

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

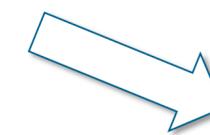
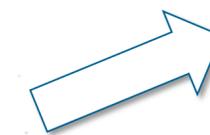
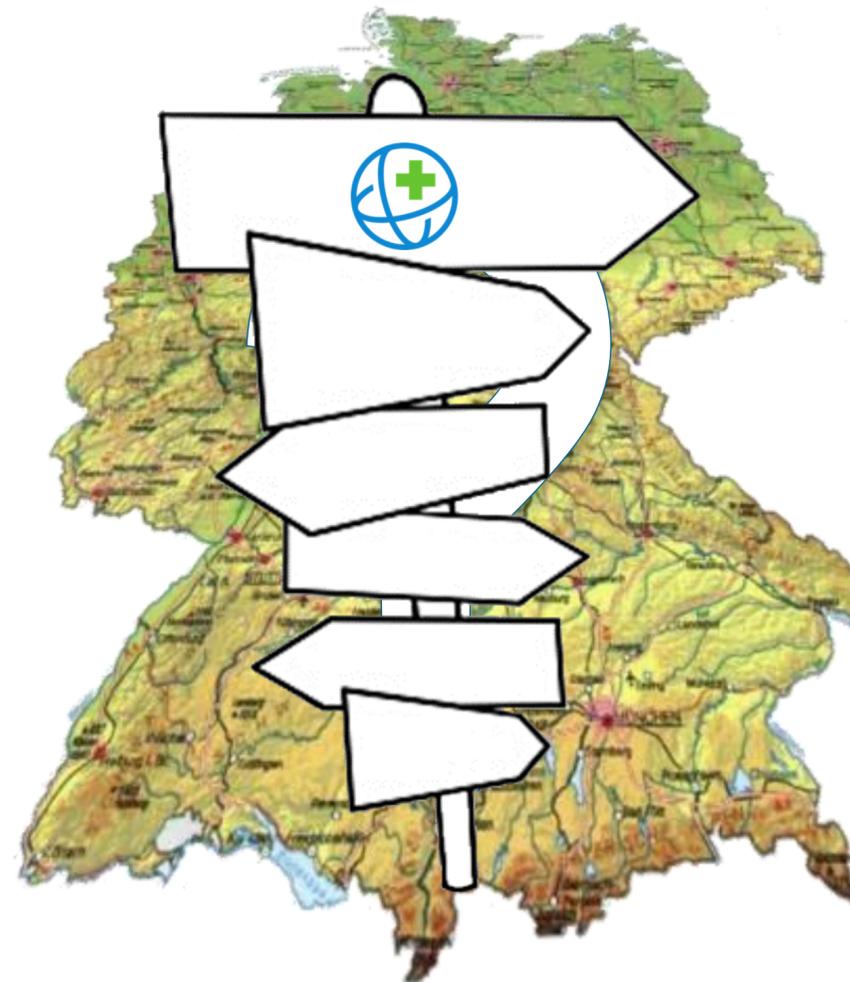
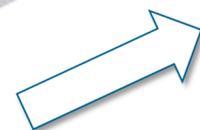
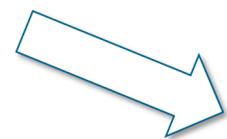
Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit SE

www.se-atlas.de

Betroffene

Angehörige

Ärzt:innen



Versorgungseinrichtungen



Selbsthilfeorganisationen



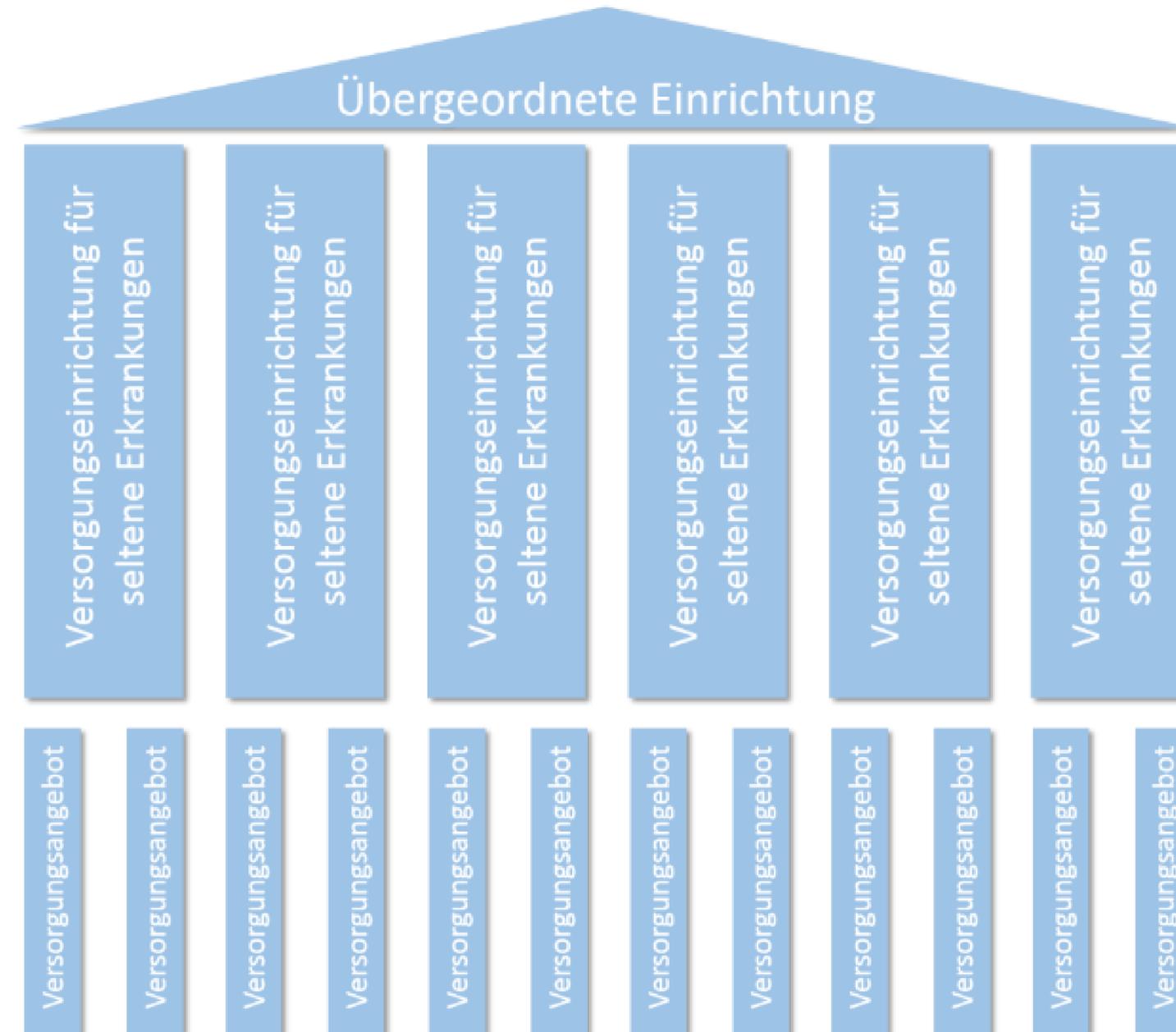
INSTITUT FÜR
MEDIZIN-
INFORMATIK
UNIVERSITÄTSMEDIZIN FRANKFURT

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 v

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
[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



Überblick über Einrichtungen ▾

Über uns ▾

Anmelden

Leichte Sprache

International Patients

DE

EN

FR



Erkrankung eingeben ...

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

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

Erkrankung eingeben ...

Deutsche Referenznetzwerke

Überblick 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

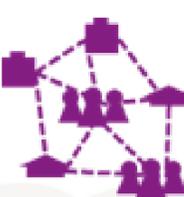


Deutsche Gesellschaft für
Epileptologie e.V.

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



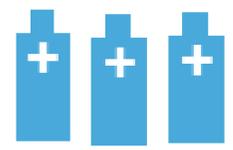
DGM
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.



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



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



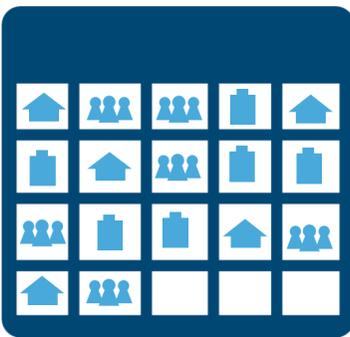
achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
+ weiter Selbsthilfe



NAMSE



www.se-atlas.de



Central grid icon with icons of people and buildings.



geprüfte
Selbstnennung



orphanet
initialer Datensatz



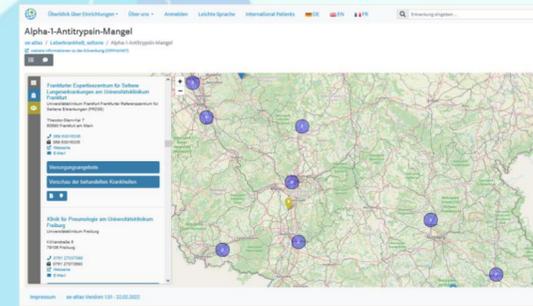
MEDIZIN
INFORMATIK
INITIATIVE



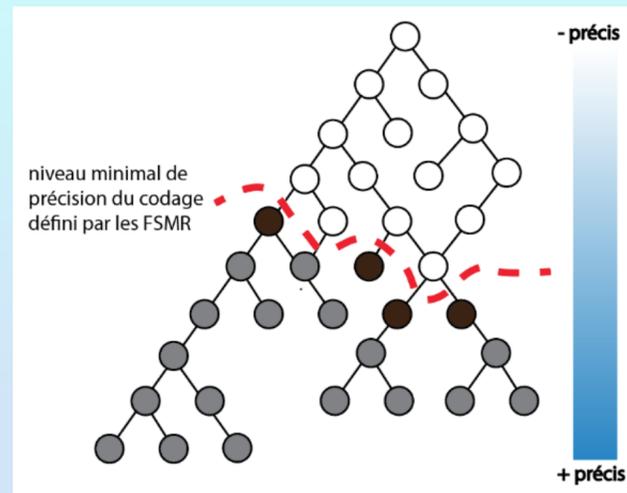
Herausforderung Datenerfassung & -pflege



www.se-atlas.de

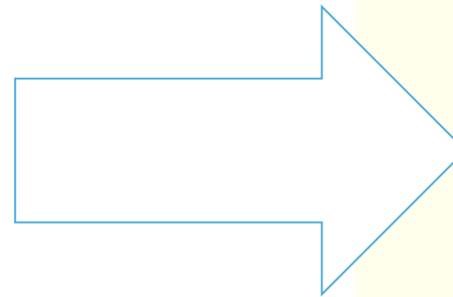


≥ 8.000 SE



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

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**

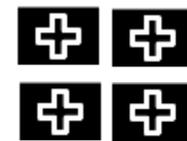
Versorgungsangebote 5

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

Aktueller Stand



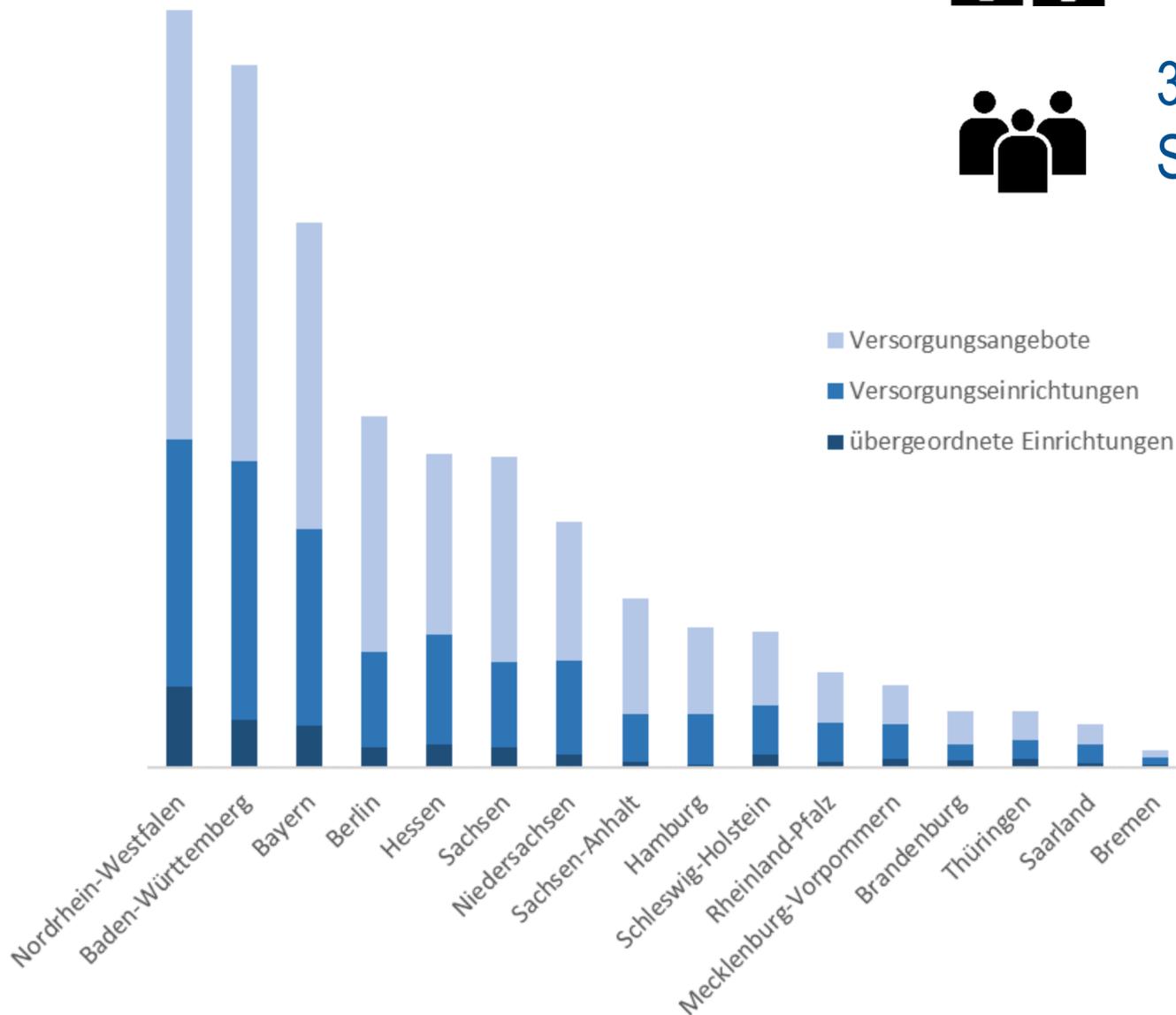
1126
Versorgungseinrichtungen



1951
Versorgungsangebote



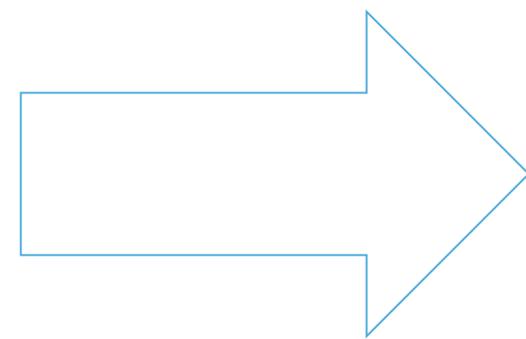
301
Selbsthilfeorganisationen



Übergeordnete Einrichtung / Versorgungseinrichtung / Versorgungsangebot

Sie möchten uns Expert:innen nennen?

Schreiben Sie uns!



info@se-atlas.de



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

J.Schaefer@med.uni-Frankfurt.de

