

2. Qualitätsbericht

A-Zentrum des ‚Centrums für Seltene Erkrankungen Ruhr‘ (CeSER) am Katholischen Klinikum Bochum (Abteilung für Seltene Erkrankungen, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin)

Berichtszeitraum: 01.01. – 31.12.2020

Ärztliche Leiterin des A-Zentrums
PD Dr. med. Corinna Grasmann

Erstellt:

09.2021 / Christiane Ebbert (CeSER)

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1 | Darstellung des Centrums für seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER), des A-Zentrums und seiner Netzwerkpartner | 3 |
| 2 | Art und Anzahl der pro Jahr erbrachten besonderen Aufgaben | 5 |
| 2.1 | Interdisziplinäre Fallkonferenzen | 5 |
| 2.2 | Fort- und Weiterbildungsangebote | 5 |
| 2.3 | Prüfung und Bewertung von Krankenakten anderer Leistungserbringen | 6 |
| 2.4 | Durch humangenetische Analysen gesicherte Diagnosen gegenüber bisher unklaren Diagnosen | 6 |
| 2.5 | Qualitätsverbessernde Maßnahmen | 6 |
| 2.6 | Registererstellung | 6 |
| 2.7 | Koordinationsfunktion und Lotsensystem | 7 |
| 2.8 | Öffentlich einsehbare Informationsplattform | 7 |
| 2.9 | Transitionskonzept | 7 |
| 2.10 | Informationsveranstaltungen | 7 |
| 3 | Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen | 7 |
| 4 | Maßnahmen zum strukturierten Austausch über Therapieempfehlungen und Behandlungserfolge mit anderen Zentren | 8 |
| 5 | Leitlinien und Konsensuspapiere | 9 |
| 6 | Studien zu seltenen Erkrankungen | 9 |
| 7 | Wissenschaftliche Publikationen des Zentrums | 10 |
| 8 | Risikomanagement | 11 |
| 9 | Meinungsmanagement / Beschwerdemanagement | 12 |

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

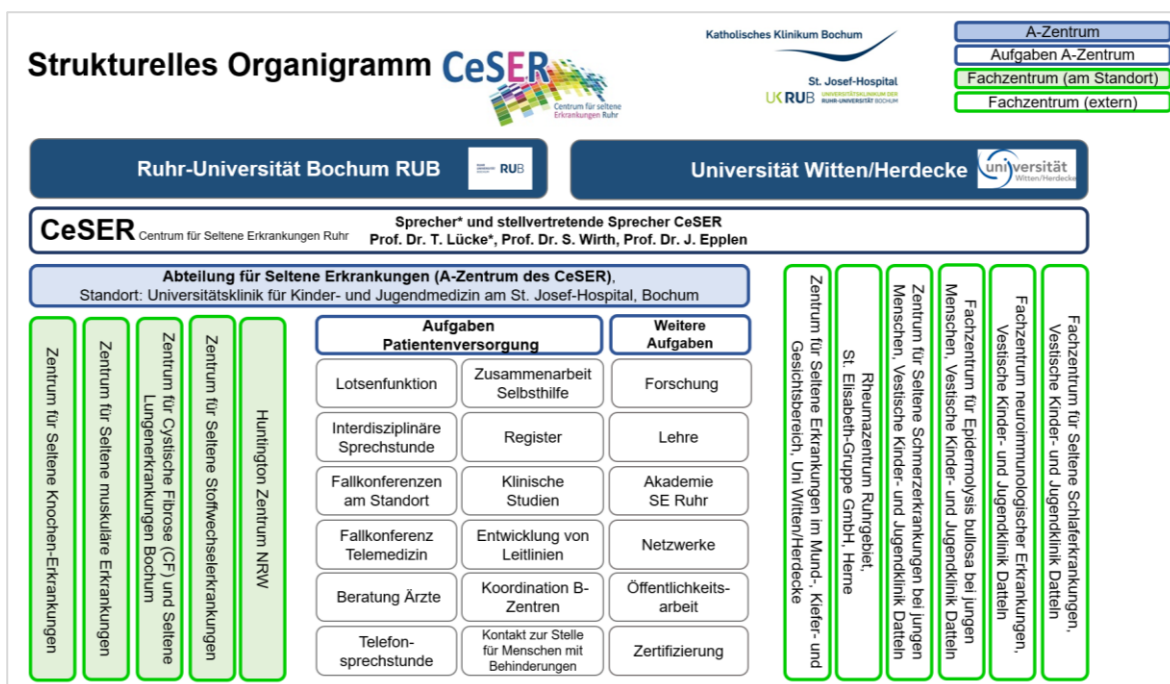
1 Darstellung des Centrums für seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER), des A-Zentrums und seiner Netzwerkpartner

Das **Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER)** wurde 2014 gegründet. Es verbindet als **universitäres Kompetenznetz** der Ruhr-Universität Bochum und der Universität Witten/Herdecke Experten, Kliniken und Institute, die an der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen beteiligt sind.

Durch fachübergreifende Zusammenarbeit ermöglicht das CeSER eine umfassende Versorgung bei rund 120 Seltenen Krankheitsbildern nach Vorgaben der NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen).

Dem CeSER 2020 angeschlossen waren elf hochspezialisierte Fachzentren (B-Zentren), von denen fünf am Standort integriert sind und weitere sechs sich an anderen Krankenhäusern befinden. Alle Fachzentren sind im SE-Atlas registriert.

Organisatorisch stellt sich das CeSER wie folgt dar:



Die zentrale Koordinierungsstelle des CeSER (im Weiteren als **A-Zentrum** benannt) ist angesiedelt in der Abteilung für Seltene Erkrankungen der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin am St. Josef-Hospital in Bochum (Katholisches Klinikum Bochum). Das A-Zentrum bietet eine Anlaufstelle für Menschen mit Seltener Erkrankung, ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte, Menschen mit unklarer Diagnose und der Patientenselbsthilfe.

Zu den Leistungen des A-Zentrums des CeSER zählen:

- die Vermittlung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen (Lotsenfunktion)
- die Beratung und Unterstützung von Ärztinnen und Ärzten bei der Betreuung von Menschen mit Seltener Erkrankung

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

- die Organisation von Fort- und Weiterbildungen für Ärzte, sowie Schulungen für und mit Patienten
- Unterstützung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Seltener Erkrankung beim Wechsel in die Erwachsenenmedizin (Transition).
- In unserer interdisziplinären Sprechstunde können Menschen mit unklarer Diagnose nach vorheriger Terminabsprache und Fallsichtung vorgestellt werden.
- die Mitarbeit und Koordination von Registern
- Koordination von Forschungstätigkeit

Ziel des A-Zentrums ist es, die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen im östlichen Ruhrgebiet und darüber hinaus zu verbessern.

Das A-Zentrum (Abteilung für Seltene Erkrankungen) nimmt Koordinationsaufgaben im CeSER Verbund, im Netzwerk NRW-ZSE und in weiteren nationalen und internationalen Verbänden wahr und koordiniert Weiterbildungsveranstaltungen zu Seltenen Erkrankungen. Um den Anforderungen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen gerecht zu werden, war das A-Zentrum des CeSER im Jahr 2020 beteiligt an folgenden **Versorgungsnetzen zu seltenen Erkrankungen**:

- ZSE-DUO
- Care-Fam-Net
- TRANSLATE NAMSE
- Netzwerk NRW -ZSE

Im Bereich der **Selbsthilfe- und Patientenorganisation** bestand 2020 eine strukturierte Zusammenarbeit mit folgenden Organisationen:

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse e.V.)
- EURORDIS
- Phosphatdiabetes e.V

Diese Kooperationen sind auf der Internetseite des CeSER unter der Rubrik Partner veröffentlicht (<https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/partner/>).

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

2 Art und Anzahl der pro Jahr erbrachten besonderen Aufgaben

Die in 2020 durchgeführten besonderen Aufgaben werden im Folgenden aufgeführt:

2.1 Interdisziplinäre Fallkonferenzen

Regelhaft finden interdisziplinäre Fallkonferenzen für Patient:innen anderer Krankenhäuser oder spezialisierter Reha-Einrichtungen statt, auch unter Beteiligung von Vertragsärzten. Die interdisziplinären Fallkonferenzen sind regelhaft zusammengesetzt aus Fachärzt:innen verschiedener Fachrichtungen (Pädiatrie, Humangenetik, Psychosomatik, Neurologie, weitere). Die Fallkonferenzen werden schriftlich angefordert und sind nicht als Konsiliarleistung abrechenbar. Die Kontaktaufnahme erfolgt initial telefonisch, per Fax oder über das Kontaktformular für Ärzte über die Webseite. Die weiteren Informationen zum Patienten werden datenschutz-konform per FAX oder schriftlich übermittelt. Weiter Informationen hierzu befinden sich auf der Webseite (<https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/a-zentrum/konsildienst/>).

Im Jahr 2020 haben 193 dieser Fallkonferenzen für externe Patient:innen stattgefunden.

Eine SOP zur „Fallaufarbeitung im CeSER“ wurde 2020 fertig gestellt.

2.2 Fort- und Weiterbildungsangebote

Das A-Zentrum des CeSER bietet regelmäßig zentrumsbezogene, kostenfreie Fort- und Weiterbildungen für Mitarbeiter:innen andern Krankenhäuser und Reha-Einrichtungen an. Diese sind auf der Website veröffentlicht (<https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/aktuelles/>).

Im Jahr 2020 fand am 12.08.2020 das erste Bochumer Symposium zum Thema „Transition bei Seltener Erkrankung 2020 – Patienten-Empowerment und Informationstransfer“ statt. Veranstalter war die Abteilung für Seltene Erkrankungen als A-Zentrum des CeSER in enger Zusammenarbeit mit der Achse e.V. und der Selbsthilfe Phosphatdiabetes e.V.. Die Veranstaltung war kostenfrei.

An der Veranstaltung nahmen Ärztinnen und Ärzte, Medizinstudierende und weitere Fachleute teil.

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Westfalen-Lippe in Kategorie A (Vortrag und Diskussion) mit 3 Fortbildungspunkten anerkannt.

Im Rahmen des Netzwerks NRW-ZSE wird aktuell eine Fortbildungsakademie seltene Erkrankungen (FAKSE) vorbereitet. Ein Antrag des Netzwerkes NRW-ZSEs an das Landesministerium zur Finanzierung wurde positiv beschieden. Es werden fachspezifische und fächerübergreifende Fortbildungen zu den medizinischen Schwerpunkten der NRW-Zentren durchgeführt.

Pandemiebedingt konnten 2020 einige geplante Fort- und Weiterbildungen nicht stattfinden und mussten abgesagt werden.

Das CeSER hat sich auch in 2020 an weiteren Fort- und Weiterbildungen beteiligt:

- Rare Disease Symposium (27.02.2020)

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

- Orthopädie im Schloss – Erkrankungen und Verletzungen im Kindes- und Jugendalter (13.06.2020)

2.3 Prüfung und Bewertung von Krankenakten anderer Leistungserbringer

Im Jahr 2020 wurden 92 Patientenakten externer Patient:innen durch das A-Zentrum des CeSER geprüft und bewertet.

Das A-Zentrum unterstützt andere Leistungserbringer durch die interdisziplinäre Expertise bei der Prüfung und Bewertung von Patientendaten und vermittelt Behandlungsempfehlungen. Das Zentrum prüft Patientenvorbefunde, koordiniert eine strukturierte Diagnostik und Versorgung, vermittelt Patient:innen bei Bedarf zu anderen Typ A-Zentren, kümmert sich um eine strukturierte Nachbetreuung der Patient:innen, auch bei weiterhin unklarer Diagnose und erfasst sämtliche Fälle in einer eigenen Datenbank.

2.4 Durch humangenetische Analysen gesicherte Diagnosen gegenüber bisher unklaren Diagnosen

Im Jahr 2020 wurden bei 20% der Patient:innen, die vorstellig wurden, eine genetische Diagnostik veranlasst. Diese führte in der überwiegenden Zahl zur Diagnose.

2.5 Qualitätsverbessernde Maßnahmen

Zur Qualitätsverbesserung im CeSER erfolgt die jährliche Selbstbewertung auf Grundlage des kontinuierlichen Verbesserungsprozesses und des G-BA Kriterienkatalogs für Zentren mit besonderen Aufgaben.

In einer Selbstbewertungsmatrix (PDCA Zyklus) werden die Ergebnisse dargestellt. Maßnahmen zur Verbesserung und Weiterentwicklung des Zentrums werden abgeleitet, umgesetzt und in den Qualitätsbericht aufgenommen.

2.6 Registererstellung

Das A-Zentrum des CeSER ist bei der Erstellung des europäischen Registers für seltene endokrine Erkrankungen (EuRRECa; www.EuRRECA.org) beteiligt (Modul für Pseudohypoparathyreoidismus). Die anerkannten Standards, die den institutionsübergreifenden Datenaustausch sicherstellen, werden dabei eingehalten.

Darüber hinaus ist das A-Zentrum am Aufbau des europäischen Registers für Seltene Knochenerkrankungen (EURRBONE; www.eurrbone.com) beteiligt. Ein Mitarbeiter des A-Zentrums ist für diese Aufgaben eingestellt. Er hat vom 28.09.2020 bis 02.10.2020 an der International Summer School on Rare Disease Registries teilgenommen und sich zum „Data Stuart“ zertifiziert.

Zudem ist das A-Zentrum des CeSER an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Bochum an der Eingabe und Auswertung verschiedener Register- und Therapiestudien beteiligt. Die Fachzentren melden an weitere Register für seltene Erkrankungen.

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

2.7 Koordinationsfunktion und Lotsensystem

Sämtliche Koordinationsaufgaben im universitären Kompetenznetzwerk, im Verbund NRW-ZSE und in weiteren nationalen und internationalen Verbänden werden durch die wissenschaftliche Koordinatorin geleistet. Die Koordination der hochspezialisierten B- bzw. Fachzentren am Standort sowie an anderen Standorten und Krankenhäusern wird ebenfalls durch diese Stelle übernommen. (siehe Koordinatorin im Team des A-Zentrums auf der Webseite <https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/a-zentrum/>).

Patienten:innen werden durch zwei ärztliche und eine nicht-ärztliche Lotsin zu den entsprechenden Versorgungseinrichtungen bundesweit vermittelt oder in die Versorgungsstruktur des A-Zentrums aufgenommen.

2.8 Öffentlich einsehbare Informationsplattform

Das A-Zentrum bietet eine übersichtliche und laufend aktualisierte Informationsplattform über seine Webseite www.ceser.de. Des Weiteren ist das Zentrum auf einer webbasierten, öffentlich einsehbaren Informationsplattform, die einen bundesweiten Überblick über Versorgungsmöglichkeiten und Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit seltenen Erkrankungen bietet, registriert und dargestellt (Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen). Eine regelmäßige Qualitätssicherung der Daten wird durchgeführt.

2.9 Transitionskonzept

Ein besonderes Anliegen des A-Zentrum des CeSER ist die Sicherstellung der medizinischen Versorgung für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Seltenen Erkrankung beim Wechsel von der kinderärztlichen Versorgung in die Erwachsenenmedizin (Transition). Das A-Zentrum hat ein Transitionskonzept zum geplanten Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin unter Berücksichtigung von Entwicklungszustand, Krankheitslast und Unterstützungsbedarf der Patientinnen und Patienten implementiert. (siehe Webseite <https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/a-zentrum/transition/>).

Im Rahmen des 1. Bochumer Symposiums wurde eine Weiterbildungsveranstaltung zum Thema Transition für Patient:innen und Ärzt:innen umgesetzt.

2.10 Informationsveranstaltungen

Das A-Zentrum des CeSER war in 2020 an folgenden Informationsveranstaltungen für Betroffene und Patientenorganisationen beteiligt:

- 1. Bochumer Symposium, Weiterbildungsveranstaltung zum Thema Transition für Patient:innen und Ärzt:innen
- Patientenschulung DSD Patienten-Empowerment

3 Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen

Seltene Erkrankungen sind eine heterogene Gruppe von komplexen Erkrankungen, die eine interdisziplinäre Zusammenarbeit erforderlich machen. Ein entscheidender Pfeiler zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind daher regelmäßig stattfindende und fächerübergreifende Fortbildungen und Weiterbildungen für

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

medizinische Mitarbeiter. Diese werden strukturiert und regelmäßig vom A-Zentrum des CeSER durchgeführt.

Zusätzlich ist das A-Zentrum des CeSER an der Erarbeitung von Lehrinhalten für Medizinstudierende beteiligt, um Wissen um Seltene Erkrankungen stärker in die Lehre einzubinden. Im April 2020 erhielt das CeSER eine Förderung der Ruhr-Universität Bochum zur Verbesserung der Qualität der Lehre. Ziel ist es, fachliches Wissen in der Diagnosefindung von Seltenen Erkrankungen anhand interaktiver, digitaler Patientenfälle zu simulieren, die die Studierenden unabhängig erarbeiten können. Die Veröffentlichung ist für Herbst 2021 vorgesehen.

Weitere Informationen zur Art und Anzahl der durchgeführten Veranstaltungen im Berichtsjahr 2020 sind unter 2.2 aufgeführt.

4 Maßnahmen zum strukturierten Austausch über Therapieempfehlungen und Behandlungserfolge mit anderen Zentren

Einen strukturierten Austausch über Therapieempfehlungen und Behandlungserfolge führt das A-Zentrum des CeSER regelmäßig mit folgenden Organisationen und Netzwerkpartner:

- **Netzwerk NRW-ZSE**, Mitglied im Qualitätszirkel (06.03.2020, 14.04.2020, 20.05.2020, 05.06.2020; 28.10.2020)
- **AG ZSE** (27.10.2020)
- Verbund **ZSE Duo**, regelmäßige Projekttreffen und zentrenübergreifende Fallkonferenzen (27.03.2020, 19.06.2020, 06.07.2020, 08.12.2020, 15.12.2020)
- Verbund **TRANSLATE NAMSE**, regelmäßige Projekttreffen und zentrenübergreifende Fallkonferenzen
- **CeSER**, Mitgliederversammlung, Bochum (12.11.2020)

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

5 Leitlinien und Konsensuspapiere

Aktive Mitarbeit an Leitlinien und Konsensuspapieren, in Zusammenarbeit mit der Patientenselbsthilfe, sowie internationale Vernetzung mit anderen Experten- und Referenzzentren ist durch das A-Zentrum des CeSER und seine Fachzentren gewährleistet.

Das A-Zentrum des CeSER an der Universitätskinderklinik Bochum ist an folgenden Leitlinien und Konsensuspapieren beteiligt:

| LL / Konsensuspapier | Titel |
|----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AWMF S3k LL | Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin, Registernummer 186 – 001, gültig bis 31.03.2024 https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html |

Die B-Zentren sind darüber hinaus bei der Erarbeitung der folgenden Leitlinien beteiligt:

| LL / Konsensuspapier | Titel |
|----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AWMF S2k LL | Bronchoskopie im Kindesalter, Angemeldetes Leitlinienvorhaben, Registernummer 026-025, https://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/026-025.html |
| AWMF S2k LL | Tuberkulose im Erwachsenenalter, Registernummer 020 – 019, gültig bis 30.06.2021 https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/020-019.html |
| AWMF S2k LL | Antibiotic Stewardship - Konzeption und Umsetzung in der stationären Kinder- und Jugendmedizin, Registernummer 048 – 015, gültig bis 31.07.2023 https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/048-015.html |
| AWMF S2k LL | Management der ambulant erworbenen Pneumonie bei Kindern und Jugendlichen (pCAP), Registriernummer 048 – 013, gültig bis 30.03.2022 https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/048-013.html |
| AWMF S2k LL | Kawasaki – Syndrom, Angemeldetes Leitlinienvorhaben, Registernummer 185 – 003 https://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/185-003.html |
| AWMF S2k LL | Diagnostik und Therapie von Patienten mit Kraniosynostosen, Angemeldetes Leitlinienvorhaben, Registernummer 007 – 108, https://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/007-108.html |
| AWMF S3-LL | Redeflussstörungen, Pathogenese, Diagnostik und Behandlung, Registernummer 049 – 013, gültig bis 30.08.2021 https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/049-013.html |

6 Studien zu seltenen Erkrankungen

Das A-Zentrum des CeSER ist Konsortialpartner bei drei, durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderten Versorgungsstudien zu Seltene Erkrankungen:

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

1. CARE-FAM-NET (Children affected by rare disease and their families – network)

Ziel des Verbundes ist die psychosoziale Versorgung für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen und ihre Familien zu verbessern. Die Betreuung eines Kindes mit einer seltenen Erkrankung kann psychische Belastungen, wie beispielsweise Ängste, Unsicherheiten und Sorgen um das erkrankte Kind, hervorrufen. Der Verbund CARE-FAM-NET soll diesen Belastungen entgegenwirken. Dafür werden zwei neue psychosoziale Versorgungsformen – CARE-FAM und WEP-CARE – für Kinder mit einer seltenen Erkrankung sowie für deren Geschwister und Eltern umgesetzt und wissenschaftlich überprüft.

2. ZSE DUO - Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für seltene Erkrankungen

Vier Augen sehen mehr als zwei. Das gilt auch für die Diagnostik seltener Erkrankungen. Ziel des Projektes ist es herauszufinden, ob sich eine duale Lotsenstruktur – mit jeweils einem Spezialisten für körperliche und für psychiatrisch-psychosomatische Erkrankungen – positiv auf die Diagnosefindung und Versorgung von Menschen mit dem Verdacht auf eine seltene Erkrankung auswirkt. Im Rahmen des Projekts ZSE-DUO wird eine neue Versorgungsform etabliert und getestet.

Die Erfahrungen aus dem Projekt sollen zudem als Modell für andere Versorgungsstrukturen dienen, bei denen eine komplexe Symptomatik die zeitgleiche Betreuung durch Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen sinnvoll erscheinen lässt. Dies ist beispielsweise bei Schmerzpatienten der Fall.

3. TRANSLATE NAMSE - Das Projekt TRANSLATE-NAMSE zielt darauf ab, durch die koordinierte Zusammenarbeit von Zentren für seltene Erkrankungen die Diagnosestellung zu beschleunigen und die Versorgung von Patienten mit seltenen angeborenen Erkrankungen sicherzustellen. Darüber hinaus soll der Übergang von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenenmedizin besser strukturiert werden. In neun Zentren für seltene Erkrankungen sollen dafür die vom NAMSE vorgeschlagenen Strukturen und Prozesse eingeführt und nachhaltig umgesetzt werden. Zu der neuen Versorgungsform gehören insbesondere Fallkonferenzen, die sowohl die Diagnosestellung als auch die Behandlung unklarer Fälle verbessern sollen. Durch ein Fallmanagement, das überregionale Expertise einbindet und den Zugang der Versorger zu den Daten der beteiligten Zentren ermöglicht, soll die Zeit bis zur Diagnose und richtigen Behandlung verkürzt werden. Die Rekrutierung wurde in 03/2020 geschlossen. Seitdem läuft die Datenauswertung.

7 Wissenschaftliche Publikationen des Zentrums

In 2020 wurden folgende Publikation in Zusammenarbeit mit dem A-Zentrum des CeSER veröffentlicht:

- Grasmann, Corinna; Matar, Nora; Bauer, Jens; Manka, Eva; Mundlos, Christine; Krude, Heiko; Grüters, Annette; Hoffmann, Georg F; Choukair, Daniela; Burgard, Peter; „Ein strukturierter Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung–Modell und Praxis im Innovationsfonds Projekt TRANSLATE-NAMSE des G-BA, Monatsschr Kinderheilkd,,,2020,

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

- Hirtz, Raphael; Keesen, Anne; Hölling, Heike; Hauffa, Berthold P; Hinney, Anke; Grasemann, Corinna; ,No effect of thyroid dysfunction and autoimmunity on health-related quality of life and mental health in children and adolescents: Results from a nationwide cross-sectional study,Frontiers in endocrinology,11,,454,2020,Frontiers
- Schündeln, Michael M; Hauffa, Pia K; Munteanu, Martin; Kiewert, Cordula; Unger, Nicole; Bauer, Jens J; Hauffa, Berthold P; Grasemann, Corinna; ,Prevalence of Osteopathologies in Children and Adolescents After Diagnosis of Acute Lymphoblastic Leukemia,Frontiers in pediatrics,8,,509,2020,Frontiers
- Schmidt, Tobias; Semler, Oliver; Oheim, Ralf; Grasemann, Corinna; Siggelkow, Heide; Barvencik, Florian; ,Die aktuelle Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten mit seltenen Knochenerkrankungen an Universitätskliniken in Deutschland,Osteologie,29,04,266-274,2020,"Georg Thieme Verlag KG,"
- Wölfle, J; Bettendorf, M; Bechtold-Dalla Pozza, S; Binder, G; Grasemann, C; Reinehr, T; Semler, O; Dörr, H-G; ,Größenwachstum und Knochengesundheit bei Erkrankungen der Wachstumsfuge und des Knochens: Möglichkeiten und Grenzen einer GH-Therapie ,Monatsschrift Kinderheilkunde,,1-8,2020,Springer Medizin
- Grasemann, Corinna; Mordenti, Marina; Alves, Inês; Skarberg, Rebecca; Soucek, Ondrej; Roos, Marco; Javaid, M Kassim; Ahmed, S Faisal; Lignart, Agnès; Mohnike, Klaus; ,Establishing the first pan-European Registry for rare bone and mineral disorders: EuRR-Bone,Bone Reports,13,,100318,2020,Elsevier
- Siggelkow, Heide; Kornak, Uwe; Oheim, Ralf; Barvencik, Florian; Semler, Oliver; Obermayer-Pietsch, Barbara; Jakob, Franz; Seefried, Lothar; Hofmann, Christine; Lehmann, Gabriele; ,Von der Initiative (der Deutschen Gesellschaft für Osteologie [DGO]) zum Netzwerk: Vorstellung des deutschsprachigen Netzwerks für Seltene Osteopathien (NetsOs),Osteologie,29,04,259-265,2020,Georg Thieme Verlag KG
- Höppner, Jakob; Kornak, Uwe; Högler, Wolfgang; Obermayer-Pietsch, Barbara; Rutsch, Frank; Oheim, Ralf; Grasemann, Corinna; ,Diagnostik und Therapie der hypophosphatämischen Rachitis im Kindesalter,Osteologie,29,04,293-301,2020,Georg Thieme Verlag KG
- Tsourdi, Elena; Henneicke, Holger; Fuss, Carmina T; Grasemann, Corinna; Siggelkow, Heide; ,Neue Therapien bei chronischem Hypoparathyreoidismus, Osteologie, 29,04,283-292,2020, Georg Thieme Verlag KG

8 Risikomanagement

Im Katholischen Klinikum Bochum sind für alle Fachbereiche Risikomanagementbeauftragte benannt, die durch die Risikomanager (klinisch/ betrieblich) geschult und einer im Unternehmen implementierten Software nähergebracht werden. Mit Hilfe dieser werden Risiken im Risikomanagementkreislauf bearbeitet.

Für die am CeSER beteiligten Fachbereiche bzw. internen B-Zentren wurden Risiken in der Risikomanagementsoftware durch die jeweiligen Risikobeauftragten hinterlegt.

A-Zentrum des CeSER – 2. Qualitätsbericht

Im Rahmen der Treffen der Risikomanagementsteuerungsrunde zur Steuerung des Gesamtrisikoprozess werden Inhalte des Risikomanagementberichts reflektiert und in den Sitzungen der Geschäftsführung besprochen. Fortlaufendes Fristen- u. Maßnahmencontrolling bzgl. der Inhalte der Risikomanagementsoftware erfolgt.

9 Meinungsmanagement / Beschwerdemanagement

Ein Konzept zum Beschwerdemanagement ist im Katholischen Klinikum Bochum etabliert.

Ziel ist es, dass Patienten u. Angehörige ihre Meinung innerhalb des Krankenhauses zum Ausdruck bringen können, u., dass das Unternehmen darauf adäquat reagieren kann.

Jedem stat. Pat. wird bei der Aufnahme der Bogen "Ihre Meinung ist uns wichtig" ausgehändigt. Dort wird explizit darauf hingewiesen, dass Pat. die Möglichkeit haben sich direkt an das BSM zu wenden o. sich per E-Mail zu äußern.

Alle eingehenden Beschwerden sowie telefonische o. persönliche Rückmeldungen werden erfasst u. qualitativ sowie quantitativ ausgewertet. Die Ergebnisse werden an die betroffenen Bereiche zurückgemeldet. Die Geschäftsführung erhält zusätzlich monatlich einen Bericht über die Anzahl der Beschwerden.

In 2020 gab es keine negativen Rückmeldungen von Patient:innen hinsichtlich ihrer Kontakte mit dem Zentrum oder dessen Mitarbeitern.