



Qualitätskriterien für TSC-Zentren und TSC-Ambulanzen

TEIL 1 | TSC-ZENTREN

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, regionale altersübergreifende Verbundstrukturen mit geeigneten Partnern zu entwickeln. Um das Zentrenkonzept

an den Kernkompetenzen der beteiligten Zentren genau auszurichten, besteht die Möglichkeit:

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

einzurichten. Die Notwendigkeit, regional eine altersübergreifende Betreuung zu etablieren, bleibt davon unberührt und ist grundsätzlich anzustreben, ggf. im Verbund mit anderen Einrichtungen.

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

Strukturelle Voraussetzungen für TSC-Zentren und TSC-Schwerpunktzentren

	Pädiatrisches Zentrum	Erwachsenen-medizinisches Zentrum	Vollzentrum (altersübergreifend)
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 Möglichkeit zur Versorgung geistig und mehrfach behinderter Menschen	mit 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 und mind. einmal jährlicher Abgleich der Daten für die Öffentlichkeitsarbeit des 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

	Pädiatrisches Zentrum	Erwachsenenmedizinisches Zentrum	Vollzentrum (altersübergreifend)
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 (ggfs. über Kooperation)		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/ Allgemein-anästhesie (ggfs. über Kooperation)	X	X	X
MRT der Niere/ sonstigen Abdominalorgane inkl. Möglichkeit der Untersuchung in Sedierung/ Allgemein-anästhesie (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 Geschäftsordnung festgeschriebene Kooperation)
- **Vollzentrum** mindestens 4 der 8 als Auswahl gelistete Fachdisziplinen (ggfs. über vertraglich vereinbarte und in der Geschäftsordnung festgeschriebene Kooperation)

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	Erwachsenenmedizinisches Zentrum	Vollzentrum Altersübergreifendes 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 & Erwachsene)
Follow-up	X (für Kinder)	X (für Erwachsene)	X (für Kinder & 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

Entsprechende Strukturen und Prozesse sind im Rahmen des Antrages auf Zertifizierung bzw. Rezertifizierung darzustellen.

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 öffentlich 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 Infor-

mationsflyer im Din A4 Format, der auf der Homepage des Vereins zum Download zur Verfügung gestellt wird. Hierfür stellt der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. ein beschreibbares PDF zur Verfügung, das der Vereinsgeschäftsstelle im Zuge der Einreichung des Antrages auf Zertifizierung bzw. Rezertifizierung zu übermitteln ist. Ergibt sich inhaltliche Änderungen, ist dies durch das TSC-Zentrum zeitnah mitzuteilen. Ergänzend hierzu bietet der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. bei Wunsch des TSC-Zentrums die grafische Gestaltung eines Flyers zur Auslage in der Klinik sowie die Übernahme der hierfür anfallenden Druckkosten an.

Überprüfung der Versorgungsrealität

Zur Gewährleistung der bei Zertifizierung eines Zentrums festgestellten Versorgungsstruktur verpflichten sich die Zentren dazu, alle drei Jahre einen Antrag auf Rezertifizierung mittels eines durch den Tuberöse Sklerose Deutsch-

land 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 stellt der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. auf seiner Homepage einen Patientenfragebogen zur Verfügung, der es dem Patienten gestattet, eine Rückkopplung hinsichtlich der Versorgungsrealität am Zentrum zu geben und mögliche Verbesserungswünsche einzubringen. 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. Daneben ist die Vorlage des Protokolls

des ersten Koordinations-/ Abtimmungstreffens der beantragenden Klinik/Kliniken, einer von allen Beteiligten zu unterzeichnenden Übersichtsliste der Ansprechpartner in den involvierten Fachdisziplinen, eine Struktur- und Prozessbeschreibung sowie der ausgefüllte Informationsflyer zum Download auf der Vereinshomepage per E-Mail an zentren@tsdev.org bei der Bundesgeschäftsstelle einzureichen.

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 durch einen Vertreter des interessierten Zentrums vor der Zertifizierung voraus.

TEIL 2 | TSC-AMBULANZEN

Ergänzend zur Zertifizierung von TSC-Zentren hat der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. die Möglichkeit, weitere Kliniken zu benennen, die nicht die Zertifizierungskriterien erfüllen, sofern das zur Patientenversorgung in einer unterversorgten Region geboten ist und die Einrichtung eines TSC-Zentrums nicht erreicht werden kann. Dies kann insbesondere in ländlichen Regionen mit niedriger Einwohnerzahl und wenigen TSC-Patienten eine sinnvolle Ergänzung zu den interdisziplinären und altersübergreifenden Angeboten eines TSC-Zentrums sein, selbst wenn nur eine Fachdisziplin vorgehalten werden kann.

Diese Kliniken werden als TSC-Ambulanzen bezeichnet und können ausschließlich durch den Bundesvorstand benannt

werden. Eine Antragsstellung seitens der Klinik ist nicht möglich. Im Idealfall können TSC-Ambulanzen die Vorstufe für ein TSC-Zentrum darstellen und bahnen den Weg für eine Antragsstellung nach den vorgenannten Kriterien.

Die TSC-Ambulanzen werden auf der Homepage des Vereins sowie in anderen Medien des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. ausgewiesen und durch Farbgebung so gekennzeichnet, dass sie sich optisch von dem Komplex-Angebot eines TSC-Zentrums unterscheiden. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. bindet die TSC-Ambulanzen in die Kommunikation mit den Zentren ein und lädt sie zur Teilnahme an den regelmäßigen Koordinationsstreffen ein.

Stand: 6. April 2021

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)