

Pressemitteilung

Medizinischer Versorgungsatlas für seltene Krankheiten

Neues vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördertes Projekt zielt auf eine verbesserte Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen ab

(Mainz, 27. November 2013, ok) Wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen unter einem spezifischen Krankheitsbild leiden, handelt es sich nach der in Europa gültigen Definition um eine seltene Erkrankung (SE). Betroffene aber auch Angehörige, die bislang kaum Berührungspunkte zu seltenen Erkrankungen hatten, stehen oft vor einem zentralen Problem: Sie wissen nicht, wo sie sich behandeln lassen können. Mit dem Ziel, die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland innovativ darzustellen, startet heute offiziell das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Projekt „se-atlas“.

„Der Anspruch dieses Projekts ist es, auf der Internetseite www.se-atlas.de einen umfassenden Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten rund um SE zu geben“, sagt der Projektleiter se-atlas und wissenschaftliche Mitarbeiter am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI), Tobias Hartz, und ergänzt: „Aufschluss soll sowohl eine interaktive Landkarte als auch eine ausführliche Auflistung der Versorgungsmöglichkeiten auf der Internetseite www.se-atlas.de geben. Zur Zielgruppe zählen in erster Linie Betroffene, Angehörige und Ärzte, aber auch nicht-medizinisches Personal und die Öffentlichkeit ganz allgemein.“

Als Datengrundlage für den se-atlas sollen die von Orphanet Deutschland bereits gewonnenen Adressdaten von Versorgern dienen. Im Rahmen des Projekts gilt es, diese weiter auszubauen. „Darüber hinaus setzen wir auf die Nutzer. Das heißt, den Nutzern wollen wir, je nach Rolle und Qualifikation, die Möglichkeit zur Interaktion bieten. Sie sollen einen Beitrag dazu leisten können, den bestehenden Datensatz zur Abbildung der Versorgungslandschaft aktuell zu halten. Davon versprechen wir uns insgesamt, einen leichteren Zugang zu Informationen für Betroffene“, so Hartz.

Was das Projekt se-atlas konkret leistet: Neben einer kartographischen Darstellung der Versorgungslandschaft soll eine Verknüpfung von Versorgungseinrichtungen mit den entsprechenden Kompetenzen bei der Diagnosestellung erfolgen. Darüber hinaus soll es auf www.se-atlas.de Angaben zu Behandlungsschwerpunkten von Versorgern geben. Nicht minder wichtig: Gezielte Verlinkungen.

Neben dem IMBEI als koordinierende Einrichtung zählen zu den weiteren Projektpartnern, das vom Institut für Humangenetik der Medizinischen Hochschule Hannover betriebene Orphanet, das Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen und das Behandlungszentrum für Seltene Erkrankungen in Tübingen.

Der se-atlas ist eines von dreien noch dieses Jahr zu beginnenden Vorhaben im Bereich der SE, die vom BMG gefördert werden. Insgesamt beläuft sich die Fördersumme auf über 700.000 Euro, mit der die Medizininformatik der Universitätsmedizin Mainz unter Leitung von Univ.-Prof. Dr. Frank Ückert einen positiven Beitrag für Menschen mit SE liefern möchte.

Kontakt

Dipl. Math. Tobias Hartz
Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI)
Projektleiter se-atlas
Tel. 06131 39-38783
Fax (0) 6131 17-2968
E-Mail info@seatlas.de

Pressekontakt

Oliver Kreft,
Stabsstelle Kommunikation und Presse Universitätsmedizin Mainz,
Tel. 06131 / 17-7424
Fax 06131 / 17-3496,
E-Mail: pr@unimedizin-mainz.de

Über Seltene Erkrankungen

Seltene Erkrankungen sind eine heterogene Gruppe von sehr unterschiedlichen Krankheitsbildern, deren häufigste Ursache Fehler im Erbgut sind und die damit auch an die Nachkommen weitergegeben werden können. Seltene Erkrankungen manifestieren sich in nahezu allen Organen und haben vielfach eine systemische Ausprägung. Das heißt sie betreffen mehrere Organe gleichzeitig [Bundesministerium für Bildung und Forschung]

Über die Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Die Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz ist die einzige Einrichtung dieser Art in Rheinland-Pfalz. Mehr als 60 Kliniken, Institute und Abteilungen gehören zur Universitätsmedizin Mainz. Mit der Krankenversorgung untrennbar verbunden sind Forschung und Lehre. Rund 3.500 Studierende der Medizin und Zahnmedizin werden in Mainz kontinuierlich ausgebildet. Weitere Informationen im Internet unter www.unimedizin-mainz.de