



Die Netze auswerfen: Ihr Beitrag für eine gemeinsame Vernetzung

Die unten stehende Übersicht der Zentren für Seltene Erkrankungen ist ein Auszug (alphabetisch nach Ort). Die vollständige Liste inkl. Ansprechpartnern kann bei Dr. Katharina Schubert (E-Mail: katharina.schubert@med.ovgu.de) angefordert werden. Daneben lautet die Bitte an alle Zentren: Teilen Sie Änderungen mit (E-Mail: katharina.schubert@med.ovgu.de) und benennen Sie die zuständigen Lotsen/Koordinatoren mit Vor- und Nachnamen, E-Mail-Adresse, Zentrum und Fachgebiet auch auf Ihrer Webseite. Auch Verknüpfungen der Webseiten der Zentren mit der Webseite der ACHSE e.V. und dem se-atlas erleichtern das Netzwerken und bieten Andockstellen für Interessierte.

- Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA) der Uniklinik RWTH Aachen**
E-Mail: zsea@ukaachen.de
www.ZSEA.ukaachen.de
- Augsburger Zentrum für Seltene Erkrankungen (AZeSE)**
E-Mail: azese@uk-augsburg.de
<https://www.uk-augsburg.de/zentren/seltene-erkrankungen/ueberblick/ueber-uns.html>
- Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen, Charité**
E-Mail: bcse-erwachsene@charite.de
E-Mail: bcse-kinder@charite.de
<https://bcse.charite.de/>
- Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER), Bochum**
E-Mail: ceser@klinikum-bochum.de
<http://www.ceser.de/>
- ZSEB – Zentrum für seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Bonn**
E-Mail: Info.ZSEB@ukbonn.de
<http://zseb.uni-bonn.de/>
- UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) des Universitätsklinikums Dresden**
E-Mail: use-info@uniklinikum-dresden.de
<http://www.uniklinikum-dresden.de/use>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) am Universitätsklinikum Düsseldorf**
E-Mail: zse@med.uni-duesseldorf.de
<http://www.uniklinik-duesseldorf.de/unternehmen/zentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen Erlangen (ZSEER)**
E-Mail: zseer@uk-erlangen.de
<http://www.zseer.uk-erlangen.de/>
- Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen, EZSE**
E-Mail: ezse@uk-essen.de
<http://www.ezse.de/>
- Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen**
E-Mail: frzse@kgu.de
<http://www.frzse.de/>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen am Clementine Kinderhospital, Frankfurt**
E-Mail: zse@ckhf.de
<https://www.clementine-kinderhospital.de/medizin-pflege/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen>
- Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen**
E-Mail: fzse@uniklinik-freiburg.de
<http://www.uniklinik-freiburg.de/fzse.html>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG)**
E-Mail: zseg@med.uni-goettingen.de
<http://zseg.uni-goettingen.de/>
- Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen, Hamburg**
E-Mail: martin-zeitz-cse@uke.de
<http://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/martin-zeitz-centrum/index.html>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen Hannover Medizinische Hochschule Hannover**
E-Mail: zse@mh-hannover.de
<https://www.mhh.de/interdisziplinaere-zentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen Heidelberg**
E-Mail: seltene.erkrankungen@med.uni-heidelberg.de
<https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Zentrum-fuer-Seltene-Erkrankungen.119129.0.html>
- Thüringer Kompetenzzentrum für Seltene Erkrankungen, Jena**
E-Mail: kooperationsmanagement@med.uni-jena.de
<http://www.zse.uniklinikum-jena.de/Startseite.html>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSEK) des Universitätsklinikums Köln**
E-Mail: zsek@uk-koeln.de
<http://zentrum-seltene-erkrankungen.uk-koeln.de/>
- Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig (UZSEL)**
E-Mail: seltene.erkrankungen@medizin.uni-leipzig.de
<https://www.uniklinikum-leipzig.de/>
- Lübecker Zentrum für Seltene Erkrankungen**
E-Mail: zse@uksh.de
<http://www.uksh.de/zse-luebeck/index.html>
- Mitteldeutsches Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen, Dessau, Halle, Magdeburg**
E-Mail: sesa@med.ovgu.de
<http://www.mkse.ovgu.de/>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen des Nervensystems (ZSEN) Mainz**
E-Mail: zsen@unimedizin-mainz.de
<http://www.unimedizin-mainz.de/zsen/startseite/willkommen.html>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE), Universitätsklinikum Mannheim**
E-Mail: zse-mannheim@umm.de
<http://www.zse-mannheim.de/>
- Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen Universitätsklinikum Gießen – Marburg**
E-Mail: zuse@uk-gm.de
http://www.ukgm.de/ugm_2/deu/umr_zuk/27241.html
- Münchener Zentrum für seltene Erkrankungen**
E-Mail: m-zse@med.uni-muenchen.de
<http://www.m-zse.de/>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München**
E-Mail: sekretariat.ihg@mmi.tum.de
<https://www.se-atlas.de/list/zse/>
- Centrum für seltene Erkrankungen, Münster**
E-Mail: cse@ukmuenster.de
<https://www.ukm.de/index.php?id=9826>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsklinikum Regensburg**
E-Mail: zser-ev@ukr.de
http://www.uniklinikum-regensburg.de/zentren/Zentrum_f_r_Seltene_Erkrankungen/index.php
- Zentrum für Seltene Erkrankungen an der Universitätsmedizin Rostock**
E-Mail: selten.kindjug@med.uni-rostock.de
<https://kinderklinik.med.uni-rostock.de/>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum des Saarlands**
E-Mail: zse@uks.eu
http://www.uniklinikum-saarland.de/einrichtungen/kliniken_institute/zentrum_fuer_seltene_erkrankungen/
- Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) am Universitätsklinikum Tübingen**
E-Mail: lotsin@zse-tuebingen.de
<https://www.medizin.uni-tuebingen.de/de/das-klinikum/einrichtungen/zentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen-zse>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Ulm**
E-Mail: zse@uniklinik-ulm.de
<http://www.uni-ulm.de/zse>
- Zentrum Seltene Erkrankungen (ZSE), Wiesbaden**
E-Mail: Markus.Knuf@helios-gesundheit.de
<https://www.helios-gesundheit.de/de/kliniken/wiesbaden-hsk/unser-angebot/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/>
- Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern, Würzburg**
E-Mail: zese@ukw.de
<https://www.ukw.de/de-unterbereiche/behandlungszentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen-zese/startseite/>

Das waren die Referenten am 22. und 23. Oktober 2020:

- Dr. med. Vega Gödecke**
Zentrum für Seltene Erkrankungen
Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten
E-Mail: goedcke.vega@mh-hannover.de
- Dr. Titus Jacob**
Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern
Universität Würzburg | Zentrum für Psychische Erkrankungen
E-Mail: Jacob_t@ukw.de
- Dr. med. Andreas Jerrentrup**
Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH | Zentrum für Notfallmedizin
E-Mail: jerrentr@staff.uni-marburg.de
- Dr. med. Christina Lampe**
Zentrum für Seltene Erkrankungen Gießen (ZSEGI)
Univ.-Klinikum Gießen / Marburg; Standort Gießen
Abteilung Kinderneurologie, Sozialpädiatrie u. Epileptologie
Zentrum Kinderheilkunde u. Jugendmedizin
E-Mail: christina.lampe@paediat.med.uni-giessen.de
- Anne-Marie Lapstich**
Evaluatorin ZSE-DUO
Medizinische Hochschule Hannover
E-Mail: Lapstich.Anne-Marie@mh-hannover.de
- Prof. i.K. Dr. phil. Peter Löcherbach**
Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management e. V.
E-Mail: peter.loecherbach@kh-mz.de
- Dr. med. Christine Mundlos**
ACHSE e. V.
Lotsin für Ärzte und Therapeuten
E-Mail: Christine.Mundlos@achse-online.de
- Dr. med. univ. Jama Nateqi**
Mitgründer und CEO SYMPTOMA.com
E-Mail: nateqi@symptoma.com
- Prof. Dr. phil. André Posenau**
Hochschule für Gesundheit, Bochum
Department für Pflegewissenschaft
E-Mail: andre.posenau@hs-gesundheit.de
- Dr. rer. nat. Bhupesh K. Prusty**
Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern
Julius-Maximilian-Universität Würzburg | Institut für Virologie und Immunbiologie
E-Mail: bhupesh.prusty@uni-wuerzburg.de
- Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen**
Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen
Charité – Universitätsmedizin Berlin | Institut für Med. Immunologie
E-Mail: carmen.scheibenbogen@charite.de
- Dr. med. Katharina Schubert**
Universitätsklinik Magdeburg
Lotsin Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen
E-Mail: katharina.schubert@med.ovgu.de
- PD Dr. med. Frank Siebenhaar**
Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen
Charité – Universitätsmedizin Berlin | Institut für Dermatologie und Allergologie
E-Mail: frank.siebenhaar@charite.de
- Dr. sc. hum. Holger Storf**
Zentrum für Seltene Erkrankungen am Clementine Kinderhospital
Universitätsklinikum Frankfurt | Medical Informatics Group (MIG)
E-Mail: Holger.Storf@kgu.de

Ihre Ansprechpartnerinnen für Fragen rund um die Lotsenfortbildung sind Dr. Katharina Schubert und Jacqueline Winkler. Per E-Mail können Sie außerdem weitere Materialien wie beispielsweise die Vorträge der Referenten anfragen.



Dr. med. Katharina Schubert
Ärztliche Lotsin
Mitteldeutsches Kompetenznetz
Seltene Erkrankungen (MKSE),
Haus 10, Universitätsklinikum
Magdeburg A. ö. R.
Leipziger Straße 44
D-39120 Magdeburg

E-Mail: katharina.schubert@med.ovgu.de
<http://www.mkse.ovgu.de>



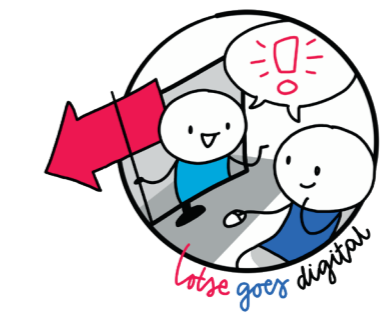
Jacqueline Winkler
Patient Partnership Manager
Roche Pharma AG
Portfolio Leitung
Emil-Barell-Straße 1
D-79639 Grenzach-Wyhlen

E-Mail: jacqueline.winkler@roche.com

Roche Pharma AG • Emil-Barell-Str. 1 • D-79630 Grenzach-Wyhlen • www.roche.de
Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE) • Universitätsklinikum • Magdeburg A. ö. R. • Leipziger Straße 44 • D-39120 Magdeburg

Um eine bessere Lesbarkeit zu gewährleisten, wird in diesem Folder keine geschlechterbezogene Differenzierung hinsichtlich der Schreibweise vorgenommen. Formulierungen wie zum Beispiel „Teilnehmer“ umfassen generell weibliche, männliche und diverse Personen.

Lotse goes digital:



Erste digitale Lotsenfortbildung rund um seltene Erkrankungen

Wie sieht der Alltag von Lotsen und Koordinatoren aus? Wie finden Patienten den Weg in die Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSEs)? Und welche Tools und Kommunikationsstrukturen können die Ansprechpartner der Patienten in ihrer Arbeit unterstützen? Die erste Lotsenschulung richtete sich an alle Lotsen und Koordinatoren der ZSEs – und fand komplett digital statt. Ein guter Start für den zukünftigen Austausch und das Netzwerken.

Die erste digitale Lotsenfortbildung fand am 22. und 23. Oktober 2020 mit über 50 Teilnehmern aus ganz Deutschland statt. Die ursprünglich in Magdeburg geplante Präsenzveranstaltung zog in ein virtuelles Format um, bei dem sich die Teilnehmer über ihre Arbeit mit unerkannten und seltenen Erkrankungen austauschten. Mit mehr als 4 Millionen Patienten in Deutschland sind seltene Erkrankungen gar nicht so selten: Um die Versorgung dieser Patienten zu verbessern, wurden seit 2009 über 30 Zentren eingerichtet.¹

Jedes Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) verfügt dabei über Ansprechpartner, die in ihrer Funktion als Lotsen durch das Gesundheitssystem führen und eine übergeordnete Perspektive einnehmen. Viel mehr als die Versorgung selbst steht hier also deren strukturelle Mitgestaltung im Fokus. Trotz Fortschritten in den letzten Jahren bringt die Lotsentätigkeit allerdings ihre ganz eigenen Herausforderungen mit sich. So fehlen nach wie vor klare Definitionen zu Aufgabenfeldern, Begriffsdefinition und der Koordination verschiedener Tätigkeiten. Dass bei der Arbeit mit Patienten allerdings deren ganzes Leben und nicht nur isoliert die Krankheit gesehen werden sollte – darüber herrschte am Ende des ersten Tages Einigkeit.

Wer kennt mein Zentrum – nah und fern?

Patienten mit seltenen Erkrankungen kommen oft von weit her zu den spezialisierten Zentren. Doch häufig wissen Kollegen der eigenen Klinik nichts vom ZSE in ihrer Binnenstruktur. Im virtuellen Workshop wurden einige interaktive Umfragen durchgeführt: Hier gaben 85% der Teilnehmer an, dass ihr ZSE Klinikintern nur mäßig bekannt sei, regional nur mäßig bekannt sei, bekannter zu machen, um Betroffene gezielter zu passenden Experten zu bringen, ist daher ein gemeinsames Ziel der Arbeit der Lotsen.

85 %
der Teilnehmer gaben an, dass ihr ZSE klinikintern nur mäßig bekannt ist.

88 %
der Teilnehmer gaben an, dass ihr ZSE regional nur mäßig bekannt ist.

Andocken ans Zentrum: Wie sieht mein ZSE aus, wie sieht Dein ZSE aus?

Auch der Alltag der Lotsen verläuft ganz unterschiedlich, manche sind in separaten unabhängigen Einheiten organisiert, andere sind in Klinikstrukturen eingebunden. Manche Zentren arbeiten mit kleinen Teams, in über 66% der Fälle bestehen die Teams aus mindestens fünf Mitarbeitern (z. B. Leitern, Lotsen, Koordinatoren, Sekretären), wie die Rückmeldungen der Teilnehmer zeigten.²

Der Zugang kann niedrigschwellig oder aber nur über Zuweisung durch einen Arzt möglich sein. In der Mehrheit der Zentren (63%) ist eine direkte Patienten-anmeldung möglich.² Manche Zentren bieten Sprechstunden an, andere nur Kontakt über Telefon oder E-Mail. Allen Teilnehmern gemein ist ein offenes Ohr, Neugier und Interesse für die Belange der Patienten: Der direkte Kontakt per E-Mail oder Telefon ist für alle offen, sei es für Patienten oder Kollegen in anderen Zentren, beschrieb etwa Dr. Katharina Schubert, Lotsin am Mitteldeutschen Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen, die Arbeit in Magdeburg.

Dokumentation: Auf dem Weg zur Digitalisierung

Eine weitere Erkenntnis des Workshops ist, dass die Dokumentation in den Zentren immer noch sehr heterogen ist. Sie reicht von Papierakten, Dokumentation auf dem eigenen Rechner, Exceltabellen bis zur Nutzung klinikerinterner oder eigener Systeme, wie die Abfrage unter den Teilnehmern zeigt.² Das Magdeburger MKSE setzt beispielsweise eine Telemedizinakte ein, die in einem Vortrag vorgestellt wurde. Das Projekt wurde mit dem zuständigen Datenschutzbeauftragten des Landes direkt abgestimmt. Hier können auch Daten mit anderen Behandlern geteilt werden, wobei externe Freigaben jeweils konfiguriert werden. Wenn ZSEs kompatible Formate ihrer Patientenakte nutzen würden, könnte im Austausch mit anderen Zentren auch doppelter Aufwand verhindert werden. Dieser kann entstehen, wenn sich Patienten an verschiedenen Zentren vorstellen und ähnliche Diagnostik mehrfach durchgeführt wird. Auf die Telemedizinakte kann – mit sicheren Internetverbindungen – auch von anderen Rechnern aus zugegriffen werden, so dass die Arbeit auch standortunabhängig weitergeführt werden kann: Nicht nur in der aktuellen Pandemie-Situation schafft das ein großes Plus an Flexibilität.

63 %
der befragten Zentren bieten eine direkte Patienten-anmeldung an.

Die elektronische Patientenakte macht auch den Einsatz computergestützter Diagnosetools einfacher. Wenn alle Befunde in einer für andere Systeme lesbaren Form dokumentiert sind, kann die oft breite Symptompalette mit Datenbanken für seltene Erkrankungen abgeglichen werden. Hier kann die computergestützte Diagnosefindung die Arbeit der Mediziner unterstützen, aber keinesfalls ersetzen. Offene Diagnosetools wie „Find Zebra“ oder „Symptoma“ bieten mit breiter Datenbasis Unterstützung bei der Zuordnung von Symptomen. Selbst kleine Schnittmengen mit Erkrankungen können Anstoß für weitere Schritte in der Diagnose sein.

Der se-atlas: Die Navigation auf dem Weg zur Diagnose

Ein weiteres wichtiges Werkzeug für die Arbeit mit seltenen Erkrankungen ist der se-atlas: Er bietet nicht nur einen Überblick über Versorgungsstrukturen. Die Datenbank ist eine Schatzkiste mit detaillierten Informationen zu vielen Erkrankungen und Kontaktdaten zu ZSEs und krankheitsspezifischen Experten. Diese Datenbank lebt von der Unterstützung und der Expertise aller Beteiligten, wie Dr. Holger Storf vom Uniklinikum Frankfurt beschrieb, der das Projekt betreut.

Er appellierte an Zentren und Experten, ihre Einrichtung in der Datenbank zu melden, die Inhalte zu aktualisieren und das Redaktionsteam auch mit aktuellen Informationen oder Kommentaren zu Einträgen zu unterstützen.

Wie Lotsen lotsen: Aufgaben und Nicht-Aufgaben der Lotsen

Im Austausch der kleineren thematischen Workshoprunden wurde auch deutlich, dass die Lotsen und Koordinatoren ein weites Feld an Aufgaben abdecken (Abb. 1). Wichtig ist hier im Selbstverständnis der Arbeit, die Aufgaben und auch die „Nicht-Aufgaben“ klar zu definieren und auch im Kontakt mit Zuweisern, ärztlichen Kollegen und Patienten zu beschreiben. Hier können alle Beteiligten im Austausch lernen, wie eine klare Aufgabenbeschreibung Prozesse in den Zentren verbessern und vereinfachen kann.

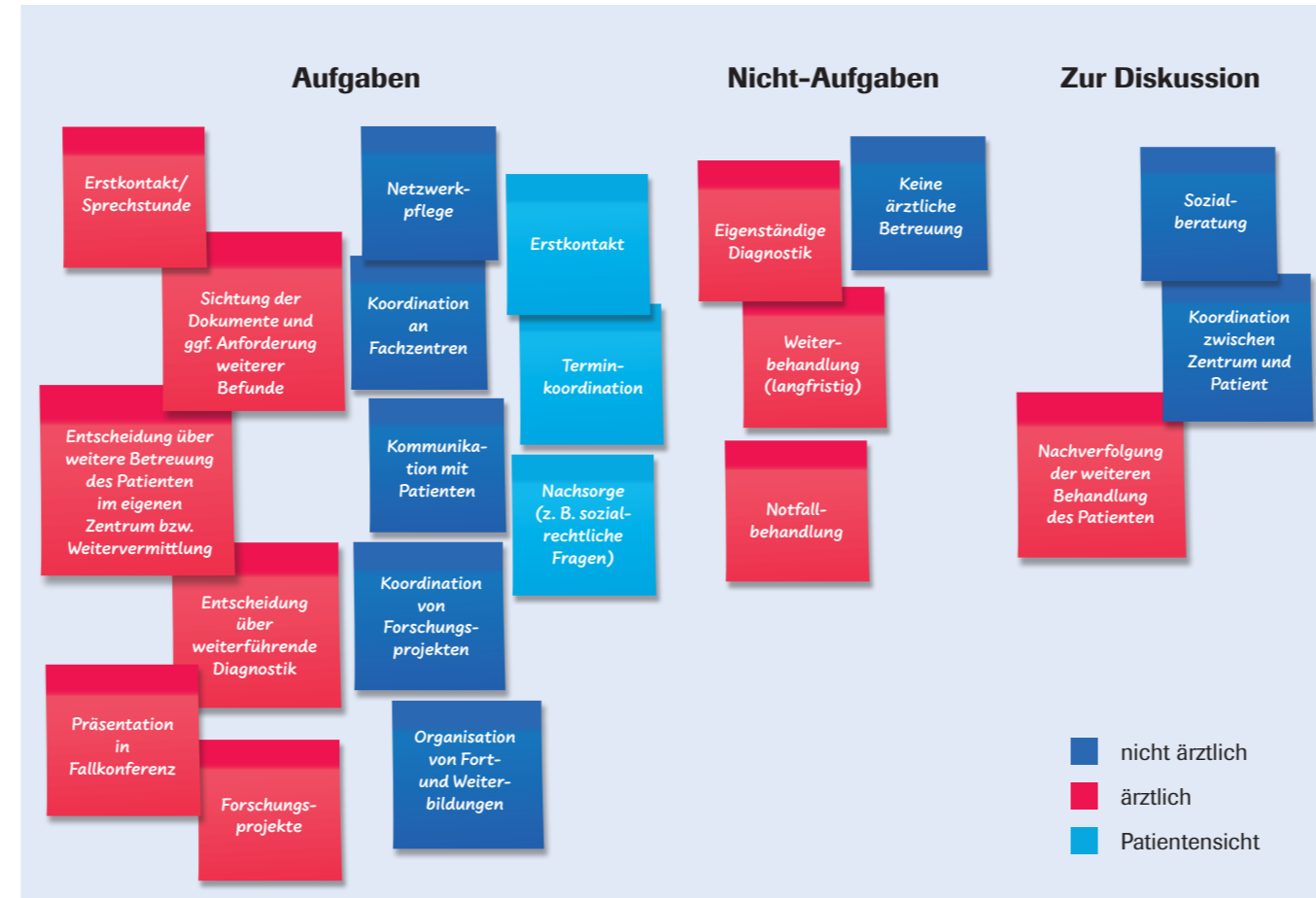


Abb. 1: Sammlung aus einer Workshoprunde zu Aufgaben und Nicht-Aufgaben der Lotsen und Koordinatoren an ZSEs²

Nächste Schritte und Ziele: Wie geht die Reise weiter?

In den Workshops mit kleineren Gruppen diskutierten die Teilnehmer verschiedene Aspekte ihres Arbeitsalltags. In den Gesprächen traten häufig mehr neue Fragen als Antworten auf. Diese offenen Fragen sind Ansatzpunkte für weiteren Austausch und weitere Veranstaltungen und sollen in Zukunft mit weiteren Formaten aufgegriffen werden:

- Zukünftige Kommunikationsstrukturen der Lotsen
- Diagnosealgorithmus als Orientierung
- Interne Standards: Begriff, Fähigkeiten und Aufgaben der Lotsen
- Grenzen der Lotsentätigkeit – der ungeklärte Fall

Leuchttürme und Anker für Lotsen Wichtige Tools, Anlaufstellen und Datenbanken rund um seltene Erkrankungen:

- Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen: <https://www.se-atlas.de>
- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE): <https://www.achse-online.de>
- Computergestützte Diagnosefindung:
 - <https://www.findzebra.com>
 - <https://www.symptoma.de/> (symptoma.com)
- Orphanet: <https://www.orpha.net>

Kommunikation ist alles: Das Überbringen nicht gewollter Nachrichten

Je komplexer und je schwieriger die Themen sind, desto schwieriger sind auch die Gespräche: Prof. Dr. phil. André Posenau von der Hochschule für Gesundheit in Bochum beschrieb in einer Workshoprunde, wie man mit schwierigen Kommunikationssituationen in der täglichen Praxis umgehen kann. Die drei Leitfragen waren hier: Woran orientieren Sie sich beim Überbringen? Was macht die Situationen schwierig für Sie? Wie bearbeiten Sie Emotionen in der Praxis?

Als Einstieg sollte sich jeder Teilnehmer verdeutlichen, was diese Gespräche denn eigentlich schwieriger macht: Der Grad der Involviertheit, die Anzahl der beteiligten Personen, widersprüchliche Handlungsanforderungen, Hierarchien, Stress, thematische Schwierigkeiten oder auch ethische und kulturelle Dimensionen.³ Diesem Bündel kann man mit Erfolgsstrategien begegnen, die beim Überbringen der Nachrichten förderlich

sind. Mit Wissen über intrapersonelle Prozesse und etablierte Kommunikationsverfahren, mit Struktur und Zeit für sich und den Patienten. Posenau beschrieb das „SPIKES-Modell“⁴ (Abb. 2) zur Orientierung in der schwierigen Gesprächssituation, das aus der Kommunikation mit Tumorpatienten stammt. In diesem Modell könne man sich an sechs Schritten orientieren, die Struktur und dadurch Sicherheit geben, so der Kommunikationsexperte. Seine ausführliche Zusammenfassung mit einem Gesprächsleitfaden wurde an die Teilnehmer versendet und kann im Nachhinein noch angefragt werden.

In der Argumentation empfahl er die induktive Vorgehensweise gegenüber der deduktiven Vorgehensweise: Dabei wird etwa die Diagnose an den Schluss des Gesprächs gestellt, eingeleitet mit Befunden und Erläuterungen zu Untersuchungsmethoden, die induktiv zur Diagnose überleiten. Schlechte Nachrichten lösen oft heftige Emotionen aus: Bei der Emotionsverarbeitung sollte man in den Dialog treten, so Posenau. In der Gesprächsrunde der Workshop-Teilnehmer wurde deutlich, dass hier Strukturen wie Supervision oder Austausch mit Kollegen helfen, bei einigen auch spezielle Weiterbildungen in der Gesprächsführung.

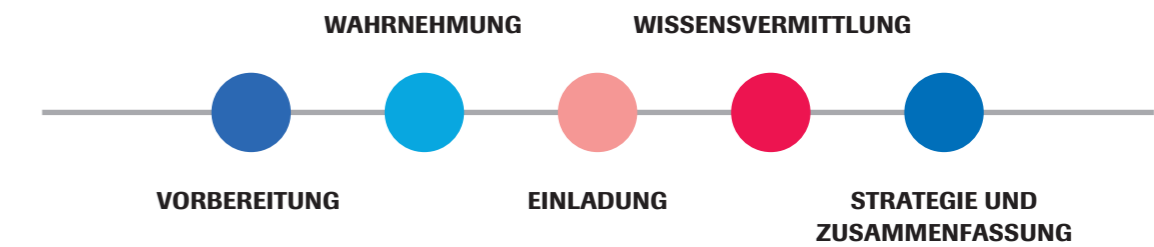


Abb. 2: Das „SPIKES-Modell“ (Setting up the interview, Perception, Invitation, Knowledge, Strategy and Summary) bietet mit sechs Schritten eine Struktur für schwierige Gespräche.⁴



Prof. Dr. med. Klaus Mohnike
Universitätskinderklinik Magdeburg
Leiter des Mitteldeutschen Kompetenznetzes Seltene Erkrankungen (MKSE)

Herr Professor Mohnike: Warum ist der Austausch der Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) so wichtig?

Die Kommunikation ist für unsere Arbeit entscheidend. Bei 8.000 seltenen Erkrankungen können wir nicht bei jeder Erkrankung eine Diagnose stellen. Jedes der 33 Zentren in Deutschland ist ja in einem Bereich spezialisiert. Oft können uns Spezialisten in anderen Zentren dann weiterhelfen.

Sie haben es geschafft, die in Magdeburg geplante Präsenzveranstaltung komplett in ein virtuelles Format umzuziehen. Welche positiven Erfahrungen nehmen Sie für die Zukunft im Blick auf digitale Veranstaltungen mit?

Das hat alles wunderbar geklappt, vielleicht könnte man Lotsenfortbildungen in Zukunft auch als Hybridveranstaltung durchführen. Kollegen, die eine weite Anreise haben – Corona hin und her – könnten so an beiden Tagen teilnehmen. Damit könnte man den Teilnehmerkreis noch erweitern und auch mit Österreich und der Schweiz zusammenarbeiten.

Durch die Lotsenfortbildung wurde die Basis für einen regelmäßigen Austausch geschaffen. Was nehmen Sie für sich und das MKSE mit nach Hause?

Ich denke, wir sind hier auf einem ganz guten Weg, stehen mit einigen Zentren schon in regem Austausch. Eine gemeinsame Patientenakte, wie mit der Magdeburger Telemedizinakte erprobt, würde uns helfen, diese Informationen auch mit Kollegen in anderen Zentren zu teilen.

Quellen: 1 Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland. Bundesministerium für Gesundheit. 20. August 2009. BMG-G-09050 2 Digitale Lotsen-Fortbildung Seltene Erkrankungen, 22. und 23. Oktober 2020, veranstaltet vom Mitteldeutschen Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE) in Magdeburg in Kooperation mit Roche 3 Becker-Mrotzek M. & Brünner G. (2004). Analyse und Vermittlung von Gesprächskompetenz. Radolfzell: Verlag für Gesprächsforschung 4 Baile WF et al., Oncologist 2000; 5 (4): 302-11