



Qualitätskriterien für die TSC-Zentren des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. (TSD e. V.)

Die Zertifizierung und die Rezertifizierung von TSC-Zentren durch den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. dienen dem Ziel, eine flächendeckende und altersübergreifende Versorgung von TSC-Betroffenen auf hohem Niveau durch ein Netz regional umfassend zuständiger Verbundzentren zu unterstützen. Sie sollen der Förderung interdisziplinärer Zusammenarbeit in Diagnostik und Therapie, Versorgung, wie auch in der klinischen und der Grundlagenforschung dienen. Angestrebt werden ein langfristiges Engagement der Zentren und deren aktive Zusammenarbeit sowohl untereinander als auch mit dem Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. Der TSD e.V. wird seinerseits die entstehenden und die zur Rezertifizierung anstehenden Zentren nach Kräften darin unterstützen wird, regionale altersübergreifende Verbundstrukturen mit geeigneten Partnern zu entwickeln.

Um das Zentrenkonzept an den Kernkompetenzen der beteiligten Zentren aktuell genau auszurichten, besteht die Möglichkeit:

- Pädiatrische TSC-Zentren
- Erwachsenen-medizinische TSC-Zentren
- Altersübergreifende TSC-Zentren (Vollzentren)

einzurichten. Die Notwendigkeit, regional eine altersübergreifende Betreuung anzustreben, bleibt unverändert bestehen.

Ergänzend besteht die Möglichkeit für Einrichtungen, die über besondere Expertise in der Versorgung einzelner TSC-Kernprobleme verfügen, sich als TSC-Schwerpunktzentrum für diese Thematik zertifizieren zu lassen.

Strukturellen Voraussetzungen für ein TSC-Zentrum des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.

	Pädiatrisches Zentrum	Erwachsenen-medizinisches Zentrum	Vollzentrum Alters-übergreifendes Zentrum
Zur Zertifizierung erforderliche Strukturindikatoren			
Übergeordnete Strukturen			
Anzahl betreuter Patienten pro Jahr	20	20	30
Koordinierender, fester Ansprechpartner	Für pädiatrische Patienten	Für erwachsene Patienten	Für pädiatrische und erwachsene Patienten
Ambulantes Sprechstundenangebot	X	X	X
Stationäre Betten	X	Mit der Möglichkeit zur Versorgung geistig und mehrfach behinderter Menschen	Mit der Möglichkeit zur Versorgung geistig und mehrfach behinderter Menschen
Unterstützung bei Sozialrechtlichen Fragestellungen	X	X	X
Regelmäßige Durchführung von Fallkonferenzen (mind. alle 3 Monate)	X	X	X
Teilnahme an Zentrenreffen	X	X	X
Übermittlung eines Datensatzes für die Öffentlichkeitsarbeit alle Jahre an den TSD e.V.	X	X	X
Durchführung von Informationsveranstaltungen für Patienten alle 2 bis 3 Jahre in Kooperation mit dem TSD e.V.	X	X	X

Strukturellen Voraussetzungen für ein TSC-Zentrum des Tuberosöse Sklerose Deutschland e. V.

	Pädiatrisches Zentrum	Erwachsenenmedizinisches Zentrum	Vollzentrum Altersübergreifendes Zentrum
Zur Zertifizierung erforderliche Strukturindikatoren			
Erforderliche Fachdisziplinen			
Neuromedizin inkl. Möglichkeit zur EEG-Diagnostik	Neuropädiatrie	Neurologie	Neuropädiatrie und Neurologie
Nephrologie oder Innere Medizin mit Darstellung der spezifischen Expertise in der Behandlung der Organmanifestationen		X	X
Kinderkardiologie oder Darstellung der spezifischen Expertise in der Diagnostik und Therapie kardialer Erkrankungsmanifestationen (ggfs. über Kooperation)	X		X
Humangenetische Beratung (ggfs. über Kooperation)	X	X	X
Pädiatrische Nephrologie	A		A
Dermatologie	A	A	A
Ophthalmologie	A	A	A
Gynäkologie		A	A
Zahnheilkunde (inkl. Untersuchung/ Behandlung in Sedierung/Narkose)	A	A	A
Pneumologie		A	A
Psychiatrie	A	A	A
Sozialpädiatrisches Zentrum	A		A
Sonographie innerer Organe	X	X	X
MRT des Gehirns inkl. Möglichkeit einer Untersuchung in Sedierung/ Allgemeinanästhesie (ggfs. über Kooperation)	X	X	X
MRT der Niere/ sonstigen Abdominalorgane inkl. Möglichkeit der Untersuchung in Sedierung/ Allgemeinanästhesie (ggfs. über Kooperation)	X	X	X
Möglichkeit zur CT Diagnostik (ggfs. über Kooperation)		X	X
Möglichkeit zur Lungenfunktionsdiagnostik inkl. Diffusionsmessung und Belastungsblutgasanalyse		X	X
Möglichkeit/Bereitschaft zur Demonstration mitgebrachter Bildgebung durch lokale Radiologie (ggfs. über Kooperation)	X	X	X

A = Auswahl:

- **Pädiatrisches** bzw. **Erwachsenenzentrum** mindestens je 3 der 6 als Auswahl gelistete Fachdisziplinen (ggfs. über vertraglich vereinbarte und in der GO festgeschriebene Kommunikation)
- **Vollzentrum** mindestens 4 der 8 als Auswahl gelistete Fachdisziplinen (ggfs. über vertraglich vereinbarte und in der Geschäftsordnung festgeschriebene Kommunikation)

Angebotsstruktur für Patienten

In Zusammenarbeit mit dem Verein Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. sollten folgende qualitätssichernde Strukturen und Prozesse entwickelt und bis zur Zertifizierung/ Rezertifizierung umgesetzt werden:

	Pädiatrisches Zentrum	Erwachsenen-medizinisches Zentrum	Vollzentrum Alters-übergreifendes Zentrum
Erforderliche Struktur- und Prozessbeschreibungen			
Struktur des Zentrums einschließlich der Ansprechpartner (inkl. deren Funktion und Erreichbarkeit)	X	X	X
Erforderliche Fachdisziplinen			
Erstvorstellung/ Neudiagnose	X (für Kinder)	X (für Erwachsene)	X (für Kinder und Erwachsene)
Follow-up	X (für Kinder)	X (für Erwachsene)	X (für Kinder und Erwachsene)
Umgang mit SEGA	X	X	X
Umgang mit renalen Angiomyolipomen inkl. Prozessbeschreibung beim Vorgehen diagnostisch unklarer Nierentumoren	X	X	X
Umgang mit therapieschwieriger Epilepsie	X	X	X
Sicherheit und Nebenwirkungsmanagement beim Einsatz von mTOR-Inhibitoren	X	X	X
stationäre Aufnahme von geistig und mehrfach behinderten Menschen	X	X	X
Transition	X	X	X

Den beiliegenden Vorschlag für Struktur- und Prozessbeschreibungen, dessen Grundlage von Dr. med. Olaf Kaiser für das TSC-Zentrum Rhein-Ruhr erarbeitet worden war, stellt der TSD e.V. gerne zur Verfügung.

Studien

Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. unterstützt die TSC-Zentren in enger Zusammenarbeit mit der Deutschen Tuberöse Sklerose Stiftung bei der Konzeption und Durchführung von wissenschaftlichen Studien. Im Gegenzug erwartet er von den TSC-Zentren die Mitarbeit an multizentrischen Studien anderer Zentren und wissenschaftlicher Einrichtungen. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. trägt für einen Wissenstransfer zwischen den Zentren und den mit dem Verein kooperierenden Wissenschaftlern Sorge.

Öffentlichkeitsarbeit

Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. führt zur Information von Patienten und deren Angehörigen eine „Liste der TSC-Zentren“, die sowohl auf der Homepage des Vereins als auch in verschiedenen Druckmedien einsehbar ist. Darüber hinaus erstellt der Tuberöse

Sklerose Deutschland e. V. vor dem Hintergrund einer umfassenden Aufklärung der Patienten anhand der durch den Antrag zur Verfügung gestellten Daten für jedes TSC-Zentrum einen Informationsflyer, dessen grafische Gestaltung und Druckkosten durch die Selbsthilfeorganisation getragen werden. Ergänzende Daten wie Einleitungstext, Anfahrtsbeschreibung und Bilder sind der Vereinsgeschäftsstelle des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. zusammen mit dem Antrag auf Zertifizierung einzureichen.

Überprüfung der Versorgungsrealität

Zur Gewährleistung der bei Zertifizierung der Zentren festgestellten Versorgungsstruktur verpflichten sich die Zentren dazu, alle drei Jahre einen Antrag auf Rezertifizierung mittels eines durch den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. zur Verfügung gestellten Antragsformulars zu stellen. Der Antrag auf Rezertifizierung dient dabei sowohl der Überprüfung der Versorgungsrealität als auch der Abfrage des Unterstützungsbedarfes seitens der Zentren.

Des Weiteren werden den Zentren Patientenfragebögen zur Verfügung gestellt, die es dem Patienten gestatten, eine Rückkopplung hinsichtlich der Versorgungsrealität am Zentrum sowie mögliche Verbesserungswünsche an den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. zu richten. Eine Zusammenfassung der Rückmeldungen an das jeweilige Zentrum erfolgt in regelmäßigen Abständen und anonymisiert.

Antrag auf Zertifizierung

Für den Antrag auf Zertifizierung ist das vom Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. bereit gestellte Antragsformular zu verwenden. Dieses ist zusammen mit dem Protokoll des ersten Koordinations-/ Abtimmungstref-

fens der/ des beantragenden Klinikums/ Kliniken, einer Übersichtsliste zu den Ansprechpartnern der in die TSC-Behandlung involvierten Fachdisziplinen, eine erforderliche Struktur und Prozessbeschreibung, sowie den für den Informationssflyer notwendigen Daten und Dateien schriftlich bei der Bundesgeschäftsstelle einzureichen:

Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.

Geschäftsstelle
Walkmühlstraße 1
65195 Wiesbaden
Tel. 0611/469-2707
Fax 0611/469-2708
E-Mail: buero@tsdev.org

Um das langfristige Engagement, die Bereitschaft zur aktiven Zusammenarbeit und einen ausreichenden Vorlauf zur Koordinierung der Aktivitäten der an einer Zertifizierung interessierten Kliniken sicher zu stellen, setzt der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. eine aufeinanderfolgende, zweimalige Teilnahme an einem durch den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. einberufenen Zentren-Koordinationsstreffen (i. d. R. letzter Freitag im Februar) durch einen Vertreter des interessierten Zentrums vor der Antragsstellung voraus.

Stand: 27. August 2018

Anschrift

Tuberöse Sklerose
Deutschland e. V.
Walkmühlstraße 1
65195 Wiesbaden

Kontakt

Tel. 0611-469 2707
Fax 0611-469 2708
eMail info@tsdev.org
www.tsdev.org

Bankverbindung

Sparkasse Karlsruhe Ettlingen
IBAN: DE 97 66050101 000 1235464
BIC: KARSDE66XXX
Gläubiger-ID: DE33ZZZ00000157388

Mitgliedschaften des TSD e. V.

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)
Bundesverband f. Körper- u. Mehrfachbehinderte (BVKM)
Kindernetzwerk e. V.
European Tuberous Sclerosis Association (E-TSC)