

Gründung ACHSE e.V.

Empfehlung des Rates der Europäischen Union zur Bildung von Zentren Aktionsbündnis Seltene Erkrankungen

NAMSE veröffentlicht Nationales Aktionsplan mit 52 Maßnahmenvorschlägen  
Gründung MKSE

1. NAKSE

1. Lotsenschulung G-BA-Zentrums-Regelungen

4. Lotsenschulung NAKSE 28./29.09.

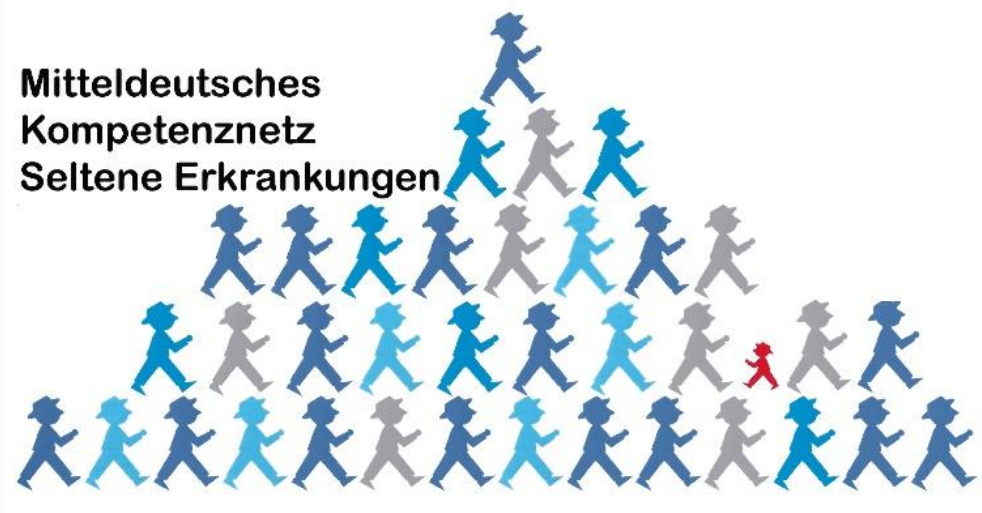
2004

2009 2010

2013 2014

2019 2020

2023



# verNETZt



## Für seltene Erkrankungen

Katharina Schubert <sup>1</sup>  
Laura Feuck <sup>2</sup>  
1 MKSE; Universitätsklinik OvGU,  
2 Roche Pharma AG

Kontakt:

Universitätsklinikum Magdeburg  
A.ö.R.; MKSE/ Haus 10  
(Kinderklinik); Leipziger Str. 44,  
39120 Magdeburg

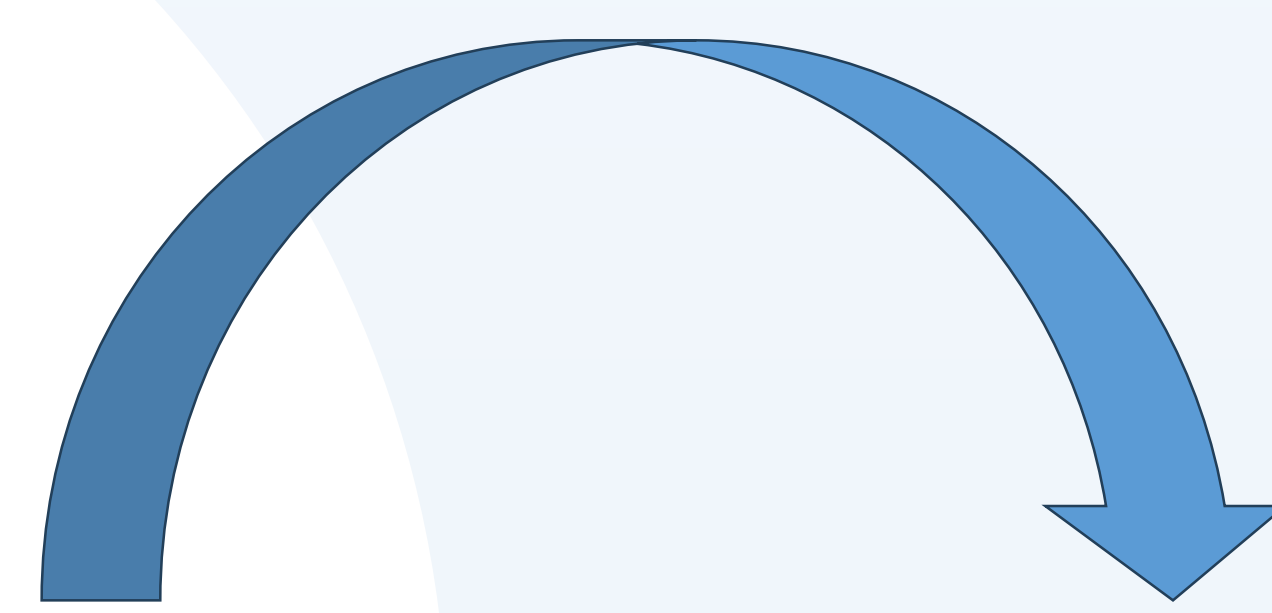
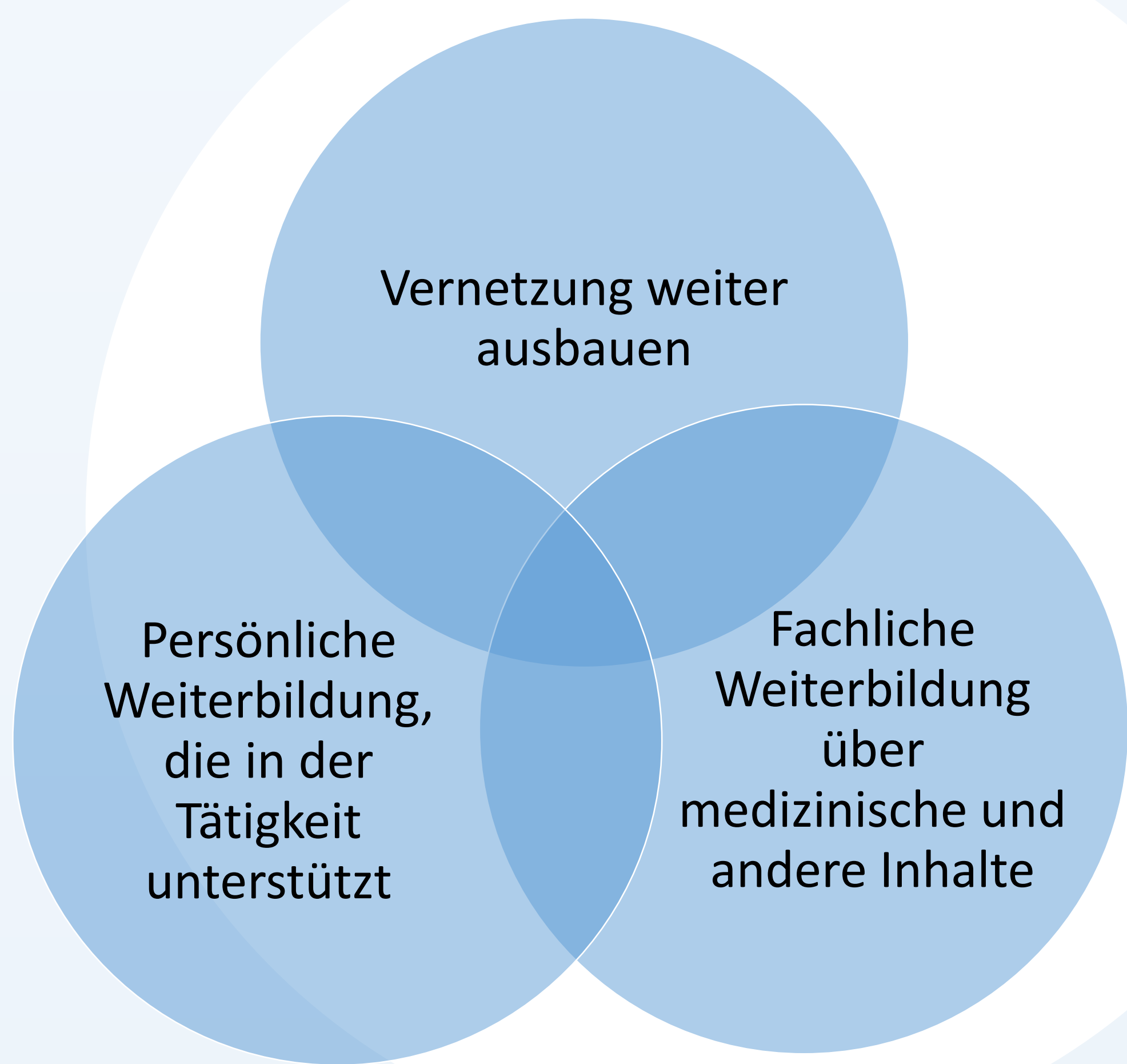
### Hintergrund

Mit dem Netzwerk „VerNETZt für Seltene Erkrankungen“ wurde Mitarbeitern der Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE), insbesondere den Lots:innen und Koordinator:innen im unmittelbaren Patientenkontakt, eine Plattform gegeben, untereinander in Kontakt zu treten, sich kennenzulernen und zu vernetzen und gemeinsam standortübergreifende Hürden in der praktischen Arbeit lösungsorientiert zu diskutieren. 2020 wurde erstmalig unter Leitung des Mitteldeutschen Kompetenznetzes Seltene Erkrankungen (MKSE), in Kooperation mit der Roche Pharma AG, eine gemeinsame 2-tägige zertifizierte Fortbildungsveranstaltung für alle ZSE in Deutschland, auch bekannt als Lotsenschulung, initiiert.

### Wer ist dabei

Über 60 Lots:innen, Koordinator:innen und an den Seltenen Erkrankungen Interessierte aus mehr als 25 Zentren und Partnerorganisationen von Kiel bis Freiburg und Aachen über Dresden bis Salzburg

### 3 thematische Säulen



### Gemeinsame Themengestaltung

### Themen aus 4 Jahren

- Schwindel
- Exomauswertung
- Seltenen Kopfschmerzsyndrome
- KI in der Medizin
- Immunologische Diagnostik
- Evidenzbasierte Medizin
- Digitale Patientenkommunikation
- Seltene Fiebersyndrome
- Kommunikationstraining
- Hintergrundwissen
- Zentrumszuschläge
- FQAD
- Familiäre Schmerzsyndrome
- Ehlers-Danlos-Syndrom
- Mastzellaktivierungssyndrom
- Transition
- DRN
- Reizdarmsyndrom
- Genetische Diagnostik
- Rheumatologische Diagnostik
- Seltene Erkrankungen in der Psychiatrie
- Scurrile Fälle
- SFN und Autonomes Nervensystem
- ME/CFS
- SE-Atlas
- Speichererkrankungen
- Psychosomatische Komorbiditäten

### Ergebnisse

- Initiierung 6 x jährlicher digitaler Lotsentreffen mit gegenseitiger Vorstellung der Zentren
- 1 x jährliches Treffen im hybriden Setting mit Fachweiterbildung und Austausch zu standortübergreifenden Themen
- Anlage Email-Verteiler und Nutzung einer gemeinsamen Cloudlösung zur Ablage von Informationen und Dokumenten
- Intensivierung der Zusammenarbeit mit der ACHSE e.V.

### Gemeinsam formulierte Ziele

- Fortführung der Zentrumsvorstellungen zu den Lotsentreffen mit Schwerpunkt auf besonderer Expertise am Standort und Spezialsprechstunden
- Referenten für die gemeinsame Diskussion zu den Lotsentreffen einladen
- Erfahrungsaustausch zur Nutzung von KI: Fallvorstellung von Kasuistiken, die mit Hilfe von KI gelöst wurden