



Hintergrund und Ziele von ZSE-DUO:

Menschen, die sich mit Verdacht auf eine Seltene Erkrankung an ein Zentrum für Seltene Erkrankungen wenden, haben zumeist schon eine diagnostische Odyssee hinter sich. Kein Arzt konnte eine passende Diagnose und Behandlung für die Beschwerden finden. Die Erfahrungen haben gezeigt, dass bei Menschen mit sehr komplexen Beschwerdebildern häufig psychische Begleiterkrankungen bestehen. Die damit verbundenen Symptome können die Anzeichen einer seltenen Erkrankung verschleiern und so eine Diagnose und Behandlung erschweren bzw. verzögern.

Das Projekt ZSE-DUO soll untersuchen, ob die gemeinsame Patientenbetreuung durch einen somatischen Facharzt, z.B. für Innere Medizin oder Neurologie, und einen Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie die Diagnosefindung verbessern und verkürzen kann.

Hypothesen zu den Effekten der neuen Versorgungsform:

- der Anteil der Patienten mit Diagnose steigt
- die Zeit bis zur Diagnose wird verkürzt
- Es können mehr Patienten in die Regelversorgung übergeleitet werden
- Die Diagnosekosten sind geringer als bei der Regelversorgung
- Screeningfragebögen helfen bei der Priorisierung von diagnostischen psych. Maßnahmen
- Patientenzufriedenheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität werden verbessert
- beteiligte Lotsen und Ärzte

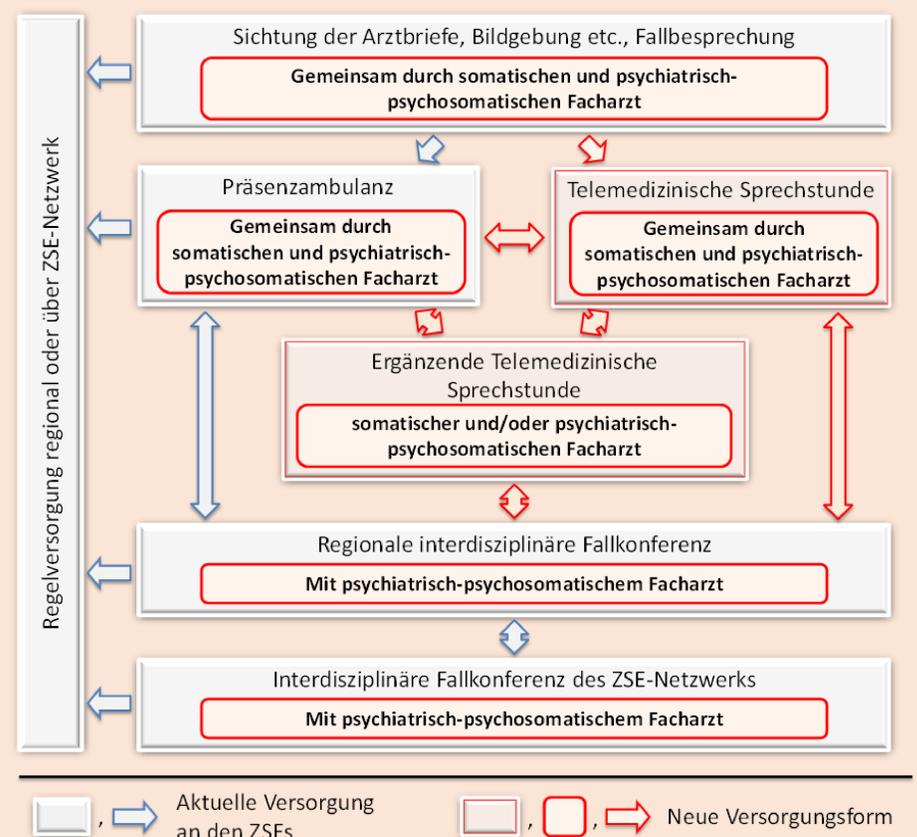
Projekttablauf:

Seit Oktober 2018 werden Menschen zur Teilnahme am Projekt eingeladen, die sich wegen einer unklaren Diagnose an eines der elf teilnehmenden Zentren für Seltene Erkrankungen wenden und wenigstens 12 Jahre alt sind. Die Projektteilnehmer werden entweder im Rahmen der aktuellen Versorgungsstandards in einer Sprechstunde für unklare Diagnosen durch einen Facharzt wie z.B. einen Kinder- und Jugendarzt, Internisten oder Neurologen betreut oder bei der neuen Versorgungsform von Anfang an sowohl durch einen somatischen Facharzt als auch durch einen Facharzt aus den Bereichen der Psychosomatischen Medizin oder Psychiatrie behandelt.

Bisher wurden **mehr als 600** Patienten eingeschlossen, die Rekrutierung wird noch bis September 2020 fortgeführt.

Die neue Versorgungsform bei ZSE-DUO:

- Zusätzlicher psychiatrisch-psychosomatischer Lotse
- Telemedizinische Sprechstunden



Das ZSE-DUO Konsortium besteht aus:

11 Zentren für Seltene Erkrankungen



Vertretung der Selbsthilfe:

- Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen ACHSE e.V.

Krankenkassen:

- Techniker Krankenkasse
- IKK gesund plus
- AOK Hessen (Kooperationspartner)

Evaluatoren:

- Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie, Universität Würzburg
- Center for Health Economics Research, Medizinische Hochschule Hannover

Weitere Informationen finden Sie in unserem Flyer und unter www.ukw.de/zse-duo.

Projektleitung:

Prof. Dr. Helge Hebestreit
Universitätsklinikum Würzburg
Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern
Josef-Schneider-Straße 4, 97080 Würzburg
Tel. 0931-201-29001, E-Mail: zese@ukw.de



Das Projekt wird vom Innovationsfonds gefördert.



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss