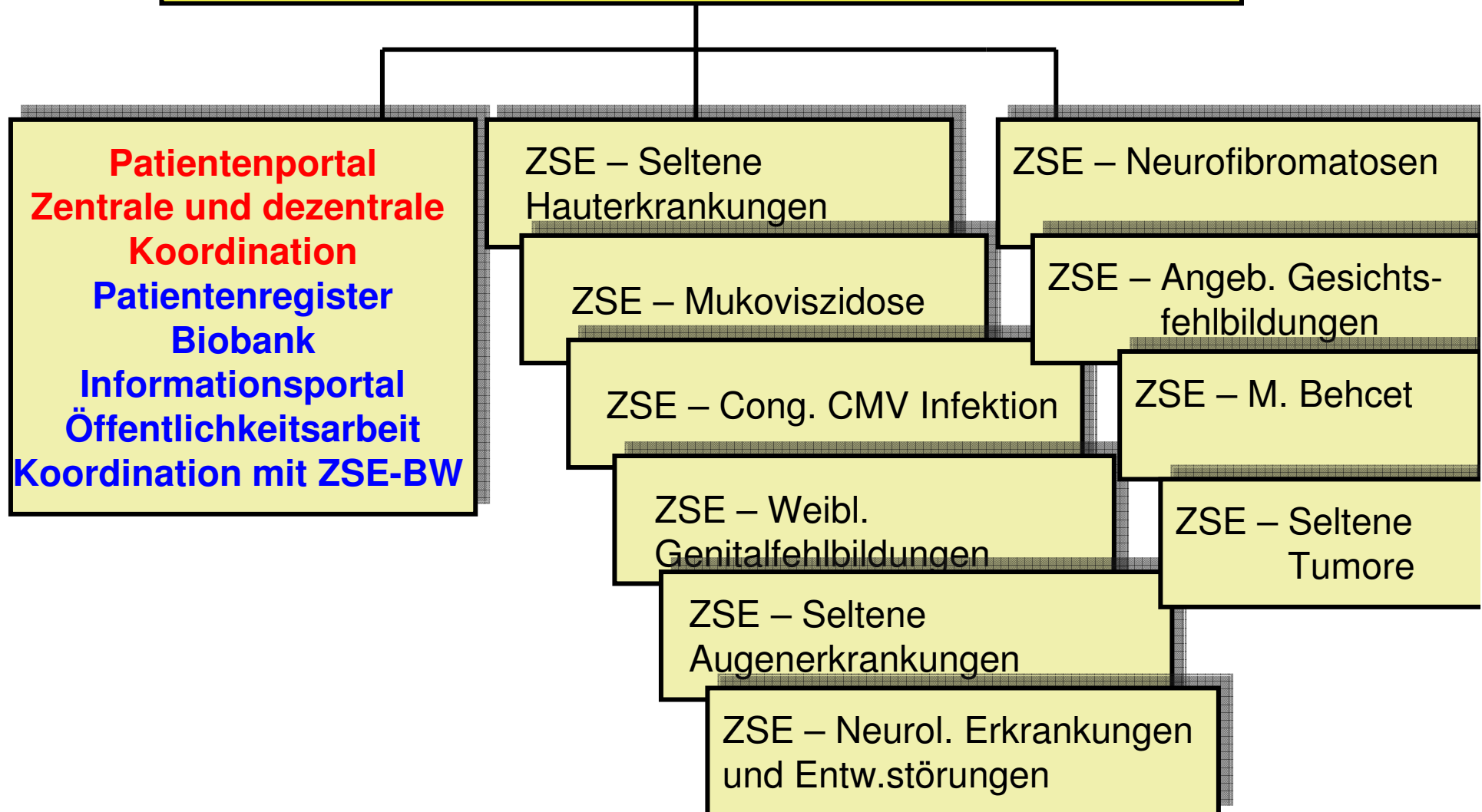


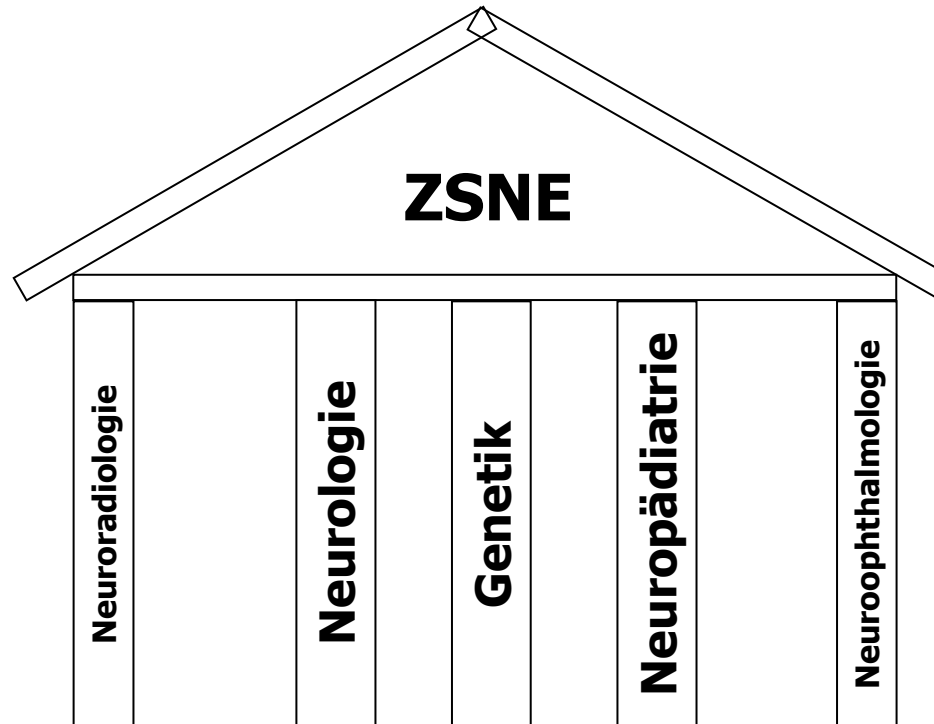


# Behandlungs- und Forschungs- Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen





# Zentrum für Seltene Neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen



## Klinik

- Spezialambulanzen
- Interdisziplinäre Fallkonferenzen
- Erkrankungsregister

## Forschung

- BMBF-Netzwerke
- EU-Netzwerke
- Hertie-Institut + DZNE






# ZIELE des ZSE Tübingen

---



## A: KLINIK




-  **Organisation der Zusammenarbeit** der beteiligten Kliniken und Institute zur qualitativ hochwertigen Diagnose und Behandlung von seltenen Erkrankungen
-  **Definition von Standards** der Diagnostik und Therapie von seltenen Erkrankungen
-  **Förderung** von Behandlungs- und Therapiestudien



# ZIELE des ZSE Tübingen



## B: FORSCHUNG




-  Verbesserung der **Grundlagenforschung** und der **angewandten Forschung** auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen
-  Förderung der wissenschaftlichen Erhebung und Auswertung von klinischen Daten durch den Aufbau eines **Registers** für seltene Erkrankungen und durch die Etablierung einer zentralen **Biobankstruktur**
-  **Vernetzung** mit internationalen Zentren und Gruppen



# Ziele des ZSE-Tübingen

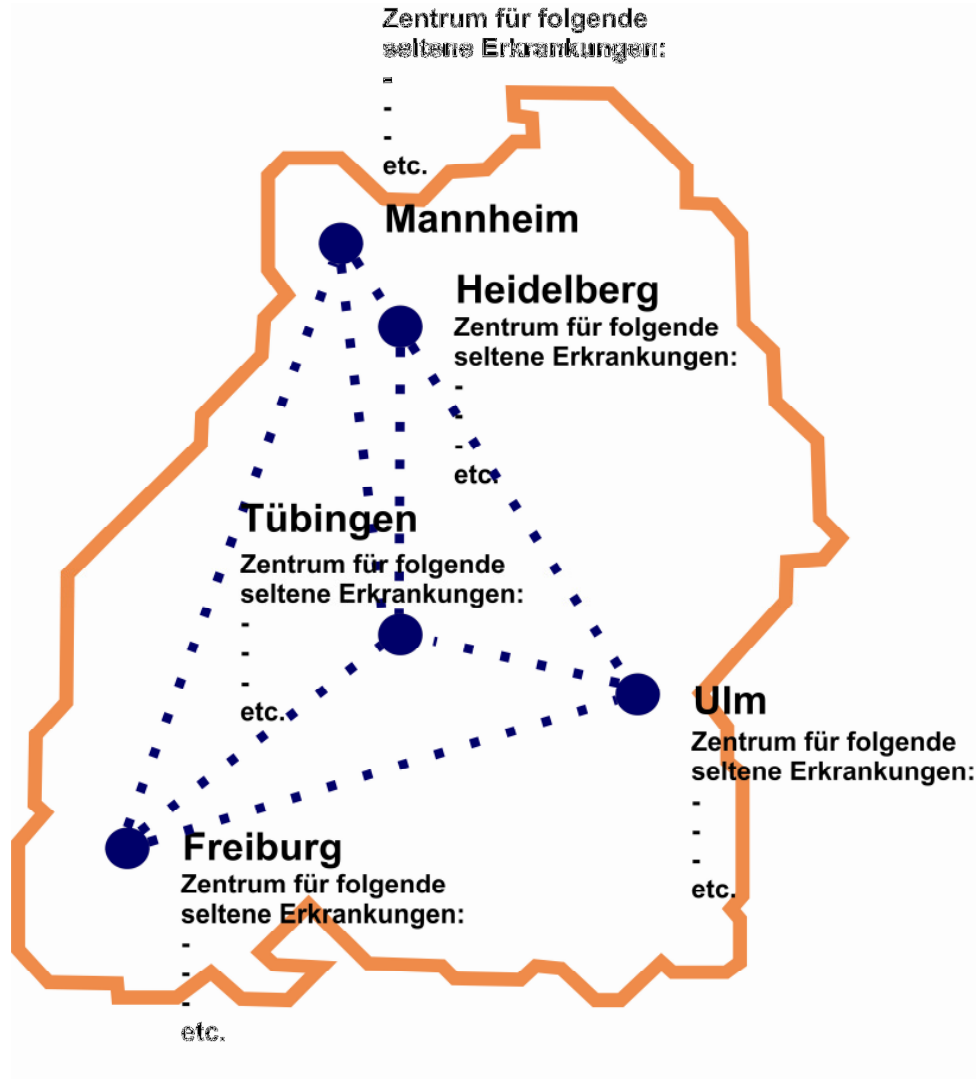


## C: LEHRE / AUSBILDUNG

-  Förderung der **Aus-, Weiter- und Fortbildung** auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzten der Universität Tübingen und darüber hinaus bei der Ärzteschaft der Region
-  **Zusammenarbeit** mit Patienten- und Interessengruppen sowie den Fachgesellschaften
-  **Sensibilisierung** der Öffentlichkeit und des Gesetzgebers für seltene Erkrankungen



# Koordination in BW



- BW Netz der ZSEs an den Uniklinika
- Kartierung der Expertise
- Koordination
- QM, Register, Marketing



**Welche  
Verbesserungen  
erreicht ?**



# Welche Verbesserungen erreicht ?



- Zusammenarbeit zwischen den Abteilung in den Spezialzentren (Struktur, Absprachen)
- Registrierung der Patienten (damit verbunden Anzahl, regionale Einweisung, Einsender, Kosten)
- Zentrales Patientenportal (4-10 Anfragen pro Tag)
- Forschung: Zielgerichtete Anträge
- Gemeinsame Arbeitstreffen und Weiterbildung
- Angleichung von Patientendatenbanken
- Intensive Diskussionen über Stellenwert der Seltenen Erkrankungen und Entwicklung
- Ansprechpartner in den Ministerien BW





**Welche weiteren  
Verbesserungen  
notwendig ?**



# Welche weiteren Verbesserungen notwendig ?

- Finanzierung der Struktur
- Finanzierung der einzelnen Leistungen
- Umfassende Kartierung der Experten in Deutschland (ACHSE!)
- Netzwerk der mitbetreuenden Ärzte einschl. Rehabilitation
- Telemedizinisches Netzwerk
- Konzentration der Patientenbetreuung
- Erfahrungsaustausch
- Zentrale Ethikvoten und strukturierte Patientenerfassung (einschl. Bio- und Datenbank)
- Wenig befriedigendes Konzept für Patienten mit unklaren Diagnosen
- Aufwand für Therapiestudien im Klinikalltag kaum realisierbar (Struktur Studienzentrum)



# Therapieentwicklungskonzept

