

Qualitätsbericht 2023

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. – 31.12.2023

Ärztliche Leiterin des A-Zentrums

Prof. Dr. med. Corinna Grasmann

Erstellt 09.03.24:

Prof. Dr. med. Corinna Grasmann

Finalisiert: 22.06.24:

Jens Bauer

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	6
2.1	Interdisziplinäre Fallkonferenzen.....	6
2.2	Fort- und Weiterbildungsangebote	6
2.3	Prüfung und Bewertung von Krankenakten anderer Leistungserbringer	9
2.4	Durch humangenetische Analysen gesicherte Diagnosen gegenüber bisher unklaren Diagnosen	9
2.5	Qualitätsverbessernde Maßnahmen	10
2.6	Registererstellung	10
2.7	Koordinationsfunktion und Lotsensystem	10
2.8	Öffentlich einsehbare Informationsplattform	10
2.9	Transitionskonzept.....	11
3	Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen	11
4	Maßnahmen zum strukturierten Austausch über Therapieempfehlungen und Behandlungserfolge mit anderen Zentren	12
5	Leitlinien und Konsensuspapiere.....	12
6	Studien zu seltenen Erkrankungen	13
7	Wissenschaftliche Publikationen des Zentrums.....	14
8	Risikomanagement	16
9	Meinungsmanagement / Beschwerdemanagement.....	16

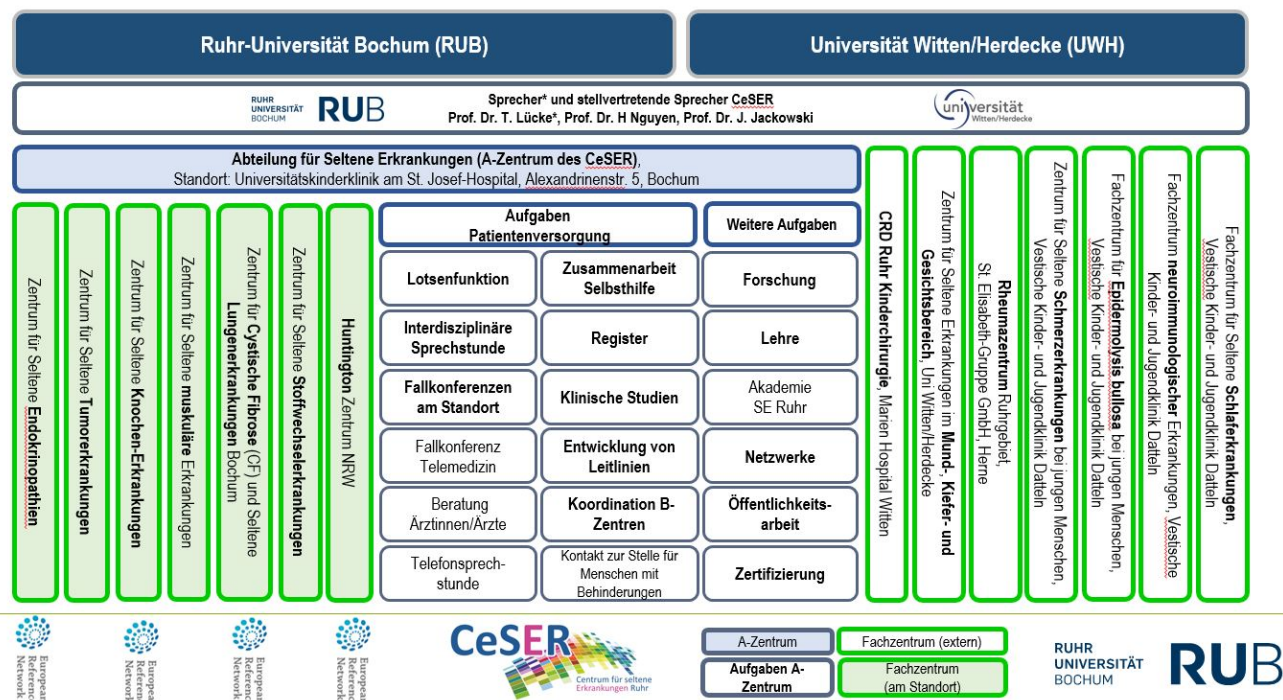
1 Darstellung des Centrums für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER), des A-Zentrums und seiner Netzwerkpartner

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

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

2023 waren dem CeSER vierzehn spezialisierte Fachzentren (B-Zentren) zugeordnet, von denen sieben am Standort integriert sind und weitere fünf sich an anderen Krankenhäusern befinden. Alle Fachzentren sind im SE-Atlas registriert. Die Ausweisung im Krankenhausplan NRW als Zentrum für Seltene Erkrankungen mit besonderen Aufgaben erfolgte im Dezember 2021. Die erfolgreiche Erstzertifizierung als Zentrum mit besonderen Aufgaben nach NAMSE und den G-BA Kriterien erfolgte am 08.09.2022, die Rezertifizierung am 21.08.2023.

Organisatorisch stellt sich das CeSER wie folgt dar:



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

Zu den primären Leistungen des A-Zentrums des CeSER zählen:

- die Vermittlung von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen (Lotsenfunktion)
- die Beratung und Unterstützung von Ärztinnen und Ärzten bei der Diagnostik und Versorgung von Menschen mit Seltener Erkrankung
- die Prüfung und Bewertung von Patientenakten
- die Organisation von Fort- und Weiterbildungen für medizinisches Personal
- die Organisation von Informationsveranstaltungen für Patientinnen und Patienten sowie Patientenorganisationen
- Unterstützung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Seltener Erkrankung beim Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin (Transition)
- In unserer interdisziplinären Sprechstunde können Menschen mit unklarer Diagnose nach vorheriger Terminabsprache und Fallsichtung vorgestellt werden
- Telemedizinische Leistungen für andere Krankenhäuser/ spezialisierte Reha-Einrichtungen
- die Koordination des Netzwerkes ‚Seltene Osteopathien‘ (NetsOs)
- die Koordination des Netzwerkes NRW-ZSE
- die Mitarbeit und Koordination von europäischen und nationalen Registern
- Koordination von Forschungstätigkeit
- Qualitätsmanagement

Europäische Referenznetzwerke

Das A-Zentrum (Abteilung für Seltene Erkrankungen) nimmt Koordinationsaufgaben im CeSER Verbund, im Netzwerk NRW-ZSE, dem Netzwerk seltene Osteopathien (NetsOs) und in weiteren nationalen und internationalen Verbänden wahr sowie die Koordination von Weiterbildungsveranstaltungen zu Seltenen Erkrankungen.

Darüber hinaus ist das Katholische Klinikum Bochum mit 4 fachspezifischen Zentren Mitglied in den Europäischen Referenznetzwerken (ERN) (Start 01.01.2022).

ERN	ERN für seltene...	Webseite
Endo-ERN	endokrine Krankheiten	https://endo-ern.eu/
ERN-RND	neurologische Krankheiten	https://www.ern-rnd.eu/
ERN-BOND	Knochenkrankheiten	https://ernbond.eu/
ERN-LUNG	Atemwegserkrankungen	https://ern-lung.eu/

Im Jahr 2023 war das A-Zentrum des CeSER an folgenden **Innovationsfondprojekten zu seltenen Erkrankungen** beteiligt:

Laufend:

- *FAIR4Rare*

<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/fair4rare-begleitende-evaluation-des-aufbauprozesses-eines-offenen-nationalen-registers-fuer-seltene-erkrankungen-narse.536>

In Vorbereitung:

- *PedSupport*

<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/pedsupport-passgenaue-e-health-loesungen-nach-erstdiagnose-zur-unterstuetzung-fuer-paediatrische-patienten-mit-chronischer-erkrankung-und-eltern.603>

- *B(e) NAMSE*

<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/b-e-namse-telemedizin-unterstuetzte-interdisziplinaere-und-altersuebergreifende-versorgung-von-menschen-mit-seltenen-erkrankungen-durch-namse-b-zentrums-cluster.627>

Abgeschlossen:

- *ZSE-DUO*: Erfolgreich abgeschlossen.

Ergebnisbericht unter: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/568/2024-05-17_ZSE-DUO_Ergebnisbericht.pdf

Evaluationsbericht unter: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/569/2024-05-17_ZSE-DUO_Evaluationsbericht.pdf

Beschluss unter: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/567/2024-05-17_ZSE-DUO.pdf

- *Care-Fam-Net*: Ergebnisbericht in Arbeit

- *TRANSLATE NAMSE* erfolgreich abgeschlossen.

Ergebnisbericht unter: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/158/2022-04-01_TRANSLATE-NAMSE_Ergebnisbericht.pdf

Evaluationsbericht unter: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/159/2022-04-01_TRANSLATE-NAMSE_Evaluationsbericht.pdf

Beschluss unter: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/157/2022-04-01_TRANSLATE-NAMSE.pdf

Im Bereich der **Selbsthilfe- und Patientenorganisation** bestand 2023 eine strukturierte Zusammenarbeit mit folgenden Organisationen:

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse e.V.)
- EURORDIS
- Phosphatdiabetes e.V.
- Klinefelter Organisationen 47,XXY e.V. und Deutsche Klinefelter Vereinigung (DKV) e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta (DOIG)

Sowohl mit der Patientenselbsthilfe 47,XXY e.V., als auch mit der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta führte das CeSER 2023 eine gemeinsame Veranstaltung für Patientinnen und Patienten, deren Angehörige und Fachexpertinnen- und -experten durch (s. 2.2).

Die Kooperationen mit den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen sind auf der CeSER-Homepage unter der Rubrik ‚Partner‘ veröffentlicht. (<https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/partner/>)

2 Art und Anzahl der pro Jahr erbrachten besonderen Aufgaben

Die in 2023 durchgeführten besonderen Aufgaben werden im Folgenden aufgeführt:

2.1 Interdisziplinäre Fallkonferenzen

Regelhaft finden interdisziplinäre Fallkonferenzen für Patientinnen und Patienten anderer Krankenhäuser auch unter Beteiligung von Vertragsärztinnen und -ärzten statt.

Die interdisziplinären Fallkonferenzen sind regelhaft zusammengesetzt aus Fachärztinnen und Fachärzten verschiedener Fachrichtungen (Pädiatrie, Humangenetik, Psychosomatik, Neurologie, weitere). Die Fallkonferenzen werden schriftlich oder per Webformular angefordert und sind nicht als Konsiliarleistung abrechenbar. Die Kontaktaufnahme erfolgt initial telefonisch, per Fax oder über das Kontaktformular für Ärztinnen und Ärzte über die Webseite. Die weiteren Informationen zum Patienten/ zur Patientin werden datenschutzkonform per FAX oder schriftlich übermittelt. Weitere Informationen hierzu befinden sich auf der Webseite (<https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/a-zentrum/konsildienst-2/>).

Im Jahr 2023 haben 78 dieser Fallkonferenzen für externe Patientinnen und Patienten stattgefunden sowie 308 Beratungen von zuweisenden Kolleginnen und Kollegen.

2.2 Fort- und Weiterbildungsangebote

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

Im Rahmen des Netzwerks NRW-ZSE wurde der Aufbau einer Fortbildungsakademie seltene Erkrankungen (FAKSE) weiter vorangetrieben. Das A-Zentrum übernahm die Kodierung und Pflege der FAKSE Plattform auf der NRW-ZSE Webseite. Es wurden fachspezifische und fächerübergreifende Fortbildungen zu den medizinischen Schwerpunkten der NRW-Zentren durchgeführt.

Das CeSER hat sich in 2023 an 36 Fort- und Weiterbildungen beteiligt

Veranstaltungen mit Patientenvertretung

a) *Klinefelter-Tag NRW am 2. September 2023*

<https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/1-klinefelter-tag-nrw-am-02-september-2023/>

b) *Bochumer Symposium zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2023 – Seltene Erkrankungen des Knochens am 28. Februar 2023*

<https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/bs2023sek/>

c) *Psychosoziale Aspekte am Beispiel von Duchenne Muskeldystrophie – nicht nur Muskel auch Seele am 12.09.23*

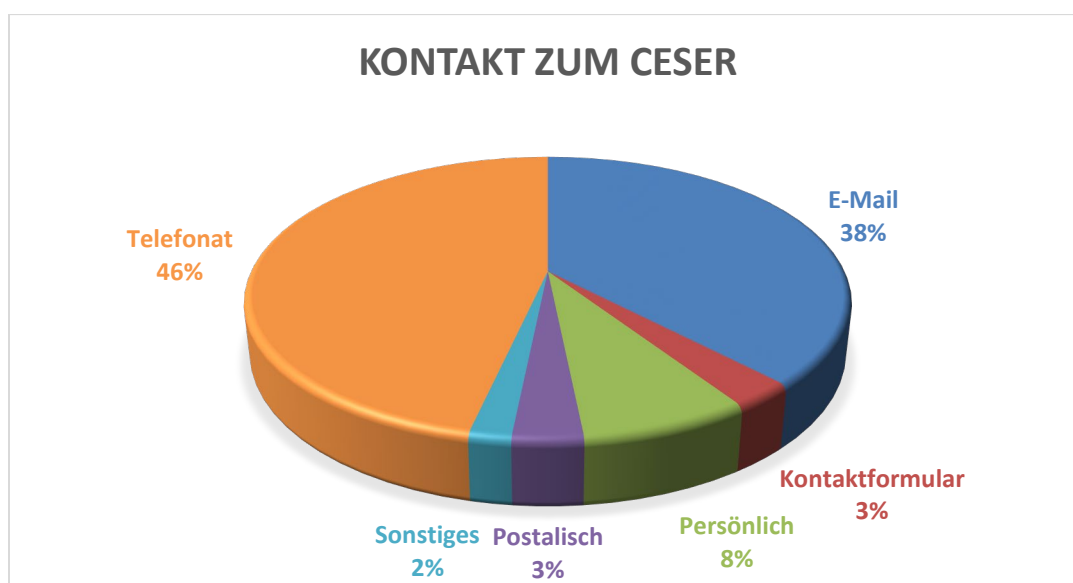
Symposium Muskelzentrum Ruhrgebiet

<https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/category/veranstaltungen/page/2/>

2.3 Prüfung und Bewertung von Krankenakten anderer Leistungserbringer

Im Jahr 2023 wurden 143 Patientenakten externer Patientinnen und Patienten 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 b. B. eine strukturierte Diagnostik und Versorgung, vermittelt b. B. zu anderen Typ A- und Typ B- Zentren, kümmert sich um eine Nachbetreuung, auch bei weiterhin unklarer Diagnose und erfasst die Fälle strukturiert.



2.4 Durch humangenetische Analysen gesicherte Diagnosen gegenüber bisher unklaren Diagnosen

Im Jahr 2022 wurde bei 57% der Patientinnen und Patienten, die vorstellig waren, eine genetische Diagnostik veranlasst. Diese führte in der überwiegenden Zahl zu einer gesicherten Diagnose. Das CeSER nimmt am Selektivvertrag T-NAMSE teil.

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 (Steering committee und 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. In 2023 wurde die Entwicklung krankheitsspezifischer Module weiter vorangetrieben.

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 weitere Register für seltene Erkrankungen an.

2.7 Koordinationsfunktion und Lotsensystem

Sämtliche Koordinationsaufgaben im universitären Kompetenznetzwerk, im Verbund NRW-ZSE, im Netzwerk seltene Osteopathien (NetsOS) und in weiteren nationalen und internationalen Verbänden werden durch die wissenschaftliche Koordination 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/>).

Patienteninnen und Patienten werden durch einen ärztlichen Lotsen und eine 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 an www.ceser.de. Des Weiteren ist das Zentrum im SE-Atlas, 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/>).

Alle Veröffentlichungen des CeSER Teams zur Transition bei SE sind auf unserer Webseite hinterlegt.

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 Fort- und Weiterbildungen für medizinische Mitarbeitende. Diese werden strukturiert und regelmäßig vom A-Zentrum des CeSER durchgeführt.

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 Netzwerkpartnern:

- **Netzwerk NRW-ZSE**, Mitglied im Qualitätszirkel
- **AG ZSE**
- **CeSER**, Mitgliederversammlung, Bochum (21.11.23)
- **NetsOs**

5 Leitlinien und Konsensuspapiere

Eine aktive Mitarbeit an Leitlinien und Konsensuspapieren in Zusammenarbeit mit der Patientenselbsthilfe sowie die 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 (siehe auch Punkt 7):

- Entwicklung internationaler Konsensus zur Behandlung von pädiatrischen und erwachsenen Patienten mit XLH
- Entwicklung Konsensus zur Transition bei Seltener Knochenerkrankung
- Entwicklung Konsensus FDMAS (Mc Cune Albright und Fibröse Dysplasie)
- Patientenpfad ZSE-DUO

6 Studien zu seltenen Erkrankungen

Das A-Zentrum des CeSER ist Konsortialpartner bei sechs, durch den Innovationsfond beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderten Versorgungsstudien zu Seltene Erkrankungen. Hier von sind eine Studie laufend (**FAIR4Rare**) und zwei Studien in Vorbereitung. Das Projekt **TRANSLATE NAMSE** ist erfolgreich abgeschlossen. Im Jahr 2022 wurden die Projekte **CARE FAM NET** und **ZSE DUO** abgeschlossen (s. Punkt 1).

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.

Eigens initiierte Studien des CeSER und des Centrums für Seltene Knochenerkrankungen:

Kli-BONE Studie Untersuchung zur Knochengesundheit bei Jungen, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Klinefelter Syndrom

Bei erwachsenen Männern mit Klinefelter Syndrom gibt es Hinweise darauf, dass die Knochenqualität schlechter sein könnte als bei gleichaltrigen Männern ohne KS. Über diese Phänomene ist im Kindes- und Jugendalter bisher wenig bekannt. Aus diesem Grund führen wir die Kli-BONE-Studie an der Universitätskinderklinik in Bochum durch. Wir möchten insbesondere den Zusammenhang von Knochengesundheit und Faktoren wie Ernährung, körperlicher Aktivität und Veränderungen im Stoffwechsel untersuchen.

Kli-VEG Studie

Untersuchung zur Schmerzwahrnehmung und Funktion des autonomen Nervensystems bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Klinefelter Syndrom.

Im Rahmen einer Nachfolgestudie möchten wir nun die körperliche Fitness und das Nervensystem näher untersuchen. Die Rekrutierungsphase begann im November 2022.

7 Wissenschaftliche Publikationen des Zentrums

In 2023 wurden folgende Publikationen in Zusammenarbeit mit dem A-Zentrum des CeSER veröffentlicht:

PMID	Titel	Publikation	DOI
37098531	Transition for adolescents with a rare disease: results of a nationwide German project	Orphanet Journal of Rare Disease	10.1186/s13023-023-02698-2
36834931	Novel Variants of SOX4 in Patients with Intellectual Disability	International Journal of Molecular Science	10.3390/ijms24043519
36793286	Cardiorespiratory fitness in adolescents and young adults with Klinefelter syndrome – a pilot study	Frontiers in Endocrinology	10.3389/fendo.2023.1106118
38043102	PLS3 Mutations in X-Linked Osteoporosis: Clinical and Genetic Features in Five New Families.	Calcified Tissue International	10.1007/s00223-023-01162-4
37464057	Resource use and costs of transitioning from pediatric to adult care for patients with chronic kidney disease.	Pediatric Nephrology	10.1007/s00467-023-06075-w
38832910	Data collection on rare bone and mineral conditions in Europe: The landscape of registries and databases.	European Journal of Medical Genetics	10.1016/j.ejmg.2023.104868
	A novel variant in PRKAR1A at the exon-intron border leads to aberrant splicing in patients affected by carney complex	Hormone Research in Paediatrics	
	Hyperparathyroidism is associated with inferior event free survival in lymphatic childhood malignancies in a single center retrospective analysis	Hormone Research in Paediatrics	
	Multidisciplinary approach in achondroplasia - real world experience after drug approval of vosoritide.	Hormone Research in Paediatrics	
	The European Registries for Rare Bone and Mineral Conditions (EuRR-Bone): Collecting Core Data Elements and Clinician and Patient-Reported Outcomes.	Hormone Research in Paediatrics	
	The European Registries for Rare Bone and Mineral Conditions (EuRR-Bone): Results of a Survey on Osteogenesis Imperfecta and Fibrous Dysplasia McCune Albright Syndrome	Journal of Bone and Mineral Research	10.1016/j.bonr.2022.101297
	Approach to the Patient With A Rare Skeletal Condition - Considerations For Biochemical And Genetic Workup.	Osteologie	10.1055/s-013-58642
	Lichen Planus After Denosumab.	Osteologie	10.1055/a-1970-3166

37855024	Effect of the addition of a mental health specialist for evaluation of undiagnosed patients in centres for rare diseases (ZSE-DUO): a prospective, controlled trial with a two-phase cohort design	EClinicalMedicine	10.1016/j.eclinm.2023.102260
37642788	Pädiatrische stationäre interdisziplinäre multimodale Schmerztherapie in Deutschland	Schmerz	10.1007/s00482-023-00744-3
37830055	Implementation and evaluation of a palliative care training unit for EMS providers	Frontier Pediatrics	10.3389/fped.2023
36929532	Development and preliminary validation of the Sleep Screening for Children and Adolescents with Complex Chronic Conditions (SCAC)	Journal of Sleep Research	10.1111/jsr.13881
35080660	Spezifische Therapiebedürfnisse junger Erwachsener mit chronischen Schmerzen : Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie	Schmerz	10.1007/s00482-021-00617-7
35857854	SMARtCARE study group. Effect of nusinersen on motor, respiratory and bulbar function in early-onset spinal muscular atrophy	Brain	10.1093/brain/awac252
36565133	SMARtCARE Study Group. Improvements in Walking Distance during Nusinersen Treatment - A Prospective 3-year SMARtCARE Registry Study	Journal of Neuromuscular Diseases	10.3233/JND-221600
36463459	Newbornscreening SMA - From Pilot Project to Nationwide Screening in Germany	Journal of Neuromuscular Diseases	10.3233/JND-221577
37834164	Exome Sequencing and Optical Genome Mapping in Molecularly Unsolved Cases of Duchenne Muscular Dystrophy: Identification of a Causative X-Chromosomal Inversion Disrupting the <i>DMD</i> Gene	International Journal of Molecular Sciences	10.3390/ijms241914716
37494148	Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte bei late-onset Morbus Pompe [Diagnosis and Management of Late-Onset Pompe Disease]	Fortschritte der Neurologie Psychiatrie	10.1055/a-2095-2977
37047569	Screening for Diabetes Mellitus in Patients with Hidradenitis Suppurativa-A Monocentric Study in Germany	International Journal of Molecular Sciences	10.3390/ijms24076596
38068542	Primary Thyroid Dysfunction Is Prevalent in Hidradenitis Suppurativa and Marked by a Signature of Hypothyroid Graves' Disease: A Case-Control Study	Journal of Clinical Medicine	10.3390/jcm12237490

38055260	GENERATION HD1 Investigators. Tomlinersen in Adults with Manifest Huntington's Disease	The New England Journal of Medicine	10.1056/NEJMc2300400
38114471	EMO reshapes the α -Synuclein aggregate interface and acts as an autophagy adapter by co-condensation with p62	Nature Communications	10.1038/s41467-023-44033-0
38137557	Factors Influencing the Total Functional Capacity Score as a Critical Endpoint in Huntington's Disease	Research	10.3390/biomedicines11123336

	Leitlinien		
37968732	Symptomatic treatment options for Huntington's disease (guidelines of the German Neurological Society)	Neurological Research and Practice	10.1186/s42466-023-00285-1
37993913	Differential diagnosis of chorea (guidelines of the German Neurological Society)	Neurological Research and Practice	10.1186/s42466-023-00292-2

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.

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 Patientinnen und Patienten und deren Angehörige ihre Meinung innerhalb des Krankenhauses zum Ausdruck bringen können und das Unternehmen adäquat darauf 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 2023 gab es keine negativen Rückmeldungen von Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihrer Kontakte mit dem Zentrum oder dessen Mitarbeitern.