

Innovationsfond

Bessere Versorgung von Patienten mit seltenen neurologischen Erkrankungen

Patienten mit den Symptomen einer seltenen Erkrankung gelangen oftmals erst nach einem langen Weg zur richtigen Diagnose. Wertvolle Zeit bis zur richtigen Behandlung geht verloren. Um dies zu verbessern, fördert der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) die Zentren für seltene Erkrankungen. Das Tübinger Zentrum am Universitätsklinikums erhält in den nächsten drei Jahren insgesamt 1,3 Millionen Euro aus dem Innovationsfond.

Das Tübinger Zentrum für Seltene Erkrankungen will mit den Fördergeldern unter anderem die Diagnostik und Versorgung von Patienten mit seltenen neurologischen Erkrankungen verbessern. „Für eine Diagnose von seltenen Erkrankungen werden in der Regel eine fächerübergreifende Zusammenarbeit und interprofessionelle Prozesse benötigt. Im Zentrum für Seltene Neurologische Erkrankungen arbeiten die Neurologische Universitätsklinik, die Neuropädiatrische Abteilung der Kinderklinik und das Institut für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik eng zusammen. Damit existieren sehr gute Voraussetzungen, um die neuen diagnostischen Prozesse zu etablieren, zu evaluieren und in die Regelversorgung zu überführen“, erläutert Dr. Holm Graessner vom Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Tübingen.

Im Rahmen des geförderten Projekts „TRANSLATE NAMSE“ unterstützt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) mit dem Innovationsfond Maßnahmen an neun Standorten mit Fördergeldern in einer Höhe von insgesamt 13,4 Millionen Euro. Bundesweit soll so die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen verbessert werden. Zu den geförderten Zentren für seltene Erkrankungen gehören die Universitätsklinika Berlin, Bonn, Dresden, Essen, Heidelberg, Hamburg, Lübeck, München und Tübingen. Jedes dieser Zentren nimmt dabei auf den von ihm vertretenen Krankheitsgebieten führende klinische und organisatorische Aufgaben wahr. Partner des geförderten Projektes sind der Dachverband der Selbsthilfe ACHSE, die AOK Nordost sowie die Barmer GEK.

„TRANSLATE NAMSE“ möchte eine große Versorgungslücke schließen, die bisher in der Diagnostik für Patienten mit ungeklärter Diagnose und Verdacht auf eine seltene Erkrankung bzw. der Diagnostik und Versorgung von Patienten mit einer seltenen Erkrankung besteht. Durch die eingeworbene Förderung der beteiligten Zentren soll die Diagnose von seltenen Erkrankungen beschleunigt und die Qualität der Versorgung verbessert werden. Erreicht werden soll dies unter anderem durch standardisierte Prozesse bei definierten Erkrankungen sowie bei unklaren Fällen

und Verläufen durch Fallkonferenzen mit Experten aller Standorte. Ferner soll für ausgewählte Krankheitsgruppen eine kontinuierliche Versorgung bis in das Erwachsenenalter eingeführt werden. Ein weiterer Schwerpunkt des Projekts ist die Verbesserung der Kommunikation mit Hausärzten und anderen Fachärzten.

Über das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen wurde im Januar 2010 von Tübinger Ärzten und Wissenschaftlern als erstes deutsches Zentrum seiner Art gegründet. Mit der Ausrichtung auf die „Waisenkinder der Medizin“ möchte das ZSE dazu beitragen, die Lebensqualität dieser Menschen zu verbessern. Schnelle Diagnose der Erkrankung, fächerübergreifende und interprofessionelle Versorgung in Spezialzentren sowie soziale Beratung sind die Kernelemente der Patientenversorgung, die das Zentrum etabliert hat. Für den überwiegenden Teil der seltenen Erkrankungen gibt es keine Heilung. Die Erforschung der Erkrankungen gehört insofern integral zu den Aktivitäten des Zentrums, insbesondere auch, um neue Ansatzpunkte für die Entwicklung von Medikamenten zu identifizieren. Die große Herausforderung ist es, künftig Menschen mit seltenen Erkrankungen heilen zu können. Um diese Herausforderung angehen zu können, hat das ZSE im Jahr 2013 das erste Deutsche Therapieforschungszentrum für Seltene Erkrankungen gegründet. Mit dem Therapieforschungszentrum ermöglicht das ZSE die Durchführung von klinischen Therapiestudien, die für seltene Erkrankungen dringend benötigt werden. In der ersten deutschen ärztlichen Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen (FAKSE, www.fakse.info), die 2011 gegründet worden ist, organisiert das ZSE spezialisierte Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte.

Pressemitteilung

19.12.2016

Quelle: Universitätsklinikum Tübingen

Weitere Informationen

Universitätsklinikum Tübingen

Dr. Holm Graessner, MBA

Geschäftsführer Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen

Calwerstr. 7, 72076 Tübingen

Tel.: 07071 29-85944

E-Mail: holm.graessner@med.uni-tuebingen.de

- ▶ [Zentrum für Seltene Erkrankungen ZSE Tübingen](#)
- ▶ [Universitätsklinikum Tübingen](#)