

Vernetzung der Bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen

Beteiligte Projektpartner und Zentren für Seltener Erkrankungen in Bayern:

Zentrum für Seltene Erkrankungen Erlangen (ZSEER)

Prof. Dr. med. Beate Winner (ZSEER)
Prof. Dr. biol. hom. Hans-Ulrich Prokosch (IT)

Münchener Zentrum für seltene Erkrankungen (MZSE)

LMU München:
Prof. Dr. med. Christoph Klein (MZSE)
Dr. Stephan Endres (IT)

Münchener Zentrum für seltene Erkrankungen (MZSE)

TU München:
Prof. Dr. med. Thomas Meitinger (MZSE)
Dr. Manfred Härdtner (IT)

Zentrum für Seltene Erkrankungen Regensburg (ZSER)

Prof. Dr. med. Mark Berneburg (ZSER)
Martin Kutsche (IT)

Zentrum für Seltene Erkrankungen Würzburg (ZESE)

Prof. Dr. med. Helge Hebestreit (ZESE)
Helmut Greger (IT)

Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen (ZTM)

Dr. Asarnusch Rashid, Christoph Müller

Was ist BASE-Netz?

BASE-Netz ist ein Zusammenschluss der fünf bayerischen Zentren für seltene Erkrankungen in Würzburg, Regensburg, Erlangen und München. Zusammen mit dem Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen entwickeln sie eine Softwarelösung zur bayernweiten IT-medizinischen Vernetzung.

Welche Ziele hat BASE-Netz?

1. BASE-Netz soll durch neu geschaffene Strukturen eine bayernweit vernetzte Patientenversorgung etablieren.
2. Darauf aufbauend soll die Versorgungsforschung zu Seltenen Erkrankungen ausgebaut werden.

Das Konsortium entwickelt hierfür eine Softwareplattform zur bayernweiten IT-medizinischen Vernetzung der ZSEs.

Nach der Analyse und Konzeption wird die Plattform entwickelt, implementiert und erprobt, sodass zukünftig außerhalb der individuellen Klinik-Informationssysteme der einzelnen Kliniken sowohl für ärztliches Personal als auch für Patientinnen und Patienten eine Vernetzung möglich ist (**Abb. 1**).

Förderdauer: 3 Jahre (2018 – 2021)

Das Projekt wird vom Bayerischen Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst im Rahmen des Masterplans Bayern Digital II mit insgesamt mehr als 1,75 Millionen Euro gefördert.

Bereits erreichte Projektziele/Meilensteine:

- Definition der spezifischen Anforderungen an die Softwarelösung.
- Definition eines Kerndatensatzes.
- Erstellung von „User Stories“.
- Auswahlverfahren möglicher geeigneter Softwareanbieter.
- Strukturierte Bewertung der Softwareangebote.
- Videokonferenzen zwischen den Projektpartnern.
- Auswahl der Telemedizinakte von CHILI (TKmed) als Basis der digitalen BASE-Netz Plattform.
- Anbindung und Konfiguration von Patientenfragebögen, Forschungsregister und Patienten-App durch das ZTM Bad Kissingen.

Ausblick

1. BASE-Netz soll bei der zentrumsübergreifenden Betreuung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen in den Bereichen Telemedizin und Patientendatenschutz bayernweit Systeme etablieren.
2. Die Diagnosestellung und die medizinische Versorgung für Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen soll zukünftig verbessert werden, ohne dass Patienten immer zwingend vor Ort sein müssen.
3. Langfristig soll so auch der deutschlandweite und internationale Austausch von Experten für seltene Erkrankungen durch BASE-Netz entscheidend erleichtert werden.

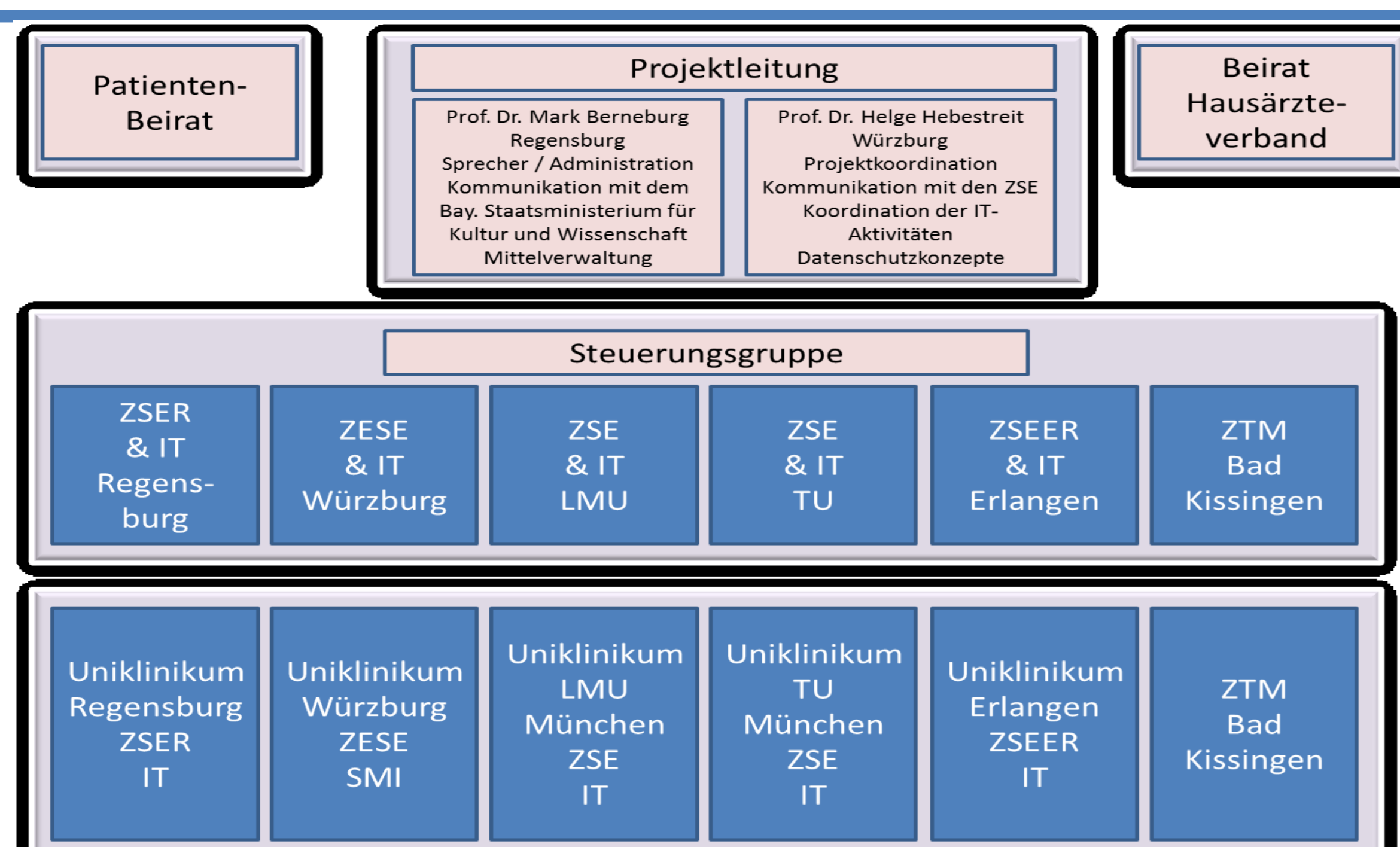


Abb. 1: Organisationsstruktur von BASE-Netz

Das Konsortium besteht aus den fünf Bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen und dem Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen (ZTM).

Diese bilden zusammen mit den jeweiligen IT-Standorten die Steuerungsgruppe von BASE-Netz (ZSE: Zentrum für Seltene Erkrankung)