

# Anlaufstellen bei Seltenen Erkrankungen

Sie haben einen Patienten, eine Patientin mit einer Seltenen Erkrankung oder mit einem entsprechenden Verdacht?

Bei diesen Anlaufstellen erhalten Sie Unterstützung:



	Zentren für Seltene Erkrankungen	Referenznetzwerke für Seltene Erkrankungen	Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV)	Selbsthilfegruppen	Psychotherapie
<b>Wann wende ich mich dorthin?</b>	<p>Wenn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bei Patienten der Verdacht auf eine SE besteht und dieser abgeklärt werden soll</li> <li>Bei Patienten Unterstützung bei der Behandlung einer SE benötigt wird</li> <li>Fragen zu Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten für Ärztinnen und Ärzte bestehen</li> </ul>	<p>Wenn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Eine fachliche Einschätzung zu konkreten Fällen benötigt wird</li> </ul>	<p>Wenn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Patienten mit Verdacht auf eine SE oder mit gesicherter Diagnose behandelt werden sollen. Hinweis: In der ASV werden nur einige ausgewählte SE behandelt</li> </ul>	<p>Wenn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Patienten den Wunsch nach Erfahrungsaustausch äußern oder vom Unterstützungsangebot profitieren könnten</li> </ul>	<p>Wenn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Patienten in der Zeit der Diagnosefindung oder während der Therapie psychotherapeutische Unterstützung benötigen</li> </ul>
<b>Welche Aufgabe hat diese Stelle?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Koordination der Diagnostik</li> <li>Koordination der Behandlung</li> <li>Klinische Forschung</li> <li>Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten (nicht in allen Zentren)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wissens- und Erfahrungsaustausch durch Vernetzung auf nationaler und europäischer Ebene</li> <li>Erarbeitung von Leitlinien und Standards</li> <li>Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten</li> <li>Einrichtung von Registern</li> <li>Unterstützung klinischer Studien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ambulante medizinische Versorgung durch ein spezialfachärztliches Ärzteteam.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Erfahrungs- und Wissensaustausch mit anderen Patienten (u. a. durch Gruppen vor Ort und online)</li> <li>Praktische Hilfen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Behandlung von psychischen Begleiterkrankungen</li> <li>Steigerung der Lebensqualität</li> </ul>
<b>Wo finde ich mehr Informationen?</b>	<a href="http://www.se-atlas.de">www.se-atlas.de</a>	Kontaktmöglichkeit nur über Mitglieder (erreichbar z. B. über Zentren für Seltene Erkrankungen)	<a href="http://www.asv-servicestelle.de/asv-verzeichnis">www.asv-servicestelle.de/asv-verzeichnis</a>	<a href="http://www.nakos.de">www.nakos.de</a>	Über die Arzt- und Psychotherapeuten-Suche der Kassenärztlichen Vereinigungen