

SPEZIELLE PROBLEME

- Seltenes & hochkomplexes Krankheitsbild mit somatischen und kognitiven Problemen
- fehlende interdisziplinäre Versorgung für Betroffene und deren Familien
- lückenhafte Anbindung an SPZ
- Erwachsene ohne spezielle Zentren

DIE FOLGEN SIND:

- Oft unnötige Untersuchungen
- Versäumen spezieller und gezielter Diagnostiken
- Hochbelastete Familien ohne spezielle Führung

LÖSUNGSANSATZ

- Etablierung je eines Zentrums zur Behandlung von Kindern/Jugendlichen und Erwachsenen mit WBS
- interdisziplinäre Teams für spezielle Fragestellungen
- Die Teams sollen als Ansprechpartner für alle Kliniken deutschlandweit fungieren
- Eine Transition von einem in das andere Zentrum sollte hierdurch erleichtert werden
- Ermöglichen von wissenschaftlicher Arbeit

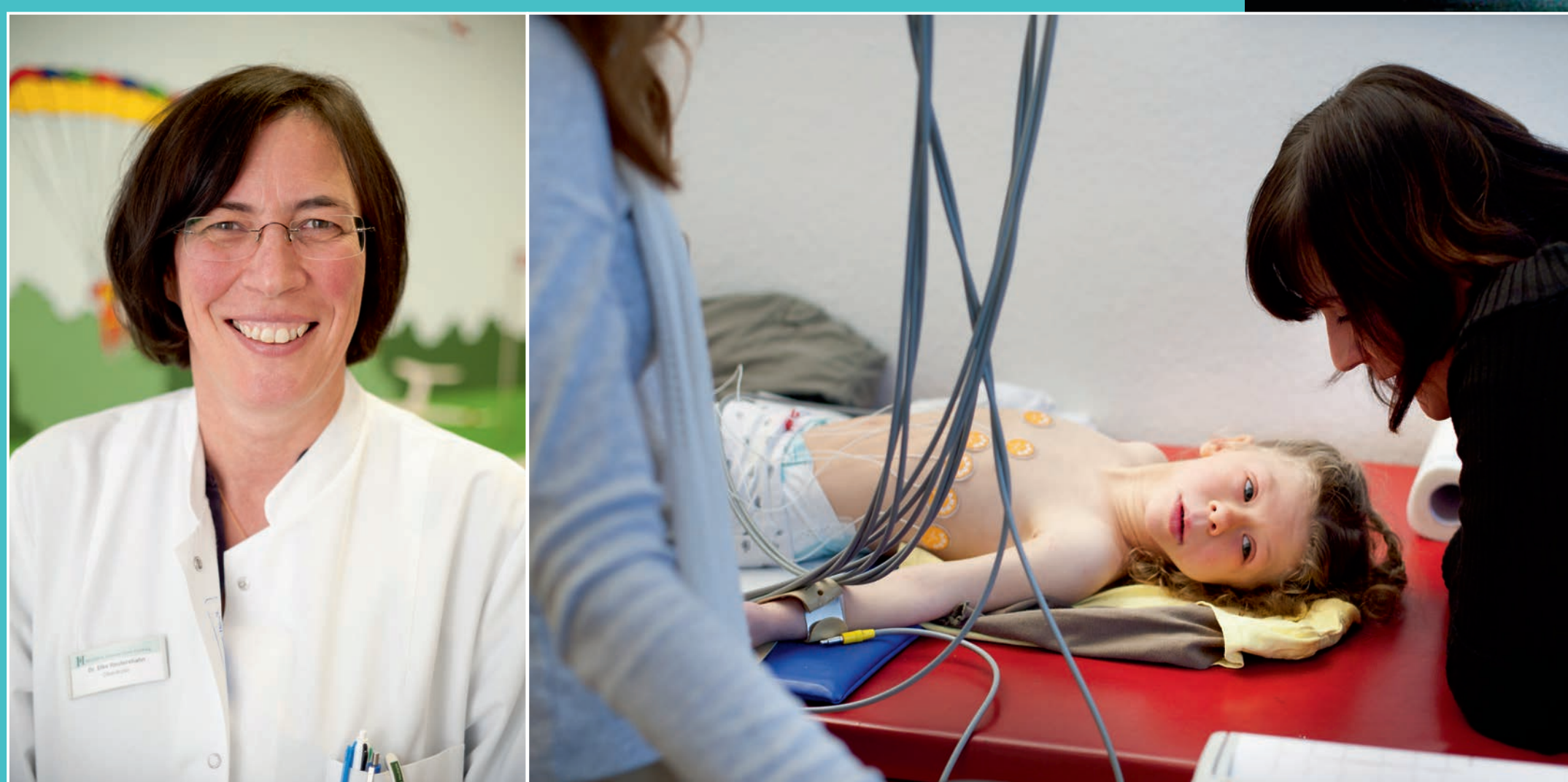


Klinikum Duisburg



KOMPETENZ ZENTRUM

FÜR PATIENTEN
MIT WILLIAMS-
BEUREN-SYNDROM
(WBS)



Leiterin des WBS-Zentrums Dr. Elke Reutershahn



ERGEBNISSE

- Ein Zentrum in Duisburg (Kinderklinik Helios St. Johannes) vereint seit 2015 die speziellen Kompetenzen für **alle** Altersklassen unter einem Dach
- Publikation der Leitlinien für Diagnostik und Therapie sowie weitere Arbeiten
- Bislang 250 stationäre Abklärungen und weitere Beratungen
- Vermeidung unnötiger Diagnostik
- Alle **sinnvollen** Untersuchungen werden kompetent begleitet
- Erstellung individueller Empfehlungen

POLITISCHE FORDERUNGEN

- Kriterien für Behandlungszentrum der Stufe B nach NAMSE sind erfüllt
- MDK blockiert Kostenübernahme – der **Standort ist gefährdet** (eigene DRG?)
- Nach Anerkennung auch ambulante Versorgung von Patienten möglich, falls Vergütung geregelt wurde

ZIELE

- Reduktion stationärer Aufenthalte und Diagnostik
- Sicherstellung nötiger Untersuchungen
- Steigerung der Expertise