



## Allgemeine Informationen zu BASE-Netz

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

in Bayern leiden mehr als etwa 600 000 Menschen an einer von etwa 8000 Seltenen Erkrankungen. Das ist ein bedeutender Teil der Bevölkerung. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen existiert bisher jedoch kein flächendeckendes Netz für die medizinische Versorgung. Für die Patientinnen und Patienten bedeutet dies oft eine lange Phase der Ungewissheit bis zur gesicherten Diagnose und damit eine Verzögerung bis zur Einleitung einer geeigneten Therapie. Häufig ist auch der Weg bis zur nächsten Expertin oder zum nächsten Experten weit. Zudem ist die gezielte Behandlung und Erforschung Seltener Krankheiten aufgrund der geringen Fallzahlen schwierig.

Deshalb haben sich bayerische Zentren für Seltene Erkrankungen zu einem Netz des Bayerischen Arbeitskreises für Seltene Erkrankungen (BASE-Netz) zusammengeschlossen, welches eine schnellere Diagnosestellung und eine bessere medizinische Versorgung für Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen ermöglicht. Bisher haben Sie uns Informationen zu Ihrer Krankheitsgeschichte durch persönliche Gespräche oder durch Zusendung von Unterlagen per Post übermittelt. Mit der Einführung des elektronischen, einrichtungsübergreifenden BASE-Netz Portals der Zentren für Seltene Erkrankungen an bayerischen Universitätsklinika wird die Datenerfassung deutlich vereinfacht und beschleunigt. Sie können sich über unsere Website bequem von zu Hause aus am gewünschten Zentrum für Seltene Erkrankungen anmelden. Unsere Website erreichen Sie unter: <https://www.base-netz.de/>. Nach Ihrer Anmeldung können Sie dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Daten zu Ihrer Krankheitsgeschichte elektronisch durch Beantwortung von Online-Fragebögen bereitstellen. Ebenso können Sie medizinische Dokumente wie Arztbriefe und Befunde direkt von zu Hause aus hochladen. Das BASE-Netz Portal ermöglicht die sichere Speicherung Ihrer Daten sowie die elektronische und verschlüsselte Übermittlung zwischen den an BASE-Netz beteiligten Zentren für Seltene Erkrankungen.

BASE-Netz umfasst die bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen in Würzburg, Regensburg, Erlangen und München (TU und LMU). Ziel ist, mittels neu geschaffener IT-Strukturen in Form von elektronisch erfassten und transferierbaren Patientendaten die fachärztliche Beratung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auch außerhalb der Ballungszentren zu verbessern. Patientinnen und Patienten, die hochspezialisierte Behandlungen benötigen, sollen durch die Zusammenarbeit der bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen und durch die schnelle Einbeziehung externer Experten schnelle und zielgerichtete Hilfe zur Abklärung Ihres medizinischen Versorgungsbedarfs erhalten. Zudem soll mit den Daten, die Sie uns im Rahmen Ihrer Beratung und Behandlung zur Verfügung stellen, die Forschung zu Seltenen Erkrankungen unterstützt werden. Damit helfen Sie, die Ursachen von Seltenen Erkrankungen zu ergründen und neue oder besser angepasste Therapien bzw. Medikamente zu entwickeln.