

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 Patienten
und Angehörige

Ein Innovationsfondsprojekt zu neuen Versorgungsformen
gefördert durch den Gemeinsamen Bundesausschuss



TRANSLATE
NAMSE

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

Menschen mit einer seltenen Erkrankung gelangen oft erst nach vielen Arztbesuchen und Monaten der Unsicherheit zu einer Diagnose.

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen in Essen (EZSE) nimmt ab 2018 am Projekt TRANSLATE -NAMSE zur Verbesserung der Versorgung bei Seltener Erkrankung teil.

TRANSLATE -NAMSE ist ein Projekt, das den Patient mit seiner seltenen Erkrankung und seinen Bedürfnissen in den Mittelpunkt stellt.

Mit Hilfe von Experten aus 9 verschiedenen Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland, der Selbsthilforganisation ACHSE und Vertretern der Krankenkassen soll eine bessere Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen erzielt werden.

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

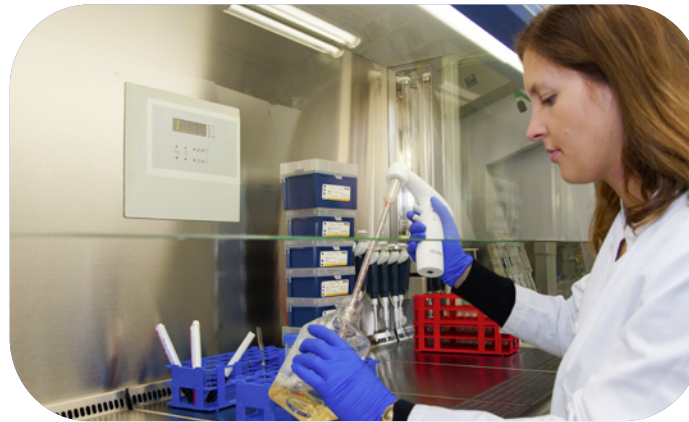


Ihr Team des EZSE

ZIELE DES PROJEKTS

Im Rahmen des Projekts soll für die teilnehmenden Patienten mit unklarer Diagnose Folgendes erreicht werden:

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



ZIELGRUPPE DES PROJEKTS

Wer kann an Translate-Namse teilnehmen?

- > Kinder und Erwachsene mit unklarer Diagnose bzw. Verdacht auf eine seltene Erkrankung
- > Kinder und Erwachsene mit bestimmten seltenen Krankheitsbildern

TEILNAHME

Wie kann ich an Translate-Namse teilnehmen?

Für Ihre Anmeldung zur Projektteilnahme benötigen wir:

- > eine kurze medizinische Zusammenfassung Ihrer Krankengeschichte (Epikrise) von Ihrem behandelnden Arzt
- > den ausgefüllten Patientenfragebogen
- > die unterschriebene Einwilligungserklärung

Die notwendigen Unterlagen zum Projekt schicken wir Ihnen bzw. Ihrem Arzt auf Anfrage gerne zu.

Alle Dokumente und ausführliche Informationen finden Sie auch auf unserer Homepage www.ezse.de