



27. Februar 2017

Innovationsfonds fördert Verbund für seltene Erkrankungen

Als Partner des Forschungskonsortiums erhält Dresdner Uniklinikum 1,5 Millionen Euro für die nächsten drei Jahre

Patienten mit seltenen Erkrankungen erhalten oftmals erst nach einem langen Weg die richtige Diagnose. Wertvolle Zeit bis zu einer gezielten Behandlung geht verloren. Um dies zu verbessern, erhalten bundesweit neun Universitätskliniken mit Zentren für seltene Erkrankungen vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) Fördergelder in einer Höhe von insgesamt 13,4 Millionen Euro. Gut zehn Prozent von dieser Gesamtsumme werden in den kommenden Jahren dem Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden zur Verfügung stehen.

Im Rahmen des Projekts „TRANSLATE NAMSE“ unterstützt der Innovationsfonds Maßnahmen an verschiedenen Standorten, um bundesweit die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Zu den geförderten Zentren für seltene Erkrankungen gehören neben dem Dresdner Uniklinikums die Universitätskliniken Berlin, Bonn, Essen, Heidelberg, Hamburg, Lübeck, München und Tübingen. Jedes dieser Zentren nimmt dabei auf den von ihm vertretenen Krankheitsgebieten führende klinische und organisatorische Aufgaben wahr. Das Dresdner Universitätsklinikum mit seiner internationalen Expertise auf dem Gebiet der autoinflammatorischen Erkrankungen, die durch eine Fehlsteuerung des angeborenen Immunsystems bedingt sind, wird insbesondere diese Krankheitsbilder innerhalb des Konsortiums vertreten. Unterstützt werden die Zentren dabei von Projektpartnern, wie dem Dresdner Zentrum für evidenzbasierte Gesundheitsforschung (ZEGV), der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), AOK Nordost, BARMER und der Berlin School of Public Health. Die AOK PLUS unterstützt ebenfalls das Projekt.

„Wir freuen uns sehr, dass unsere bereits über viele Jahre laufenden Anstrengungen für eine qualifiziertere Diagnose und Therapie seltener Erkrankungen durch die Förderung des Innovationsfonds anerkannt wird. Mit unserem UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen haben wir 2014 dazu einen organisatorischen Rahmen geschaffen, um im Sinne der Patienten noch effizienter und zielgerichteter zu agieren“, sagt Prof. Reinhard Berner. Der Direktor der Klinik für

Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus Dresden
an der Technischen
Universität Dresden
Anstalt des öffentlichen Rechts
des Freistaates Sachsen

www.uniklinikum-dresden.de
www.facebook.com/ukdresden
www.twitter.com/medizin_tud

Pressestelle:
Holger Ostermeyer
Telefon 0351 45841 62
Mobil: 0162 255 08 99
Fax 0351 458 88 41 62
E-Mail: pressestelle@uniklinikum-dresden.de

Postanschrift:
01304 Dresden

Besucheranschrift:
Fetscherstraße 74
01307 Dresden
Haus 1, Zimmer 212



**BESTE KLINIK SACHSENS
3. PLATZ IN DEUTSCHLAND**

**Die Dresdner.
Spitzenmedizin.**



Kinder- und Jugendmedizin des Dresdner Uniklinikums ist zugleich Sprecher des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen (USE). In den kommenden drei Jahren stehen Klinik und Zentrum gut 1,5 Millionen Euro aus dem Innovationsfonds zur Verfügung, welche die große Versorgungslücke schließen soll, die bisher in der Diagnostik von Patienten mit ungeklärter Diagnose und Verdacht auf eine seltene Erkrankung beziehungsweise der Diagnostik und Versorgung von Patienten mit einer seltenen Erkrankung besteht.

Durch standardisierte Prozesse bei definierten Erkrankungen sollen künftig die Versorgungsqualität als auch die kontinuierliche Betreuung betroffener Patienten in der Zeit des Übergangs von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin verbessert werden. Unklare Fälle und ungewöhnliche Verläufe sollen durch Fallkonferenzen mit Experten aller Standorte begutachtet und über die Grenzen einzelner Uniklinika und Länder hinweg in Expertennetzwerken diskutiert werden. Das geballte Wissen soll helfen, seltenen Erkrankungen schneller auf die Spur zu kommen und eine möglichst wirksame Therapiestrategie einzuleiten. Hierzu sollen auch Haus- und Fachärzte durch eine verdichtete Kommunikation in den Prozess einbezogen werden. Die Dresdner Ärzte und Wissenschaftler konzentrieren sich in den geförderten Projekten insbesondere auf die in den vergangenen Jahren aufgebaute wissenschaftliche Expertise im Bereich der autoinflammatorischen Erkrankungen sowie für Krankheiten, die im Rahmen des sogenannten Neugeborenen Screenings erkannt werden.

Im Mittelpunkt des Konzepts einer besseren Überführung von Patienten aus der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin steht der Anspruch, mögliche Defizite bei Information und spezieller Versorgung weiter zu minimieren. Als Beispiel dafür nennt Prof. Berner die Phenylketonurie, eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselstörungen. Betroffene Patienten können die Aminosäure Phenylalanin nicht abbauen, wodurch diese sich im Körper anreichert. Unbehandelt führt diese genetisch bedingte Erkrankung zu einer schweren geistigen Entwicklungsstörung. Dank des Neugeborenen Screenings wird die Krankheit in der Regel wenige Tage nach der Geburt diagnostiziert, so dass eine rechtzeitig begonnene eiweißarme Diät das Auftreten der Symptome verhindert. Dank der intensiven Betreuung durch die Kinderärzte entwickeln sich die betroffenen Kinder in der Regel vollkommen normal. Eine Herausforderung besteht jedoch darin, die Patienten auch im Erwachsenenalter medizinisch weiter optimal zu betreuen. Wird die Diät nicht konsequent fortgeführt, kann es zu gesundheitlichen Problemen kommen. Besondere Aufmerksamkeit gilt dabei Schwangeren, da ihre Phe-



nylketonurie auch dramatische Folgen für das Ungeborene haben kann. Die dem Dresdner Uniklinikum zur Verfügung stehenden Mittel aus dem Innovationsfonds sollen auch dazu beitragen, Wege einer kontinuierlichen Versorgung für solche Patienten zu etablieren.

Hintergrundinformation „TRANSLATE NAMSE“

Der G-BA hat den Auftrag, neue Versorgungsformen, die über die bisherige Regelversorgung hinausgehen und Versorgungsforschungsprojekte, die auf einen Erkenntnisgewinn zur Verbesserung der bestehenden Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung ausgerichtet sind, zu fördern. Die gesetzlich vorgesehene Fördersumme für neue Versorgungsformen und Versorgungsforschung beträgt in den Jahren 2016 bis 2019 jeweils 300 Millionen Euro. 225 Millionen Euro davon gelten der Entwicklung neuer Versorgungsformen, 75 Millionen Euro fließen in die Versorgungsforschung.

Patienten mit einer seltenen Erkrankung gelangen oftmals erst nach einem langen Weg zur richtigen Diagnose. Die Folge ist, dass Betroffenen über weite Strecken hinweg sichere Informationen über die Prognose des Krankheitsverlaufs fehlt und sie nicht angemessen behandelt werden. Aber auch für Patienten mit der eindeutigen Diagnose einer seltenen Erkrankung ist eine kontinuierliche Versorgung durch Experten nicht immer gesichert. Da seltene Krankheiten oft chronisch verlaufen und mehrere Organe betreffen, müssen sie in enger Zusammenarbeit verschiedener Fachdisziplinen versorgt werden. Dies ist meist nur in der Universitätsmedizin möglich. Eine optimale Versorgung setzt aber auch eine enge Zusammenarbeit mit dem Primärversorger voraus. Für die qualitätsgesicherte Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sind überregionale, interdisziplinäre und sektorenübergreifende Netzwerke deshalb essentiell. Ziel des Projektes ist es, Kindern und Erwachsenen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, zu einer schnelleren Diagnose, einer höheren Versorgungseffizienz als auch Versorgungsqualität zu verhelfen. Zur Umsetzung werden in den beteiligten Einrichtungen folgende im nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) vorgeschlagene Strukturen und Prozesse implementiert:

Patienten ohne spezifische Diagnose oder mit unklaren Verläufen werden nach einem gemeinsam festgelegten diagnostischen Prozess versorgt und bei Bedarf in Fallkonferenzen, an denen Experten aller Zentren beteiligt sind, diskutiert. Diese können auch Patienten mit bekannten seltenen Erkrankungen zugutekom-



men. Darüber hinaus werden in den Zentren Versorgungspfade einschließlich der Übergabe in die Erwachsenenmedizin festgelegt.

Kontakt für Journalisten

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Tel.: 0351 458 2440

E-Mail: kik-direktion@uniklinikum-dresden.de

www.uniklinikum-dresden.de/kik

www.uniklinikum-dresden.de/use

Die Deutschen Universitätsklinika



**DIE DEUTSCHEN
UNIVERSITÄTSKLINIKA®**
Wir sind Spitzenmedizin

sind führend in der Therapie komplexer, besonders schwerer oder seltener Erkrankungen. Die 33 Einrichtungen spielen jedoch als Krankenhäuser der Supra-Maximalversorgung nicht nur in diesen

Bereichen eine bundesweit tragende Rolle. Die Hochschulmedizin ist gerade dort besonders stark, wo andere Krankenhäuser nicht mehr handeln können: Sie verbindet auf einzigartige Weise Forschung, Lehre und Krankenversorgung. Die Uniklinika setzen federführend die neuesten medizinischen Innovationen um und bilden die Ärzte von morgen aus. Damit sind "Die Deutschen Universitätsklinika" ein unersetzbarer Impulsgeber im deutschen Gesundheitswesen. Der Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD) macht diese besondere Rolle der Hochschulmedizin sichtbar. Mehr Informationen unter: www.uniklinika.de

Spitzenmedizin für Dresden: Uniklinikum weiterhin ganz vorn in deutschem Krankenhaus-Ranking

Deutschlands größter, im Oktober 2016 zum fünften Mal erschienener Krankenhausvergleich des Nachrichtenmagazins „Focus“ bescheinigt dem Universitätsklinikum Carl Gustav Dresden (UKD) eine hervorragende Behandlungsqualität. Die Dresdner Hochschulmedizin erreichte Platz drei im deutschlandweiten Ranking. Dies ist ein weiterer Beleg für die überdurchschnittliche Qualität der 21 Kliniken des UKD. Gesundheitsexperten sowie insgesamt 15.000 Ärzte hatten Kliniken aus ganz Deutschland beurteilt.

19 Fachbereiche wurden beim Focus-Vergleich bewertet. Dabei schaffte es das Uniklinikum mit elf Kliniken in die Spitzengruppe – der Gruppe, in der sich die Gesamtbewertung der Klinik deutlich von den restlichen Einrichtungen abhebt. Das Dresdner Uniklinikum bekam vor allem Top-Noten für die Therapie von Darm- und Prostatakrebs in den Kliniken für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie, der Medizinischen Klinik I beziehungsweise Urologie. Zur Kategorie „Spitzengruppe“ gehört bei der Behandlung von Krebserkrankungen darüber hinaus die Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie. Neu hinzugekommen ist das positive Ranking in der Behandlung von Brustkrebs durch die Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe. Auch auf dem Gebiet der seelischen Erkrankungen ist das Uniklinikum stark aufgestellt: Top-Noten erhielt die Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie für die Behandlung von Depressionen und die Klinik für Psychotherapie und Psychosomatik für die Therapie von Angststörungen. Außerdem in den Spitzengruppen vertreten: Die Klinik für Neurologie für die Behandlung von Multipler Sklerose und Parkinson, das Universitätszentrum für Orthopädie und Unfallchirurgie für seine Expertise in der Endoprothetik und die Medizinische Klinik III für die Behandlung von Diabetes.