Gefäßchirurgie 2021 · 26:577–582
<https://doi.org/10.1007/s00772-021-00813-w>
 Angenommen: 13. August 2021
 Online publiziert: 15. September 2021
 © Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von
 Springer Nature 2021

Zentren für Seltene Erkrankungen – Strukturen, Aufgaben und Netzwerke

Helge Hebestreit

Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern, Universitätsklinikum Würzburg, Würzburg, Deutschland

Zusammenfassung

Menschen mit Seltenen Erkrankungen werden optimalerweise durch spezialisierte interdisziplinär und multiprofessionell arbeitende Zentren versorgt, an denen auch die Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Forschung zum jeweiligen Krankheitsbild bzw. der Krankheitsgruppe stattfindet. In Deutschland gibt es an Universitätskliniken mittlerweile mehr als 30 sogenannte Typ-A- oder Referenzzentren, die mit ihren angeschlossenen krankheits(gruppen)-spezifischen Typ-B- oder Fachzentren diese Aufgaben wahrnehmen. Die Zentren sind in verschiedenen Netzwerken national und international eng vernetzt und arbeiten eng mit Patientenorganisationen zusammen. Die aktuellen Herausforderungen an die Zentren betreffen die langfristig zu sichernde Finanzierung und den Aufbau einer vernetzten telemedizinischen Infrastruktur.

Schlüsselwörter

Telemedizin · Netzwerk · Typ-A-Zentren · Deutsche Referenzzentren · Interdisziplinär

In Deutschland sind in den vergangenen Jahren an vielen Universitätskliniken Zentren für Seltene Erkrankungen entstanden, die die Versorgung betroffener Menschen, aber auch die Forschung und die Aus- sowie Weiter- und Fortbildung im Bereich dieser Krankheitsbilder verbessern sollen. Dabei werden Typ-A- oder Referenzzentren mit übergeordneten, z. T. organisatorischen Aufgaben von Typ-B- oder Fachzentren für die Versorgung von Menschen mit einzelnen Krankheitsbildern bzw. spezifischen Krankheitsgruppen unterschieden. Die Strukturen und Aufgaben der Zentren werden im Folgenden genauer vorgestellt.

Einleitung

In der Europäischen Union wird eine Erkrankung dann als selten definiert, wenn ihre Prävalenz 5 von 10.000 nicht überschreitet. Mit anderen Worten: An einer einzelnen Seltenen Erkrankung leiden europaweit nicht mehr als 5 von 10.000 Bürgern. Mit Stand Januar 2021 waren 6077 Seltene Erkrankungen mit Angaben zu ihrer Prävalenz oder Inzidenz in

der europäischen Orphanet-Datenbank dokumentiert [1]. Etwa 70 % dieser Erkrankungen manifestieren sich klinisch bereits im Kindes- oder Jugendalter und ca. 70 % sind genetisch determiniert [2]. So enthielt die Orphanet-Datenbank im September 2016 insgesamt 3551 Erkrankungen mit monogenetischer Ursache, in den Jahren 2012–2015 kamen jährlich im Mittel 259 neue Seltene genetische Erkrankungen hinzu [3]. Neben den monogenetisch-bedingten Seltenen Erkrankungen werden jedoch auch als „erworben“ eingeschätzte Erkrankungen wie z. B. Autoimmunerkrankungen, seltene Infektionserkrankungen, Gefäßerkrankungen, seltene Tumorerkrankungen und auch Inflammationserkrankungen wie die Sarkoidose in der Orphanet-Datenbank geführt [1].

» Die Orphanet-Datenbank dokumentiert aktuell über 6000 Seltene Erkrankungen

Der Rat der Europäischen Union empfahl 2009 aufgrund der geringen Prävalenz Sel-

QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Tab. 1 Schritte auf dem Weg zur Gründung des Zentrums für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg	
09/2013	Umfrage des Ärztlichen Direktors des Universitätsklinikums Würzburg zur Vorbereitung der Anmeldung als Typ-A-Zentrum bei dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)
Ab 10/2013	Vorbereitung der Gründung eines Zentrums für Seltene Erkrankungen durch eine Arbeitsgruppe
12/2013	Interessenbekundung gegenüber dem NAMSE zur Gründung eines Typ-A-Zentrums für Seltene Erkrankungen
Ab 03/2014	Vorstellung und Beratung der Konzepte in mehreren Gremien des Universitätsklinikums und der Medizinischen Fakultät Würzburg
10/2014	Entscheidung des Klinikumsvorstands zur Gründung des Zentrums für Seltene Erkrankungen
01.12.2014	Gründung des Zentrums im Rahmen einer Mitgliederversammlung

tener Erkrankungen, ihrer oft komplexen Symptomatologie mit Auswirkungen auf mehrere Organsysteme und nicht zuletzt der hohen Gesamtzahl betroffener Menschen verschiedene Maßnahmen wie u.a. die Einrichtung von Fachzentren und europäischen Referenznetzwerken für diese Patienten [4]. Der Rat ging bei seinen Überlegungen davon aus, dass im Laufe ihres Lebens etwa 6–8% der europäischen Bevölkerung, also etwa 27–36 Mio. Europäer, an einer Seltene Erkrankung leiden. In Deutschland wurde durch das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) ein Bündel von Maßnahmen empfohlen, die im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen 2013 publiziert wurden [5]. Eine der wichtigsten Maßnahmenvorschlüsse in dem Aktionsplan war die Gründung von Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSEs).

In den vergangenen 11 Jahren entstanden in Deutschland mehr als 30 ZSEs, die fast ausschließlich an Universitätskliniken angesiedelt sind. So wurde auch das Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE) in Würzburg 2014 gegründet und entsprechend den Vorgaben des Aktionsplans strukturiert. ■ **Tab. 1** stellt exemplarisch die Schritte bis zur Gründung des ZESE zusammen.

Struktur und Aufgaben der Zentren für Seltene Erkrankungen

Das NAMSE hat in seinem 2013 veröffentlichten Aktionsplan [5] die folgende Struktur der Versorgung für Menschen mit einer Seltene Erkrankung vorgeschlagen:

Referenz- oder Typ-A-Zentren. Diese Zentren sind typischerweise an einem Universitätsklinikum angesiedelt und haben neben übergeordneten und koordinierenden Aufgaben wie der Forschung und der studentischen Lehre, Fort- und Weiterbildung sowie der Qualitätssicherung eine besondere Funktion auch in der Patientenversorgung:

Sogenannte Lotsen helfen Betroffenen, ihren Angehörigen und betreuenden Ärzten den richtigen Experten im Gesundheitswesen für eine besondere Fragestellung zu finden. Wird zum Beispiel bei einer Seltene Erkrankung ein Zentrum mit großer Erfahrung in der Betreuung gerade dieser Erkrankung oder einer besonderen Expertise hinsichtlich eines innovativen Untersuchungsverfahrens oder eines chirurgischen Eingriffs gesucht, sind die Lotsen die richtigen Ansprechpartner nicht nur für eine Vermittlung am eigenen Standort, sondern deutschlandweit.

Die Typ-A-Zentren bieten weiterhin eine Abklärung bei Verdacht auf eine Seltene Erkrankung aber unklarer Diagnose an. Hierzu gibt es an den Zentren strukturierte Abläufe, die nach Sichtung der Akten u.a. die Vorstellung in einer Sprechstunde für unklare Diagnosen und auch interdisziplinäre Fallbesprechungen bzw. -konferenzen beinhalten können (siehe ■ **Abb. 1**).

Krankheits(gruppen)spezifische Fachzentren oder Typ-B-Zentren. Bei bekannter Diagnose oder dringendem Verdacht auf eine bestimmte Seltene Erkrankung bieten die Typ-B-Zentren eine interdisziplinäre und multiprofessionelle Betreuung im ambulanten und stationären Bereich. Oft sind die Typ-B-Zentren

als sogenannte integrierte Typ-B-Zentren einem Referenzzentrum am selben Klinikum angegliedert. Es gibt jedoch auch Typ-B-Zentren mit großer Fachexpertise an anderen Kliniken. Diese können sich einem Typ-A-Zentrum anschließen.

Neben einer Patientenbetreuung entsprechend den aktuellsten Leitlinien und Standards sind Typ-B-Zentren für die krankheitsspezifische Forschung essenziell. Dazu gehört nicht nur die Grundlagenforschung, sondern v.a. auch die Durchführung klinischer Studien, die durch die Zahl der betreuten Patienten am Standort und etablierte Forschungsstrukturen wie Studienambulanzen erleichtert wird.

Kooperationszentren oder Typ-C-Zentren. Diese Zentren sind an Praxen oder Kliniken angesiedelt und bieten im Rahmen von Spezialambulanzen eine Betreuung für besondere Krankheitsbilder bzw. Krankheitsgruppen an.

Eine Übersicht über die existierenden Typ-A- und Typ-B-Zentren mit Darstellung der jeweiligen Expertise und Kontaktinformationen gibt der SE-Atlas (www.se-atlas.de).

Zertifizierung der Zentren

Das NAMSE hat 2019 Anforderungskataloge an Typ-A- und Typ-B-Zentren publiziert [6, 7]. Auch der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat im Dezember 2019 im Rahmen der Zentrumsregelungen Anforderungen an Zentren allgemein und in Anlage 1 der Regelungen auch an Typ-A- und Typ-B-Zentren für Seltene Erkrankungen formuliert. Diese Regelungen wurden zuletzt im Februar 2021 aktualisiert [8]. Die in den Anforderungen an die ZSE formulierten Kriterien sind in großem Umfang an die Anforderungen des NAMSE angelehnt, gehen aber zum Teil auch darüber hinaus.

» Die Zertifizierung der Typ-A-Zentren ist ab 2021 geplant

Obwohl die Zentrumsregelungen des G-BA als Grundlage für die Vereinbarung von Zentrumszuschlägen dienen, ist anzunehmen, dass die vom G-BA definierten Anforderungen auch bei den Planungen und Verhandlungen zur Finanzierung weiterer

Hier steht eine Anzeige.

Abb. 1 ▲ Schematische Darstellung des Ablaufs der Abklärung bei unklarer Diagnose aber Verdacht auf eine Seltene Erkrankung am Typ-A-Zentrum eines Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE)

Leistungen der Zentren eine wichtige Rolle spielen werden.

Basierend auf den Anforderungskatalogen des NAMSE und des G-BA soll die ClarCert GmbH als unabhängige Zertifizierungsstelle im Auftrag des Vereins NAMSE-Netz e.V. das eigentliche Zertifizierungsverfahren noch im Jahr 2021 zunächst für die Typ-A-Zentren anbieten und durchführen. Die Zertifizierung der Typ-B-Zentren ist dann in einem nächsten Schritt frühestens ab 2022 geplant.

Netzwerke

Die Zusammenarbeit der ZSE untereinander ist für die Vermittlung von Menschen mit einer Seltenen Erkrankung an ein Zentrum mit besonderer Expertise wichtig. Auch für die gemeinsame Betreuung von

Patienten – heimatnahe Versorgung in einem ZSE, konsiliarische Mitbetreuung in einem anderen besonders spezialisierten Zentrum – sind gut funktionierende Kooperationen erforderlich. Essenziell ist eine Vernetzung aber bei Patienten, bei denen durch die gebündelte Expertise in zentrenübergreifenden Fallkonferenzen eine Diagnose gestellt oder ein Therapieplan erarbeitet werden kann, bei denen das betreuende Zentrum alleine nicht weiterkäme oder in der Abwägung verschiedener Behandlungsoptionen nicht für alle Möglichkeiten die Expertise besitzt. Nicht zuletzt sind Netzwerkbildungen auch für die Erarbeitung von Leitlinien, den Aufbau von Registern und die Durchführung von Studien zu Seltenen Erkrankungen wichtig, bei denen ein einzelnes ZSE nicht ausreichend Patienten einschleusen kann. Es

ist also nicht verwunderlich, dass sich in den vergangenen Jahren viele Netzwerke zu Seltenen Erkrankungen gegründet haben. Einige Beispiele werden hier kurz vorgestellt:

Arbeitsgemeinschaft der Zentren für Seltene Erkrankungen (AG ZSE). Die AG ZSE dient dem Austausch zwischen den deutschen Typ-A-Zentren zu unterschiedlichsten Themen im Bereich der Seltenen Erkrankungen, aber auch als Ansprechpartner für Organisationen wie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V. oder dem NAMSE. In der AG ZSE sind alle deutschen ZSEs vertreten.

» In der AG ZSE sind alle deutschen ZSEs vertreten

Europäische Referenznetzwerke (ERNs). Die aktuell 24 ERNs wurden 2017 offiziell von der Europäischen Kommission eingerichtet. Sie sollen als virtuelle Netzwerke die Kompetenz von ausgewählten Gesundheitsanbietern bündeln, um komplexe oder Seltene Erkrankungen und gesundheitliche Beeinträchtigungen zu heilen, die eine hoch spezialisierte Behandlungen sowie eine hohe Konzentration an Fachkenntnissen und Ressourcen erfordern [9]. Die ERNs sind jeweils krankheitsgruppen- oder organbezogen organisiert und haben dann oft noch mehrere klinische Unternetzwerke bzw. thematische Bereiche innerhalb des jeweiligen ERNs zu besonderen Erkrankungen. Mehrere ERNs werden von deutschen Zentren koordiniert. Viele Typ-B-Zentren deutscher ZSEs sind Mitglieder in einem ERN.

Ein Beispiel eines ERN ist „VASCERN“, das sich mit Gefäßerkrankungen befasst [10]. Aktuell gibt es in VASCERN fünf thematische Bereiche:

- Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia,
- Heritable Thoracic Aortic Diseases,
- Medium Sized Arteries (vascular Ehlers-Danlos syndrome),
- Pediatric and Primary Lymphedema,
- Vascular Anomalies.

Deutsche Referenznetzwerke (DRNs).

Seit 2020 haben sich in Anlehnung an die ERNs deutsche Referenznetzwerke gebildet, wobei noch nicht für alle ERNs ein deutsches Pendant existiert. Eine Übersicht der DRNs wird demnächst im SE-Atlas sichtbar sein (www.se-atlas.de). Die DRNs vernetzen Typ-B-Zentren mit ähnlichen Schwerpunkten deutschlandweit und integrieren weitere Partner wie die entsprechenden Selbsthilfegruppen sowie Experten und Typ-C-Zentren. Die DRNs werden administrativ von Typ-A-Zentren unterstützt. So etabliert sich aktuell zum Beispiel das DRN Gefäßanomalien analog zum ERN VASCERN.

Regionale Netzwerke. In einigen Bundesländern gibt es regionale Netzwerke wie den Bayerischen Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (BASE), der mit finanzieller Unterstützung des Freistaates Bayern im Rahmen des Programms Bayern Digital II eine IT-Infrastruktur zur Vernetzung der bayerischen ZSE, das BASE-Netz, geschaffen hat [11]. Entsprechende regionale Vernetzungen gibt es unter anderem auch in Baden-Württemberg (Kompetenzzentrum für Seltene Erkrankungen Baden-Württemberg) und Nordrhein-Westfalen (NRW ZSE).

Zusammenarbeit mit Patientenvertretungen

Patientenorganisationen haben gerade bei Seltenen Erkrankungen eine hohe Kompetenz auf unterschiedlichen Ebenen, die weit über die Aufgaben der Selbsthilfe hinausgehen. Sie arbeiten aktiv an der Verbesserung der Versorgungsstrukturen mit und unterstützen die oft nur rudimentäre Forschung. Es ist daher nicht überraschend, dass die Europäische Union sehr früh Patientenvertretungen in die Überlegungen und Maßnahmenentwicklungen zu Seltenen Erkrankungen einbezogen hat [4]. In Deutschland hat die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE das NAMSE mitgegründet und alle Entwicklungen zu Seltenen Erkrankungen seither eng begleitet [5]. Bei den europäischen und deutschen Referenznetzwerken sind Patientenvertreter bei der Arbeit der Netzwerke nicht mehr wegzudenken. Und auch auf der Ebene der ZSEs geben Patientenvertreter als Beiräte in den Typ-A- und Typ-

B-Zentren wichtige Impulse für die Weiterentwicklung. Nicht zuletzt ist die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen für viele Forschungsprojekte und die Aus-, Fort- und Weiterbildung von ärztlichem und nichtärztlichem Personal von hohem Wert.

Aktuelle Herausforderungen für die Zentren für Seltene Erkrankungen

Zentrumsfinanzierung. Die durch das NAMSE definierten vielfältigen Anforderungen an die Zentren für Seltene Erkrankungen setzen eine ausreichende Finanzierung voraus. Die Zentrumsregelungen des G-BA ermöglichen Zentrumszuschläge für die ZSEs, die jedoch nur für besondere Aufgaben im Bereich der stationären Versorgung von Patienten anderer Krankenhäuser sowie für Lotsentätigkeiten verhandelt werden können. Welche Ressourcen in den ZSEs konkret über die Zentrumszuschläge zu finanzieren sein werden, steht aktuell noch nicht fest. Die Verhandlungen mit den Krankenkassen stehen größtenteils noch aus. In jedem Fall werden weitere Finanzierungen gerade auch für die ambulante Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen erforderlich sein, die durch die aktuell mit den Krankenkassen verhandelten Sätze nicht ausreichend finanziert sind. Auch bieten die verfügbaren Instrumente aktuell wenig Möglichkeit zur Abbildung zentrumsübergreifender Fallkonferenzen für ambulante Patienten.

Eine ausreichende und langfristig gesicherte Finanzierung der ZSEs ist insbesondere auch für die Personalentwicklung extrem wichtig. Aktuell verlieren die Zentren viel Kompetenz durch Personalfuktuation im ärztlichen und nichtärztlichen Bereich, da eine Karriere im Bereich Seltener Erkrankungen u.a. auch aufgrund (scheinbar) fehlender Langzeitperspektiven wenig attraktiv erscheint.

Telemedizin. Menschen mit einer Seltenen Erkrankung wohnen oft weit von den Zentren entfernt, die für ihre Erkrankung die erforderlichen interdisziplinären Versorgungsstrukturen aufweisen. Nicht erst seit der COVID-19-Pandemie ist gerade bei Seltenen Erkrankungen die

Bedeutung telemedizinischer Versorgung extrem hoch. Zunehmend mehr Zentren bieten daher auch komplementär zu Vorstellungen im Zentrum eine telemedizinische Mitbehandlung an. Allerdings sind hier – je nach Beurteilung durch den lokalen Datenschutz – unterschiedliche Softwarelösungen im Einsatz, die zum Teil hohe Anforderungen an den Nutzer stellen. Auch erlauben die Systeme nicht immer die Einbeziehung eines betreuenden Hausarztes in die Konsultationen. Für zentrumsübergreifende Fallkonferenzen muss zudem meist auf das vom vorstellenden Zentrum verwendete System zurückgegriffen werden. Und die Europäischen Referenznetzwerke haben mit dem Clinical Patient Management Systeme (CPMS) wieder ein anderes Tool. Eine Vereinheitlichung und Standardisierung ist langfristig in Deutschland von hoher Bedeutung gerade auch für die ZSEs.

Fazit für die Praxis

- Eine Erkrankung gilt in Europa als „selten“, wenn ihre Prävalenz in der EU unter 5 von 10.000 Menschen liegt.
- Schätzungsweise leiden etwa 6–8% der europäischen Bevölkerung im Laufe ihres Lebens zumindest zeitweise an einer Seltenen Erkrankung.
- Die Diagnostik einer Seltenen Erkrankung und ihre Betreuung erfordert meist eine besondere Expertise in einem interdisziplinären multiprofessionellen Team.
- Typ-A-Zentren für Seltene Erkrankungen unterstützen Betroffene und Ärzte bei der Suche nach einem Experten(team), bieten eine diagnostische Aufarbeitung bei unklarer Diagnose und koordinieren Lehre und Forschung.
- Typ-B-Zentren für Seltene Erkrankungen bieten mit ihren multiprofessionellen Teams eine gezielte Diagnosestellung und Langzeitbetreuung für Menschen mit bestimmten Krankheitsbildern oder Krankheitsgruppen an.
- Nationale und internationale Netzwerke sind für die Diagnostik, Therapieentscheidungen und Forschung bei Seltenen Erkrankungen hoch relevant.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Helge Hebestreit

Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern, Universitätsklinikum Würzburg
Josef-Schneider-Str. 2, 97080 Würzburg, Deutschland
hebestreit_h@ukw.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. H. Hebestreit gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

1. Olry A Prävalenzen und Inzidenzen seltener Krankheiten: Bibliographische Angaben. Orphanet Berichtsreihe 2021. https://www.orphanet/orphacom/cahiers/docs/DE/Pravalenzen_seltener_Krankheiten_absteigender_Pravalenz_oder_Falle.pdf. Zugriffen: 25. Juli 2021
2. Nguengang Wakap S, Lambert DM, Olry A et al (2020) Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *Eur J Hum Genet* 28(2):165–173
3. Boycott KM, Rath A, Chong JX et al (2017) International Cooperation to enable the diagnosis of all rare genetic diseases. *Am J Hum Genet* 100(5):695–705
4. Šimerka P, Rat der Europäischen Union (2009f) Empfehlung des Rates vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten. https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=uriserv%3AOJ.C_.2009.151.01.0007.01.DEU&toc=OJ%3AC%3A2009%3A151%3ATOC. Zugriffen: 25. Juli 2021
5. Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (2013) Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Handlungsfelder, Empfehlungen und Maßnahmenvorschläge. Bonn: Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen. https://www.namse.de/fileadmin/user_upload/downloads/Nationaler_Aktionsplan.pdf. Zugriffen: 25. Juli 2021
6. Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (2019) Anforderungskatalog an Typ A Zentren (Referenzzentren für Seltene

Centers for rare diseases—Structures, tasks and networks

People suffering from rare diseases are optimally treated in specialized centers with an interdisciplinary and multiprofessional team. These centers are also actively involved in research and provide all levels of teaching and education with respect to a single disease or a group of diseases. In Germany, there are now more than 30 reference or so-called type A centers for rare diseases located at university hospitals, which undertake these tasks with their associated disease (group)-specific type B or specialist centers. The centers collaborate in various national and international networks and work in close contact with patient organizations. The current challenges for the centers include the long-term sustainable financing and the construction of a telemedical infrastructure for networking.

Keywords

Telemedicine · Network · Type A centers · German reference centers · Interdisciplinary

Erkrankungen). Bonn: Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen. https://www.namse.de/fileadmin/user_upload/logos/Anforderungskatalog_an_Typ_A_Zentren_120419.pdf. Zugriffen: 25. Juli 2021

7. Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (2019) Anforderungskatalog an Typ B Zentren (Fachzentren für Krankheit/Krankheitsgruppe x). Bonn: Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen. https://www.namse.de/fileadmin/user_upload/logos/Anforderungskatalog_an_Typ_B_Zentren_120419.pdf. Zugriffen: 25. Juli 2021
8. Gemeinsamer Bundesausschuss (2021) Regelungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten gemäß § 136c Absatz 5 SGB V (Zentrums-Regelungen). https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2422/Z-R_2021-02-18_iK-2021-02-20.pdf. Zugriffen: 25. Juli 2021
9. Europäische Kommission European reference networks. https://ec.europa.eu/health/ern_de. Zugriffen: 25. Juli 2021
10. ERN VASCERN. <https://vascern.eu/>. Zugriffen: 25. Juli 2021
11. BASE-Netz Bayerischer Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen. www.base-netz.de/. Zugriffen: 25. Juli 2021