



Pressemitteilung

Seltene Erkrankungen: Betroffene in Sachsen-Anhalt sollen besser versorgt werden

Magdeburg, 29. Januar 2018

Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen sollen in Sachsen-Anhalt künftig besser versorgt werden. Dieses Ziel hat ein Projekt, für das das Universitätsklinikum Magdeburg in Kooperation mit der IKK gesund plus und der Techniker Krankenkasse (TK) als Konsortialpartner Fördermittel in Höhe von mehreren Hunderttausend Euro aus dem sogenannten Innovationsfonds nach Sachsen-Anhalt holen konnten. Dieser Fonds wird durch die Mitgliedsbeiträge der gesetzlichen Krankenversicherung finanziert und hat zwischen 2016 und 2019 ein Gesamtvolumen in Höhe von jährlich 300 Millionen Euro zur Förderung von Versorgungsinnovationen und Versorgungsforschung in Deutschland.

Partner des im Herbst 2018 startenden, und am Montag im Beisein von Sachsen-Anhalts Sozialministerin Petra Grimm-Benne vorgestellten, medizinischen Versorgungsangebotes "Duale Lotsenstruktur" sind neben dem Universitätsklinikum Magdeburg zehn über Deutschland verteilte und bereits sehr gut etablierte Zentren für Seltene Erkrankungen, darunter auch das Mitteldeutsche Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE) mit Sitz in der Landeshauptstadt.

Die Abklärung von komplexen Beschwerdebildern an Zentren für Seltene Erkrankungen wird nach Mitteilung der Projektpartner sehr oft durch psychiatrisch-psychosomatische Erkrankungen behindert. Das heißt, die Patienten leiden gleichzeitig unter einer körperlichen und einer psychischen Erkrankung. Die Einordnung der Symptome wird somit häufig erschwert und verzögert eine adäquate Behandlung der Betroffenen.

In den beteiligten Zentren arbeiten daher künftig je ein somatischer und ein psychiatrisch-psychosomatischer Facharzt gemeinsam in einer Sprechstunde für Menschen mit unklaren Diagnosen zusammen. Die enge Verzahnung der Kompetenzen erhöht dabei die Wahrscheinlichkeit einer frühzeitigen richtigen Diagnosestellung und bildet somit die Grundlage für einen kürzeren Leidensweg der Betroffenen. Die neue interdisziplinäre Zusammenarbeit ergänzt die bisherige Arbeit an den Zentren

Ansprechpartner:

IKK gesund plus, Gunnar Mollenhauer, gunnar.mollenhauer@ikk-gesundplus.de 0391 - 28 06 2002
Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration, Ute Albersmann, MS-Press@ms.sachsen-anhalt.de 0391 - 56 74 608
MKSE, Dr. Astrid Spangenberg, sesa@med.ovgu.de 0345 - 13 25 95 95
Otto-von-Guericke-Universität, Kornelia Preuß-Suske, kornelia.suske@med.ovgu.de 0391 - 67 15 162
Techniker Krankenkasse, Elke Proffen elke.proffen@tk.de 0391 - 73 94 430



und betrifft alle Stufen der Abklärung: von der Sichtung der Unterlagen bei Anmeldung über die Vorstellung in einer gemeinsamen Sprechstunde bis hin zur Organisation der Überführung in die weitere medizinische Versorgung. Ziel ist es nicht nur, die Zeit bis zur Diagnosestellung zu verkürzen, sondern auch insgesamt der Anteil an gesicherten Diagnosen zu erhöhen.

Zitate:

„Hilfe für Körper und Seele – darum geht es. Patienten mit seltenen Erkrankungen haben häufig eine Odyssee durch Arztpraxen hinter sich, bis endlich die richtige Diagnose gestellt wird. An den Kompetenzzentren kann dank der „Dualen Lotsenstruktur“ umfassend geholfen werden.“

Petra Grimm-Benne, Ministerin für Arbeit, Soziales und Integration des Landes Sachsen-Anhalt

"Es gibt etwa 8.000 verschiedene Seltene Erkrankungen. Das heißt, dass laut Definition der Europäischen Union nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen an dieser Krankheitsform leiden. Die Vielzahl von möglichen Ursachen und teilweise sehr unspezifische Symptome führen dazu, dass die Diagnose häufig erst nach Jahren gestellt und inzwischen verfügbare, wirksame Therapien nicht oder verspätet angewandt werden. Das MKSE kann mit verschiedenen Angeboten Patienten und Hausärzten sowohl bei unklarer Diagnose als auch bei bekannter seltener Erkrankung Hilfestellung leisten."

Prof. Dr. med. Klaus Mohnike, Leiter des MKSE

Die beteiligten Krankenkassen sehen in der Kooperationsvereinbarung eine deutliche Verbesserung der Versorgungsstandards.

"Wir sind überzeugt, dass dieses Projekt dazu beiträgt, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen schneller die für sie optimale Behandlung erhalten. Der hier angestrebte Weg geht weit über die bisherige Regelversorgung hinaus und erhöht die Versorgungsqualität entscheidend. Er hat das Potenzial, in die Regelleistung übernommen zu werden."

Jens Hennicke, Leiter der TK-Landesvertretung Sachsen-Anhalt

"Gesundheit ist ein wertvolles Gut. Oft lernt man sie erst dann wirklich schätzen, wenn sie bedroht ist. Wir können zwar viel für unsere Gesundheit tun, aber sie liegt nicht ausschließlich in unseren Händen. Schätzungen zufolge leiden etwa vier Millionen Menschen in Deutschland an einer nicht vorzubeugenden Seltene Erkrankung. Für uns ist es daher wichtig, den Versicherten auch in solch schwierigen Situationen die bestmögliche Versorgung bieten zu können."

Uwe Schröder, Vorstand der IKK gesund plus,

Ansprechpartner:

IKK gesund plus, Gunnar Mollenhauer, gunnar.mollenhauer@ikk-gesundplus.de 0391 - 28 06 2002
Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration, Ute Albersmann, MS-Presse@ms.sachsen-anhalt.de 0391 - 56 74 608
MKSE, Dr. Astrid Spangenberg, sesa@med.ovgu.de 0345 - 13 25 95 95
Otto-von-Guericke-Universität, Kornelia Preuß-Suske, kornelia.suske@med.ovgu.de 0391 - 67 15 162
Techniker Krankenkasse, Elke Proffen elke.proffen@tk.de 0391 - 73 94 430



Informationen zum Projekt "Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen"

Projektleitung: Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Würzburg

Konsortialpartner:

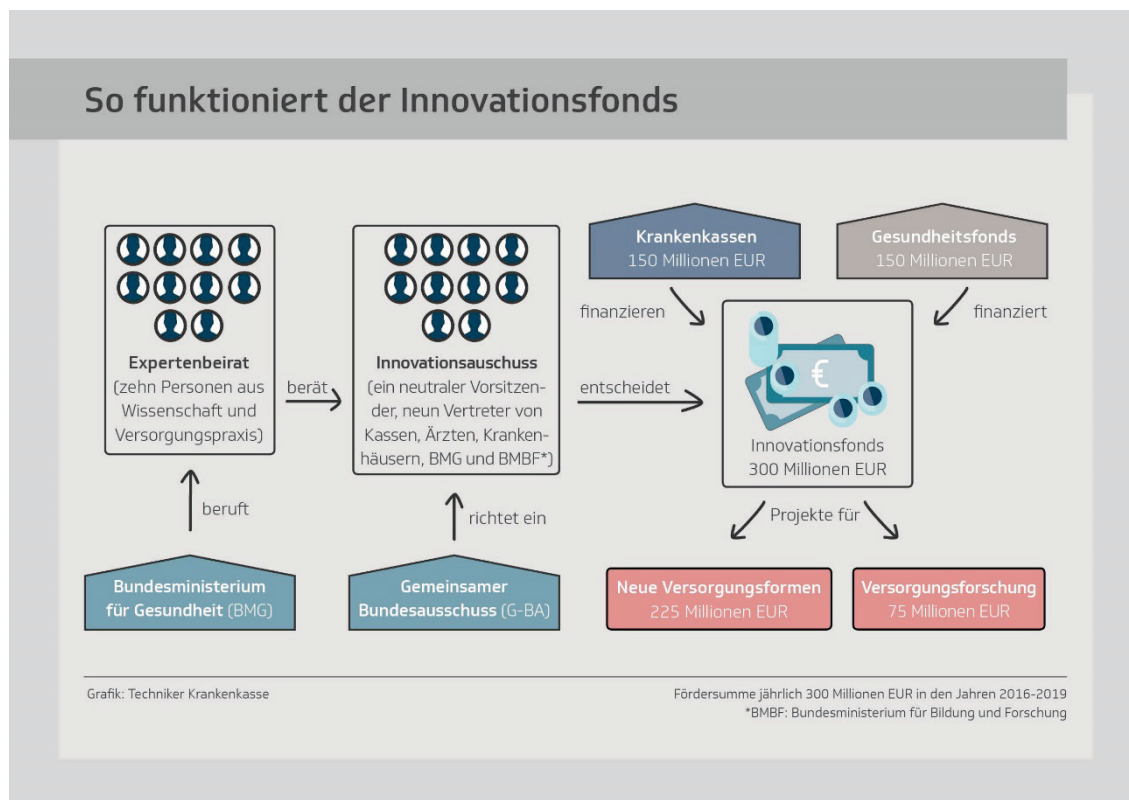
- Universitätsklinikum Aachen AöR
Klinik für Neurologie, Zentrum für Seltene Erkrankungen der Uniklinik RWTH Aachen
- St. Josef- und St. Elisabeth-Hospital gGmbH
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum, St. Josef-Hospital
- Universitätsklinikum Frankfurt
Zentrum für Seltene Erkrankungen
- Medizinische Hochschule Hannover
Zentrum für Seltene Erkrankungen an der MHH
- Otto-von-Guericke Universität Magdeburg
Mitteldeutsches Kompetenznetz für seltene Erkrankungen, MKSE
- Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
- Westfälische Wilhelms-Universität Münster
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Allgemeine Pädiatrie
- Universitätsklinikum Regensburg
Klinik & Poliklinik für Dermatologie
- Universitätsklinikum Tübingen
Zentrum für Seltene Erkrankungen
- Universitätsklinikum Ulm
Zentrum für Seltene Erkrankungen
- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken, Berlin Mitte
- IKK gesund plus
- Techniker Krankenkasse
- Julius-Maximilians-Universität Würzburg
Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie
- Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Institut für medizinische Psychologie

Ansprechpartner:

IKK gesund plus, Gunnar Mollenhauer, gunnar.mollenhauer@ikk-gesundplus.de 0391 - 28 06 2002
Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration, Ute Albersmann, MS-Press@ms.sachsen-anhalt.de 0391 - 56 74 608
MKSE, Dr. Astrid Spangenberg, sesa@med.ovgu.de 0345 - 13 25 95 95
Otto-von-Guericke-Universität, Kornelia Preuß-Suske, kornelia.suske@med.ovgu.de 0391 - 67 15 162
Techniker Krankenkasse, Elke Proffen elke.proffen@tk.de 0391 - 73 94 430

Informationen zum Innovationsfonds

Der Innovationsfonds ist ein gesundheitspolitisches Instrument zur Förderung von Versorgungsinnovationen und Versorgungsforschung in Deutschland. Mit dem Innovationsfonds werden deutschlandweit Projekte gefördert, welche die sektorale Aufteilung des Gesundheitswesens überwinden und über die bisherige Regelversorgung hinausgehen. Ziel des Innovationsfonds ist es, die Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung qualitativ weiterzuentwickeln. Das Projektbudget wird durch die Mitgliedsbeiträge der gesetzlichen Krankenversicherung finanziert. Im Innovationsfonds stehen von 2016 bis 2019 jährlich insgesamt 300 Millionen Euro zur Verfügung. Der Innovationsfonds wird über den Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) verwaltet.



Grafik zum Download unter www.tk.de (Webcode 947620)

Weitere Informationen zum Thema Innovationsfonds: Förderung neuer Versorgungsprojekte unter www.tk.de (Webcode 935240)

Ansprechpartner:

IKK gesund plus, Gunnar Mollenhauer, gunnar.mollenhauer@ikk-gesundplus.de 0391 - 28 06 2002
 Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration, Ute Albersmann, MS-Press@ms.sachsen-anhalt.de 0391 - 56 74 608
 MKSE, Dr. Astrid Spangenberg, sesa@med.ovgu.de 0345 - 13 25 95 95
 Otto-von-Guericke-Universität, Kornelia Preuß-Suske, kornelia.suske@med.ovgu.de 0391 - 67 15 162
 Techniker Krankenkasse, Elke Proffen elke.proffen@tk.de 0391 - 73 94 430



Informationen zum MKSE in Magdeburg

Im Mitteldeutschen Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen (MKSE) werden in Zusammenarbeit der Universitätsklinik Magdeburg und Halle, dem Städtischen Klinikum Dessau, sowie weiteren überregionalen Krankenhäusern, Ärzten und Wissenschaftlern aus der Region und aus anderen Teilen Deutschlands, die Zielstellungen des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) verwirklicht. Wichtige Basis ist die Zusammenarbeit mit der gesundheitlichen Selbsthilfe, die innerhalb der Zentrumsstruktur fest etabliert ist.

Das MKSE bietet zum Beispiel ärztliche "Lotsenfunktion", interdisziplinäre Fallkonferenzen, innovative Spezialdiagnostik und Optimierung der patientenzentrierten Versorgung. Es ist somit auch eine Plattform für die Koordination von Grundlagen- und klinischer Forschung und ist Basis für die medizinische Ausbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen.

Ansprechpartner:

IKK gesund plus, Gunnar Mollenhauer, gunnar.mollenhauer@ikk-gesundplus.de 0391 - 28 06 2002
Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration, Ute Albersmann, MS-Press@ms.sachsen-anhalt.de 0391 - 56 74 608
MKSE, Dr. Astrid Spangenberg, sesa@med.ovgu.de 0345 - 13 25 95 95
Otto-von-Guericke-Universität, Kornelia Preuß-Suske, kornelia.suske@med.ovgu.de 0391 - 67 15 162
Techniker Krankenkasse, Elke Proffen elke.proffen@tk.de 0391 - 73 94 430