



RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM

ZENTREN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

Prof. Dr. Corinna Grasemann

5. Februar 2024 | 17 Uhr



Gliederung

- I. Welche **Struktur und Arbeitsweise** haben Zentren für Seltene Erkrankungen?
- II. Welche **Ziele** haben Zentren für Seltene Erkrankungen, welche davon konnten bereits erreicht werden, welche nicht?
- III. Wann wird ein Zentrum **zertifiziert** und wie ist der **Ablauf**?

Seltene Erkrankungen

SELTENE ERKRANKUNGEN

- < 5 von 10.000 Menschen
- Ca. 8000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen
- Ca. 4 Mio Patienten in Deutschland, ca. 30 Mio Patienten in der EU
- Mehr als 70 % der Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt

VERSORGUNGSDEFIZITE

- Lange Wege zur Diagnose (Über- und Unterdiagnostik)
- Fehlende Expertise und Therapiemöglichkeiten
- Sekundärerkrankungen

Entwicklung der Zentren für Seltene Erkrankungen

2009

- EU-Ratsbeschluss: Erstellung nationaler Aktionspläne bis 2013

2010

- Gründung NAMSE

2012

- Nationaler Aktionsplan Deutschland:
Empfehlung zur Gründung von Zentren für Seltene Erkrankungen

2014

- Festlegung von Anforderungen für Typ A- und Typ B Zentren
- Gründung des CeSER in Bochum

2015

- Einführung „besonderer Aufgaben“ im Krankenhausstruktur-Gesetz (KHSG)

2017

- Gründung von europäischen Referenznetzwerken (ERN) als eine zentrale Forderung der europäischen Ratsempfehlung aus dem Jahre 2009

Das CeSER – ein Kompetenznetzwerk



A-Zentrum und das CeSER

- Universitäres Kompetenznetzwerk aus Experten, Kliniken und Instituten
- Fachübergreifende Zusammenarbeit
- **Abteilung für Seltene Erkrankungen am KKB als A-Zentrum** und zentrale Koordinierungsstelle
- Ziel: Versorgung von Menschen mit Seltener Erkrankung zu verbessern

CeSER Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr

Sprecher* und stellvertretende Sprecher CeSER
 Prof. Dr. T. Lücke*, Prof. Dr. H. Nguyen, Prof. Dr. J. Jackowski

Abteilung für Seltene Erkrankungen (A-Zentrum des CeSER),

Standort: Universitätskinderklinik am St. Josef-Hospital, Alexandrinenstr. 5, Bochum



Strukturelles Organigramm



Struktur und Arbeitsweise

12/2019

- G-BA Beschluss zur Ausweitung der Zentrumsregelung

01/2020

- Zentrumsregelung des G-BA in Kraft

07/2020

- Fortschreibung des Krankenhausplans 2015 um die G-BA Vorgaben (Anhang F/ Zentrums-Checklisten)

10/2020

- Kassenverband: Empfehlung des A-Zentrums des CeSER als „Zentrum mit besonderen Aufgaben“ nach vorheriger Prüfung

12/2021

- Ausweisung als Zentrum für Seltene Erkrankungen mit besonderen Aufgaben

08/2022

- Zertifizierung als Zentrum für Seltene Erkrankungen gemäß GB-A und NAMSE

Neue Entwicklungen zu Seltenen Erkrankungen in Deutschland

Stand der Zertifizierung in A- und B-Zentren

- Insgesamt 18 Einrichtungen
 - 3 Anfragen
 - 15 aktive Verfahren
 - davon 11 Einrichtungen mit gültigem Zertifikat



CLARCERT
Internationaler Zertifizierungsanbieter
für Management und Regalart

Home
Kontakt
Unternehmen
Zertifizierungen

ANGA-Konzept
Babyfreundlich
Cochlea-Implantat
EndoProthetik-Zentrum
Fuß und Sprunggelenk
Hämophilie-Zentrum
MAKS® - Einrichtung
NAMSE
Nephrologie
Palliativmedizin
Schulter und Ellenbogen

NAMSE

System | Gremien | Downloads | Team

Zertifizierung von NAMSE - Typ A Zentren für Seltene Erkrankungen

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen in der EU von ihr betroffen sind. Derzeit werden mehr als 8.000 Erkrankungen als selten eingestuft. Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer Seltenen Erkrankung. In der gesamten Europäischen Union sind es ca. 30 Millionen.

Seltene Erkrankungen bilden eine sehr heterogene Gruppe von zumeist komplexen Krankheitsbildern. Gemeinsam ist allen Seltenen Erkrankungen, dass sie meist chronisch verlaufen, mit Invaliddität und/oder eingeschränkter Lebenserwartung einhergehen und häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen führen. Etwa 80 % der Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder erbbedingt, selten sind sie heilbar.

Neue Entwicklungen zu Seltenen Erkrankungen in Deutschland

Bildung Deutscher Referenznetzwerke

- Bündelung und optimale Nutzung der in Deutschland vorhandenen Expertise
- Schnittstelle zu Europäischen Referenznetzwerken (ERNs)
- Einheitliche Versorgungsstandards
- Ausbau der digitalen Gesundheitsversorgung



Vielen Dank!