

- ▶ Zentrum für Seltene Erkrankungen,  
Uniklinik RWTH Aachen  
[www.ZSEA.ukaachen.de](http://www.ZSEA.ukaachen.de)
- ▶ Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr an der  
Universitätskinderklinik Bochum  
[www.centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de](http://www.centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de)
- ▶ Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen,  
Universitätsklinikum der Goethe-Universität Frankfurt  
[www.frzse.de](http://www.frzse.de)
- ▶ Zentrum für Seltene Erkrankungen der Medizinischen  
Hochschule Hannover  
[www.mh-hannover.de/zse.html](http://www.mh-hannover.de/zse.html)
- ▶ Mitteldeutsches Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen,  
Universitätsmedizin der Otto-von-Guericke Universität  
Magdeburg  
[www.mkse.ovgu.de](http://www.mkse.ovgu.de)
- ▶ Zentrum für Seltene Erkrankungen des Nervensystems,  
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg Universität  
Mainz  
[www.unimedizin-mainz.de/zsen](http://www.unimedizin-mainz.de/zsen)
- ▶ Centrum für Seltene Erkrankungen an der Klinik für  
Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum der  
Westfälischen Wilhelms-Universität Münster  
[www.ukm.de/index.php?id=8310](http://www.ukm.de/index.php?id=8310)
- ▶ Zentrum für Seltene Erkrankungen,  
Universitätsklinikum Regensburg  
[www.zser.de](http://www.zser.de)
- ▶ Zentrum für Seltene Erkrankungen,  
Universitätsklinikum der Eberhard Karls  
Universität Tübingen  
[www.zse-tuebingen.de](http://www.zse-tuebingen.de)
- ▶ Zentrum für Seltene Erkrankungen,  
Universitätsklinikum Ulm  
[www.uniklinik-ulm.de/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen](http://www.uniklinik-ulm.de/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen)
- ▶ Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum  
Nordbayern, Universitätsklinikum Würzburg  
[www.ukw.de/zese](http://www.ukw.de/zese)

## Sie sind herzlich eingeladen,

am Projekt ZSE-DUO teilzunehmen, wenn Sie die folgenden Voraussetzungen erfüllen:

- ▶ Sie leiden unter Symptomen, für die bisher kein Arzt eine Diagnose finden konnte
- ▶ Sie haben zum ersten Mal Kontakt zu einem Zentrum für Seltene Erkrankungen
- ▶ Sie sind mindestens 12 Jahre alt
- ▶ Sie sind bereit einige zusätzliche Fragebögen zu beantworten

Genauere Informationen zur Anmeldung finden Sie auf der Webseite Ihres Zentrums für Seltene Erkrankungen oder auf [www.ukw.de/zse-duo](http://www.ukw.de/zse-duo)



### Projektleitung:

**Prof. Dr. Helge Hebestreit**

Universitätsklinikum Würzburg  
Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE)  
Josef-Schneider-Straße 4  
97080 Würzburg  
Tel. 0931-201-29001  
E-Mail: [zese@ukw.de](mailto:zese@ukw.de)  
[www.ukw.de/zese](http://www.ukw.de/zese)



Duale Lotsenstruktur zur Abklärung  
unklarer Diagnosen in Zentren für  
Seltene Erkrankungen



gefördert durch



## Das Forschungsprojekt 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.

## Weitere Projektpartner

- ▶ Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V.  
beratung@achse-online.de, www.achse-online.de
- ▶ Techniker Krankenkasse
- ▶ IKK gesund plus
- ▶ AOK Hessen
- ▶ Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie, Universität Würzburg
- ▶ Institut für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- ▶ Center for Health Economics Research, Medizinische Hochschule Hannover

## Ablauf von ZSE-DUO

Zur Teilnahme am Projekt ZSE-DUO werden Personen eingeladen, die sich wegen einer unklaren Diagnose an eines der elf teilnehmenden Zentren für Seltene Erkrankungen wenden.

Die Projektteilnehmer werden entweder im Rahmen der aktuellen Versorgungsstandards in einer Sprechstunde für unklare Diagnosen durch einen Facharzt 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 und Psychiatrie behandelt.

Für die Beurteilung, ob die neue Versorgungsform besser als die Standardversorgung ist, werden Informationen aus der Behandlung gesammelt und aus Befragungen der Betroffenen genutzt.

Jeglicher Umgang mit den Daten erfolgt natürlich so, dass keinerlei Rückschlüsse auf den jeweiligen Patienten gezogen werden können.

