Stellungnahme des Klinikums zur Vorlage des Gesundheitsamtes zum Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Das Klinikum Nürnberg ist als Maximalversorger in der Lage fast alle klinischen Fachgebiete im eigenen Haus abzudecken. Zusätzlich steht dem Klinikum in Form des Ambulanten BehandlungsCentrum eine große eigene ambulante fachärztliche Versorgungsstruktur zur Verfügung.
Mit der Eröffnung der Außenstelle der Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg (PMU) wird zukünftig der Bereich der Forschung eine wesentlich stärkere Gewichtung im Klinikum erfahren, so daß sich auch hier bei speziellen Fragestellungen eine stärkere Expertise ausbilden wird.
So beschäftigt sich das Forschungsinstitut für angeborene Stoffwechselerkrankungen der PMU schon seit vielen Jahren gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Salzburg mit diesem Thema. Um diese Zusammenarbeit in eine Organisationsform zu bündeln und den Patienten eine besser wahrnehmbare Anlaufstelle zu geben, wurde gemeinsam in Salzburg das Zentrum für Seltene Krankheiten (ZSK) gegründet.

Aufgrund dieser Voraussetzungen sieht sich das Klinikum in der Lage einen aktiven Part beim Aktionsplan für Menschen mit seltenen Krankheiten zu übernehmen.

Die Teilnahme an folgenden „Handlungsfeldern" wird als erfolgsversprechend erachtet:

- Versorgung, Zentren, Netzwerke
- Forschung (vorbehaltlich)
- Diagnose (vorbehaltlich)

<u>Versorgung, Zentren, Netzwerke</u>

Für das Klinikum Nürnberg ist eine Beteiligung als Typ B-Zentrum und/oder Typ C-Zentrum vorstellbar. Die strukturellen und inhaltlichen Voraussetzungen sind erfüllbar. Sicherlich kann dies aufgrund begrenzter Ressourcen nur für eine begrenzte Auswahl an seltenen Erkrankungen umgesetzt werden. Ebenfalls mittelfristig vorstellbar ist die Beteiligung als

Typ A-Zentrum im Zusammenhang mit der Eröffnung der Paracelsus Medizinische Universität am Klinikum Nürnberg.

Forschung

Allein aufgrund der Größe scheint das Klinikum mit seinen mehr als 100.000 stationären Fällen pro Jahr prädestiniert zu sein für wissenschaftsinitierte, prospektive, kontrollierte klinische Studien. Maßnahmenvorschlag 11 zielt aber auf Typ A-Zentren ab, so dass dieses Handlungsfeld nur dann für das Klinikum in Frage käme wenn das Klinikum ein Typ A-Zentrum werden würde.

Diagnose

Bei diesem Handlungsfeld ist ein Mitwirken des Klinikums beim Erstkontakt Primärversorger Maßnahmenvorschlag 18 vorstellbar. Allerdings wird auch hier gefordert, dass das Klinikum ein Typ A-Zentrum sein müßte.

Nürnberg, 18.06.2014

Dr. Thomas Grüneberg
Klinikum Nürnberg