

# Eröffnungsveranstaltung Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen

Aachen, 12.11.2014

# Aachen – Unsere Ziele



Fotolia\_44314473\_M© AA+W



- Optimierung der **Patientenversorgung** und Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen durch fächerübergreifende Expertenteams
- Intensivierung und Bündelung der **Forschung** für einen schnellen Wissenstransfer in praxisorientierter Anwendung zugunsten der Patienten
- Optimierung der **Aus-, Fort- und Weiterbildung** in den Gesundheitsberufen und Sensibilisierung einer breiten Öffentlichkeit für das Thema
- **Zusammenarbeit** mit Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen, um noch besser auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingehen zu können

Fotolia\_44314473\_M© AA+W

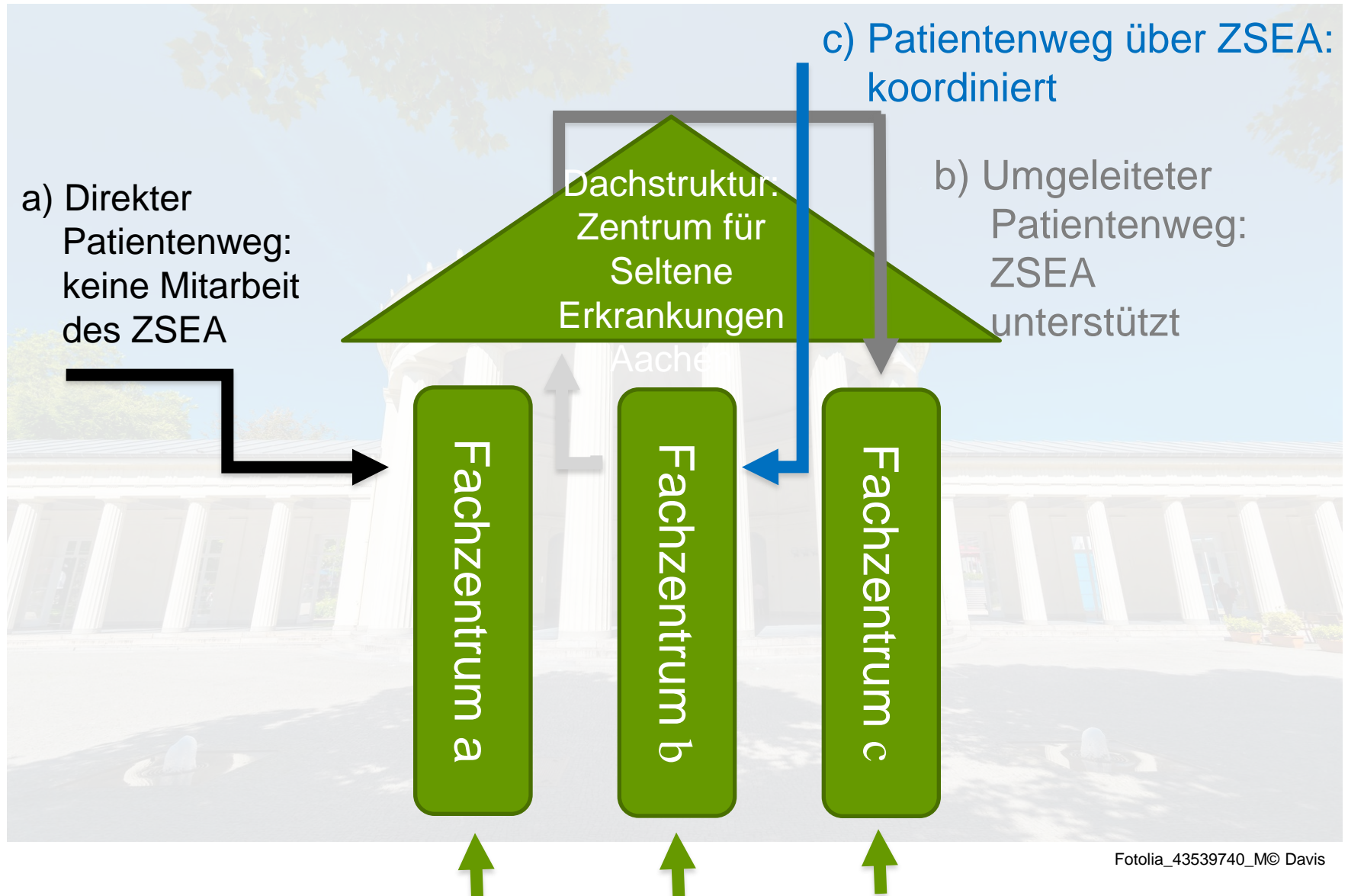
# NAMSE – Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

- NAMSE: Bündnis aller wesentlichen Akteure im Gesundheitswesen u.a. BMBF, BMG und ACHSE
- Aktionsplan: 52 Maßnahmen in 7 Handlungsfeldern zur Verbesserung der Situation von Menschen mit einer Seltenen Erkrankung
- Etablierung eines Zentrenmodells für Seltene Erkrankungen
- Typ A Zentren
  - mehrere Typ B Zentren
  - krankheitsübergreifende Strukturen (z.B. für Patienten mit unklarer Diagnose)
  - Grundlagen- und klinische Forschung
  - Basis für die medizinische Ausbildung





Fotolia\_43539740\_M© Davis



Fotolia\_43539740\_M© Davis



## BEHANDLUNGS- UND FORSCHUNGSZENTREN

1. Bewegungsstörungen, **neuromuskuläre** Erkrankungen, Erkrankungen des autonomen Nervensystems und spinale vaskuläre Erkrankungen
2. **hämatologische** Erkrankungen
3. **Lebererkrankungen** und **gastrointestinale** Erkrankungen
4. angeborene **Skelett-** und **Zahnerkrankungen**
5. **immunologische** Erkrankungen des Erwachsenenalters
6. **entzündlich** vermittelte Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters
7. **Retinopathien** und Retinopathiesyndrome
8. **Imprintingerkrankungen**, syndromale Erkrankungen, kindliche Atemregulationsstörungen, Ziliopathien
9. **Calciphylaxie**
10. arrhythmogene rechtsventrikuläre **Kardiomyopathien** und **Keratinopathien** (nur Forschung)

Fotolia\_43539740\_M© Davis

# Aachen - Sukzessiver Auf- und Ausbau



Fotolia\_47160719\_M© Davis



- Zentrumsstruktur
- Außendarstellung
- Organisationsstruktur
- Vernetzung / Zusammenarbeit
- Patienten
- Aus-, Fort- und Weiterbildung
- Drittmittel
- NAMSE