

## 12. Forschungstag in der Sozialpädiatrie – 14.6.2008 Hamburg

### **Versorgung von TS-Patienten Patientenbezogene überregionale Zusammenarbeit mit entsprechender Datensammlung. Ein neuropädiatrisch-sozialpädiatrisches Kooperationskonzept für seltene Erkrankungen?**

C.Hertzberg

Die Tuberöse Sklerose gilt mit einer Inzidenz von ca 1:6000 - 8000 als eine häufigere unter den seltenen genetisch determinierten Erkrankungen. Sie weist sowohl über das Altersspektrum vom Neugeborenen- bis ins Erwachsenenalter hinein als auch über die beteiligten Organsysteme hinweg eine große Vielfalt ihrer Symptome wie auch der assoziierten Probleme auf. Entsprechend komplex sind nicht nur die an gezielte diagnostische, therapeutische Maßnahmen geknüpften Bedingungen, sondern auch die Erfordernisse einer kompetenten und verlässlichen Versorgung. Viele dieser Kriterien der TS gelten für andere seltene Erkrankungen in gleicher Weise.

Der TSD e.V. hat daher nach internationalem Vorbild die Einrichtung sog. TS-Zentren vorangetrieben, die flächendeckend, regional koordiniert und zunehmend überregional synchronisiert eine vollständige Versorgung anbieten. Ein bedeutsames Werkzeug dieser Kooperation kann eine zielgerichtete zentrale Erfassung relevanter Patientendaten sein.

Die regionalen Organisationsformen der TS-Zentren sind unterschiedlich gewachsen. Grundsätzlich bieten die an Kliniken assoziierten und mit anderen Disziplinen nicht nur der Pädiatrie eng verbundenen Sozialpädiatrischen Einrichtungen beste Voraussetzungen, um dies Aufgaben zu erfüllen.

Vorstellen wollen wir daher auf Basis der Konzeption und des bisherigen Realisierungsstandes unserer TS-Zentren einen Entwurf zur Datensammlung. Betont werden soll der besondere sozialpädiatrische Beitrag zum genannten Zentrenkonzept.

#### **Autor:**

Dr. Christoph Hertzberg  
Diagnose- und Behandlungszentrum für Entwicklung und Neurologie des Kindes- und  
Jugendalters - DBZ  
Vivantes Klinikum Neukölln  
Rudower Str. 48  
12351 Berlin  
Christoph.Hertzberg@vivantes.d