

Wo Menschen mit Seltenen Erkrankungen Hilfe finden

Am 28. Februar ist Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen. Passend zum diesjährigen Termin wurde die Informationsplattform se-atlas - SE steht für Seltene Erkrankungen - modernisiert und für die Anwendung durch mobile Endgeräte optimiert. Die neue Seite ist gestern Abend online gegangen.

Wer hilft mir im Umgang mit meiner Seltenen Erkrankung? Wo finde ich Ansprechpartner und Expertinnen? Welche Einrichtung kann mich adäquat behandeln? Das sind Fragen, die sich Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen häufig stellen. Ein Kompass im Dschungel der Informationen ist der se-atlas, der Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Seit 2015 stellt die Plattform unter der Leitung der Medical Informatics Group (MIG) am Universitätsklinikum Frankfurt fundierte Informationen kostenlos im Internet zur Verfügung. Pünktlich zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar wurde der se-atlas generalüberholt. Ratsuchende Betroffene, Ärztinnen und andere Therapeuten sowie Lotsen an Kliniken können nun auch mobil noch schneller Versorgungseinrichtungen auf www.se-atlas.de recherchieren.

„Expertise und Therapien für Menschen mit seltenen Krankheiten sind rar. Der Leidensdruck für Betroffene und deren Angehörige, die Einrichtung zu finden, die wirklich weiterhelfen kann, ist groß. Wir freuen uns über jeden einzelnen, der mithilfe des se-atlas‘ zu der passenden Behandlung gelangt ist“, sagt Dr. Holger Storf, der das 2013 begonnene Projekt leitet. „Da immer mehr Nutzer über Smartphones auf den se-atlas zugreifen, haben wir die Website in den letzten Monaten umfassend angepasst und überarbeitet. Als Quellen für die Datensammlung dienen europäische und deutsche Referenznetzwerke, Zertifizierungen, bestätigte Selbstnennungen und Nennungen von Selbsthilfeorganisationen.“

So haben die Patientenorganisationen aus dem Netzwerk der ACHSE, dem Dachverband für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen von Beginn an wertvolle Informationen beigesteuert und den se-atlas so aktiv mitgestaltet. „Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind häufig die Experten für ihre eigenen Erkrankungen. Sie verfügen über ein enormes Erfahrungswissen, das sie in der Selbsthilfe teilen. Sie können beispielsweise beurteilen, wo ihr Kind, ihr Angehöriger oder sie selbst die beste Behandlung erhalten haben und geben diese Information im se-atlas weiter“, so Dr. Christine Mundlos, Leiterin der Beratung und des Wissensnetzwerks der ACHSE.

Was sind Seltene Erkrankungen?

In Europa gilt eine Erkrankung als selten, wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen dasselbe Krankheitsbild aufweisen. Etwa 8.000 verschiedene Seltene Erkrankungen gibt es. In Deutschland leben ca. vier Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Ihre Vielzahl, Vielfältigkeit und Seltenheit zugleich führen dazu, dass diese Krankheiten schwer zu diagnostizieren sind. Betroffene sind im Schnitt fünf bis sieben Jahre auf der Suche nach einer richtigen Diagnose. Forschung sowie Wissen und Experten sind rar.

Hintergrund

Der se-atlas wurde im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen

Erkrankungen 2013 initiiert, ist 2015 gestartet und wurde bis 2017 vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

Der se-atlas spielt auch eine Rolle im Verbundvorhaben Collaboration on Rare Diseases (CORD-MII) der Medizininformatik-Initiative, welche vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wird. In CORD-MI haben sich deutschlandweit 20 Universitätsklinika und weitere Partnereinrichtungen zusammengeschlossen, um die Patientenversorgung sowie die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen zu verbessern. Ziel ist es, durch eine langfristige Verbesserung der Kodierung Seltener Erkrankungen in der Versorgung auch eine verbesserte Zuordnung der Erkrankungen zu den Versorgungseinrichtungen im se-atlas zu ermöglichen. Hierdurch kann der se-atlas die Versorgungsrealität noch besser abbilden und genauere Informationen bereitstellen.