

BASE-Netz



Die bayerischen Standorte im BASE-Netz

ZSE Regensburg (ZSER) am Universitätsklinikum Regensburg

Das ZSER (www.zser.de) wurde 2014 gegründet und bündelt die Kompetenzen hochspezialisierter Fachbereiche des Universitätsklinikums Regensburg und der Universität Regensburg, um die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen nachhaltig zu verbessern. Das Universitätsklinikum Regensburg (UKR) ist das einzige medizinische Höchstversorgungszentrum der gesamten ostbayerischen Region mit einem Einzugsgebiet von etwa zwei Millionen Einwohnern. Hier werden jährlich ca. 38.000 Patienten stationär und knapp 160.000 Patienten ambulant behandelt. Mit einem Casemix-Index von 2,0 liegt das Universitätsklinikum Regensburg mit an der Spitze bei der Versorgung komplexester sowie schwerster Erkrankungen und Verletzungen. Das ZSER ist Mitglied der Arbeitsgemeinschaft der Zentren für Seltene Erkrankungen. Zusätzlich wurde 2016 der Förderverein für Kinder und Erwachsene mit seltenen Erkrankungen e.V. (ZSER e.V.) gegründet, um das Zentrum für Seltene Erkrankungen Regensburg ideell und materiell zu fördern. Das ZSER ist ebenfalls Partner von ZSE-DUO, einem Projekt zur Etablierung einer dualen Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen, das vom Innovationsfonds zur Förderung ausgewählt wurde.

ZSE Würzburg (ZESE) am Universitätsklinikum Würzburg

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE, www.zese.ukw.de) des Universitätsklinikums und der Medizinischen Fakultät Würzburg bietet seit 2014 neben einer Anlaufstelle für Patienten mit einer unklaren Diagnose eine interdisziplinäre Expertenbetreuung in aktuell 21 krankheits- und krankheitsgruppenspezifischen Fachzentren. In den Zentren wird an grundlagenwissenschaftlichen Fragestellungen ebenso gearbeitet wie an Themen aus dem Bereich der Versorgungsforschung. Die klinische Forschung im Bereich von Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen hat eine herausgehobene Bedeutung. Wichtig für die wissenschaftliche Arbeit ist neben den klinischen und grundlagenwissenschaftlichen Expertisen auch die interdisziplinäre Biomaterial- und Datenbank Würzburg. Das ZESE ist sehr gut mit anderen ZSEs im In- und Ausland vernetzt, z.B. im Bayerischen Arbeitskreis BASE, der Arbeitsgemeinschaft der ZSEs in Deutschland, in Deutschen und Europäischen Referenznetzwerken und nicht zuletzt – teilweise in Leitungsfunktion – in Projekten wie ZSE-DUO, Bavarian Genomes und CORD_MI der Medizininformatik-Initiative des BMBF. In enger Zusammenarbeit mit dem Servicezentrum Medizininformatik des UKW arbeitet das ZESE im Digitalisierungszentrum Präzisions- und Telemedizin (DZ.PTM) an der Entwicklung und Nutzung telemedizinischer Angebote für Seltene Erkrankungen.

ZSE Erlangen (ZSEER) am Universitätsklinikum Erlangen

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Erlangen (ZSEER) wurde als fachübergreifende interdisziplinäre Einrichtung des Universitätsklinikums Erlangen und der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg im Januar 2017 gegründet. Dabei bündelt es die seit vielen Jahren bestehenden Kompetenzen der Versorgung von Seltenen Erkrankungen im stationären und ambulanten Bereich mit dem Ziel der Förderung der Interdisziplinarität von Versorgung, Forschung und Lehre von Seltenen Erkrankungen. Seit März 2017 ist das ZSEER auch Mitglied in der Arbeitsgemeinschaft der Zentren für Seltene Erkrankungen. Derzeit bestehen neun krankheits- und krankheitsgruppenspezifischen Fachzentren, die intensiv klinisch und grundlagenwissenschaftlich an den jeweiligen Krankheitsentitäten arbeiten und in nationale und internationale Netzwerke eingebunden sind. Die Anlaufstelle für Patienten mit einer unklaren Diagnose ist im Aufbau. Hervorzuheben ist auch, dass dem ZSEER die Stammzellbiologische Abteilung angeschlossen ist, wo gemeinsam mit den Fachzentren über humane stammzellbasierte Ansätze translationale Forschungsansätze für seltene Erkrankungen intensiv bearbeitet werden.

ZSE München LMU (M-ZSE^{LMU}) am LMU Klinikum München

Das Münchener Zentrum für seltene Erkrankungen des LMU Klinikums (M-ZSE^{LMU}) ist als Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen u.a. koordinativ für das wissenschaftlich-fachliche Deutsche Referenznetzwerk RITA-Net (Rare Immunodeficiency, Autoinflammatory and Autoimmune Diseases) zuständig. Das M-ZSE^{LMU} ist Partner des BASE-Netz. Im M-ZSE^{LMU} werden Patienten auf höchstem medizinischem Niveau versorgt. Das M-ZSE^{LMU} verfügt über das gesamte Spektrum an diagnostischen Möglichkeiten ambulanter und stationärer Versorgung. Dabei stehen eine ausgezeichnete Grundlagenforschung und modernste Technologien zur Verfügung. Damit ist gewährleistet, dass der Patient immer die beste vorhandene Diagnostik und Therapie erhält. Durch die enge Zusammenarbeit mit weiteren Forschungs- und Versorgungseinrichtungen können wir den Patienten zum richtigen Ansprechpartner und zur bestmöglichen Therapie begleiten.

ZSE München TUM (ZSE-TUM) am Klinikum rechts der Isar

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München (ZSE-TUM, www.mri.tum.de/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen) wurde 2018 gegründet. Eine Koordinationsstelle (Lotse), die Biomaterialbank und die molekulare Diagnostik für Patienten mit seltenen Erkrankungen sind zentral organisiert (A-Zentrum). Die krankheitsgruppenspezifischen Fachzentren (B-Zentren) umfassen aktuell 15 Zentren, sieben davon am Klinikum rechts der Isar und acht in Kooperationen mit weiteren Kliniken, die mit der Medizinischen Fakultät der TU München assoziiert sind (Deutsches Herzzentrum München, Kinderklinik an der München Klinik Schwabing und kbo-Kinderzentrum). Die Fachzentren zeichnen sich aus durch grundlagenwissenschaftliche Arbeitsgruppen und fachspezifische Schwerpunkte bei der Patientenversorgung. Die Fachzentren sind aktiv in nationalen und internationalen Forschungsverbänden. Dazu zählt beispielhaft das Projekt Mitochondriopathien mit einer langjährigen Forschungsförderung von Forschungsnetzwerken für mitochondriale Erkrankungen (mitoNET, Genomit). Interdisziplinäre Fallkonferenzen für die genomweite molekulare Diagnostik wurden im Projekt TRANSLATE-NAMSE etabliert. Die Genomdiagnostik wird im bayerischen Forschungsverbund Bavarian Genomes erprobt, an dem die Universitätsklinika Würzburg, Erlangen, Regensburg und München (LMU Klinikum und MRI) mitbeteiligt sind. Koordinator des Projekts ist Prof. Dr. T. Meitinger, der Sprecher von ZSE-TUM.

ZSE Augsburg (AZeSE) am Universitätsklinikum Augsburg:

2020 wurde das Augsburger Zentrum für Seltene Erkrankungen (AZeSE) als eine Einrichtung des Universitätsklinikums Augsburg (UKA) gegründet. Zentrales Ziel ist es, die ambulante und stationäre Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern, indem interdisziplinäre Aktivitäten in Krankenversorgung, klinischer- und Versorgungsforschung sowie Lehre am UKA gefördert und koordiniert werden. Hierzu bündeln sich unter dem Dach des AZeSE die Kompetenzen von 13 krankheits- und krankheitsgruppenspezifischen Fachzentren, die auf die Diagnostik und Behandlung bestimmter seltener Erkrankungen oder Krankheitsgruppen spezialisiert und in nationale und zum Teil internationale Netzwerke eingebunden sind. Um betroffene Patienten sowohl bei der Diagnosestellung als auch der Behandlung bestmöglich zu unterstützen, vermittelt das AZeSE als zentrale Anlaufstelle Kontakt zu

Experten der betreffenden Fachbereiche innerhalb des UKA. Es besteht darüber hinaus eine sehr gute Vernetzung mit anderen ZSEs. Das AZeSE Mitglied der Arbeitsgemeinschaft der Zentren für Seltene Erkrankungen.

Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen (ZTM):

Das Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen (ZTM) entwickelt und betreibt telemedizinische Systeme für die digitale Vernetzung und Versorgung. Die Mission des ZTM ist es, mit digitalen Technologien und innovativen Prozessen die bestmögliche medizinische Versorgung sicherstellen – sowohl auf dem Land als auch in der Stadt. Bereits heute profitieren bereits monatlich über 1 Mio. Patienten von Systemen des ZTM.

Von der Prävention bis zur Nachsorge steigert das ZTM mit der Telemedizin die Effizienz und Qualität der Gesundheitsversorgung. Damit möchte das ZTM die bestmögliche Medizin und Pflege aus unserem Gesundheitssystem bieten. Für Ärzte, Rettungskräfte, Therapeuten und Pflegekräfte gilt das ZTM als starker Partner für die Digitalisierung.

In Forschungsverbänden arbeitet das ZTM an der Entwicklung anwendungsnaher Prototypen, der Gestaltung von innovativen Prozessen und Dienstleistungsmodellen, sowie den Praxistransfer in die flächendeckende Versorgung.

www.base-netz.de