

Neue Fachzentren für Seltene Erkrankungen

Bereich Seelische Gesundheit und Sport gehören zum Netzwerk

Das „Zentrum für Seltene Erkrankungen“ (ZSE) hat zwei neue Fachzentren: das „Zentrum für Sport bei Seltene Erkrankungen“ und das „Zentrum für seelische Gesundheit bei seltenen syndromalen Erkrankungen“. Zum ZSE gehören nun 20 Fachzentren, die alle sowohl Patienten betreuen als auch Forschung betreiben. Alle Fachzentren sind vernetzt und arbeiten daran, bessere Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten zu schaffen. In Deutschland sind das mehr als vier Millionen Menschen. Das ZSE an der MHH ist eine Anlaufstelle für Betroffene, Angehörige sowie Ärztinnen und Ärzte.

Das Zentrum für Sport bei Seltene Erkrankungen möchte den Patienten dabei helfen, Bewegungsprogramme zu finden, die sie bei der Bewältigung ihrer Krankheit

unterstützen, und ihnen zu mehr Fitness und Lebensqualität verhelfen. Denn für viele Seltene Erkrankungen fehlen leider bisher Bewegungskonzepte. Das Zentrum für Sport bei Seltene Erkrankungen ist – anders als die anderen Zentren im ZSE an der MHH – kein Einzelzentrum im Sinne des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE), möchte aber durch das Thema Sport Menschen in Bewegung bringen, die beispielsweise an seltenen Formen von Krebs- und Bluterkrankungen, Gendefekten oder an Mukoviszidose leiden. Der Sprecher des Fachzentrums ist der Sportwissenschaftler Torge-Christian Wittke.

Das Zentrum für seelische Gesundheit bei seltenen syndromalen Erkrankungen richtet sich mit seinem Angebot vor allem

an erwachsene Patientinnen und Patienten, die unter einem genetischen Syndrom leiden. Die Betroffenen haben häufig psychotische Symptome mit Halluzinationen und Wahnvorstellungen und können dabei von starken Ängsten geplagt sein. Auch depressive Stimmungslagen können bei den Patienten ein Problem sein. Das Fachzentrum unterstützt die Behandlung mit einer psychiatrischen und verhaltensmedizinischen Diagnostik, begleitet und überwacht die Arzneimitteltherapie und bietet darüber hinaus verhaltenstherapeutische Maßnahmen an. Sprecher ist Professor Dr. Helge Frieling.

Kontakt zum Zentrum für Seltene Erkrankungen unter zse@mh-hannover.de oder dienstags von 14 bis 16 Uhr unter 0176 15 32 56 93. **tg**

Wohnortnahe Spitzenmedizin

HNO-Klinik erhält für Remote Care Niedersächsischen Gesundheitspreis

Ausgezeichnet: Die HNO-Klinik und das Deutsche HörZentrum (DHZ) der MHH haben für die Fernanpassung von Cochlea-Implantaten, Remote Care genannt, den 6. Niedersächsischen Gesundheitspreis gewonnen. Die Auszeichnung von Sozialministerium, Wirtschaftsministerium, AOK Niedersachsen und der Apothekerkammer Niedersachsen überreichte Sozialministerin Cornelia Rundt.

Verliehen wurde der Preis in drei Kategorien, die HNO-Klinik hat sich im Bereich eHealth gegen zwölf andere Projekte aus ganz Niedersachsen durchgesetzt. „Wir freuen uns sehr über diese Anerkennung. Denn mit Remote Care, das mittlerweile fester Bestandteil in unserer klinischen Routine ist, erreichen wir eine hohe Versorgungsqualität in Wohnortnähe bei Respektierung der notwendigen Früherkennung von Risiken und Komplikationen – ohne dass der Patient für diese therapeutische Einheit nach Hannover anreisen muss“, erklärt Professor Dr. Thomas Lenarz, Direktor der HNO-Klinik, dem weltweit größten Referenzzentrum für Cochlea-Implantationen und implantierbare Hörsysteme.

So funktioniert Remote Care: Für die CI-Fernanpassung stellt das Unternehmen

auric Hörsysteme aus Rheine ein mit der MHH neu entwickeltes System zur Echtzeitfern-anpassung mit hochauflösendem Videobild zur Verfügung, wobei aufgrund der schnellen Reaktionszeit sowie der hohen Bild- und Tonqualität die Anpassung für den Patienten fast so wirkt, als säße er dem Audiologen aus dem Deutschen



Die Nachsorge vor Ort ist preiswürdig: Gesundheitsministerin Rundt, Professor Dr. Thomas Lenarz, Prof. Dr. Andreas Büchner, Ingo Klokemann, sowie Laudatorin Daniela Behrens.

HörZentrum Hannover gegenüber. Datensicherheit und Patientensicherheit sind dabei auf höchstem Standard.

Auf der Patientenseite steht technisch geschultes Personal bereit, das den Anschluss des Sprachprozessors an das Fernanpassungs-System herstellt und die Anpassung begleitet. Ist die Einstellung abgeschlossen, folgen die bekannten Hörtests. Die Testumgebung entspricht den Vorgaben des Deutschen HörZentrums Hannover, damit eine Vergleichbarkeit mit vorangegangenen Testergebnissen problemlos möglich und die Qualitätskontrolle mit rechtzeitiger Aufdeckung möglicher Komplikationen gewährleistet ist. Die lückenlose Dokumentation erfolgt weiterhin im DHZ. Ebenfalls heimatnah findet eine ärztliche Nachkontrolle statt. Ausgenommen von Remote Care ist die Erstanpassungsphase: Diese bleibt für alle an der MHH implantierten Patienten im Deutschen HörZentrum Hannover. Aktuell gibt es 18 Remote-Care-Standorte, davon drei in Niedersachsen und zwar in Osnabrück, Osterholz-Scharmbeck und Emden. Mehr zur heimatnahen Nachsorge Remote Care auf der Website www.hoerzentrum-hannover.de. **db**