemeinsam läßt sich mehr erreichen.



TRANSLATE
NAMSE