

## Neues Kompetenznetzwerk für Seltene Erkrankungen geht an den Start

**Standardisierte Prozesse und standortübergreifende Fallkonferenzen sollen die Versorgungssituation deutlich verbessern. Künftig soll bundesweit die Versorgung von Menschen mit unklaren Diagnosen und seltenen Erkrankungen verbessert werden. Dazu wird ein Verbund aus Universitätskliniken, der Patientenorganisation Achse und gesetzlichen Krankenkassen den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen (?NAMSE?) umsetzen. Das Projekt ?TRANSLATE-NAMSE? wird mit ca. 13,4 Millionen Euro aus dem Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert.**

Rund vier bis fünf Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer der über 8.000 bekannten seltenen Erkrankungen. ?Oft erhalten diese Patienten erst nach einer jahrelangen Odyssee von Arzt zu Arzt die richtige Diagnose, wodurch die Betroffenen und ihre Familien unerträglich lange in Unsicherheit bleiben und oft wertvolle Zeit für die Therapie verloren geht?, schildert Prof. Annette Grüters-Kieslich, Direktorin der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie an der Charité ? Universitätsmedizin Berlin und Sprecherin des Verbundes. Mit der Umsetzung des NAMSE-Plans soll sich dies ändern.

Dazu werden sich im Rahmen des Projektes etablierte Zentren für seltene Erkrankungen an neun Standorten der Universitätsmedizin (Berlin, Bonn, Dresden, Essen, Hamburg, Heidelberg, Lübeck, München, Tübingen) zunächst regional so miteinander vernetzen, dass sie sich in ihrer Expertise ergänzen. Die regionalen Netzwerke werden sich dann wiederum auch länderübergreifend austauschen. ?Ziel ist es, durch standardisierte Prozesse die Diagnostik deutlich zu beschleunigen und zudem bundesweit eine kontinuierliche und wohnortnahe Versorgung bis in das Erwachsenenalter sicherzustellen?, erklärt Grüters-Kieslich. So würden unklare Fälle und Verläufe künftig mit den Experten der verschiedenen Standorte in Fallkonferenzen diskutiert, ähnlich wie dies heute bereits in den Tumorkonferenzen der Krebszentren praktiziert werde. Auch die Kommunikation zu den niedergelassenen Ärzten soll verbessert werden.

Im gesamten Klinikverbund werden künftig darüber hinaus definierte diagnostische und therapeutische Pfade umgesetzt. Auch soll die aufwändige und teure mehrstufige genetische Diagnostik, die bislang bei Patienten mit unklaren Krankheitsbildern eingesetzt wird, durch innovative Methoden ersetzt werden, wenn dies standortübergreifend alle Experten für sinnvoll erachten. ?Die beteiligten Krankenkassen werden dazu im Rahmen des Projektes stärker in eine umfassendere Anfangsdiagnostik investieren. Zum einen verkürzt dies die leidvolle Odyssee der Patienten. Zum anderen erhoffen wir uns davon auch eine bessere Versorgung für unsere Versicherten, denn durch eine schnellere Diagnostik können auch Mutationen erkannt ? und entsprechend therapiert ? werden, die im ersten Ansatz vielleicht gar nicht bedacht wurden?, erläutert Dr. Werner Wyrwich, Mediziner bei der AOK Nordost, die Motivation der beteiligten Krankenkassen. Neben der AOK Nordost ist die BARMER Konsortialpartner in dem Projekt.

Das ?Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen? (NAMSE) wurde 2009 unter Federführung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) gegründet, um einen Aktionsplan für eine bessere medizinische Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen zu etablieren. NAMSE bündelt dazu die Erfahrungen und Kompetenzen wesentlicher Akteure des deutschen Gesundheitswesens.

<http://www.namse.de/>

[Presseinformation vom 26.04.2017 \(pdf, 52KB\)](#)

# Pressemitteilung AOK Nordost

[https://www.aok.de/pk/nordost/inhalt/?tx\\_aokarticlemanagement\\_detail%5Baction%5D=show&tx\\_aokarticlemanagement\\_detail](https://www.aok.de/pk/nordost/inhalt/?tx_aokarticlemanagement_detail%5Baction%5D=show&tx_aokarticlemanagement_detail)

Ansprechpartnerin der Charité ? Universitätsmedizin Berlin: Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich

? Universitätsklinikum Hamburg?Eppendorf

? Universitätsklinikum Lübeck

? Universitätsklinikum Tübingen

? Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen ZSE Tübingen

? Universitätsklinikum Heidelberg

? Universitätsklinikum München

? Universitätsklinikum Dresden

? Universitätsklinikum Bonn

? Universitätsklinikum Essen

? TU Dresden, Zentrum für evidenzbasierte Gesundheitsversorgung

? Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

? AOK Nordost

? BARMER

? Berlin School of Public Health

Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich

Direktorin Klinik für Pädiatrie m.S. Endokrinologie und Diabetologie

Campus Virchow-Klinikum

Charité - Universitätsmedizin Berlin

t: +49 30 450 566 261

annette.grueters@charite.de