



Pressemitteilung

Regensburg, 26.02.2021

IT-Großprojekt „BASE-Netz“ erfolgreich: Bayerische Universitätsklinika vernetzen sich für die Behandlung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Bernd Sibler, Bayerischer Staatsminister für Wissenschaft und Kunst, schaltet zum Welttag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2021 die Online-Plattform des Bayerischen Arbeitskreises Seltene Erkrankungen (BASE-Netz) frei. Auf diesem Portal vernetzen sich die Zentren für Seltene Erkrankungen der bayerischen Universitätsklinika, um betroffene Patienten noch besser und gezielter behandeln zu können.

Sind nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen, gilt eine Krankheit als selten. Typisch für sogenannte „Seltene Erkrankungen“ ist, dass sie sich anhand verschiedenster Symptome zeigen, die auf den ersten Blick nicht zwingend zusammenhängen müssen. Um diese richtig diagnostizieren und behandeln zu können, braucht es daher oft die Expertise von Ärzten unterschiedlicher medizinischer Fachgebiete. Das kann laut statistischen Erhebungen Jahre dauern – Jahre, in denen die Betroffenen häufig sehr leiden. Um schneller einen geeigneten Behandlungsweg finden zu können, gibt es in Bayern insgesamt sechs Zentren für Seltene Erkrankungen: an den Universitätsklinika Regensburg, Würzburg, Erlangen, Augsburg, am LMU Klinikum München und am Klinikum rechts der Isar München (TUM). Diese haben sich wiederum zu einem gemeinsamen Netzwerk, dem BASE-Netz, zusammengeschlossen, um ihre gesamte Expertise zu bündeln und Menschen mit Seltenen Erkrankungen noch besser helfen zu können.

Wissenschaftsministerium unterstützt Projekt mit bisher rund 1,5 Millionen Euro

Mit finanzieller Förderung des Bayerischen Staatsministeriums für Wissenschaft und Kunst in Höhe von bisher rund 1,5 Millionen Euro gelang es den Netzwerkpartnern, gemeinsam mit dem Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen eine Softwarelösung zu etablieren, durch die sich die Experten in den Zentren ebenso wie betroffene Patienten und niedergelassene Ärzte standortübergreifend vernetzen können. Die Federführung des Projekts obliegt Professor Dr. Mark Berneburg, Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen Regensburg am Universitätsklinikum Regensburg, sowie Professor Dr. Helge Hebestreit, Direktor des Zentrums für Seltene Erkrankungen Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg.

Wissenschaftsminister Bernd Sibler betont: „Anspruch unserer Universitätsklinika im Freistaat ist, den Patientinnen und Patienten eine bestmögliche medizinische Versorgung zu bieten. Gerade bei Seltene Erkrankungen brauchen wir dafür die breite, standortübergreifende Kompetenz unserer Medizinerinnen und Mediziner. Mit BASE-Netz ermöglichen wir die Vernetzung und den Austausch zwischen allen bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen. Für mich als Wissenschaftsminister ist klar, dass wir unsere Universitätsklinika beim Ausbau der notwendigen IT-Infrastruktur unterstützen – für eine bessere Versorgung der Betroffenen und für den Fortschritt der Forschung.“

BASE-Netz integriert Zentren, Patienten und Hausärzte

Das BASE-Netz ist in dieser speziellen Form der Zusammenarbeit deutschlandweit einzigartig. Die Experten der verschiedenen Zentren können sich standortübergreifend in Online-Konsilien über Diagnosen und Behandlungsmöglichkeiten austauschen. Dafür wurde aufbauend auf einem eigens entwickelten Datenschutzkonzept eine elektronische Patientenakte implementiert, die durch den Patienten und seine Ärzte nach entsprechender Freigabe unkompliziert ergänzt werden kann. „Vor allem für Patienten verkürzt und vereinfacht sich die Suche nach kompetenter medizinischer Beratung deutlich – sei es bei akuten Problemen oder für Routinekontrollen“, betont Professor Dr. Mark Berneburg die Wichtigkeit des Projekts. Patienten, die außerhalb von Ballungsgebieten leben, müssen nicht mehr den weiten Weg zu den Zentren auf sich nehmen, sondern können auf der Plattform von Zuhause aus ihr gewünschtes Zentrum auswählen, Informationen und Unterlagen elektronisch übermitteln und sich virtuell oder persönlich zu Beratungsgesprächen mit den Ärzten in den Zentren verabreden.

BASE-Netz bietet große Chance für Forschung zu Seltene Erkrankungen

„Auch die Erforschung Seltene Erkrankungen ist aufgrund der geringen Fallzahlen pro Krankheit sehr schwierig. Wir können nur dann wirksame Therapien für unsere Patienten entwickeln, wenn wir die Entstehung der Krankheiten verstehen. Die zentrumsübergreifende Zusammenarbeit der bayerischen Uniklinika und der Aufbau einer zentralen Datenbank ermöglichen nun, mehr Teilnehmer für klinische Studien zu gewinnen und dadurch die Forschung weiter zu vertiefen und voranzutreiben“, so Professor Dr. Helge Hebestreit über eine weitere wichtige Funktion des Projekts. Vor diesem Hintergrund ist auch geplant, das Netzwerk auf kleinere Zentren für Seltene Erkrankungen an nicht-universitären Krankenhäusern auszuweiten und mit dem Projekt „Bavarian Genomes“ zu vernetzen.

Weitere Informationen

Weiterführende Informationen zum BASE-Netz und zu den Netzwerkpartnern finden Sie unter www.base-netz.de.

Die Partner im BASE-Netz (www.base-netz.de)

Zentrum für Seltene Erkrankungen Erlangen (ZSEER)

Prof. Dr. Beate Winner

ZSE München TUM (ZSE-TUM) am Klinikum rechts der Isar

Prof. Dr. Thomas Meitinger

ZSE München LMU (M-ZSELMU) am LMU Klinikum München

Prof. Dr. Christoph Klein

Zentrum für Seltene Erkrankungen Regensburg (ZSER)

Prof. Dr. Mark Berneburg

Zentrum für Seltene Erkrankungen Würzburg (ZESE)

Prof. Dr. Helge Hebestreit

Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen (ZTM)

Dr. Asarnusch Rashid

Partnerschaft in Vorbereitung: Augsburger Zentrum für Seltene Erkrankungen (AZESE)

Dr. Désirée Dunstheimer

Kontakt

Universitätsklinikum Regensburg

Franz-Josef-Strauß-Allee 11
93053 Regensburg

Stephanie Schmidbauer
Unternehmenskommunikation
T: 0941 944-4200
F: 0941 944-4488
presse@ukr.de
www.ukr.de

Professor Dr. Mark Berneburg
Sprecher BASE-Netz
Sprecher Zentrum für Seltene Erkrankungen am
Universitätsklinikum Regensburg (ZSER)
T: 0941 944-9601
mark.berneburg@ukr.de
www.ukr.de/zser

Universitätsklinikum Würzburg

Susanne Just
Kommunikation
T: 0931 201-59447
F: 0931 201-6059447
presse@ukw.de
www.ukw.de

Professor Dr. Helge Hebestreit
Sprecher BASE-Netz
Direktor Zentrum für Seltene Erkrankungen
Referenzzentrum Nordbayern (ZESE)
T: 0931 201-29001
hebestreit@uni-wuerzburg.de
www.zese.ukw.de

Bilder



Videokonferenz.jpg

An der Videokonferenz nahmen die sechs Vertreter der bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen, StM Bernd Sibler sowie das Zentrum für Telemedizin Bad Kissingen teil, das für die technische Implementierung des Portals zuständig ist.

© UKR / Klaus Völcker



Freischaltung BASE-Netz Sibler.jpg

Im Rahmen eines virtuellen Meetings gab StM Bernd Sibler den Startschuss für die Online-Plattform des BASE-Netz.

© StMWK / Axel König

Bildnachweis: Universitätsklinikum Regensburg – Zur ausschließlichen Verwendung im Rahmen der Berichterstattung zu dieser Pressemitteilung.