

Netzwerkpartner TRANSLATE-NAMSE

Wenn Sie an dem Versorgungsprojekt TRANSLATE-NAMSE teilnehmen 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 Betroffene

Ein Innovationsfondsprojekt zu neuen Versorgungsformen
gefördert durch den Gemeinsamen Bundesausschuss



TRANSLATE
NAMSE

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

Menschen mit einer seltenen Erkrankung müssen oft sehr viele Arztbesuche und viele Monate der Unsicherheit ertragen bevor sie oder ihre Angehörige erfahren, an welcher Erkrankung sie leiden. Auch wenn eine Diagnose gestellt wurde, fühlen sich nicht alle Patientinnen und Patienten in unserem Gesundheitssystem gut aufgehoben.

TRANSLATE-NAMSE ist ein Projekt, das die Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt stellt. Auf der Grundlage des Wissens und der Erfahrungen von Ärztinnen und Ärzten aus 9 verschiedenen Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland sowie mit Hilfe der Selbsthilfeorganisation ACHSE und Vertretern der Krankenkassen soll eine bessere Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen erzielt werden.

Ihre Teilnahme bei TRANSLATE-NAMSE kann dazu beitragen, dass nicht nur Sie, sondern auch zukünftige Patienten eine schnellere Diagnosestellung und bestmögliche Behandlung erfahren.



WIE SOLL DIE VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN VERBESSERT WERDEN?

Durch fachübergreifende Fallkonferenzen mit ausgewählten Experten, den gezielten Einsatz neuartiger diagnostischer Verfahren sowie die Nutzung von computergestützten Behandlungspfaden, soll die Versorgung von Patienten und Patientinnen mit unklaren Diagnosen und definierten seltenen Erkrankungen verbessert werden.

Konkret bedeutet dies:

- Eine beschleunigte und präzisere Diagnosestellung
- Einen frühzeitigeren Behandlungsbeginn
- Eine Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den vielen Beteiligten
- Eine koordinierter Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin.

Bei dem Projekt handelt es sich um ein Versorgungsprojekt.

Das bedeutet für Sie als Patientin und Patient, dass das betreuende Zentrum für Seltene Erkrankungen die Behandlungsabläufe neu ausrichtet. Für Sie sind damit keine zusätzlichen Untersuchungen wie zum Beispiel Blutabnahmen oder das Einnehmen von Medikamenten verbunden.



WER KANN AM VERSORGUNGSPROJEKT TEILNEHMEN?

- Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen
- Patientinnen und Patienten mit einer unklaren Diagnose oder dem Verdacht auf eine seltene Erkrankung



WIE KANN ICH AN TRANSLATE-NAMSE TEILNEHMEN?

Sie können sich selbst an eines der beteiligten Zentren für Seltene Erkrankungen wenden oder Ihren behandelnden Arzt darum bitten.