

Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für seltene Erkrankungen (ZSE-DUO)

Projektbeteiligte

Konsortialführung: Prof Dr. Helge Hebestreit (Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg (ZESE))

Konsortialpartner:

(Universitäts-)Kliniken mit ihren Zentren für Seltene Erkrankungen in Aachen, Bochum, Frankfurt, Hannover, Magdeburg/Halle, Mainz, Münster, Regensburg, Tübingen, Ulm, Würzburg.

Evaluation: Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie, Universität Würzburg;
Center for Health Economics and Research Hannover (CHERH), Medizinischen Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und

Gesundheitssystemforschung;

Institut für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Krankenkassen: Techniker Krankenkasse,

IKK gesund plus

Weitere: ACHSE e.V.

Kooperationspartner: AOK Hessen

Projektträger, Laufzeit und Mittel

Projektträger: Innovationsfonds (Förderkennzeichen 01NVF17031)

Zeitraum: 01.10.2018-31.03.2023

Projektziele

Durch die Elemente der neuen Versorgungsform sollen folgende Ziele erreicht werden:

1. Erhöhung des Anteils an gesicherten Diagnosen bei Menschen mit komplexem Beschwerdebild und Verdacht auf eine seltene Erkrankung,
2. Verkürzung der Zeit bis zur Diagnosestellung,
3. Steigerung der gesundheitsökonomischen Effizienz bei der Diagnosestellung,
4. Erfolgreiche Überleitung der Betroffenen in die Regelversorgung zur Einleitung einer Therapie.

Mittels GKV-Routinedaten sowie erhobener Primärdaten der Patient:innen und beteiligten Ärzt:innen in den ZSEs wird die Zielerreichung evaluiert.

Hintergrund und Projektbeschreibung

Das Projekt „ZSE-DUO – Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen“ beschäftigt sich mit einer neuen Versorgungsform, zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung. Im Rahmen des Projekts wurde deutschlandweit in elf Zentren für seltene Erkrankung eine duale Lotsenstruktur eingeführt. Neben Spezialist:innen für körperliche Beschwerden (Regelversorgung) sind eine Spezialist:innen für psychiatrisch-psychosomatische Erkrankungen in den gesamten Abklärungsablauf der unklaren Beschwerden involviert. Des Weiteren wurden mit regionalen Fallkonferenzen und überregionalen Fallkonferenzen der beteiligten ZSE weitere Strukturen geschaffen, fachübergreifende und interdisziplinären Expertise in den Abklärungsprozess mit einzubeziehen.