

Diagnosebezogene Medizin bei genetischen Erkrankungen



Viele Ärztinnen und Ärzte begleiten in ihrem Berufsleben Patientinnen und Patienten mit genetischen Erkrankungen. Mithilfe moderner genetischer Diagnostik können heute fundierte Diagnosen gestellt werden – doch nicht selten endet der Kontakt, sobald die unmittelbare medizinische Fragestellung geklärt ist.

Im weiteren Verlauf ergeben sich jedoch neue Möglichkeiten: Therapien oder klinische Studien werden verfügbar, die genau für diese Erkrankungen relevant sind. Häufig stellt sich dann die praktische Frage, wie betroffene Patientinnen und Patienten wieder erreicht werden können. In vielen Fällen ist der Kontakt verloren gegangen oder nur mit erheblichem organisatorischem Aufwand wiederherzustellen. Auch der zeitintensive Prozess von Aufklärung und Einwilligung stellt im klinischen Alltag eine zusätzliche Herausforderung dar.

Um hier eine strukturierte und praktikable Lösung zu bieten, wurde FindMe2care gegründet. Die Plattform unterstützt dabei, Patientinnen und Patienten mit seltenen genetischen Erkrankungen gezielt und datenschutzkonform für neue Therapieoptionen oder Studienangebote anzusprechen. Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.findme2care.de>

FindMe2care ist eine medizinische Kontaktplattform – mehr als 700 Patientinnen und Patienten mit gesicherten genetischen Erkrankungen haben sich bereits über einen QR-Code auf ihrem Befund selbst registriert.

Nach der Registrierung und dem Scannen des persönlichen QR-Codes kann der Patient über die Plattform gefunden werden, um Information bzw. Hinweise zu folgenden Punkten spezifisch für seine genetische Erkrankung zu erhalten:

- **krankheitsspezifische Information**
- **aktuelle Behandlungsmöglichkeiten**
- **Patientenorganisationen**
- **Patientenregister**

- **klinische Studien** oder **wissenschaftliche Forschungsprojekte**

Steht für seine Erkrankung z.B. eine Therapiestudie zur Verfügung, prüft ein unabhängiges Expertenboard vorab alle Anfragen an FindMe2care und stellt sicher, dass nur seriöse Anfragen bzw. Kontakte an den Patienten weitergeleitet werden.

Der BVDH unterstützt die Initiative von FindMe2care, die von vertragsärztlich tätigen humangenetischen Laboren in Deutschland initiiert und mittlerweile in die gemeinnützige Europastiftung Humangenetik <https://www.europastiftung-humangenetik.de/> überführt wurde.

Die Initiative ist offen für Teilnahmen aller akkreditierten humangenetischen Labore. Bei Interesse bitten wir darum, sich über die Kontakt-E-Mail: info@findme2care.de zu melden.

Im Namen der Patientinnen und Patienten bedanken wir uns bei allen bereits kooperierenden Laboren, freuen uns auf neue Teilnehmende und wünschen dem Projekt weiterhin viel Erfolg!

Der Vorstand des BVDH