



se-atlas – Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Unterstützung bei der Recherche nach Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen

Hintergrund

Eine Erkrankung zählt in der Europäischen Union (EU) zu den seltenen Erkrankungen, wenn diese nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betrifft [1]. Schätzungen zufolge leben in der EU 30 Mio. Menschen mit einer seltenen Erkrankung, allein in Deutschland sind ca. 4 Mio. Menschen betroffen [2]. Es handelt sich hierbei um eine heterogene Gruppe oftmals sehr komplexer Krankheitsbilder, dennoch weisen sie einige Gemeinsamkeiten auf. Gemein sind den unterschiedlichen Erkrankungen meist ein chronischer Verlauf, bereits im Kindesalter auftretende Symptome sowie genetische Ursachen, auf welche 80 % der seltenen Erkrankungen zurückzuführen sind [3]. Neben den geringen Prävalenzen einzelner Erkrankungen sind auch entsprechend spezialisierte Expertinnen und Experten selten und regional ungleich verteilt. So sind Betroffene häufig auf weit entfernte Versorgungsmöglichkeiten angewiesen. Zudem verfügen viele Betroffene und Leistungserbringende nur unzureichend über Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten oder zu spezialisierten Versorgungseinrichtungen [4].

Das 2010 gegründete Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) verfolgt das Ziel, die Lebenssituation für Menschen

mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Hierzu wurde 2013 ein 52 Maßnahmen umfassender nationaler Aktionsplan veröffentlicht, in dessen Rahmen verschiedene Projekte entstanden sind. Eine dieser Maßnahmen adressiert die Verbesserung der Informationsmöglichkeiten zu seltenen Erkrankungen im Internet, welche die Kartierung von Versorgungsangeboten für Menschen mit seltenen Erkrankungen beinhaltet [5]. Da eine solche interaktive Darstellung bis dato noch nicht existierte, ist hieraus im Jahr 2013 das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Projekt „se-atlas“ entstanden, welches sich inzwischen in der zweiten Förderperiode bis Ende 2017 befindet. Neben der Medical Informatics Group des Uniklinikums Frankfurt als Konsortialführer sind mit dem Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Er-

krankungen (FRZSE), dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen, Orphanet Deutschland sowie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) Expertinnen und Experten mit unterschiedlichen Perspektiven aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen am Projekt beteiligt.

Ziel von se-atlas ist es, als innovative Informationsplattform die verschiedenen bestehenden Datensammlungen zu Versorgungseinrichtungen für seltene Erkrankungen zusammenzuführen sowie benutzerfreundlich und transparent darzustellen. Seit der Veröffentlichung der Plattform im Februar 2015 können sich Betroffene, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte, aber auch nichtmedizinisches Personal sowie allgemein Interessierte auf www.se-atlas.de einen Überblick über Versorgungsmöglichkeiten und



Abb. 1 ▲ Suchfeld von se-atlas nach der Eingabe von „Mukov“

Mukoviszidose

[weitere Informationen zu der Erkrankung \(ORPHANET\)](#)



Abb. 2 ▲ Darstellung der Suchergebnisse am Beispiel Mukoviszidose (zystische Fibrose)

Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit seltenen Erkrankungen verschaffen.

Methoden

Mittels Einbeziehung unterschiedlicher Datenquellen und Rückmeldungen von Selbsthilfeorganisationen konnte die Anzahl der inkludierten Daten gesteigert und die Qualität stetig verbessert werden. Um eine softwareseitige Grundlage für eine gute Datenbasis zu schaffen und diese nutzergerecht für die Recherche aufzubereiten, wurden verschiedene Herangehensweisen evaluiert.

Recherche in se-atlas

Ein zentrales Element von se-atlas ist die Suche nach Versorgungseinrichtungen sowie nach Selbsthilfeorganisationen für bestimmte seltene Erkrankungen. Gesucht werden kann primär nach dem Namen einer Erkrankung. Unterstützt werden die Nutzerinnen und Nutzer bei der Suche durch die Autokorrektur, sodass

die Suche auch bei fehlerhafter Schreibweise erfolgreich verläuft. Ebenfalls werden durch Autovervollständigung Vorschläge gemacht, bei denen die wahrscheinlichsten Erkrankungen an erster Stelle aufgeführt werden. Zusätzlich gibt das System für die gesuchte Erkrankung Auskunft über die Anzahl der in se-atlas erfassten Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen. **Abb. 1** zeigt beispielhaft das Suchfeld nach der Eingabe des Begriffs „mukov“.

Den in se-atlas recherchierbaren Erkrankungen liegt die öffentliche Orphanet-Klassifikation für seltene Erkrankungen [6] zugrunde, welche in se-atlas integriert ist. Die zusätzliche Einbindung des Alpha-ID-Kodes [7] ermöglicht es insbesondere medizinischen Expertinnen und Experten, auch über den ICD-10-GM-Kode nach seltenen Erkrankungen zu recherchieren. Die Darstellung der Suchergebnisse erfolgt für die Nutzerinnen und Nutzer als interaktive Landkarte oder in aufgelisteter Form. **Abb. 2** zeigt beispielhaft das Suchergebnis für die Er-

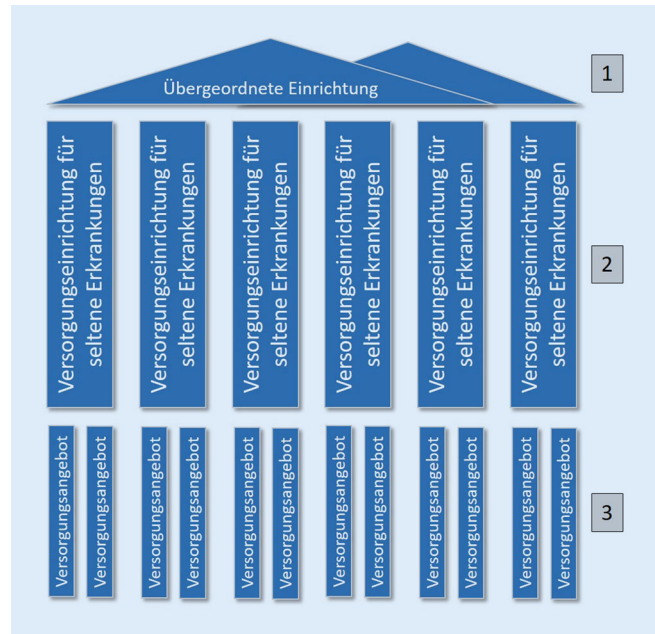


Abb. 3 ▲ Struktur der Versorgungseinrichtungen für seltene Erkrankungen in se-atlas

krankung Mukoviszidose und die Vorschau einer Versorgungseinrichtung mit passender Spezialsprechstunde.

Weiterführende Informationen bieten die Detailseiten der Versorgungseinrichtungen oder Selbsthilfeorganisationen. Auch der eigene Standort kann für die Suche berücksichtigt werden, um die Distanz zu den jeweiligen Versorgungseinrichtungen anzuzeigen. Die Recherche auf se-atlas ist nicht nur anhand einer erkrankungsbasierten Suche, sondern auch mittels verschiedener Übersichten, wie z. B. über Zentren für seltene Erkrankungen oder über Zertifikate von Fachgesellschaften, möglich. Bei der Konzeption der Nutzeroberfläche wurde von Beginn an Wert auf die Integration mehrerer Möglichkeiten zur Interaktion und zur detaillierteren Recherche gelegt. So sind die einzelnen Seiten auf se-atlas untereinander stark vernetzt und weisen darüber hinaus diverse Verlinkungen zu externen Seiten auf.

Datengrundlage und Qualitätssicherung

Informationen zu Versorgungsmöglichkeiten und Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit seltenen Erkrankungen können auf unterschiedliche

J. Haase · T. O. F. Wagner · H. Storf

se-atlas – Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Unterstützung bei der Recherche nach Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen

Zusammenfassung

Der se-atlas – medizinischer Versorgungsatlas für seltene Erkrankungen – wird im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen umgesetzt und vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert. Ziel der webbasierten Informationsplattform ist es, die Versorgungslandschaft für seltene Erkrankungen benutzerfreundlich und transparent darzustellen. Auf www.se-atlas.de können sich Betroffene, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte, aber auch nichtmedizinisches Personal sowie Interessierte einen Überblick über Versorgungsmöglichkeiten und Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland verschaffen. Um die Recherche nach

Versorgungseinrichtungen oder Selbsthilfeorganisationen auf se-atlas zu erleichtern und die Suchergebnisse zu optimieren, werden über die Projektlaufzeit hinweg verschiedene Herangehensweisen entwickelt und evaluiert. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf der Zuordnung der Erkrankungen zu den einzelnen Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen. Seit Veröffentlichung der Informationsplattform im Februar 2015 ist ein stetiges Wachstum des Datenbestands zu verzeichnen. Innerhalb von 20 Monaten konnte die Anzahl der Einträge insgesamt verfünffacht werden. Unter den Einträgen befinden sich auch die derzeitigen Zentren für seltene Erkrankungen,

welche eine wichtige Anlaufstelle für Menschen mit seltenen Erkrankungen darstellen. Bei dem weiteren Aufbau und der Pflege der Datenbasis gibt es verschiedene Herausforderungen, welche organisatorisch und softwareseitig adressiert werden müssen. Zum einen gilt es zunächst den Datenbestand mit qualitativ hochwertigen Daten weiter zu vervollständigen, zum anderen diesen langfristig aktuell und auf einem qualitativ hohen Niveau zu halten.

Schlüsselwörter

Seltene Erkrankungen · Informationsplattform · Versorgungsatlas · Versorgungseinrichtungen · Patienteninformation

se-atlas – the health service information platform for people with rare diseases. Supporting research on medical care institutions and support groups

Abstract

se-atlas – the health service information platform for rare diseases – is part of the German National Action Plan for People with Rare Diseases and is funded by the German Federal Ministry of Health. The objective of se-atlas as a web-based platform is to illustrate those medical care institutions that are linked to rare diseases, in a transparent and user-friendly way. The website provides an overview of medical care institutions and support groups focusing on rare diseases in Germany. The primary target groups of se-atlas are affected patients, their relatives and physicians but can also include non-medical

professionals and the general public. In order to make it easier to look up medical care institutions or support groups and optimize the search results displayed, various strategies are being developed and evaluated. Hence, the allocation of diseases to appropriate medical care institutions and support groups is currently a main focus. Since its launch in 2015, se-atlas has grown continuously and now incorporates five times more entries than were included 20 months prior. Among this data are the current rare diseases centres in Germany, which play a major role in providing patient-centred healthcare by acting as

primary contact points for people with rare diseases. Further expansion and maintenance of the data base raises several organisational and software-related challenges. For one, the data should be completed by adding more high-quality information, while not neglecting the existing entries and maintaining their high level of quality in the long term.


Keywords

Rare diseases · Health service information platform · Support groups · Medical care institutions · Patient information

Arten gesammelt werden. Das primäre Ziel von se-atlas ist es, die Datenbasis auf verschiedenen bereits bestehenden Datenquellen aufzubauen und diese zusammenzuführen. Neben Empfehlungen von Selbsthilfeorganisationen, qualitätsgeprüften Sammlungen von Orphanet Deutschland und ACHSE e. V. werden ebenfalls von Fachgesellschaften für seltene Erkrankungen zertifizierte Einrichtungen in den se-atlas aufgenommen. Die Daten dieser Quellen wurden entweder zuvor durch interne Qualitätsprüfungen validiert oder basieren auf langjährigen Erfahrungswerten



von Selbsthilfeorganisationen. Darüber hinaus werden geprüfte Selbstnennungen von Expertinnen und Experten berücksichtigt. Die Freigabe einer über die Benutzeroberfläche des se-atlas eingetragenen Selbstnennung erfolgt erst nach Überprüfung der Daten. Bis zu diesem Zeitpunkt ist ein solcher Eintrag für die Öffentlichkeit nicht einsehbar. Für die Freischaltung ist der Abgleich mit einer weiteren Quelle, wie beispielsweise die Nennung durch eine Selbsthilfeorganisation oder die Zertifizierung durch eine Fachgesellschaft, notwendig. Auch die Daten aus bestehenden

Sammlungen werden durch das se-atlas-Redaktionsteam, welches über einen medizinischen Hintergrund verfügt, geprüft und in das notwendige Format gebracht. Für eine langfristige Qualitätssicherung werden Bestandsdaten in regelmäßigen Abständen automatisiert dem Redaktionsteam zur Wiedervorlage aufgeführt. Zum einen werden die Daten durch das Redaktionsteam aktualisiert und mit der Primärquelle abgeglichen, und zum anderen werden die gelisteten Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen um Überprüfung ihrer Daten gebeten. Des Weiteren ist es



se-atlas

Kartierung von Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Übergeordnete Einrichtung: > [Universitätsmedizin Mainz](#)

Zuletzt bearbeitet: 25.10.2016

Beschreibung der Einrichtung

Das gemeinsame Ziel ist es, den Patienten eine hochmoderne Medizin anzubieten, die dem neuesten Stand internationaler Forschung entspricht und diese dann an die individuellen Bedürfnisse eines Patienten und seiner Familie anzupassen.

Durch die nationalen und internationalen Kooperationen dieses Zentrums in der Krankenversorgung und Forschung sowie durch die hochengagierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ist es dem Zentrum möglich, als eine der größten Kinderkliniken in Deutschland, den Patienten bei jedweder Fragestellung mit Kompetenz zur Seite zu stehen.

† Einrichtung für Kinder

Leiter / Sprecher der Einrichtung

Prof. Dr. med. Fred Zepp

Kontakt

📍 Zentrale

☎ 06131 172557

✉ kinderkontakt@unimedizin-mainz.de

🌐 [Webseite](#)

Adresse

Langenbeckstr. 1

55131 Mainz

📍 [Route berechnen](#)

Sprachen

🇩🇪 Deutsch

🇬🇧 Englisch

Interaktion

[Anmerkung zum Eintrag](#)

Vorschau der behandelten Erkrankungen

Hämophilie [Orphanet](#)

Zystische Fibrose [Orphanet](#)

[Alle behandelten Erkrankungen anzeigen](#)

Versorgungsangebote

Ambulanz für pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Mukoviszidose

Dr. med. Krystyna Poplawska

☎ 06131 175597

[Webseite](#)

📌 Versorgungsangebot hat die Erkrankung "Mukoviszidose" zugeordnet.

Schwerpunktbereich Pädiatrische Hämatologie / Onkologie / Hämostaseologie

Univ.-Prof. Dr. med. Jörg Faber

☎ 06131 172112


✉ kideronkologie@uni-mainz.de

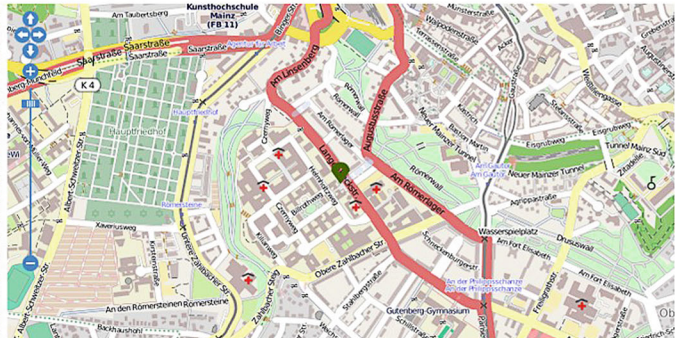
[Webseite](#)

Diese Einrichtung bietet folgendes an:

- Diagnostik & Therapie

Zertifikate





2

1

3

Abb. 4 ◀ Detailsicht einer Versorgungseinrichtung

für Nutzerinnen und Nutzer möglich, für jeden Eintrag im se-atlas Anmerkungen zu melden. Diese werden anschließend durch das Redaktionsteam aufgegriffen und überprüft.

Für die Nutzerinnen und Nutzer von se-atlas sind die zugrundeliegenden Datenquellen transparent dargestellt. Daten aus dem Bestand von Orphanet sind mit dem entsprechenden Eintrag auf der Webseite orpha.net verlinkt. Für die Empfehlungen durch Selbsthilfeorgani-

sationen wurde ein innovatives Konzept erstellt, das es Selbsthilfeorganisationen ermöglicht, die von ihnen empfohlenen Einrichtungen zu bestätigen und diese Information für die Nutzerinnen und Nutzer sichtbar zu machen. Voraussetzung hierfür ist, mindestens eine Erkrankung gleichermaßen von der Selbsthilfeorganisation vertreten und in der Einrichtung behandelt wird, wie z. B. Mukoviszidose. In der Detailsicht der Einrichtungen wird umgekehrt

angezeigt, von welchen Selbsthilfeorganisationen sie genannt werden. Dies dient nicht nur der Qualitätssicherung, auch für die Selbsthilfeorganisationen ergibt sich dadurch ein Mehrwert. Basierend auf den von ihnen genannten Einrichtungen stellt se-atlas individuelle Kartenansichten zur Verfügung, die auf den eigenen Webseiten der Selbsthilfeorganisationen eingebunden werden können [8, 9].

506 | Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 5 · 2017

Hinzufügen
✖ Alle zugeordneten Erkrankungen entfernen

Vorschau Detailansicht	Zugeordnete Erkrankungen	Verwandte, nicht zugeordnete Erkrankungen
AUS	Lungenkrankheit, seltene	<div style="display: flex; flex-direction: column; gap: 5px;"> ✖ << Alle hinzufügen ✖✖ Alle entfernen < Alpha-1-Antichymotrypsin-Mangel < Alpha-1-Proteinase-Inhibitor-Mangel < Apnoe, infantile < ... < Tracheobronchopathia osteochondroplastica < Young-Syndrom < Zilien-Dyskinesie, primäre < Zilien-Dyskinesie, sekundäre < Zwerchfellhernie, kongenitale </div>
AN	Zystische Fibrose <i>CF</i> <i>Mukoviszidose</i>	✖
AUS	Tuberkulose	✖
AUS	Interstitielle Lungenkrankheit <i>ILD</i>	<div style="display: flex; flex-direction: column; gap: 5px;"> ✖ << Alle hinzufügen < Interstitielle Lungenkrankheit des Erwachsenen < Interstitielle Lungenkrankheit des Kindes/Erwachsenen < Interstitielle Lungenkrankheit, spezifische, der Kindheit </div>

Abb. 5 ▲ Beispielhafte Zuordnung von Erkrankungen

Aufbau und Struktur der Einträge

Die Struktur der in se-atlas dargestellten Versorgungseinrichtungen ist an die Referenzzentren und Fachzentren des Zentrenmodells des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen angelehnt [5]. **Abb. 3** veranschaulicht die Einrichtungsstruktur im se-atlas.

Übergeordneten Einrichtungen (1) im se-atlas sind wie den Referenzzentren im Zentrenmodell einzelne Fachzentren für spezifische Erkrankungen und Erkrankungsgruppen untergeordnet. Diese sind im se-atlas als Versorgungseinrichtungen (2) dargestellt und verfügen meist über stationäre sowie ambulante Versorgungsangebote für seltene Erkrankungen (3), welche im se-atlas zusätzlich abgebildet sind.

Die **Abb. 4** unter dem angegebenen Link zeigt beispielhaft die Umsetzung dieser Gliederung in se-atlas anhand der Detailseite einer Versorgungseinrichtung (2) mit Angabe und Link zu der übergeordneten Einrichtung (1) sowie den zugehörigen Versorgungsangeboten (3).

Für eine transparente und übersichtliche Darstellung wird den Nutzerinnen und Nutzern für jede einzelne Versorgungseinrichtung angezeigt, welche Erkrankungen dort versorgt werden. Die Darstellung der Selbsthilfeorganisationen mit den vertretenen Erkrankungen gestaltet sich analog zu den Versorgungseinrichtungen.

Prinzip der Zuordnung von Erkrankungen

Um bei der Suche nach einer Erkrankung die richtigen Suchergebnisse herauszufiltern, sind den Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen Erkrankungen zugeordnet. Mit dem Ziel, eine exakte Zuordnung von Erkrankungen zu ermöglichen und die damit verbundene Qualität der Suchergebnisse sicherzustellen, wurde ein spezielles Zuordnungsverfahren entwickelt, welches auf der öffentlichen Orphanet-Klassifikation [6] basiert. Während der Entwicklung wurden verschiedene Zuordnungsverfahren und deren Auswirkungen auf die Suchergebnisqualität im stetigen Austausch mit Nutzerinnen und Nutzern evaluiert und weiterentwickelt. Resultierend hieraus konnte eine gezielte Zuordnung

einzelner Erkrankungen unabhängig von der komplexen Klassifikationsstruktur ermöglicht werden. Zugeordnet werden kann eine Gruppe von Erkrankungen, z. B. Lungenkrankheit, seltene oder einzelne untergeordnete Erkrankungen, z. B. zystische Fibrose mit dem kursiv angezeigten Synonym Mukoviszidose (siehe **Abb. 5**).

Um die Zuordnung der Erkrankungen möglichst bedienungsfreundlich zu gestalten, kann wie bei der Recherche nach Einrichtungen der Name der Erkrankung mithilfe von Autokorrektur und -vervollständigung oder als ICD-10-GM-Kode eingegeben werden. Zusätzlich ist die Eingabe der Orphanet-ID möglich. Sind einer Versorgungseinrichtung spezielle Versorgungsangebote angegliedert (siehe **Abb. 3**), ist es ebenfalls möglich, diesen die entsprechenden Erkrankungen gesondert zuzuordnen. Bei der Suche nach einer Erkrankung wird den Nutzerinnen und Nutzern gezielt eine passende Klinik angezeigt und das entsprechende Versorgungsangebot farblich hervorgehoben, wie in der beispielhaften Detailansicht (siehe **Abb. 4**) für Mukoviszidose (Zystische Fibrose) dargestellt.

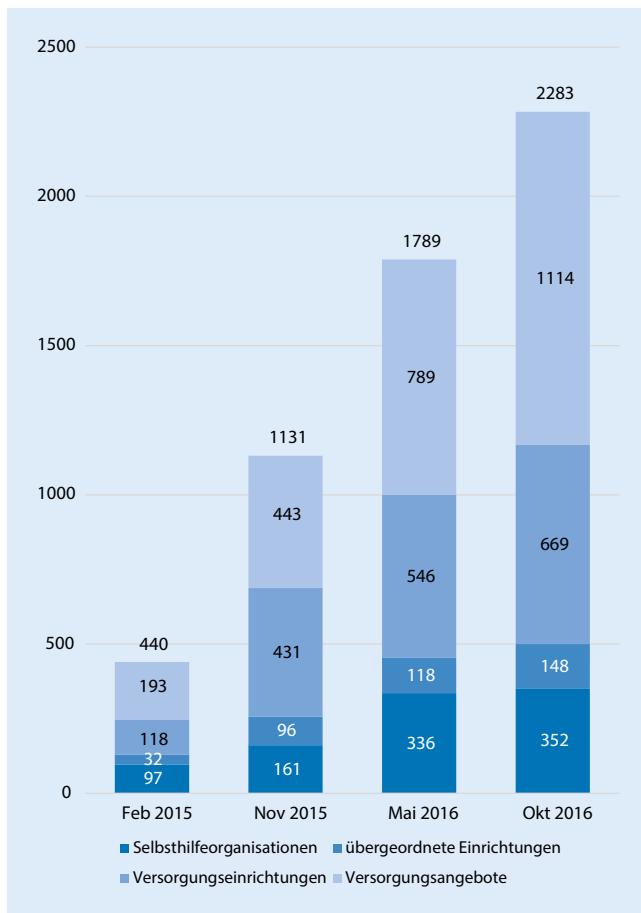


Abb. 6 ◀ Entwicklung des Datenbestands in se-atlas

Nach der Freischaltung eines Eintrags im se-atlas kann durch die Verantwortlichen die Zuordnung der Erkrankungen verändert werden. Um die Korrektheit der Zuordnungen weiterhin zu gewährleisten, wurde ein Sicherheitsmechanismus implementiert, der Modifikationen in der Zuordnung nach der Freischaltung für das Redaktionsteam einsehbar macht, bevor diese öffentlich sichtbar sind. Die Annahme und die Veröffentlichung der vorgenommenen Änderungen obliegt somit auch nach der initialen Freischaltung dem Redaktionsteam.

Ergebnisse

Der Datenbestand des se-atlas hat seit der Veröffentlichung der Informationsplattform im Februar 2015 bedeutend an Umfang gewonnen. So konnte die Anzahl der Einträge innerhalb von 20 Monaten insgesamt verfünffacht werden. Neben 148 übergeordneten Einrichtungen sind aktuell weitere 669 Versorgungseinrichtungen mit insgesamt 1114 Versorgungs-

angeboten für seltene Erkrankungen im se-atlas erfasst. Unter den übergeordneten Einrichtungen befinden sich auch die derzeitigen Zentren für seltene Erkrankungen, die eine zentrale Anlaufstelle für Menschen mit seltenen Erkrankungen darstellen und meist an Universitätskliniken angegliedert sind. Die Anzahl der Selbsthilfeorganisation beläuft sich derzeit auf 352. Das Datenwachstum ist in komprimierter Form in [Abb. 6](#) dargestellt.

In se-atlas wird angestrebt, alle Krankheitsgruppen seltener Erkrankungen möglichst gut mit Versorgungseinrichtungen und -angeboten abzudecken. Bedingt durch die Tatsache, dass viele seltene Erkrankungen einen genetischen Ursprung haben, sind für diese Krankheitsgruppe die meisten Versorgungseinrichtungen in se-atlas erfasst. Des Weiteren sind die Krankheitsgruppen der seltenen neurologischen, seltenen onkologischen und seltenen neoplastischen Erkrankungen zum aktuellen Zeitpunkt am umfassendsten abgedeckt.

Diskussion und Fazit

Seit dem Start von se-atlas im Februar 2015 wird die Informationsplattform sowohl softwareseitig weiterentwickelt und optimiert, als auch das Informationsangebot zu Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen stetig vergrößert und verbessert. Ein entscheidender Faktor hierfür ist der regelmäßige Austausch mit Vertreterinnen und Vertretern von Selbsthilfeorganisationen sowie Versorgungseinrichtungen, die aus der Nutzersicht sehr wertvolles Feedback mit einbringen. se-atlas wird zurzeit auch für die Bereitstellung in weiteren Ländern weiterentwickelt. Neben der Erweiterung des Kartenmaterials und der Anpassung der Benutzeroberfläche hinsichtlich der Mehrsprachigkeit, werden im Austausch mit potenziellen Partnerländern verschiedene länderspezifische Anpassungen vorgenommen. Durch die geringe Anzahl an Spezialistinnen und Spezialisten zu bestimmten seltenen Erkrankungen ist in einigen Fällen ein Blick über die Landesgrenzen hinweg sinnvoll.

Bei dem weiteren Aufbau und der Pflege der Datenbasis gibt es verschiedene Herausforderungen, welche organisatorisch und softwareseitig zu adressieren sind. Zum einen gilt es, zunächst den Datenbestand mit qualitativ hochwertigen Daten weiter zu vervollständigen, zum anderen diesen langfristig aktuell und auf einem qualitativ hohen Niveau zu halten. Die Rückmeldungen von Selbsthilfeorganisationen sind diesbezüglich von besonderer Bedeutung, da diese über ein fundiertes Wissen zu den von ihnen vertretenen Erkrankungen verfügen und einen guten Überblick über die Versorgungslandschaft auf dem speziellen Gebiet besitzen. Hier ist die Herausforderung, diese auch auf langfristig zu motivieren, Änderungen mitzuteilen. Umgekehrt sollen auch andere Sammlungen oder Selbsthilfeorganisationen über Veränderungen der Daten informiert werden und somit ebenfalls von se-atlas profitieren. Die Ausgestaltung einer nachhaltigen Verstetigung von se-atlas über die Zeit der Projektförderung hinaus ist ein konkre-

tes Ziel für das Jahr 2017. Diesbezüglich sind mögliche Konzepte zur langfristigen Weiterfinanzierung und zum Betrieb von se-atlas zu prüfen.

Mit der Entwicklung einer innovativen technischen Grundlage zur Recherche und dem Aufbau einer guten Datenbasis aus heterogenen Quellen konnte bereits das primäre Ziel des Projekts erreicht werden. Auch die steigenden Zugriffszahlen weisen darauf hin, dass se-atlas zunehmend Zuspruch erfährt. Mit ausschlaggebend hierfür können die gesteigerte Bekanntheit und die Verlinkung auf relevanten Webseiten sein sowie die damit verbundene verbesserte Auffindbarkeit bei Suchmaschinen, welche es jedoch noch weiter zu steigern gilt.

Korrespondenzadresse

J. Haase, M.Sc.

Medical Informatics Group (MIG), Universitätsklinikum Frankfurt
Frankfurt am Main, Deutschland
haase@med.uni-frankfurt.de

Danksagung. Dieses Projekt wird vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördert.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. J. Haase, T.O.F. Wagner und H. Storf geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

1. European Commission (2000) Regulation (EC) No 141/2000 of the European Parliament and of the Council of 16 December 1999 on orphan medicinal products. Official Journal of the European Communities. http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/reg_2000_141/reg_2000_141_en.pdf. Zugegriffen: 18. Oktober 2016
2. Bundesministerium für Gesundheit (2016) Seltene Erkrankungen. <http://www.bmg.bund.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>. Zugegriffen: 18. Oktober 2016
3. Wetterauer B, Schuster R (2008) Seltene Krankheiten. Probleme, Stand und Entwicklung der nationalen und europäischen Forschungsförderung. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 51:519–528
4. Eidt D, Frank M, Reimann A, Wagner TOF, Mittendorf T, von der Schulenburg JM (2009) Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen

- Erkrankungen in Deutschland. http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Forschungsberichte/110516_Forschungsbericht_Seltene_Krankheiten.pdf. Zugegriffen: 28. Oktober 2016
5. Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (2013) Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Handlungsfelder, Empfehlungen und Maßnahmenvorschläge. http://www.namse.de/images/stories/Dokumente/nationaler_aktionsplan.pdf. Zugegriffen: 18. Oktober 2016
 6. Orphanet (2016) Free access data from Orphanet. <http://www.orphadata.org/cgi-bin/index.php>. Zugegriffen: 24. Oktober 2016
 7. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2016) Alpha-ID – Identifikationsnummer für Diagnosen. <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/alpha-id>. Zugegriffen: 01. November 2016
 8. Hartz T (2016) Technische Umsetzung aus dem NAMSE-Prozess. In: Tagungsdokumentation Kolloquium zur Entwicklung der Pädiatrischen Bereiche der Zentren für Seltene Erkrankungen, der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, S 35–39
 9. Storf H, Hartz T, Tegtbauer N et al (2014) Vision and Challenges of a Cartographic Representation of Expert Medical Centres for Rare Diseases. 25th European Medical Informatics Conference – MIE 2014