

Protokoll Präsentation Prof. Storf und Fr. Schäfer vom

31.10.25

SE Atlas:

- Ist ein Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen.
Hier werden auf einer Internetseite alle Fachzentren in Deutschland zu verschiedenen seltenen Erkrankungen zum einen auf einer Karte dargestellt und zum anderen aufgelistet. Durch eine Suchfunktion kann auch nach der eigenen Diagnose das passende Zentrum ausgesucht werden
- Internetseite: www.se-atlas.de
- 2012 gab es einen nationalen Aktionsplan mit verschiedenen Maßnahmen unter andrem wurde darüber die Entwicklung des SE Atlas finanziert, die bis 2015 ging
- Finanzierung muss immer wieder gesucht und erneuert werden, Entwicklung läuft immer noch
- Falls die eigene Diagnose nicht vorhanden ist, gerne dort oder über Stefanie Assmann melden, dann kann sie ergänzt werden
- Suche nach Fachzentren für die seltene Erkrankung:
 - Startseite aufrufen.
 - Eigene Erkrankung in Suchleiste eingeben
 - Fachzentren werden aufgelistet und auf einer Karte angezeigt
 - Auswahl eines Zentrums mit Klicken
 - Alle Informationen zu diesem Zentrum werden aufgezeigt (Kontaktdata, Schwerpunkte, Ansprechpartner für Ärzte usw.)
- Suche nach Zentren für seltene Erkrankungen:
 - Startseite aufrufen
 - Button „Zentren für Seltene Erkrankungen“ auswählen
 - Dort werden Zentren aufgelistet und auf einer Karte dargestellt
 - Zertifizierte Zentren werden an einem Globus erkannt
- Suche nach Patientenorganisationen
 - Hier werden unter anderem Selbsthilfegruppen, weitere Informationen zum Krankheitsbild mit Symptombeschreibung und erste Hilfe Maßnahmen beschrieben

- SE Atlas bietet keine reine Suche nach Symptomen an, teilweise werden aber Erkrankungen angezeigt, wenn im Suchfeld die Symptome angegeben werden
- Zusätzliche Informationen:
 - A Zentren: Übergeordnete Zentrumsstruktur. Sie sichten die Akte und leiten zu den geeigneten Fachzentren und/oder ambulanten Einrichtungen weiter
 - B Zentren: Fachzentren speziell für eine spezielle seltene Erkrankung
 - BASE- Netz: Bayrischer Arbeitskreis für seltene Erkrankungen, in dem sich mehrere Fachzentren für seltene Erkrankungen in Bayern zusammenschließen. Internetseite: www.base-netz.de. Kann auch von Menschen aus anderen Bundesländern genutzt werden
 - www.orpha.net: europaweites Portal für seltene Erkrankungen, das eher für Experten geeignet ist