



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, wenn1 Personen pro 2.000betroffen ist









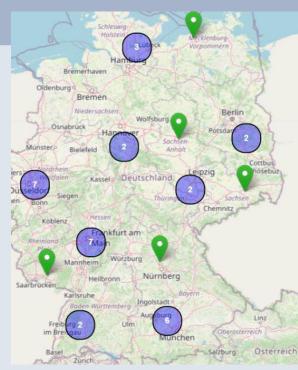
Seltene Erkrankungen?

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 einschränkt
- 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

Lübecker Zentrum für Seltene Erkrankungen A-Zentrum: Referenzzentrum Kontaktstelle für Patienten mit unklaren und seltenen Erkrankungen Querschnitt: humangenetische Fragestellung/Selektivvertrag Administrative übergeordnete Aufgaben Zentrumsleitung: Prof. Dr. A. Münchau, SV Prof. Dr. T. Bäumer, Ärztliche Lotsin: Dr. A. Ripke, admin. Lotsin K. Krüger Ärztin: Dr. S. Hertel Koordinatorin: A. Jemelka B-Zentren: Fach- und Expertenzentren Seltene genetische Syndrome und angeborene Seltene neurologische Erkrankungen Fehlbildungen Sprecher: Prof. A. Münchau Sprecherin: Dr. I. Hüning SV: Prof. T. Bäumer SV: PD Dr. Y. Hellenbroich Seltene rheumatologische und entzündliche Seltene Endokrinopathien & Stoffwechselerkrankungen Systemerkrankungen des Kindes- und Erwachsenenalters Sprecher: Prof. O. Hiort Sprecherin: Prof. G. Riemekasten SV: Prof. S. Meyhöfer, Dr. D. Schmidt SV: Dr. S. Schinke Seltene Erkrankungen des hepato-bilio-pankretischen Seltene Nieren- und Hochdruckkrankheiten Systems Sprecher: PD Dr. M. Nitschke Sprecher: Prof. Dr. J. Marquardt SV: PD Dr. I. Dered SV: Prof. Dr. M. Kirstein Seltene Lungenerkrankungen Seltene hämato-onkologische Erkrankungen des Kindes und Erwachsenenalters Sprecher: Prof. Dr. D. Drömann SV: Dr. S. Bohnet Sprecher: Prof. Dr. N. von Bubnoff SV: Prof. Dr. T. Langer Autoimmunologische und seltene entzündliche Erkrankungen des angeborenen Immunsystems Erkrankungen der Haut Sprecher: PD Dr. A. Recke Sprecher: Prof. Dr. E. Schmidt SV: Prof. Dr. G. Riemekasten SV: Dr. K. Bloch Seltene neuromuskuläre Erkrankungen Forschungsbelange: universitäres ZSE: Sprecher: Prof. Dr. J. Großkreutz mit wissenschaftlichem Beirat SV: PD Dr. med. Peter Trillenberg







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

Gesundheitsmanagerin A. Jemelka

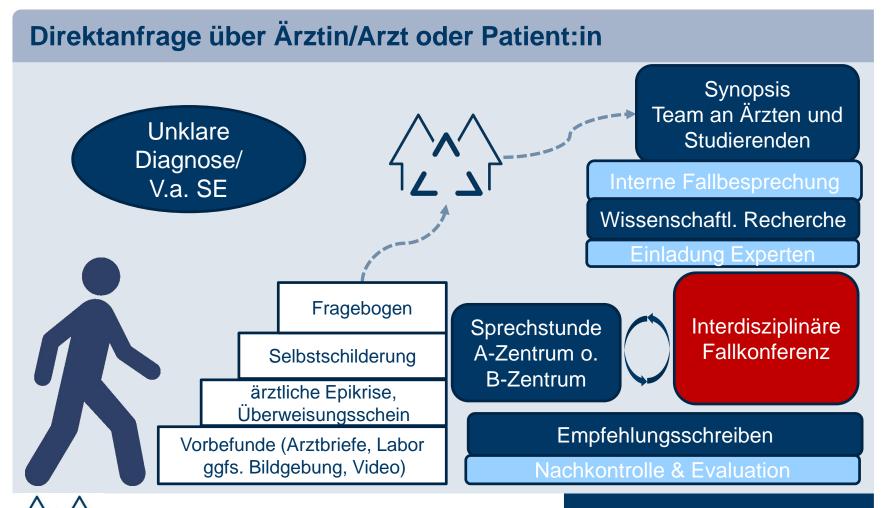
IT Dipl.-Inf. C. Himstedt Sekretariat Terminkoordination M. Dümcke



Zentrum für Seltene Erkrankungen









Zentrum für Seltene Erkrankungen





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

