

Darstellung der Zugangswege an die Zentren für Seltene Erkrankungen im SE-ATLAS

Johanna Schäfer^a, Niels Tegtbauer^a, Manuela Till^a, Holger Storf^a

^a Institut für Medizininformatik, Goethe-Universität Frankfurt, Universitätsklinikum Frankfurt, Frankfurt am Main, Deutschland

Hintergrund

Die Zugangs- und Kontaktinformationen der Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) sind wichtige Informationen für Betroffene, Angehörige sowie auch für niedergelassene Ärzt:innen. Bisher waren die Zugangsinformationen nur teilweise im SE-ATLAS – Versorgungsatlas für Menschen mit Seltene Erkrankungen abgebildet. Die Überlegung, diese Informationen auf den Detailseiten der Zentren im SE-ATLAS abzubilden, wurde schon längere Zeit diskutiert, zuletzt auch im Think Tank für Seltene Erkrankungen der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen.

Methode

Die Informationen wurden strukturiert von den Zentren mittels Fragebogen erhoben. Der dazu erstellte Fragebogen wurde auf Basis einer Analyse der verschiedenen ZSE-Webseiten erstellt und beinhaltete die Themenblöcke: allgemeine Kontaktinformationen, Informationen für Patient:innen mit gesicherter Diagnose einer Seltene Erkrankung, Informationen für Patient:innen bei unklaren Diagnosen und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung sowie Angebote, die sich speziell an Ärzt:innen richten. Vor Versendung des Fragebogens an die Zentren, wurde der Fragebogen durch zwei Zentren getestet und entsprechendes Feedback wurde eingearbeitet. Anschließend wurde der Fragebogen über die AG-ZSE an die Zentren für Seltene Erkrankungen versendet. Auf Grundlage der erhaltenen Rückmeldungen wurde die Erweiterung der Zugangsinformationen für die ZSEs im SE-ATLAS konzipiert und umgesetzt.

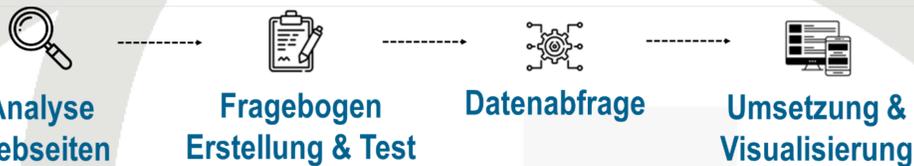


Abbildung 1: Ablauf des Vorgehens von Datenerhebung und Umsetzung

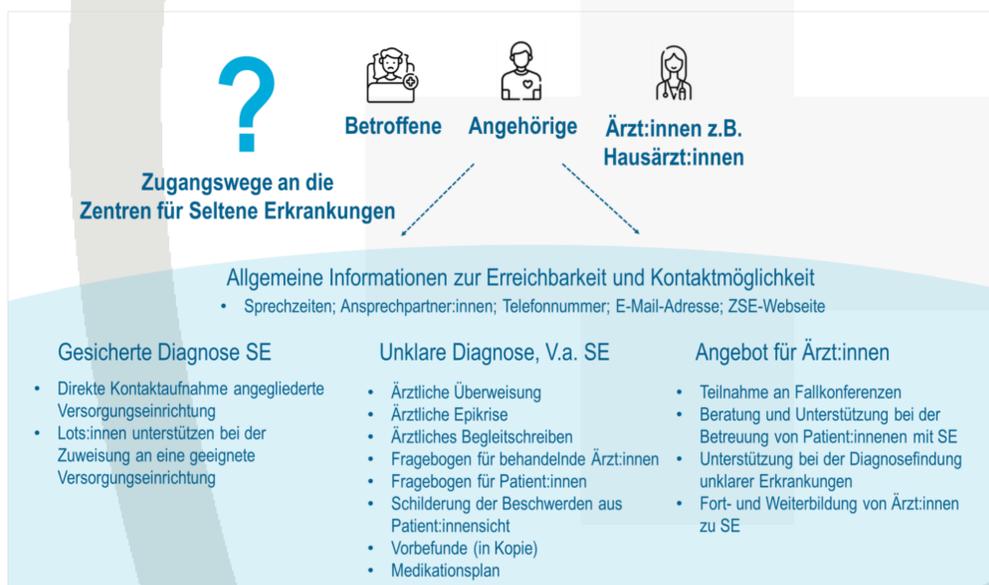


Abbildung 2: Zugangswege an die ZSE, beispielhafte Darstellung der Informationen im SE-ATLAS

Kontaktinformationen

Johanna Schäfer (j.schaefer@med.uni-frankfurt.de)
Institut für Medizininformatik
Goethe Universität Frankfurt, Universitätsklinikum Frankfurt
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main,
www.imi-frankfurt.de

Ergebnisse und Ausblick

In den vergangenen Monaten konnte dieses Vorhaben umgesetzt und die Zugangsinformationen in den SE-ATLAS ergänzt werden. Seit Juni dieses Jahres können sowohl die Zugangsmöglichkeiten und –voraussetzungen für Patient:innen mit gesicherter Diagnose einer Seltene Erkrankung als auch für Patient:innen mit unklarer Diagnose und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung für die ZSEs dargestellt werden. Auch die bereitgestellten Dokumente (Formulare, Fragebögen etc.) werden neben den jeweiligen Sprechzeiten und speziellen Angeboten für Ärzt:innen, wie beispielsweise beratende und unterstützende Leistungen der ZSEs, abgebildet.

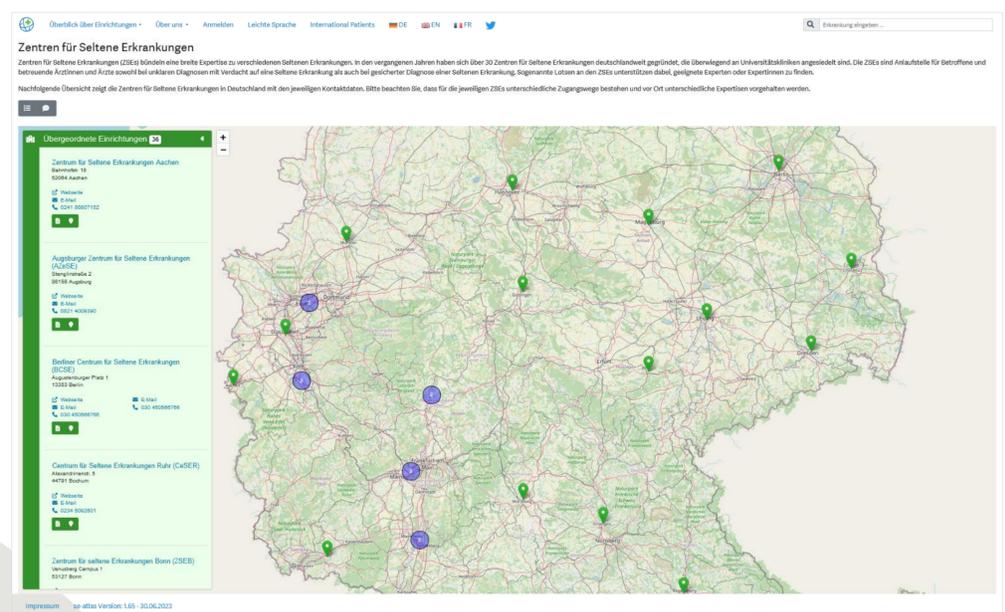


Abbildung 3: Übersichtsseite der Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) im SE-ATLAS

Stand Juni 2023 sind für über die Hälfte der Zentren für Seltene Erkrankungen zusätzliche Informationen zu den individuellen Zugangsweisen im SE-ATLAS hinterlegt. Wünschenswert wäre auch für die weiteren Zentren die Informationen möglichst zeitnah vervollständigen zu können.

SE-ATLAS

Der SE-ATLAS – Versorgungsatlas für Menschen mit Seltene Erkrankungen bietet einen Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten für Seltene Erkrankungen in Deutschland und steht als Webseite Betroffenen, Angehörigen und Ärzt:innen unter www.se-atlas.de zur Verfügung. Über ein Suchfeld oder mit Hilfe von Übersichten kann nach passenden Versorgungseinrichtungen oder Selbsthilfeorganisationen gesucht werden. Neben den Zentren für Seltene Erkrankungen sind auch die Europäischen Referenznetzwerke und die Deutschen Referenznetzwerke in Übersichten abgebildet.

Weitere Informationen zum SE-ATLAS:
www.se-atlas.de & info@se-atlas.de



Acknowledgements

Der SE-ATLAS wurde initial im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert.