

Prof. Dr. Holger Storf & Johanna Schäfer



# SE-ATLAS –

## Versorgungsatlas für Menschen mit Seltene Erkrankungen

**„Wissen auf die Hand“ - Vortragsreihe ACHSE e.V.**

Frankfurt, 13.03.2023



INSTITUT FÜR  
MEDIZIN-  
INFORMATIK  
UNIVERSITÄTSMEDIZIN FRANKFURT

- Hintergrund & Ziel
- Recherche & Übersichten
- Datenquellen & -pflege
- Einrichtungen nennen
- Aktuelle Zahlen
- Fragen / Diskussion



## SE-ATLAS

Versorgungsatlas für Menschen  
mit seltenen Erkrankungen



INSTITUT FÜR  
MEDIZIN-  
INFORMATIK  
UNIVERSITÄTSMEDIZIN FRANKFURT

# Hintergrund von SE-ATLAS



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages



# Ziel von SE-ATLAS

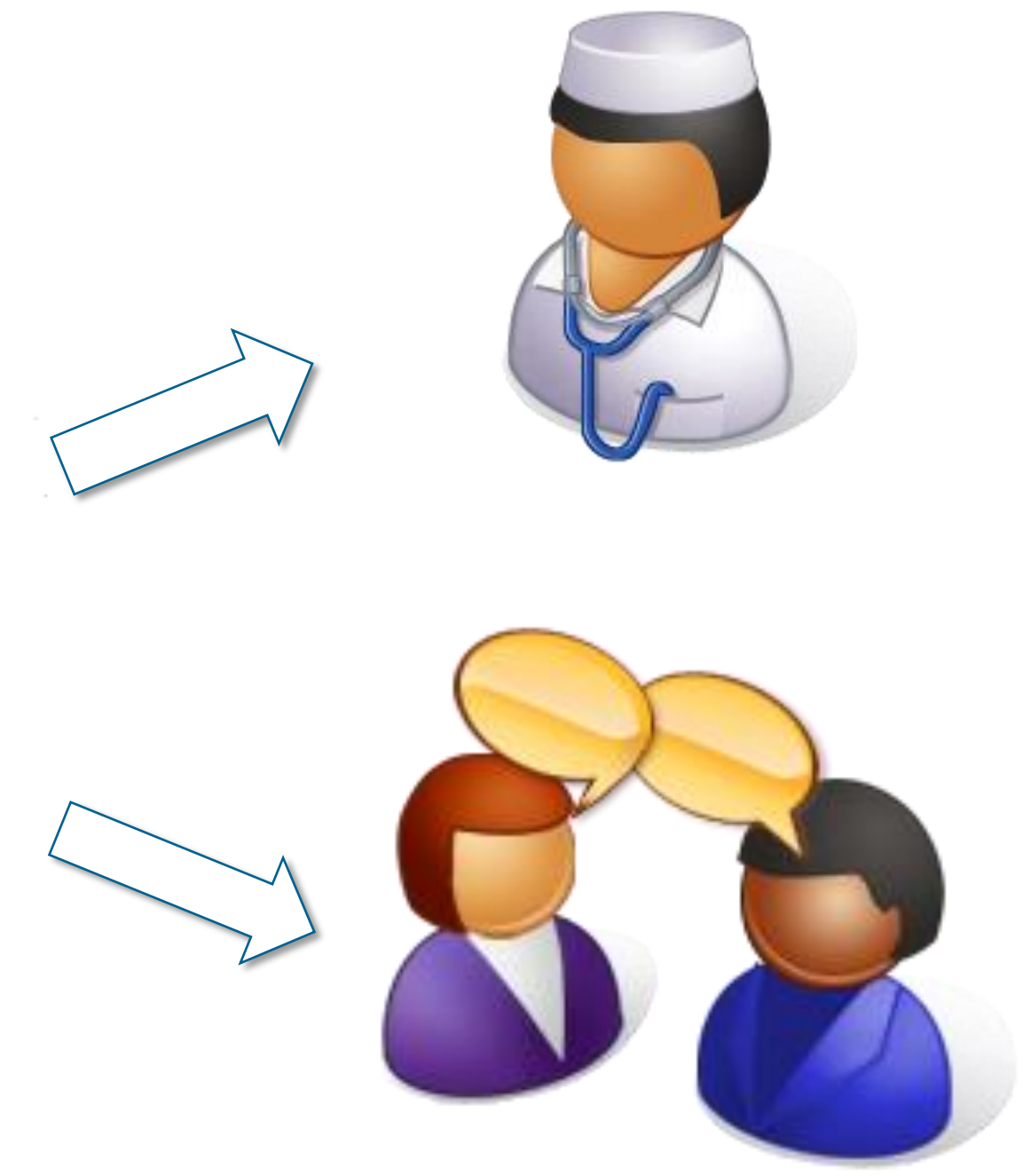
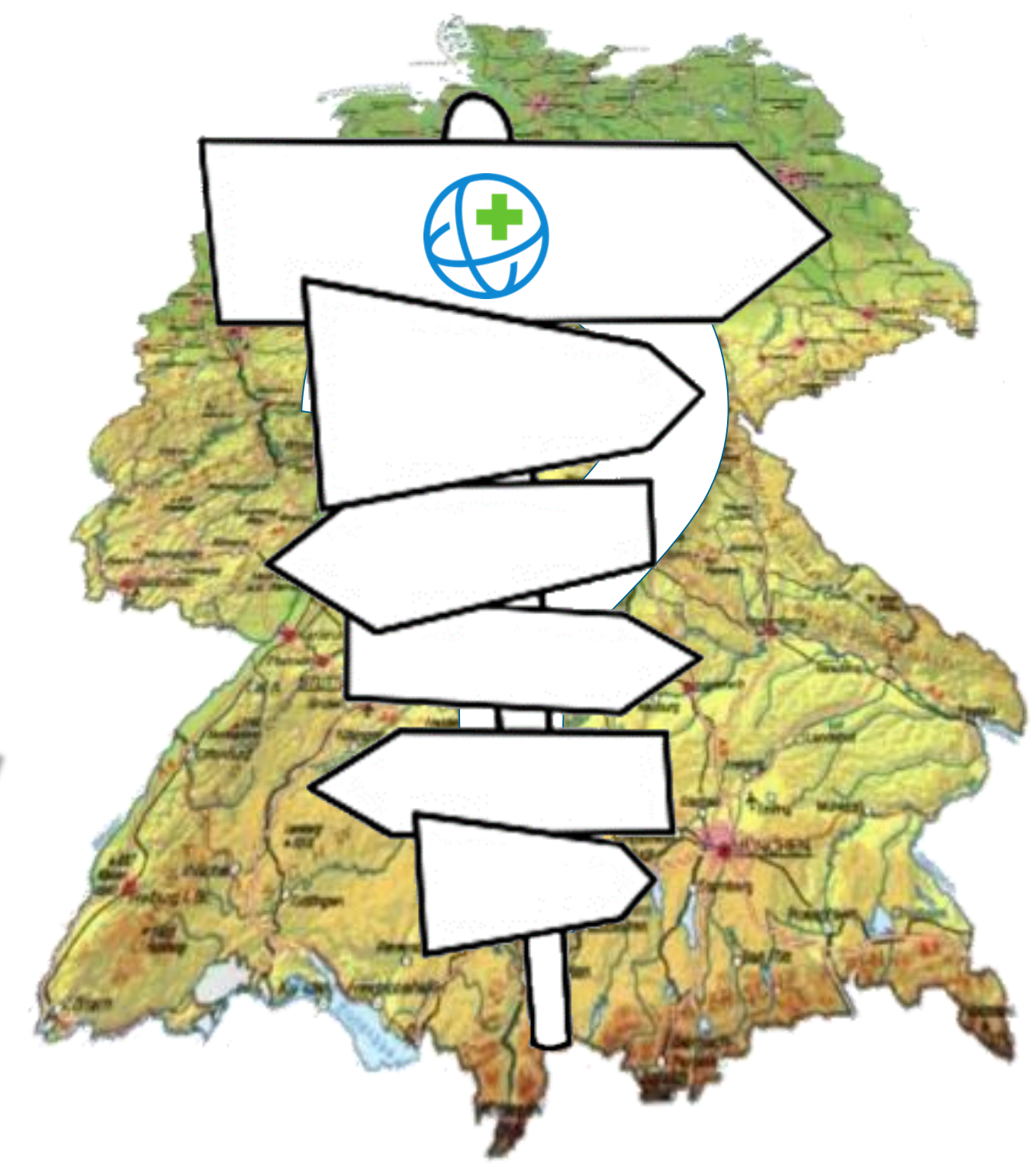
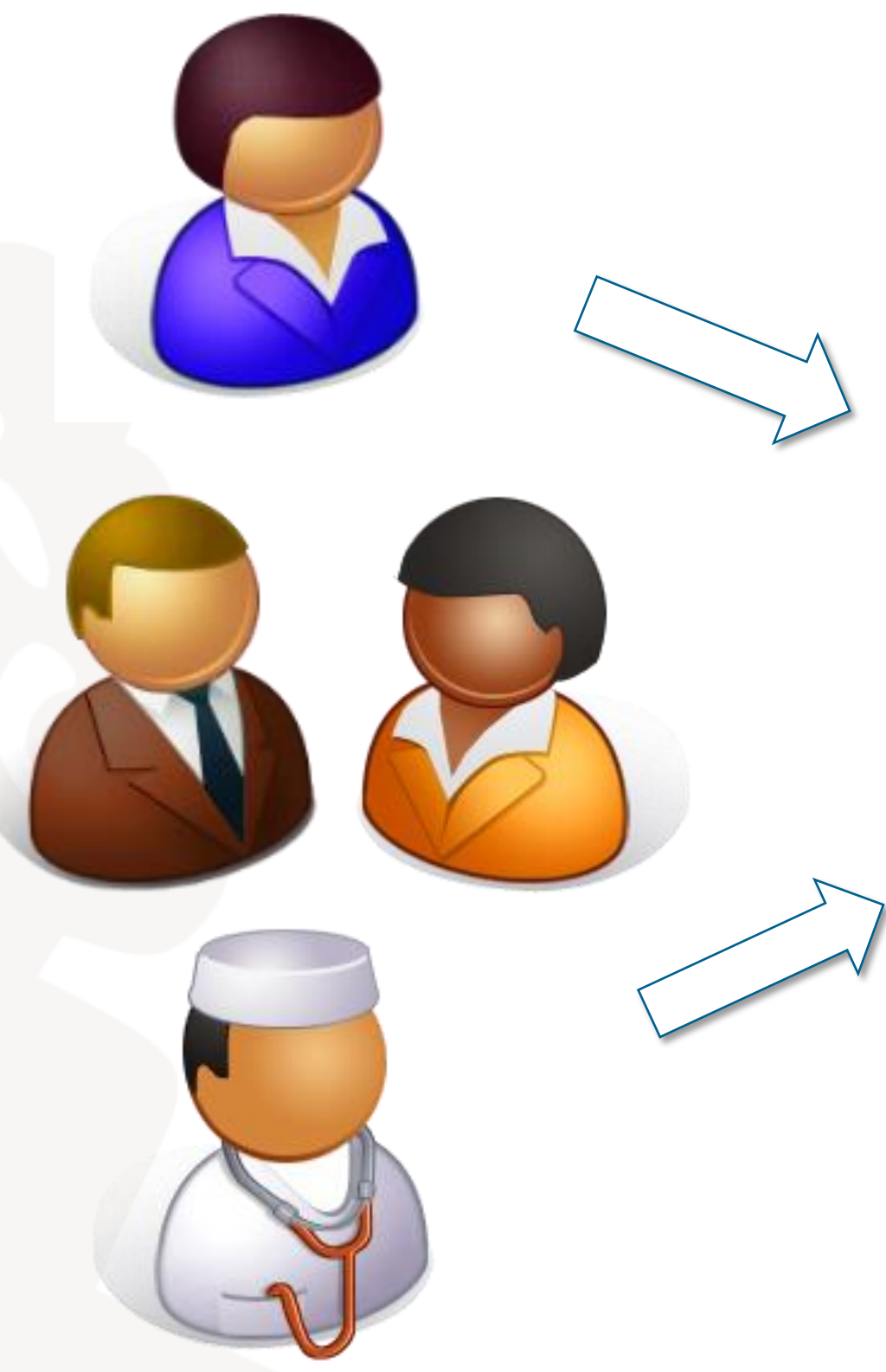
## Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit SE

[www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de)

Betroffene

Angehörige

Ärzt:innen



Versorgungseinrichtungen

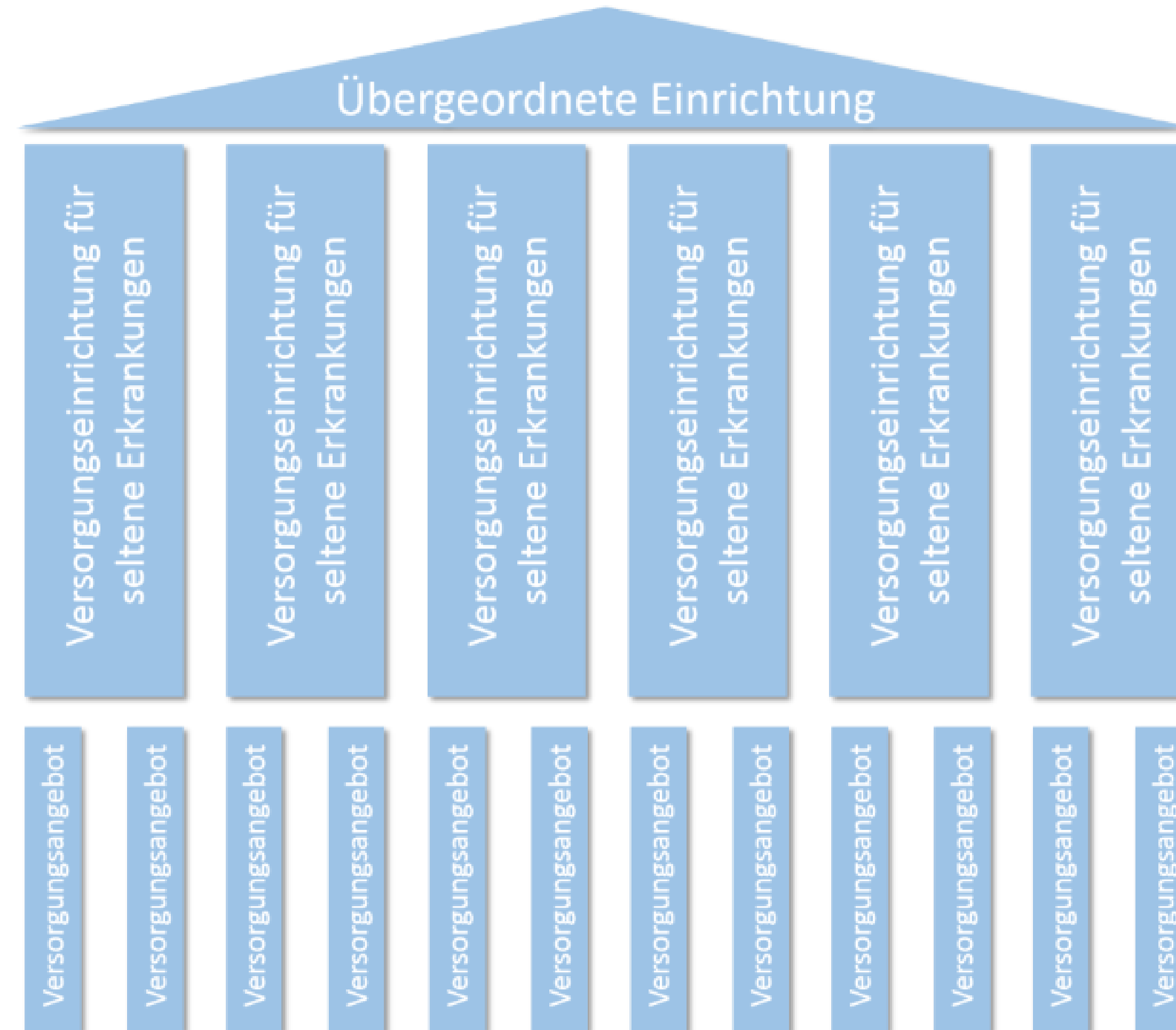
Selbsthilfeorganisationen

# Struktur der Einträge im SE-ATLAS

Beispiel:  
„Zentrum für Seltene  
Erkrankungen“

Beispiel:  
„Zentrum für seltene  
Fehlbildungen des  
Kiefers“

Beispiel:  
„Spezialambulanz für  
Lippen-Kiefer- und  
Gaumenspalten“



# Recherche auf

Überblick über Einrichtu

## Alpha-1-Antitrypsin-

se-atlas / Leberkrankheit, seltene

[weitere Informationen zu der Erkrankung](#)

Zentrum für seltene Leber- und gastrointestinale Erkrankungen Aachen  
Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen

Pauwelsstr. 30  
52074 Aachen

0241 8035324  
[Webseite](#)  
[E-Mail](#)

Versorgungsangebote

Vorschau der behandelten Erkrankungen

I. Medizinische Klinik an der Universität Augsburg  
Universitätsklinikum Augsburg

Stenglinstraße 2  
86156 Augsburg

0821 4002355  
0821 4003345  
[Webseite](#)  
[E-Mail](#)

Impressum se-atlas Version

Überblick über Einrichtungen Über uns Anmelden Leichte Sprache International Patients DE EN FR

Erkrankung eingeben ...

## AGS – Eltern- und Patienteninitiative e.V. achse

Sie haben eine Anmerkung zum Eintrag?

### Beschreibung der Selbsthilfeorganisation

Das Adrenogenitale Syndrom (oder einfacher das AGS) ist eine angeborene erbliche Störung der Hormonsynthese der Nebennierenrinde (NNR). Ein vererbter Enzymmangel verhindert die ausreichende Produktion von körpereigenem Cortison und teilweise auch Aldosteron in der Nebennierenrinde. Aufgrund des Stoffwechselsefekt werden Vorstufen des Cortisons, die nicht weiterverarbeitet werden können, in männliche Hormone (Androgene) umgewandelt. Körpereigenes Cortison ist ein lebenswichtiges Stresshormon. Ein AGS-erkrankter Mensch muss lebenslang Cortison in Tablettenform zu sich nehmen. Ein gesunder Mensch produziert in Stresssituationen 2 - 5 mal mehr Cortison als im Normalzustand. Durch folgende Stresssituationen kann ein AGS-Patient in Krisen geraten, wenn er die Cortisondosis nicht erhöht: Krankheit mit Fieber, Unfälle, Operationen, schwere körperliche Anstrengung. Aus diesem Grunde hat die AGS – Eltern- und Patienteninitiative e.V. unter anderem einen Notfallausweis mit Maßnahmen für den Notfall erarbeitet.

Seit August 1994 ist die AGS – Eltern- und Patienteninitiative überregionale Anlaufstelle für Betroffene mit regionalen Gruppenverbänden. Der Verein versteht sich als ein Forum für Informations- und Erfahrungsaustausch. Darüber hinaus werden Treffen für Patienten und Angehörige organisiert. Die Initiative versteht sich als die sozialpolitische Interessensvertretung der Patienten und macht auch Öffentlichkeitsarbeit.

weniger

### Angebot

Diese Selbsthilfeorganisation bietet

- Soziale / rechtliche Beratung
- Regelmäßige Treffen
- Regionalverbände / Regionalvertreter

### Kontakt

04348 910756  
[geschaeftsstelle@ags-initiative.de](mailto:geschaeftsstelle@ags-initiative.de)  
[Webseite](#)

### Adresse

Peerkoppel 5  
24232 Schönkirchen  
[Route berechnen](#)

### Vorschau der vertretenen Erkrankungen 1

[Adrenogenitales Syndrom](#)

[Alle vertretenen Erkrankungen anzeigen 14](#)

# Übersichten im SE-ATLAS

## Zentren für Seltene Erkrankungen

Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSEs) bündeln eine breite Expertise zu verschiedenen Seltene Erkrankungen. In den vergangenen Jahren haben sich über 30 Zentren für Seltene Erkrankungen deutschlandweit gegründet, die überwiegend an Universitätskliniken angesiedelt sind. Die ZSEs sind Anlaufstelle für Betroffene und betreuende Ärztinnen und Ärzte sowohl bei unklaren Diagnosen mit Verdacht auf eine Seltene Erkrankung als auch bei gesicherter Diagnose einer Seltene Erkrankung. Sogenannte Lotsen an den ZSEs unterstützen dabei, geeignete Experten oder Expertinnen zu finden.

Nachfolgende Übersicht zeigt die Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland mit den jeweiligen Kontaktdaten. Bitte beachten Sie, dass für die jeweiligen ZSEs unterschiedliche Zugangswege bestehen und vor Ort unterschiedliche Expertisen vorgehalten werden.



**Übergeordnete Einrichtungen 36**

**Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen**  
Bahnhofstr. 18  
52064 Aachen  
Webseite  
E-Mail  
0241 88807152

**Augsburger Zentrum für Seltene Erkrankungen (AZeSE)**  
Stenglinstraße 2  
86156 Augsburg  
Webseite  
E-Mail  
0821 4009390


**Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen (BCSE)**  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
Webseite  
E-Mail  
030 450566766

**Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER)**  
Alexandrinenstr. 5  
44791 Bochum  
Webseite  
E-Mail  
0234 5092801

# Übersichten im SE-ATLAS


## Europäische Referenznetzwerke

[Allgemeine Webseite und Information über die Netzwerke in einzelnen Datenblättern \(23 Sprachen\)](#)



### Europäisches Referenznetzwerk für Krebskrankheiten im Kindesalter

- [Webseite](#)
- [Kurzinformation zu ERN PaedCan](#)
- [19 Einrichtungen in se-atlas](#)



### Europäisches Referenznetzwerk für endokrinologische Erkrankungen

- [Webseite](#)
- [Kurzinformation zu Endo-ERN](#)
- [15 Einrichtungen in se-atlas](#)



### Europäisches Referenznetzwerk für Nierenerkrankungen

- [Webseite](#)
- [Kurzinformation zu ERKNet](#)
- [14 Einrichtungen in se-atlas](#)



### Europäisches Referenznetzwerk für Krebskrankheiten im Kindesalter

Europäisches Referenznetzwerk für Krebskrankheiten im Kindesalter

[Link zur Webseite](#)

Versorgungseinrichtungen **19**

**Zentrum für solide (ZNS-) Tumoren und seltene hämatologische Erkrankungen des Kindesalters am Universitätsklinikum Augsburg**  
Augsburger Zentrum für Seltene Erkrankungen (AZeSE)

Stenglinstraße 2  
86156 Augsburg

0821 4009300  
0821 400179300  
[Webseite](#)  
E-Mail

**Versorgungsangebote**

**Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie an der Charité Berlin**  
Charité Universitätsmedizin Berlin Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen (BCSE)

Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin

030 450566132  
030 450566906  
[Webseite](#)

**Versorgungsangebote**



# Übersichten im SE-ATLAS

Übersicht über Einrichtungen ▾ Über uns ▾ Anmelden Leichte Sprache International Patients DE EN FR

Erkrankung eingeben ...

## Deutsche Referenznetzwerke

Übersicht über Einrichtungen ▾ Über uns ▾ Anmelden Leichte Sprache International Patients DE EN FR

Erkrankung eingeben ...

< Übersicht Deutscher Referenznetzwerke

### Deutsches Referenznetzwerk für Seltene Neurologische Erkrankungen (DRN-RND)

Das Deutsche Referenznetzwerk für Seltene Neurologische Erkrankungen (DRN-RND) ist ein wissenschaftlich-fachliches Netzwerk, das sich aus ZSE Fachzentren und assoziierten... [mehr](#)

Ataxien und hereditäre spastische Spinalparalysen Atypische Parkinsonsyndrome Chorea und Morbus Huntington Dystonien/Neurodegeneration mit Eisenakkumulation im Gehirn/Paroxysmale Erkrankungen Frontotemporale Demenz **Leukoenzephalopathien**

Versorgungseinrichtungen 14

**Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen**  
Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG)  
Robert-Koch-Str. 40  
37075 Göttingen  
0551 3986636  
0551 398405  
Webseite  
E-Mail

**Versorgungsangebote**

**Neurologische Klinik und Poliklinik am LMU Klinikum München**  
LMU Klinikum München  
Marchioninstraße 15  
81377 München  
089 44000  
Webseite  
E-Mail


**Versorgungsangebote**

**Klinik für Neurologie der Medizinischen Hochschule Hannover**  
Medizinische Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Überblick über Einrichtungen ▾ Über uns ▾ Anmelden Leichte Sprache International Patients DE EN FR

Erkrankung eingeben ...


### Weitere Netzwerke und Verbände



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT  
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

[Webseite](#)  
58 Einrichtungen in se-atlas



GKJR  
Gesellschaft für  
Kinder- und Jugend-  
rheumatologie


Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

[Webseite](#)  
55 Einrichtungen in se-atlas

# MUKO.zert

MUKO.zert Anerkennung

[Webseite](#)  
46 Einrichtungen in se-atlas



Deutsche Gesellschaft für  
Epileptologie e.V.

Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V.

[Webseite](#)  
35 Einrichtungen in se-atlas

# Datenquellen



Deutsche  
Referenz  
Netzwerke



muko.zert


GKJR  
Gesellschaft für  
Kinder- und Jugend-  
rheumatologie



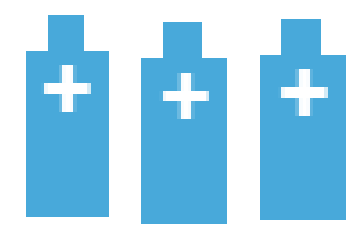
DGM  
Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT  
zur Bekämpfung von Blutungsstörungen e. V.



Genannte  
Einrichtungen



European  
Reference  
Network



achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

+ weiter Selbsthilfe



NAMSE



[www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de)



geprüfte  
Selbstnennung



MEDIZIN  
INFORMATIK  
INITIATIVE

orphanet

initialer Datensatz



# Datenquellen



Deutsche  
Referenz  
Netzwerke



muko.zert


GKJR  
Gesellschaft für  
Kinder- und Jugend-  
rheumatologie



DGM  
Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT  
zur Bekämpfung von Blutungsstörungen e. V.



Genannte  
Einrichtungen



European  
Reference  
Network



achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

+ weiter Selbsthilfe



NAMSE



[www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de)



geprüfte  
Selbstnennung



orphanet

initialer Datensatz



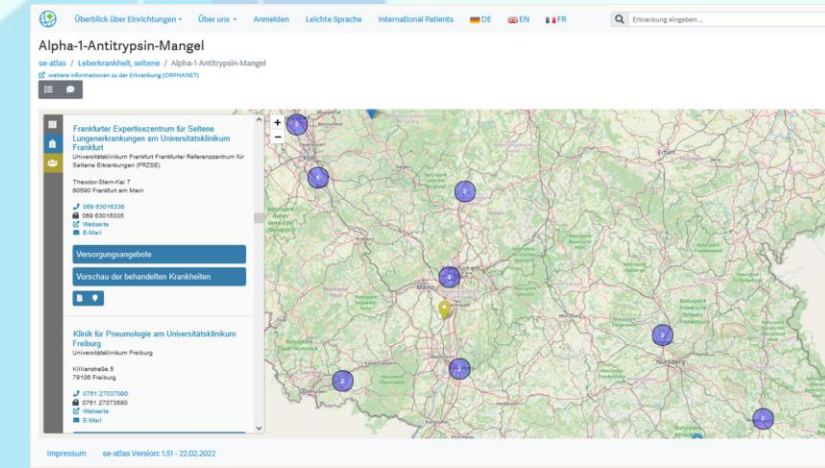
MEDIZIN  
INFORMATIK  
INITIATIVE



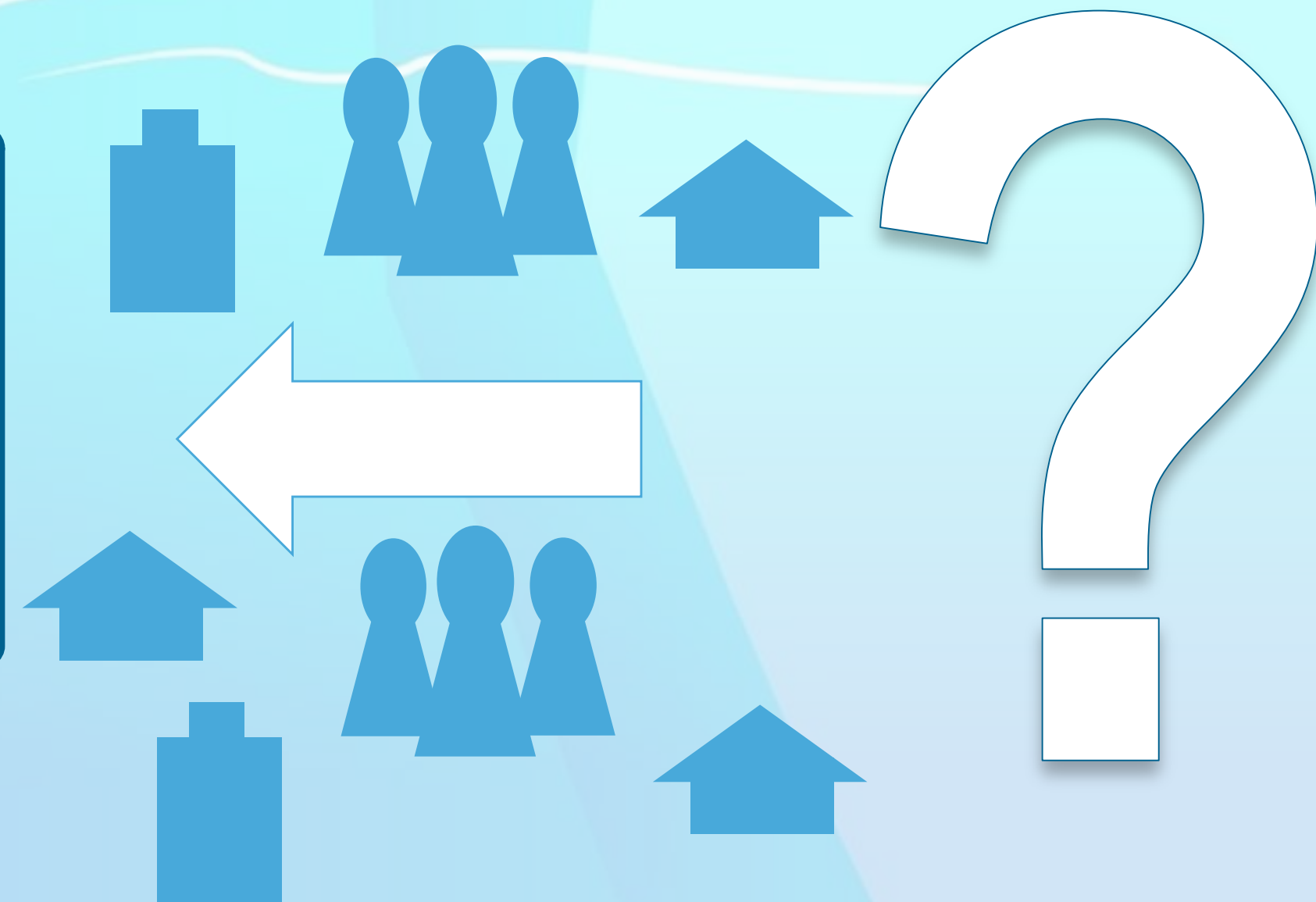
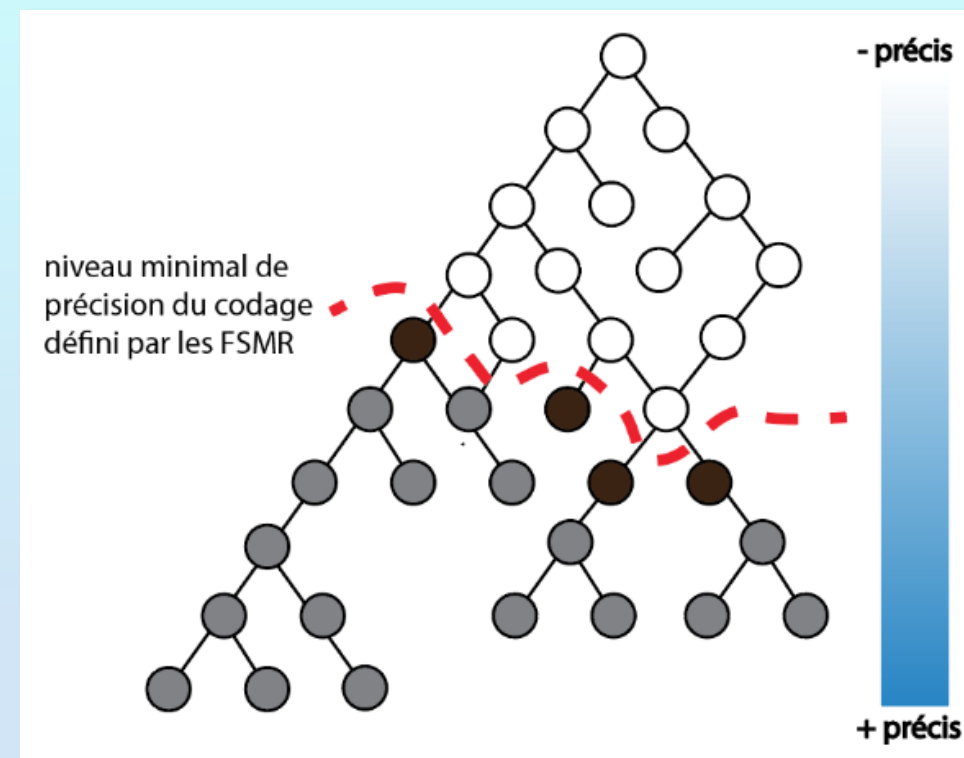
# Herausforderung Datenerfassung & -pflege



[www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de)

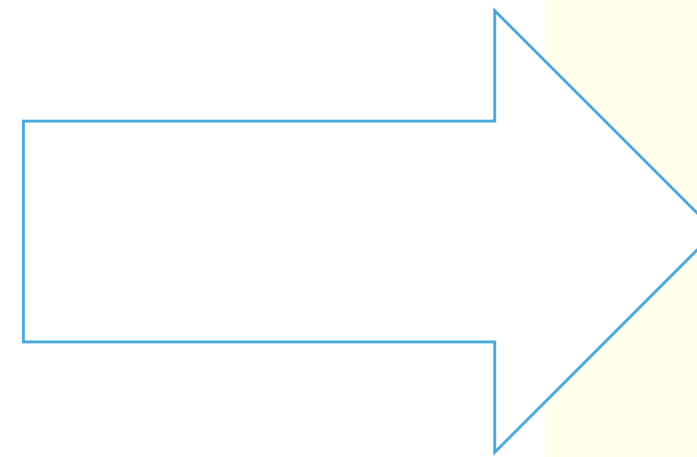


$\geq 8.000$  SE



# Einrichtungen genannt durch die Selbsthilfe

Möglichkeit der  
Einbindung genannter  
Einrichtungen in Eintrag



Überblick über Einrichtungen · Über uns · Anmelden · Leichte Sprache · International Patients · DE · EN · FR · Erkrankung eingeben ...

**Selbsthilfe Ichthyose e.V.** achse  
Sie haben eine Anmerkung zum Eintrag?

**Beschreibung der Selbsthilfeorganisation**  
Der Selbsthilfe Ichthyose (SI) e.V. möchte alle Betroffenen erreichen und die Besonderheiten von Ichthyose bekannt machen. Der Verein will die vielen, ...  
mehr

**Angebot**  
Diese Selbsthilfeorganisation bietet

- Soziale / rechtliche Beratung
- Internes Forum
- Regelmäßige Treffen
- Regionalverbände / Regionalvertreter
- Newsletter / Verbandszeitschrift

**Kontakt**  
033764 20457  
Selbsthilfe@ichthyose.de  
Webseite

**Adresse**  
Straße der Einheit 5d  
15749 Mittenwalde OT Brusendorf  
Route berechnen

**Genannte Einrichtungen 9**

- Zentrum für genetisch bedingte Haut- und Bindegewebserkrankungen am Universitätsklinikum Köln
- Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie am Universitätsklinikum Würzburg
- Klinik, Genetik und Biologie von Ichthyosen und verwandten Verhornungsstörungen am Universitätsklinikum Münster
- Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult
- Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie an der Charité Berlin
- Interdisziplinäres Zentrum für seltene und genetische Hautkrankheiten am LMU Klinikum München
- Institut für Humangenetik am Universitätsklinikum Freiburg
- Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel
- Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Venerologie der Universitätsmedizin Rostock

**Vorschau der vertretenen Erkrankungen 1**

- Ichthyose
- Alle vertretenen Erkrankungen anzeigen 25

Map showing location: Straße der Einheit, Brusendorf, Thomas-Müntzer-Straße, Am Schulgarten.



# Einrichtungen genannt durch die Selbsthilfe

Möglichkeit der Einbindung genannter Einrichtungen in Eintrag

Nennung im Eintrag der Einrichtung

Spez. Versorgungsangebote

The screenshot shows a web page for the 'Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult'. The page includes a header with navigation links, a search bar, and a main content area. The main content area is divided into several sections: 'Beschreibung der Einrichtung', 'Kontakt', 'Adresse', 'Sprachen', 'Europäische Referenznetzwerke', 'Von Selbsthilfeorganisationen genannt', 'Vorschau der behandelten Erkrankungen', and 'Versorgungsangebote'. Two large white arrows point from the text on the left to the 'Von Selbsthilfeorganisationen genannt' and 'Versorgungsangebote' sections.

Überblick über Einrichtungen · Über uns · Anmelden · Leichte Sprache · International Patients · DE · EN · FR

Erkrankung eingeben ...

## Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult

Sie haben eine Anmerkung zum Eintrag?

### Beschreibung der Einrichtung

Leiter / Sprecher der Einrichtung  
Prof. Dr. Olga Kordonouri

Information  
Einrichtung für Kinder

Beschreibung  
Das Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult hat über 250 Betten auf mehreren Stationen und Fachabteilungen. Die Kinderradiologie, Ergotherapie und... [mehr](#)

**Kontakt**  
Information  
0511 81150  
0511 81151060  
info@hka.de  
Webseite

**Adresse**  
Janusz-Korczak-Allee 12  
30173 Hannover  
[Route berechnen](#)

**Sprachen**  
Deutsch  
Englisch

### Europäische Referenznetzwerke 1

Endo-ERN

### Von Selbsthilfeorganisationen genannt 2

Netzwerk Nävus Chirurgie  
Selbsthilfe Ichthyose e.V.

### Vorschau der behandelten Erkrankungen 5

Epidermolysis bullosa, hereditäre  
Hyperinsulinismus, familiärer  
Ichthyose  
Kongenitaler melanozytärer Nävus, großer/riesiger  
Melanozytose, neurokutane

Alle behandelten Erkrankungen anzeigen **104**

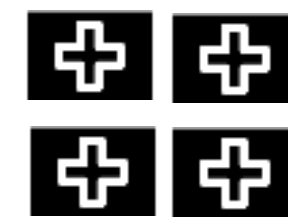
### Versorgungsangebote 5

#	Ansprechpartner
1	<b>Spezialambulanz für Ichthyose</b> PD Dr. med. Hagen Ott 0511 81152520 E-Mail Webseite Sprechzeiten nach Vereinbarung.
2	<b>Ansprechpartner für kongenitale melanozytäre Nävi in der pädiatrischen Dermatologie</b> PD Dr. med. Hagen Ott 0511 81152520 E-Mail Webseite Sprechzeiten nach Vereinbarung.

# Aktueller Stand



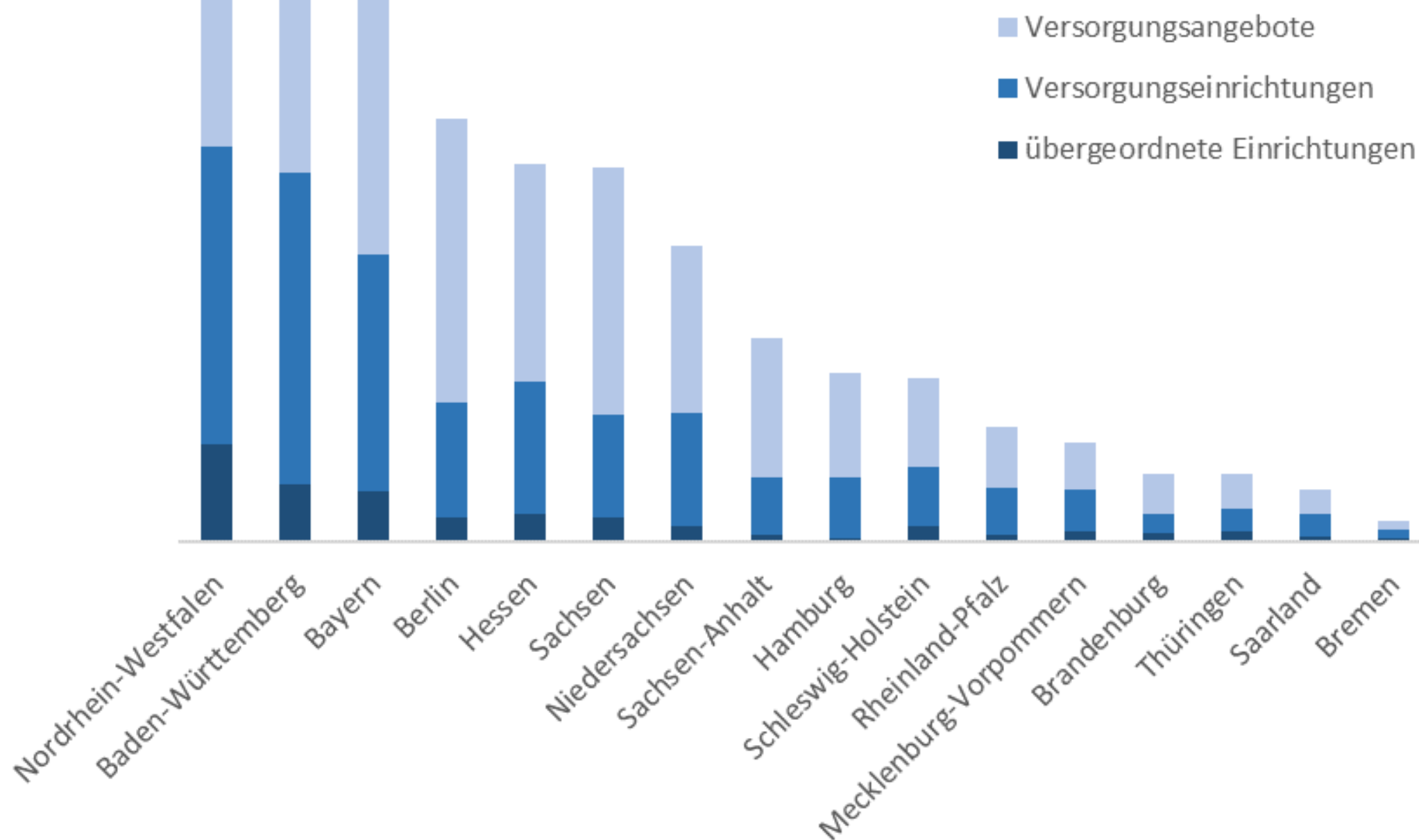
1126  
Versorgungseinrichtungen



1951  
Versorgungsangebote



301  
Selbsthilfeorganisationen

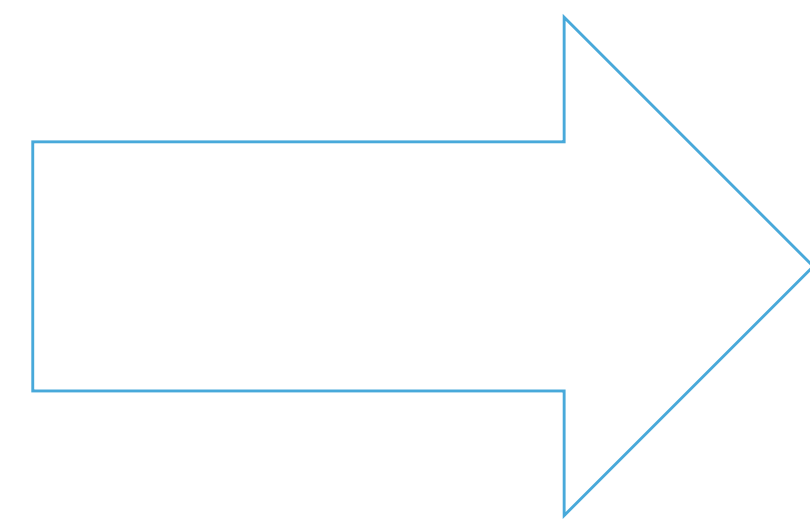


Übergeordnete Einrichtung / Versorgungseinrichtung / Versorgungsangebot



# Sie möchten uns Expert:innen nennen?

## Schreiben Sie uns!



[info@se-atlas.de](mailto:info@se-atlas.de)



# Fragen? Feedback?



## SE-ATLAS

Versorgungsatlas für Menschen  
mit seltenen Erkrankungen



@se\_atlas



INSTITUT FÜR  
MEDIZIN-  
INFORMATIK  
UNIVERSITÄTSMEDIZIN FRANKFURT

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !

**Prof. Dr. Holger Storf & Johanna Schäfer**

Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt  
Universitätsklinikum Frankfurt  
Institut für Medizininformatik – IMI

Haus 33C  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt

[Holger.Storf@kgu.de](mailto:Holger.Storf@kgu.de)

[J.Schaefer@med.uni-Frankfurt.de](mailto:J.Schaefer@med.uni-Frankfurt.de)

