**Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen durch Umsetzung von im nationalen Aktionsplan (NAMSE) konsentierten Maßnahmen (Translate NAMSE)**

Für die qualitätsgesicherte Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sind überregionale multi-professionelle, sektorenübergreifende Netzwerke essentiell. Das Projekt soll bei Patienten mit ausgewählten seltenen Erkrankungen zu einer schnelleren Diagnose, höheren Versorgungseffizienz und höheren Versorgungsqualität führen, welches durch den Innovationsfond des G-BA gefördert wird. Das übergeordnete Ziel des Innovationsfonds ist es, die Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung qualitativ weiter zu entwickeln. Die Förderung ermöglicht es, neue Versorgungsmodelle zu erproben und durch eine sorgfältige Evaluation zu prüfen, ob es sinnvoll ist, das neue Konzept in die von der gesetzlichen Krankenversicherung finanzierte Regelversorgung der Bevölkerung zu übernehmen. Kooperationspartner dieses Projektes sind Charité - Universitätsmedizin Berlin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Universitätsklinikum Tübingen, Universitätsklinikum Heidelberg, Universitätsklinikum München, Universität Dresden, Universitätsklinikum Bonn, Universitätsklinikum Essen, Zentrum für evidenzbasierte Gesundheitsversorgung, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, AOK Nordost, BARMER GEK, Berlin School of Public Health.

**Kurzexposé**

Die Maßnahmen berücksichtigen drei patientenrelevante Probleme der gegenwärtigen Versorgung im Regelsystem. Zur Umsetzung werden in den beteiligten Einrichtungen im nationalen Aktionsplan (NAMSE) vorgeschlagene Strukturen und Prozesse in drei Projektbereichen implementiert. Über die konventionelle Regelversorgung hinaus sollen innovative Leistungen greifen:

1. Die Diagnosestellung unklarer Fälle wird durch ein strukturiertes Vorgehen und Fallkonferenzen in einem überregionalen Prozess verbessert und beschleunigt.
2. Die Zeit bis zur Therapieeinleitung wird durch Einbindung überregionaler Expertise und Case-Management verkürzt.
3. Durch IT-gestützte Kommunikation und Zugang der Versorger zu Daten der Zentren und strukturierte Transition in die Erwachsenenmedizin werden Versorgungseffizienz und Nachhaltigkeit der Versorgungsqualität verbessert.

Die Ergebnisse werden mit Patienten verglichen, die in der Regelversorgung betreut werden. Prozesse, die sich in dem bundesweiten Netzwerk mit hohen Fallzahlen bewährt haben, können in die Regelversorgung überführt werden. Positive Effekte sollen durch überregionale Zusammenarbeit von Experten, Vermeidung unnötiger, oft teurer Diagnostik und Einbeziehung der Bedürfnisse betroffener Patienten entstehen.

Ansprechpartner:

Zentrum für Seltene Erkrankungen, Prof. Dr. Münchau, PD Dr. Bäumer

Tel.: 0451 3101-8215, E-Mail: [alexander.muenchau@neuro.uni-luebeck.de](mailto:alexander.muenchau@neuro.uni-luebeck.de), [tobias.baeumer@neuro.uni-luebeck.de](mailto:tobias.baeumer@neuro.uni-luebeck.de)