

IT-Großprojekt für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Bayern gestartet

Das Bayerische Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst fördert das Netz des Bayerischen Arbeitskreises Seltene Erkrankungen (BASE-Netz) zunächst mit rund 500.000 Euro. Das auf drei Jahre angelegte Projekt will die fünf Zentren für Seltene Erkrankungen in Bayern IT-medizinisch vernetzen. Ende Juni fand das erste BASE-Netz-Treffen im Universitätsklinikum Regensburg (UKR) statt.

Mehr als 600.000 Menschen in Bayern leiden an einer von etwa 8.000 seltenen Erkrankungen. Aufgrund der geringen Fallzahlen je Erkrankung können Patienten weder auf ein flächendeckendes Netz an medizinischer Versorgung, noch auf eine rasche Diagnose hoffen. Was die Ursache ihrer Beschwerden ist, erfahren sie oft erst in einem auf seltene Erkrankungen spezialisierten Zentrum. Bayernweit gibt es davon fünf. „Bei einer seltenen Erkrankung ist für Betroffene der Weg zum nächsten Experten weit. Bei akuten Problemen, aber auch für Routinekontrollen wäre eine Versorgung vor Ort mit telemedizinischer Unterstützung durch einen Experten extrem hilfreich. Doch es fehlt an der notwendigen Infrastruktur sowie an geeigneten Softwarelösungen“, informiert Professor Dr. med. Mark Berneburg, Sprecher des [Zentrums für Seltene Erkrankungen Regensburg](#) (ZSER) am UKR und einer der Projektleiter von BASE-Netz.

Wissenschaftsministerium unterstützt BASE-Netz mit 500.000 Euro

BASE-Netz ist ein Zusammenschluss der Zentren für Seltene Erkrankungen der Universitätsklinika Regensburg, Würzburg, Erlangen, LMU und TU München mit dem Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen. Die Verbundpartner wollen die einzelnen Zentren in Bayern mit einer eigens entwickelten Software-Lösung IT-medizinisch vernetzen. Für 2018 erhält BASE-Netz vom Bayerischen Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst im Rahmen des Masterplans Bayern Digital II insgesamt 462.095 Euro. Weitere Fördermittel wurden in Aussicht gestellt. Insgesamt beläuft sich der Förderbedarf von BASE-Netz auf rund 1,8 Millionen Euro. „Mit dem Masterplan BAYERN DIGITAL II investieren wir in die digitale Zukunft Bayerns. BASE-Netz nimmt bei der zentrumsübergreifenden Betreuung von Patienten mit seltenen Erkrankungen in den Bereichen Telemedizin und Patientendatenschutz bayernweit eine Vorreiterrolle ein und hat das Potenzial, auch international den Austausch von Experten für seltene Erkrankungen zu erleichtern“, begründet Professor Dr. med. Marion Kiechle, Staatsministerin für Wissenschaft und Kunst, die Projektförderung.

Erstes BASE-Netz-Treffen in Regensburg konkretisiert Projektumsetzung

Am 28. Juni 2018 traf sich das Konsortium von BASE-Netz erstmals zu einem Netzwerktreffen im Universitätsklinikum Regensburg. Die Mitglieder konkretisierten hier die Anforderungen an die IT für die Umsetzung des Projekts, definierten die Aufgaben der Projektverantwortlichen der Uniklinika Regensburg und Würzburg sowie die Besetzung der Steuerungsgruppe. Demnach obliegen nun dem ZSER unter anderem die Mittelverwaltung und Berichterstattung für BASE-Netz, während das Zentrum für Seltene Erkrankungen Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg die Koordination

innerhalb der verschiedenen Zentren verantwortet und die Datenschutzkonzepte federführend entwickelt.

„Wir wollen mit BASE-Netz die fachärztliche Beratung für Menschen mit seltenen Erkrankungen auch außerhalb der Ballungszentren verbessern und klinische Studien zu seltenen Erkrankungen koordiniert unterstützen“, nennt Professor Dr. med. Helge Hebestreit, Projektkoordinator von BASE-Netz und Sprecher des Zentrums für seltene Erkrankungen Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg, die wichtigsten Ziele des Projekts. Darüber hinaus will BASE-Netz aufbauend auf einem eigens entwickelten Datenschutzkonzept und mit entsprechender Datenschutzfreigabe eine elektronische Patientenakte entwickeln, die sowohl für ärztliches Personal als auch für den Patienten außerhalb der individuellen Klinikinformationssysteme einsehbar und bearbeitbar ist. Geplant sind auch die Forschungsunterstützung durch Aufbau einer zentralen Datenbank, die Vernetzung mit dem Projekt „1000 Genome in Bayern“ sowie das Ausweiten des Netzwerks auf kleinere Zentren für Seltene Erkrankungen an nicht-universitären Krankenhäusern.

BASE-Netz integriert Patienten, Hausärzte, Uniklinika und IT-Spezialisten

Das Konsortium von BASE-Netz setzt sich zusammen aus den Projektleitern Professor Dr. med. Mark Berneburg und Professor Dr. med. Helge Hebestreit sowie einer Steuerungsgruppe mit Vertretern der bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen, des Zentrums für Telemedizin in Bad Kissingen sowie den IT-Spezialisten der einzelnen Häuser. Patientenvertreter und der Bayerische Hausärzteverband sind in Form von Beiräten in die Arbeit von BASE-Netz einbezogen. Der Initiative voran ging die elektronische Vernetzung der Zentren für Seltene Erkrankungen Regensburg und Würzburg.