

Programm zum Tag der Seltenen Erkrankungen 27.02.2024 16.00 Uhr

Vernetzungstreffen mit Selbsthilfegruppen



- 16:00 Uhr Begrüßung und einleitende Worte
- 16:10 Uhr Kaffee und Kuchen
Vorstellungsrunde aller Teilnehmer und Team ZSE
- 16:30 Uhr Einblick in die Arbeit des Lübecker ZSEs
- 16:40 Uhr Einblicke in die Selbsthilfegruppen
- 17:10 Uhr Austausch mit Fragen und Wünschen



Zentrum für Seltene Erkrankungen Lübeck



Seltene Erkrankung?

Eine Erkrankung ist selten, wenn
< 1 Personen pro 2.000
betroffen ist



Seltene Erkrankungen?

Mehr als **8.000** unterschiedliche **seltene Erkrankungen**
Gesamtzahl hoch; etwa **4 Mio. Menschen**
in Deutschland

Häufigste Ursache: Veränderungen in den Erbanlagen
genetische Erkrankungen

- Heterogene Gruppe von komplexen Krankheitsbildern
- Lebensqualität oft eingeschränkt
- Häufig langer Weg bis zur Diagnosestellung
- Hürden in der weiteren Betreuung zu überwinden

→ Einrichtung von ZSE

Unterstützung bei Diagnoseabklärung &
Ausbau eines Versorgungsnetzes



Medizinischen Versorgungsatlas für Seltene Erkrankungen

Für Betroffene, Angehörige, ÄrztInnen
Überblick über Versorgungsmöglichkeiten und
Anlaufstellen in Deutschland

www.se-atlas.de

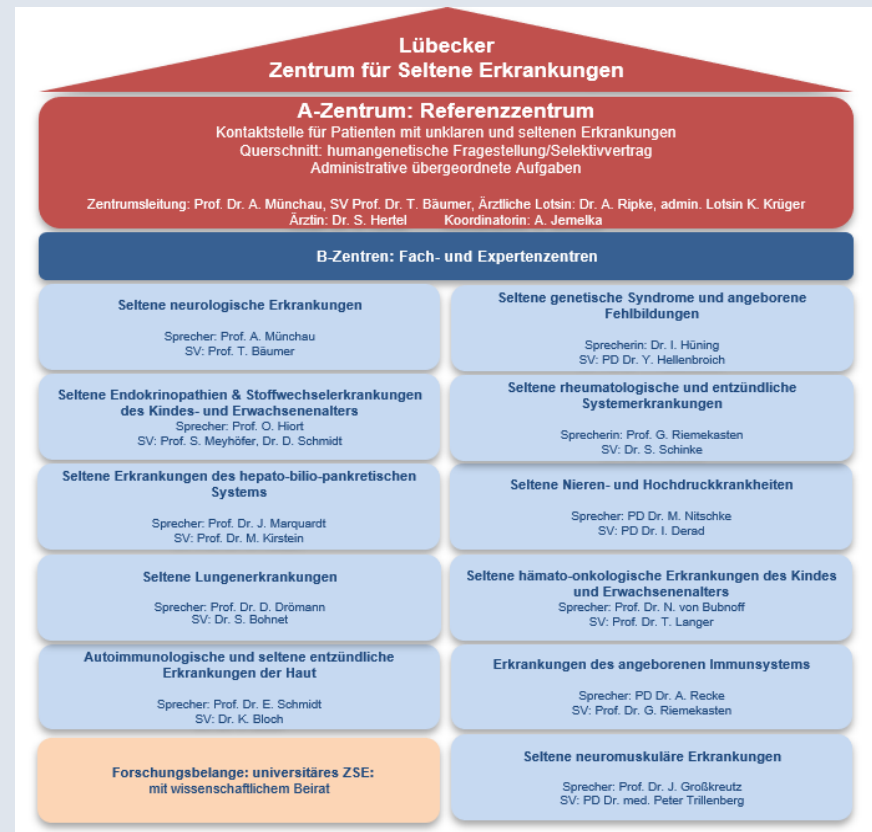


ZSE

Zusammenschluss aus
Koordinationszentrum/Referenzzentrum
&
spezialisierten Kliniken & Instituten
Fachzentren mit
spezifischem Versorgungsangebot

Schwerpunkte bei Gründung:

Seltene neurologische Erkrankungen,
Seltene neurogenetische, syndromale
Erkrankungen, blasenbildende
Hauterkrankungen, Unklarheiten der
Geschlechtsentwicklung



Referenzzentrum Lübeck

Sprecher des ZSE
Zentrumsleitung
Prof. Dr. A. Münchau



Stellvertreter,
Projektkoordination
Prof. Dr. T. Bäumer



Ärztliche
Lotsin &
Koordinatorin
Dr. A. Ripke



Ärztliche
Lotsin SV-
Genetik
Dr. S. Hertel



Admin. Lotsin/
Patienten-
Management
K. Krüger



Gesundheits-
managerin
A. Jemelka



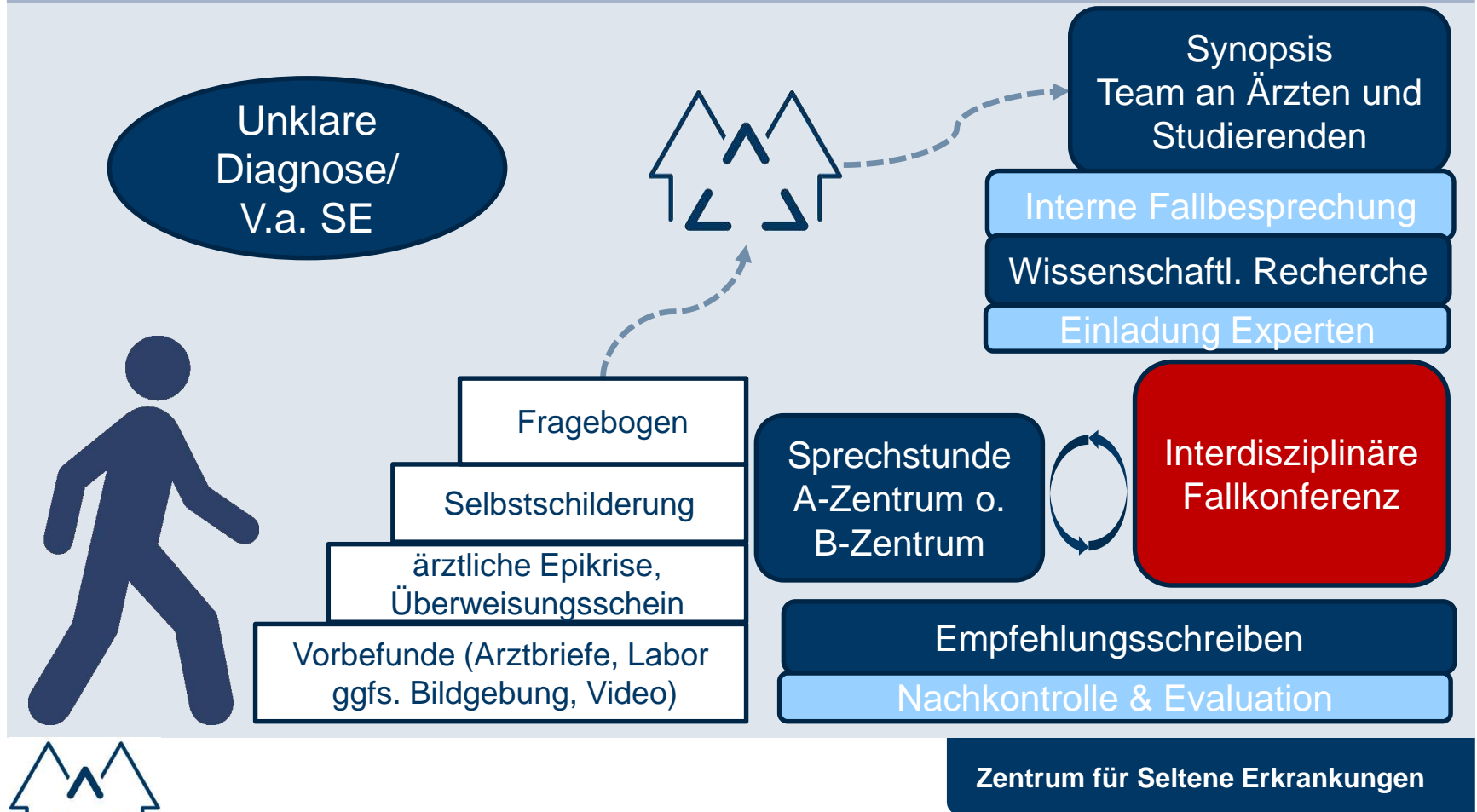
IT
Dipl.-Inf.
C. Himstedt



Sekretariat
Termin-
koordination
M. Dümcke



Direktanfrage über Ärztin/Arzt oder Patient:in



Anfragen A-Zentrum

Direktanfrage

- Beurteilung von medizinischen Unterlagen bei V.a. SE oder bei Patienten ohne Diagnose
- über Patient/in mit haus-/fachärztlicher Unterstützung
- über ärztliche Kolleg/innen intern UKSH (Konsil) & extern

Fallkonferenz Diagnosefindung

- Vorstellung Patient/in zur Mitbeurteilung/ Expertenrat
Bsp. Bewertung Bildgebung, Videos

Exomdiagnostik

- Campusübergreifende Administration
Selektivvertrag besonderen Versorgung nach § 140a SGB V
- Häufig über interne B-Zentren (Humangenetik, Autoimmunsprechstunde, SPZ, Neuropädiatrie)
- Externe Kooperationspartner/ Kolleg/innen

Expertenvermittlung

- Konkrete Fragestellung zu Diagnostik & Behandlungsmöglichkeiten, Selbsthilfegruppen
- Gezielte Weiterleitung an Fachabteilung, **Selbsthilfegruppen**

