

Tim Maisch*¹

tim.maisch@klinik.uni-regensburg.de

Helge Hebestreit⁷, Melanie Ullrich⁷, Beate Winner²,
Desiree Dunstheimer⁵, Christoph Klein³, Fabian
Hauck³, Juliane Winkelmann⁴, Asarnusch Rashid⁶,
Anja Müller⁶, Mark Berneburg¹

¹ ZSER Uniklinikum Regensburg, Klinik und Poliklinik
für Dermatologie

² ZSE Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-
Nürnberg

³ ZSE Ludwig-Maximilians-Universität München

⁴ ZSE Klinikum rechts der Isar, Technische
Universität München

⁵ ZSE Universitätsklinikum Augsburg

⁶ Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen

⁷ ZESE Universitätsklinikum Würzburg

Titel

Vernetzung der Bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen (BASE-
Netz)

Hintergrund

In Bayern leben über 600.000 Menschen mit einer der rund 8.000
bekannten Seltenen Erkrankungen. Für sie besteht bislang kein
flächendeckendes Versorgungsnetz. Dies führt häufig zu langen Phasen
der Ungewissheit bis zur gesicherten Diagnose – und entsprechend zu
verzögertem Therapiebeginn. Zudem ist der Weg zur nächstgelegenen
spezialisierten Fachärztin oder zum spezialisierten Facharzt oftmals weit.

Was ist BASE-Netz?

BASE-Netz ist ein Zusammenschluss der sechs bayerischen Zentren für
Seltene Erkrankungen (ZSEs) in Würzburg, Regensburg, Erlangen,
München und Augsburg. Gemeinsam mit dem Zentrum für Telemedizin
Bad Kissingen entwickeln sie eine IT-gestützte Lösung zur landesweiten
medizinischen Vernetzung.

Ziele von BASE-Netz

Ziel von BASE-Netz ist es, durch neue Strukturen eine vernetzte IT-medizinische Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in ganz Bayern aufzubauen. Gleichzeitig soll die Forschung zu diesen Krankheitsbildern unterstützt und gestärkt werden.

Aktueller Stand

In enger Zusammenarbeit zwischen den beteiligten ZSEs und dem Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen wurden in den vergangenen vier Jahren strukturierte Prozesse für die Abklärung unklarer Diagnosen definiert. Auf dieser Grundlage wurde – in Abstimmung mit allen relevanten Datenschutzbehörden – eine eigenständige IT-Lösung außerhalb der etablierten Klinikinformationssysteme entwickelt.

Kernstück dieser Lösung ist eine digitale Telemedizinakte. Je nach datenschutzrechtlicher Einwilligung kann diese Akte von den Betroffenen selbst, deren gesetzlichen Vertreterinnen und Vertretern, Angehörigen, überweisenden oder behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie den betreuenden ZSEs mit relevanten medizinischen Informationen befüllt werden.

Ausblick

BASE-Netz bietet großes Potenzial für die Zukunft. Eine Weiterentwicklung der Plattform ist möglich. Bei entsprechendem Interesse könnte das System perspektivisch auch Zentren für Seltene Erkrankungen außerhalb Bayerns zur Verfügung gestellt werden.