

### Tag der Seltenen Erkrankungen

Am 28.02.2023 in dem Mitteldeutschen Kompetenzzentrum für Seltene Erkrankungen (MKSE) am Standort städtischen Klinikum Dessau 10.30-15.00

Zu dem Mitteldeutsche Kompetenzzentrum gehören die Kliniken: Uniklinik Halle Uniklinik Magdeburg und das städtischen Klinikum Dessau sowie die Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane mit dem Universitätsklinikum Brandenburg Havel Zentrum ist Mitglied im Deutsch und Europäischen Referenznetzwerk

Protokolliert von Christian Rehfeldt

Vortragende und Referentinnen:

Prof. Univ. Dr. med. habil. Zagrodnick  
Director des städtischen Klinikum Dessau

Univ.-Prof. (PD) (MD) Dr. med. Prof. honoraire Dr. h.c. Christos C Zouboulis  
Chefarzt der Dermatologie Venerologie und Allergologie Klinik und Poliklinik am städtischen Klinikum Dessau, Lehrstuhl an der Theodor Fontane Hochschule Brandenburg

PD Dr. med. habil. Sybille Syieker  
Chefärztin der Klinik und Poliklinik Neurologie am städtischen Klinikum Dessau

Prof. Dr. med. habil. K. Mohnike  
Chefarzt der Klinik und Poliklinik Neurologie am Universitätsklinikum Magdeburg

Dr. med. Altenburg  
Dermatologie MVZ des städtischen Klinikum Dessau, Lehrstuhl an der Hochschule Brandenburg Theodor Fontane

Dr. med. Gabriele Anders  
Klinik für Neurologie des städtischen Klinikum Dessau

Prof. (PD) Dr. med. habil. Dr. med. Martin Zenker  
Chefarzt der Klinik und Poliklinik für Humangenetik Universitätsklinikum Halle

Dr. med. F. Henschel  
Lehrstuhl am Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane, medizinisches Uniklinikum Brandenburg Havel Innere Medizin

Dr. med. Anna Kristandt  
Medizinische Hochschule Bernburg Theodor Fontane, medizinisches Uniklinikum Brandenburg Havel, auch Weiterbildung am städtischen Klinikum Dessau

Holger Grunning  
Kassenärztliche Vereinigung Sachsen-Anhalt

Annette Byhahn  
Patientenvertreterin Selbsthilfegruppe Neurofibromaose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt

Erich Irlstrofer

MdB (CSU) Ausschuss für Gesundheit, Unterausschuss für Globale Gesundheit

Thomas Neubert

Pressesprecher, Öffentlichkeitsarbeit am städtischen Klinikum Dessau,

Grußwort und Schirmherrin: Dr. Reiner E. Haselhoff (CDU)

Ministerpräsident des Landes Sachsen-Anhalt

Runder Tisch Austausch der Selbsthilfegruppen 21 Gruppen 10.30 bis 12.30

Offene Veranstaltung mit Politik und Krankenkasse usw. 42 Teilnehmer 13.00-15.00

---

Runder Tisch Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen über Probleme

Gesammelte Probleme werden an Ministerpräsidenten gegeben.

Am Zentrum in der Universitätsklinik Magdeburg wird die Spezialsprechstunde für das Klippel Feil Syndrom beendet. Es gibt bereits Gespräche zwischen der Universitätsklinik und der Politik. Auch Gespräche und Verhandlungen mit der Universitätsklinik Halle wurden aufgenommen, um die Sprechstunde vorzusetzen.

Dr. med. Altenburg berichtet das es möglich ist sich an dem städtischen Klinikum Dessau sich viel Zeit zu nehmen für Patientinnen mit einer seltenen Erkrankung, dass er aber auch weiß das dies nicht überall möglich ist.

Es wird an für Zentren und Spezialsprechstunden eine bessere Finanzierung angestrebt.

Probleme sind auch Hilfsmittelversorgung, Fallpauschale

MDK hat keine Ärztinnen die sich mit den Seltenen Erkrankungen auskennen.

Krankenkassen sind nicht verpflichtet Hilfsmittel in einer bestimmten Zeit zu liefern.

Dadurch kann sich Hilfsmittelversorgungen lange hinziehen.

Es sind in zwischen über 8.000 seltene Erkrankungen bekannt vor wenigen Jahren waren es noch 3.000 das verdanken wir viel der Weiterentwicklung Diagnostik und Genetik.

Therapeutinnen müssen für das Thema der Seltenen sensibilisiert werden.

Studentinnen werden versucht besser erreicht mit dem Thema seltene Erkrankungen

Es gibt ein Studien Fach für seltene Erkrankungen an der Medizinische Hochschule

Brandenburg Theodor Fontane und auch in Leipzig

Dr. med. Altenburg: Während Corona Zeit war Videosprechstunde möglich und erlaubt, bei den Seltenen wäre es gut wenn man dies weiterzuführen kann.

---

bei der Offenen Veranstaltung 13.00-15.00

waren mehrere Vertreter aus der Landes- und Bundes- Politik

(SPD, CDU, CSU, Linke, Grüne, FDP)

Dr. med. Anna Kristandt

Medizinische Hochschule Bernburg Theodor Fontane,

Teilnehmerin am Kurs für seltene Erkrankungen an der Hochschule auch am

Lehrkrankenhaus Dessau

Sie ist für Schulung von Hausärzten, Fach- und Kinderärzte über seltene Erkrankungen um diese besser zu erkennen.

Es sind über 8.000 seltene Erkrankungen bekannt alle zu kennen ist nicht möglich eventuell wäre es möglich zur Hilfe eine KI zu nutzen.

Jemand sagte zu ihr: „Wenn du Hufschläge hörst, denke an Pferde, nicht an Zebras“ ... Okay aber manch mal sind es doch auch Zebras.

An einigen Kliniken z.B. Universitätsklinik Frankfurt werden Studentenkliniken errichten. Dort lernen Studenten und Patienten voneinander im direkten Kontakt.

Dr. med. F. Henschel

Lehrstuhl am Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane, medizinisches Uniklinikum Brandenburg Havel Innere Medizin

Er stellte die Hochschule mit dem Zentrum für seltene Erkrankungen und den Studiengang

Holger Grunning

Kassenärztliche Vereinigung Sachsen-Anhalt

Er stellte die ePA (Patientenakte) vor.

Die ePA soll der Verbesserung des Informationsaustausches zwischen Patientinnen und Behandlerinnen bzw. Behandlerinnen und Behandlerinnen dienen

Krankenkassen bieten seit dem 01.01.21 die ePA an, Praxen sind seit 01.10.21 verpflichtet diese zu Nutzen wenn der Patient dies Wünscht

Diese wird verwendet für Befunde, Diagnosen, Therapiemaßnahmen, Behandlungsberichte, Medikamentenplan, Notfalldatensatz, Impfpass, Mutterpass, Kinder-Untersuchungsheft Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung und Rezepte

Die ePA wird zum Auslesen von Dokumenten genutzt

Auch Speichern der Dokumente ist möglich, auf Wunsch auch Speichern von Patienten bezogene Dokumente