

## 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 uns wenden.

# TRANSLATE NAMSE



### Ansprechpartnerin:

Charlotte Decker  
Ärztliche Lotsin  
Telefon: 0201 723 -2310  
Fax: 0202 723 -6871  
E-Mail: ezse@uk-essen.de  
Internet: www.ezse.de



Essener  
Zentrum für  
Seltene  
Erkrankungen



Verbesserte Versorgung von  
Menschen mit seltenen  
Erkrankungen

Weitere Informationen erhalten Sie auf der Internetseite:  
<https://translate-namse.charite.de>



Informationen für Ihre Ärztin/Ihren Arzt

Ein Innovationsfondsprojekt zu neuen Versorgungsformen  
gefördert durch den Gemeinsamen Bundesausschuss



TRANSLATE  
NAMSE

Liebe Kollegin, lieber Kollege,

die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen stellt eine besondere Herausforderung dar. Meist ist es ein schwieriger und zeitaufwändiger Prozess bis die Diagnose gestellt werden kann.

Um diese Situation zu verbessern, wurde 2010 das „Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene 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 drei Jahre zentrale Maßnahmenvorschläge aus dem Nationalen Aktionsplan in dem Versorgungsprojekt – TRANSLATE-NAMSE – bundesweit umgesetzt und in Hinblick auf eine Übernahme in die Regelversorgung erprobt.

In diesem Projekt arbeiten neun Zentren für Seltene Erkrankungen bundesweit zusammen.



Ihr Team des EZSE

## ZIELE DES PROJEKTS

Eine beschleunigte und präzise Diagnosestellung durch Zugang zu überregionaler, interdisziplinärer Kompetenz sowie zu innovativer genetischer Diagnostik

Eine Verbesserung der Versorgung durch standardisierte Behandlungspfade

Eine Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung durch IT- gestützte Kommunikationsplattformen

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



## ZIELGRUPPE DES PROJEKTS

Kinder und Erwachsene mit unklarer Diagnose bzw. mit Verdacht auf Vorliegen einer seltenen Erkrankung

Kinder und Erwachsene mit folgenden Erkrankungen:

- > Angeborene Stoffwechselerkrankungen
- > Angeborene Hypothyreose
- > Adrenogenitales Syndrom
- > Störungen der Geschlechtsentwicklung (DSD)
- > Primäre Immundefekte
- > Autoinflammatorische Erkrankungen im Kindesalter
- > Angeborene Hämoglobinopathien
- > Seltene neurologische Bewegungsstörungen (Erwachsene)

## TEILNAHME

Für die Anmeldung zur Projektteilnahme benötigen wir von Ihnen als behandelndem Arzt:

- > eine kurze Epikrise

Vom Patienten:

- > die unterschriebene Einwilligungserklärung
- > den ausgefüllten Fragebogen

Einwilligungserklärung, Fragebogen sowie Informationsschreiben können telefonisch angefordert oder auf unserer Webseite heruntergeladen werden.