

PRESSEMITTEILUNG

24. Februar 2023

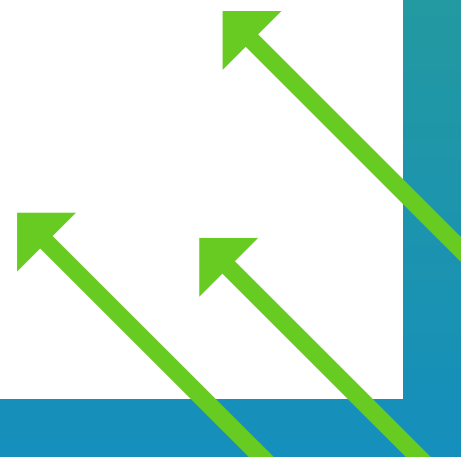
Gemeinsam für eine bessere Versorgung der Seltenen Erkrankungen

Menschen mit einer Seltenen Erkrankung haben oft eine langjährige Odyssee durch das Gesundheitssystem hinter sich, bevor bei ihnen die richtige Diagnose gestellt und eine geeignete Therapie für sie gefunden wird. Um das zu ändern, ziehen Universitätskliniken und der GKV-Spitzenverband nun an einem Strang. Mit dem Modellvorhaben zur Genomsequenzierung bringen sie Bewegung in die Versorgung der Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen. Das Ziel ist, die Diagnosefindung und Behandlung zu verbessern und auszuweiten. Um dieses Ziel zu erreichen, setzen sich Universitätskliniken und der GKV-Spitzenverband darüber hinaus dafür ein, das Innovationsfondsprojekt TRANSLATE-NAMSE in der ambulanten Versorgung der Universitätskliniken zu etablieren.

Mit dem Modellvorhaben zur Genomsequenzierung werden die Voraussetzungen geschaffen, mittels modernster Technologien genetische Veränderungen nachzuweisen, zu charakterisieren und damit möglichst schnell eine genaue Diagnose der Erkrankung zu finden. Zusätzlich kann eine Genomanalyse die Grundlage für personalisierte und individuelle Therapiemöglichkeiten sein. „Mit dem Modellvorhaben wird die Genomsequenzierung bei Seltenen Erkrankungen für GKV-Patientinnen und -Patienten an den Universitätskliniken etabliert. Ein wichtiger Impuls für eine bessere Versorgung. Dabei werden auch gewonnene klinische und genomische Daten in einer Dateninfrastruktur zusammengeführt. Das ist für die unmittelbare Behandlung der Patientinnen und Patienten entscheidend, hilft aber auch dabei, zukünftig geeignete Therapien entwickeln zu können, da die Daten für die Forschung genutzt werden“, erklärt Jens Bussmann, Generalsekretär des Verbandes der Universitätsklinika (VUD).

„Für eine umfangreiche Genomsequenzierung und die darauf aufbauende Datenzusammenführung von klinischen und genomischen Daten bedarf es entsprechender Strukturen und Erfahrung. Die Zentren für Seltene Erkrankungen an den Universitätskliniken bieten dafür die geeigneten Voraussetzungen. Zusammen mit der Überführung des Projekts TRANSLATE-NAMSE in den Hochschulambulanzen der Universitätsklinika treiben wir damit den medizinischen Fortschritt voran und sorgen für eine Verbesserung der Versorgung der Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen“, so Stefanie Stoff-Ahnis, Vorstand beim GKV-Spitzenverband.

Die Genomsequenzierung im Rahmen des Modellvorhabens wird ausschließlich in den Spitzenzentren der Unikliniken durchgeführt. Denn nur diese erfüllen die umfangreichen Qualitätsanforderungen als Zentren für Seltene Erkrankungen, bei denen u.a. die Einbindung vielfältiger Fachdisziplinen in den Fallkonferenzen gewährleistet werden kann. Gerade für die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind interdisziplinäre Teams von Expertinnen und Experten notwendig, die es in Deutschland nur in der universitären Spitzenmedizin gibt. Für das Modellvorhaben schließen der GKV-Spitzenverband und aktuell 20 Unikliniken einen Vertrag, der die nähere Umsetzung und Finanzierung der Genomsequenzierung ab dem 01.01.2024 festlegt.



Wie wichtig es ist, spezialisierte Medizin in Zentren zu bündeln, hat auch das vom Innovationsfonds geförderte Projekt TRANSLATE-NAMSE für Menschen mit Seltene Erkrankungen gezeigt. Mit Hilfe strukturierter Vernetzung der universitären Zentren für Seltene Erkrankungen konnten neue Versorgungswege etabliert werden. Bei vielen Menschen konnte so endlich eine gesicherte Diagnose gestellt werden. Dabei wurden multiprofessionelle Versorgungs- und Beratungsangebote eingeführt. Der GKV-Spitzenverband und der VUD sind sich einig, dass diese Strukturen in die Regelversorgung überführt werden müssen und in den Ambulanzen der Zentren für Seltene Erkrankungen dauerhaft etabliert werden sollten.

Kontakt:

Stephanie Strehl-Dohmen
Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V.
Tel.: +49 (0) 30 3940517-25
Email: strehl-dohmen@uniklinika.de
www.uniklinika.de

Jens Ofiera
GKV-Spitzenverband
Tel.: +49 (0) 30 206288-4201
Email: presse@gkv-spitzenverband.de
www.gkv-spitzenverband.de

