



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

Präsentiert durch Paula Wessels¹, Tim Maisch² und Helge Hebestreit¹

Beteiligte Zentren für Seltene Erkrankungen in Bayern und Projektpartnerinnen und -partner:

1ZSE Würzburg (ZESE)

Prof. Dr. Helge Hebestreit
H. Greger / M. Ertl (IT)
2ZSE Regensburg (ZSER)
Prof. Dr. med. Mark Berneburg
M. Kutsche / Dr. A. Köstlbacher (IT)

Augsburger ZSE (AZeSE)

Dr. D. Dunstheimer
Dr. S. Heider
Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen (ZTM)
Dr. A. Rashid
S. Dresbach
S. Schmitt (IT)

Münchener ZSE (MZSE LMU)

Prof. Dr. C. Klein / PD Dr. F. Hauck
Dr. S. Endres / Dr. K. Kruber / Dr. H. Meier (IT)
Münchener ZSE (ZSE TUM)
Prof. Dr. J. Winkelmann
A. Henkel (IT)

ZSE Erlangen (ZSEER)

Prof. Dr. med. B. Winner
Prof. Dr. H.-U. Prokosch (IT)



Was ist BASE-Netz?

- Zusammenschluss der 6 bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Würzburg, Regensburg, Erlangen, München & Augsburg
- mit dem Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen (ZTM) entwickeln sie eine IT-gestützte Lösung zur landesweiten medizinischen Vernetzung
- Ziel ist es, durch neue Strukturen eine vernetzte IT-medizinische Versorgung für Menschen mit Seltene Erkrankungen in Bayern aufzubauen.

Aktueller Stand

- In Zusammenarbeit der ZSE und dem ZTM wurden strukturierte Prozesse für die Abklärung unklarer Diagnosen definiert.
- Darauf aufbauend entstand – in Abstimmung mit den Datenschutzbehörden – eine eigenständige IT-Lösung außerhalb der Klinikinformationssysteme.
- Kernstück ist eine digitale Telemedizinakte, die je nach datenschutzrechtlicher Einwilligung von den Betroffenen selbst, deren gesetzlichen Vertreterinnen und Vertretern, Angehörigen, überweisenden oder behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie den ZSE mit relevanten medizinischen Daten befüllt werden kann.

Einblicke in die BASE-Netz Plattform

BASE-Netz **Martin Mustermann**

Patienten
Neuer Patient
Patientenliste
Suche ...
Verlauf ...
Datenexport
Zusammengeführte Patienten

Nachrichten
Neue Nachricht
Eingang (0)
Ausgang (0)

Externe Freigaben
Freigaben verwalten

Akademischer Grad
Vorname Martin
Nachname Mustermann
Geburtsname -
Geburtsdatum 12.03.1996
Geschlecht männlich
Straße Neue Straße
Hausnummer 13
Postleitzahl 12345
Wohnort Neustadt
Versicherungsstatus gesetzliche Krankenversicherung
Krankenkasse AOK
Versichertennummer 1234567890
--- Diese finden Sie in der Regel auf Ihrer Gesundheitskarte ("Krankenversichererkarte")
Telefon 1 1234-5678
Telefon 2 8765-4321
E-Mail hebestreit_h@ukw.de
--- Wenn keine E-Mail vorhanden ist, tragen Sie bitte "E-Mail nicht vorhanden" ein.

> Grund der Anmeldung <
Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme?
Diagnosestellung
Nein
Wurde bereits durch einen behandelnden Arzt eine Seltene Erkrankung diagnostiziert?
Nein, keine Verdachtsdiagnose
Hat ein betreuender Arzt bereits den Verdacht auf eine Seltene Erkrankung geäußert?
Nein, keine Verdachtsdiagnose

Welche 3 Hauptbeschwerden bestehen? Wie stark sind diese ausgeprägt (* = gering, ++ = mäßig, +++ = stark) und seit wann leiden Sie unter diesen Beschwerden?
Hauptbeschwerden Ausprägung Variiert stark Ab Alter
Beschwerde 1 +++ Ja Kleinkindalter (1-5) erstem Lebensjahr
Beschwerde 2 + Nein

F3-Uploadformular

Beschreibung

3xMR-Bild localizer

Nicht zur Befundung geeignet!

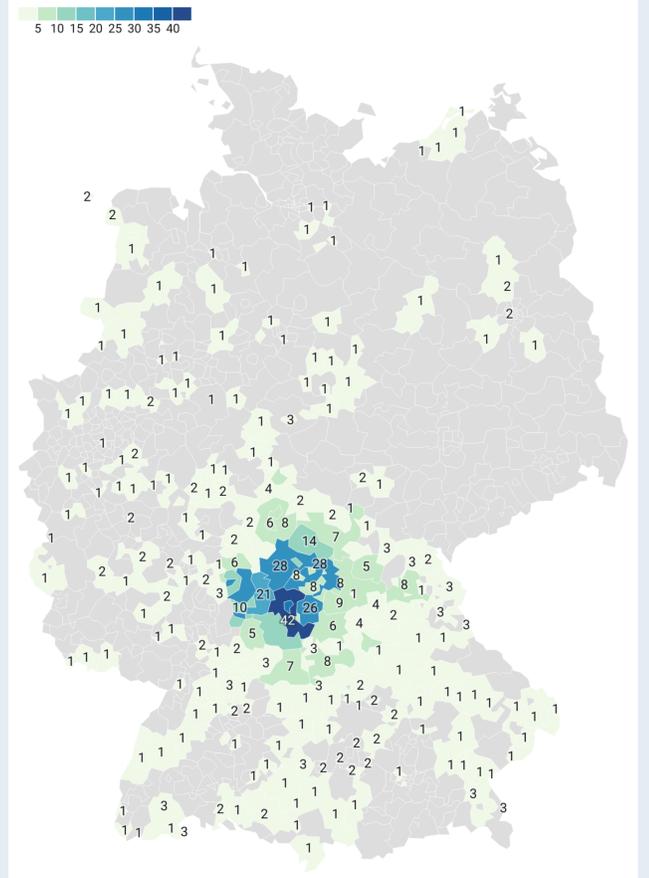
Schließen Vollbild In CHILI Web öffnen

56xMR-EBild
ep2d_001_tra_5mm_ADC
26xMR-EBild
ep2d_001_tra_5mm_ADC
24xMR-EBild
i2_02d_tra_hämo
160xMR-Bild
t1_3D_sag_p2_bo_1mm

Nutzungsdaten am Standort Würzburg

- 599 aktive Fälle zum Stichtag des 30.04.2025 registriert
- **Alter und Geschlecht:** Das Durchschnittsalter betrug 43 Jahre (Range 1–86 Jahre), 5 % waren jünger als 18 Jahre, 5 % älter als 70 Jahre. 62 % waren weiblich.
- **Wohnort-Entfernung:** Etwa zwei Drittel (63 %) der Patientinnen und Patienten gaben an mehr als 50 km außerhalb von Würzburg zu wohnen und ein Drittel (34 %) sogar mehr als 100 km. Dieses überregionale Einzugsgebiet unterstreicht den Bedarf nach tele-medizinischer Anbindung an das Zentrum.
- **Kontaktaufnahme und Gründe:** Die meisten Anfragen wurden von den Patientinnen und Patienten selbst initiiert (82 %). Seltener erfolgte die Registrierung durch Angehörige (11 %) oder durch eine Ärztin bzw. einen Arzt (7 %). Als Hauptgrund für die Kontaktaufnahme wurde überwiegend der Wunsch nach einer diagnostischen Abklärung angegeben (81 %). Daneben suchten 15 % der Patientinnen und Patienten einen Expertenrat, 2 % eine Zweitmeinung, 1 % Informationen und 2 % „Sonstiges“.
- **Digitaler Nutzungsgrad:** In 81% der Fälle wurden alle notwendigen Dokumente vollständig digital eingereicht. Nur 3 % der Patientinnen und Patienten übermittelten alle Unterlagen auf Papier. In den restlichen Fällen erfolgte eine teilweise papiergebundene Dokumentenübermittlung, hauptsächlich durch zuweisende Ärztinnen bzw. Ärzte (14%) und seltener durch Betroffene (2%).

Patientenverteilung BASE-Netz ZESE Würzburg



Schlussfolgerung

- BASE-Netz konnte als digitale Plattform in der Versorgung bei unklaren Diagnosen und Verdacht auf Seltene Erkrankung erfolgreich implementiert werden und wird von Nutzerinnen und Nutzern sehr gut angenommen.
- Das System bietet großes Potenzial für die Zukunft. Eine Weiterentwicklung der Plattform ist möglich.
- Perspektivisch kann BASE-Netz auch ZSE außerhalb Bayerns zur Verfügung gestellt werden.

Veröffentlichungen zu BASE-Netz

- Rashid, A., Choukair, D., Bauer, C., Ullrich, M., & Maisch, T. (2022). Praxiseinsatz Elektronischer Patientenakten: Erkenntnisse aus 2 Versorgungsprojekten in Zentren für Seltene Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 65(11), 1143–1150. <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03599-8>
- Hebestreit, H., Ullrich, M., Graefner, H., Rashid, A., Ertl, M. & Maisch, T. (2021). Digitale Systeme für Konsile und Fallkonferenzen bei Seltene Erkrankungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 169, 705–710. <https://doi.org/10.1007/s00112-021-01225-6>
- Wessels, P., Fuchs, J., Rashid, A., Maisch, T., Kleih-Dahms, S., Pfister, L., Ullrich, M. & Hebestreit, H. (2025). BASE-Netz – A Digital Platform for Communication and Structured Case Processing in Suspected Rare Diseases. Eingereicht bei *BMC Digital Health*.

BASE-Netz Link

