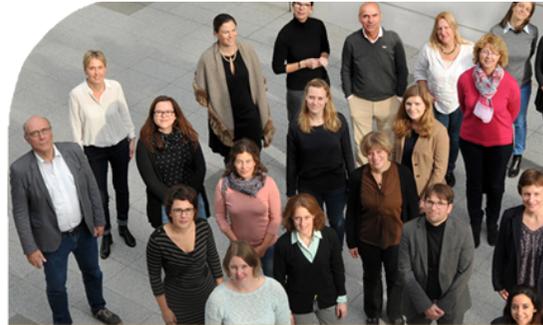


Netzwerkpartner TRANSLATE-NAMSE

Falls Sie bei der Diagnosestellung, Behandlung und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen unterstützt werden möchten, können Sie sich gerne an eines der teilnehmenden Zentren für Seltene Erkrankungen wenden.

TRANSLATE NAMSE



Weitere Informationen und Kontaktdaten der teilnehmenden Zentren erhalten Sie auf unserer Internetseite.

<https://translate-namse.charite.de>

Verbesserte Versorgung von
Menschen mit seltenen
Erkrankungen



TRANSLATE
NAMSE

Informationen für Patientenzuweiser

Ein Innovationsfondsprojekt zu neuen Versorgungsformen
gefördert durch den Gemeinsamen Bundesausschuss

Liebe Kollegin, lieber Kollege,

Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung erleben oft eine lange Odyssee von Arztbesuchen bevor sie und ihre Angehörige eine Diagnose erhalten. Auch wenn die Diagnose einer seltenen Erkrankung gestellt wurde, sind in der bisherigen Versorgung viele Behandlungsabläufe nicht optimal definiert und können so auch nicht effizient umgesetzt werden.

Um diese Situation zu verbessern wurde 2010 das „Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen - NAMSE“ gegründet, das unter der Federführung des Bundesministeriums für Gesundheit einen Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen erarbeitet hat, der strukturierte Maßnahmen für die Versorgung der Betroffenen vorsieht.

Mit Fördergeldern des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) werden ab 1. Dezember 2017 für 3 Jahre zentrale Maßnahmenvorschläge aus dem Nationalen Aktionsplan in dem Versorgungsprojekt – TRANSLATE-NAMSE – bundesweit umgesetzt und in Hinblick auf eine Übernahme in die Regelversorgung erprobt.



ZIELE DES PROJEKTS

Im Rahmen des Projekts soll für die teilnehmenden Patientinnen und Patienten mit unklaren Diagnosen Folgendes erreicht werden:

- Eine beschleunigte und präzisere Diagnosestellung durch Zugang zu überregionaler, interdisziplinärer Kompetenz sowie zu innovativer genetischer Diagnostik.
- Eine Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung durch IT gestützte Kommunikationsplattformen und Zugang zu Patientendaten für Primärversorger.
- Eine strukturierte Transition von Patienten aus der Versorgung in der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin zur Vermeidung von Versorgungsbrüchen.

MAßNAHMEN DES PROJEKTS

- Interdisziplinäre und multizentrische Fallkonferenzen
- Einsatz von Lotsen/ ärztlichen Koordinatoren
- Gezielte Durchführung innovativer Diagnostik
- Standardisierte Behandlungspfade und strukturiertes Fallmanagement
- Verbesserung der Kommunikation mit Primärversorgern durch die Einführung der Persönlichen Einrichtungsübergreifenden Patientenakte (PEPA)



TEILNAHME AM PROJEKT

Zielgruppen des TRANSLATE-NAMSE Projekts sind:

- Patientinnen und Patienten mit einer unklaren Diagnose, beziehungsweise Patientinnen und Patienten bei denen der Verdacht auf eine seltene Erkrankung besteht.
- Patienten und Patientinnen, bei denen eine der unten aufgeführten Indikatorerkrankungen vorliegt.



INDIKATORERKRANKUNGEN

- angeborene Stoffwechselerkrankungen
- angeborene Hypothyreose
- adrenogenitales Syndrom/ DSD
- primäre Immundefekte
- pädiatrische autoinflammatorische Erkrankungen
- angeborene Hämoglobinopathien
- seltene neurologische Bewegungsstörungen (erwachsene Patienten)