

Anforderungskatalog an Typ B Zentren (Fachzentren für Krankheit/Krankheitsgruppe x)

Inhalt

1. Zentrumsstruktur	2
2. Diagnostik und Behandlung	6
3. Vernetzung und interdisziplinäre Zusammenarbeit	7
4. Krankheits- und patientenorientierte Forschung	9
5. Informations- und Wissensmanagement	10
Anlage 1 zum Erhebungsbogen	12
Anlage 2 zum Erhebungsbogen	13

Eindeutige Bezeichnung des Zentrums:

Leiter/in des Zentrums:

Titel:

Tragende Einrichtung:

Adresse:

Telefonnummer:

Liste der im Zentrum versorgten Krankheiten

Bitte nennen Sie unter Nutzung der folgenden Tabelle, welche Krankheiten der Antrag auf Anerkennung als Typ B Zentrum umfasst. Name Krankheit*	alpha-ID des ICD 10 / orphacode	Inzidenz der Krankheit	Anzahl behandelter Patienten im Bezugszeitraum, davon		Anzahl Neudiagnosen im Zentrum im Bezugszeitraum, davon	
			Erwachsene	Kinder	Erwachsene	Kinder

Bezugszeitraum: 5 Jahre; * Bitte kennzeichnen Sie bei mehr als 10 Krankheiten, die 10 Diagnosen, die Sie schwerpunktmäßig versorgen.

Anmerkung:

Wenn nach Konzepten gefragt wird, wird davon ausgegangen, dass diese in schriftlicher Form vorliegen, abgestimmt sind und eingesehen werden können.

1. Zentrumsstruktur

1.1	<p>Typ B Zentren, die einem krankheitsübergreifendem Typ A Zentrum angehören, werden im Folgenden als ‚integrierte Typ B Zentren‘ bezeichnet. Daneben gibt es auch eigenständige Typ B Zentren, die mit einem Typ A Zentrum kooperieren.</p> <p>Bitte machen Sie in Stichpunkten folgende Angaben:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inhaltliche Beschreibung des Zentrums • Einbindung in A-Struktur für integrierte Typ B Zentren / für nicht integrierte Typ B Zentren Darstellung der Kooperation mit A Zentrum • Kernaufgaben <p>unter Hinzufügung eines Organigramms¹.</p>	Kernkriterium
1.2	<p>Das Zentrum verfügt über ein ambulantes und stationäres Versorgungsangebot.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
1.3	<p>Das Zentrum verfügt über ein Schnittstellenmanagement zwischen ambulanter und stationärer Behandlung.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
1.4	<p>Das Zentrum verfügt über die für die Diagnostik und Behandlung der jeweiligen Krankheit/ Krankheitsgruppe notwendigen räumlichen Ressourcen (z.B. für Patientengespräche, gemäß Hygienekonzept, für Therapien, barrierefreier Zugang).</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
1.5	<p>Das Typ B Zentrum verfügt über eine eigene Satzung in der die Ziele in Diagnostik, Therapie, Forschung und Lehre für die jeweilige Krankheit- oder Krankheitsgruppe beschrieben sind. Diese liegt in Schriftform vor und ist einsehbar.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. Bitte beifügen. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
1.6	<p>Das integrierte Typ B Zentrum verfügt über eine Leitung, die auch für die Entwicklung und Umsetzung des Leitbilds und der Kernprozesse des Typ A Zentrums im integrierten Typ B Zentrum verantwortlich ist (gilt nur für ein in einem Typ A Zentrum integriertes Typ B Zentrum).</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium

¹ Bitte stellen Sie die beteiligten Kliniken, Abteilungen, Institute und Schwerpunkte des Klinikums erkennbar dar unter Angabe, welche Abteilungen/Schwerpunkte das Einzelzentrum verantworten.

1.7	<p>Der Leiter des Zentrums verfügt über die erforderliche Fachkompetenz und ausreichende Erfahrung mit der behandelten Krankheit/Krankheitsgruppe.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. Bitte weisen Sie Ihre Expertise nach, in dem Sie Angaben zur</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anzahl der behandelten Patienten (bitte Bezugszeitraum angeben), - Anzahl erkrankungsrelevanter Publikationen - Weiterbildungsnachweise - Fortbildungszertifikate machen. <p><input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
1.8	<p>Der Leiter des Zentrums ist mindestens 20 Wochenstunden für das Zentrum verfügbar. Eine Stellvertreterregelung ist gewährleistet².</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. Bitte geben Sie die Anzahl der Wochenstunden an und benennen Sie einen Stellvertreter.</p> <p><input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
1.9	<p>Das Zentrum verfügt über das für die Behandlung der angegebenen Krankheit / Krankheitsgruppe erforderliche interdisziplinäre/multiprofessionelle Behandlungsteam (Ärzte, Sozialarbeiter, Psychologen/Psychotherapeuten, Pflegekräfte).</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. Die besondere Expertise für die behandelte Krankheit / Krankheitsgruppe kann, z.B. über folgenden Informationen nachgewiesen werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - die Anzahl der behandelten Patienten (bitte Bezugszeitraum angeben) - Anzahl erkrankungsrelevanter Publikationen - Weiterbildungsnachweise - Fortbildungszertifikate <p><input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
1.10	<p>Das Zentrum bietet regelmäßig Fortbildungsveranstaltungen für seine Mitarbeiter (ärztlich und nicht-ärztlich) an, in denen umfassend über Änderungen in Diagnostik und Therapie des Krankheitsbildes berichtet wird.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. Wie häufig werden Fortbildungsveranstaltungen angeboten? _____</p> <p><input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel

² Gilt für Krankheits- und Urlaubsfall

1.11	<p>Das Zentrum verfügt über eine Anlaufstelle zur Organisation des Erstkontakts mit geregelten, festen Sprechzeiten unter Nennung konkreter Ansprechpartner. Ein Terminplan mit Sprechstundenzeiten, aus dem die Anzahl der Stunden pro Woche hervorgeht, und eine Liste mit festen Ansprechpartnern liegt vor und ist einsehbar.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
1.12	<p>Das Zentrum hat ein Konzept, das die spezifisch vorgehaltenen Angebote oder Kooperationen zur psychosozialen Versorgung beschreibt.³</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein. Bitte Anlage 2 ausfüllen.</p>	Kernkriterium
1.13	<p>Das Zentrum hat ein Transitionskonzept, sofern es die behandelte Krankheit erfordert.⁴</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
1.14	<p>Die Prozesse, die im Rahmen der Versorgung für die angegebenen Erkrankungen notwendig sind, sind im internen Qualitätsmanagementsystem des Gesamtklinikums abgebildet.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
1.15	<p>Das Zentrum verfügt über ein Verfahren für die Erfassung, Bearbeitung und Rückmeldung von allgemeinen und fallbezogenen Anliegen der im Zentrum behandelten Patienten und Angehörigen. Beschwerden werden im Verbesserungsprozess berücksichtigt.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel

³ Das Konzept schließt ein: Screening und ggf. diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung; Gemäß Bedarf Organisation von: Psychotherapeutischen Krisen- und Kurzinterventionen bei Vorliegen einer komorbiden psychischen Erkrankung; Psychotherapie im Einzel- und Gruppensetting bei Vorliegen einer komorbiden psychischen Erkrankung
Sowie Angebote der psychosozialen Versorgung:

Psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen (Patientenschulungen zum Umgang mit Krankheitssymptomen, Beratungen mit sozial(rechtlichem) Schwerpunkt, Beratungen mit psychischem Schwerpunkt); Psychosoziale Angebote für Familienangehörige; Spezielles psychosoziales Betreuungskonzept für Kinder/Jugendliche und junge Erwachsene (Entwicklungsfördernde Therapie unter Einbezug der Familienangehörigen); Spezialisierte, multiprofessionelle palliative Betreuung bei Erkrankungen mit erheblich verkürzter Lebenserwartung; Information der Betroffenen über Angebote der psychosozialen Betreuung; Psychosoziale Angebote der Selbsthilfe (v. a. Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen, Informationsangebote zum Leben mit der Erkrankung, den Behandlungsfolgen)

Das Konzept beinhaltet einen Zeitplan bezüglich der Umsetzung der im Konzept dargestellten Maßnahmen der psychosozialen Versorgung

⁴ Für Erkrankungen, bei denen die Möglichkeit eines strukturierten Übergangs in die Erwachsenenversorgung nicht besteht z.B. weil entsprechende Experten für die Versorgung erwachsener Patienten fehlen oder nicht bekannt sind, muss dargestellt werden, wie dennoch eine bestmögliche Versorgung gewährleistet wird.

1.16	<p>Es finden regelmäßig, mindestens im 3-Jahresrhythmus, gezielte Patientenzufriedenheitsbefragungen nach anerkannten Standards statt.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
1.17	<p>Das Zentrum dokumentiert für jede am Zentrum versorgte Seltene Erkrankung die Patienten in krankheits-/krankheitsgruppenspezifischen Patientenregistern mit Forschungsdaten.⁵</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. Bitte füllen Sie hierzu auch Anlage 1 aus. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium

⁵ Für jede am Zentrum versorgte SE ist anzugeben, wie die Patientendaten in Registern aufgeführt werden. Sofern kein nationales oder internationales Register existiert, sind die Daten unter Verwendung eines Minimaldatensatzes (gemäß BMG-Projekt OSSE - Open Source Registersystem für SE, <http://www.osse-register.de>) in einer zulässigen Form zu dokumentieren.

2. Diagnostik und Behandlung

2.1	<p>Die Untersuchungen im Rahmen der Erstdiagnostik erfolgen anhand einer SOP⁶.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
2.2	<p>Das Zentrum verfügt grundsätzlich über die für die behandelte Krankheit / Krankheitsgruppe erforderliche Spezialdiagnostik gemäß Leitlinien/Konsenspapieren und die Expertise für die Durchführung und Befundung.⁷</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
2.3	<p>Die Therapieplanung erfolgt im Rahmen regelmäßig stattfindender interdisziplinärer und interprofessioneller Fallkonferenzen⁸. Grundlage hierfür sind, wenn vorhanden, Leitlinien, andernfalls Konsenspapiere oder systematisierte Expertenmeinungen.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
2.4	<p>Bei der Therapieplanung wird die Lebens- und Berufssituation der Patienten berücksichtigt, das Therapiekonzept wird entsprechend dokumentiert.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
2.5	<p>Durch das integrierte B Zentrum erfolgen planmäßige, dokumentierte Verlaufskontrollen.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
2.6	<p>Gründe für Therapieänderungen werden nachvollziehbar und für alle Beteiligten einsehbar dokumentiert.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
2.7	<p>Jeder Patient erhält zeitnah fallbezogen den Arzt-/Entlassbrief, Therapieplan und ggf. Studienunterlagen.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
2.8	<p>Mit jedem Patienten wird nach stationärem Aufenthalt oder bei Wechsel in eine andere Betreuung im Zusammenhang mit der Seltenen Erkrankung ein standardisiertes Entlassungsgespräch geführt (Therapieplanung, Verlaufskontrollen, etc.).</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium

⁶ Gemeint ist hier Erstdiagnostik bei Patienten mit klarer Verdachtsdiagnose.

⁷ Hier genügt eine pauschale Antwort.

⁸ Die Anforderungen an die Fallkonferenzen sind beschrieben. Alle an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen nehmen daran teil. Die Fallkonferenzen folgen einer festen Agenda, Zuständigkeiten sind festgelegt, die Ergebnisse werden dokumentiert.

3. Vernetzung und interdisziplinäre Zusammenarbeit

Nr.		
3.1	<p>Das Zentrum arbeitet mit anderen Einrichtungen außerhalb der tragenden Einrichtung in den folgenden Bereichen zusammen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - fallbezogen auf den Patienten - allgemeine Kooperation mit anderen Referenzzentren - Kooperation in Forschungsnetzwerken - national/international <p>Bitte stellen Sie die Zusammenarbeit dar.</p>	Kernkriterium
3.2	<p>Das Zentrum ist krankheitsspezifisch in Diagnostik und Versorgung mit weiteren, spezialisierten Leistungserbringern vernetzt.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
3.3	<p>Das Zentrum verfügt über entsprechende SOPs, die die Vernetzung und die Erfassung, Bearbeitung und Rückmeldung allgemeiner und fallbezogener Anliegen der mitbehandelnden weiteren Leistungserbringer dokumentieren.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
3.4	<p>Das Zentrum ist nachweislich krankheitsspezifisch mit anderen Typ B Zentren vernetzt.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
3.5	<p>Es besteht, wenn für die Krankheit / Krankheitsgruppe notwendig, nachweislich eine Zusammenarbeit mit entsprechenden Rehabilitationseinrichtungen mit besonderer Erfahrung in dem versorgten Krankheitsgebiet.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
3.6.1	<p>Das Zentrum arbeitet krankheitsspezifisch mit den entsprechenden Patientenorganisationen ggf. auf überregionaler Ebene zusammen (wenn vorhanden).⁹</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
3.6.2	<p>Hierzu gehört insbesondere die Beteiligung an Arbeitsgruppen oder Beiräten und Forschungsvorhaben. Diese Zusammenarbeit ist beschrieben und nachweisbar.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
3.7	<p>Mitbehandelnde Primärversorger¹⁰ werden mit einem Arztbrief über Diagnostik und Therapie informiert.</p>	Kernkriterium

⁹ Gibt es keine Patientenorganisation, muss dargelegt werden, wie die Sicht der Betroffenen im Zentrum durch Patienten artikuliert und aufgenommen wird. Ggf. ist ein Patientenbeirat zu beschreiben oder zu begründen, warum eine Patientenbeteiligung nicht möglich ist.

¹⁰ Definition Primärversorger gemäß NAMSE: Hierzu zählen sowohl Ärzte der sog. Primärversorgung (Hausärzte, Kinderärzte, allgemeinärztlich tätige Internisten), der Sekundärversorgung (Fachärzte, insbesondere für Innere

Nr.		
	<input type="checkbox"/> nach jedem Besuch <input type="checkbox"/> umfassend mind. einmal jährlich	

Medizin, Kinderheilkunde, Gynäkologie und Geburtshilfe, Humangenetik) sowie ebenfalls der Tertiärversorgung (d.h. Krankenhäuser der Maximalversorgung, Abteilungen von Universitätsklinika ohne unmittelbarem Bezug zu SE). Vereinfachend wird im Folgenden die außerhalb eines Fachzentrums für Seltene Erkrankungen durchgeführte Versorgung als „Primärversorgung“ bezeichnet. (Vgl. Hintergrundpapier aus AG 2: Medizinische Versorgung außerhalb von SE-Fachzentren)

4. Krankheits- und patientenorientierte Forschung

Nr.		
4.1	<p>Das Zentrum wirkt nachweislich kontinuierlich an krankheitsorientierten Forschungsprojekten zu der behandelnden Krankheit/Krankheitsgruppe mit. ¹¹</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
4.2	<p>Das Zentrum wirkt an klinischen Studien (mit Studienprotokoll) zur entsprechenden Krankheit/Krankheitsgruppe mit. ¹²</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
4.3	<p>Das integrierte Typ B Zentrum (siehe Definition S. 2) verfügt über ein Konzept zur Leitung oder Durchführung von und Beteiligung an klinischen Studien für die spezifischen Erkrankungen des Zentrums. Dieses liegt in schriftlicher Form vor und ist einsehbar.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
4.4	<p>Das Zentrum wirkt an Versorgungsforschungsstudien (mit Studienprotokoll) zur jeweiligen Erkrankung mit. ¹³</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
4.5	<p>Das Zentrum kooperiert nachweislich in der Forschung mit Typ B Zentren der gleichen Krankheit / Krankheitsgruppe.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
4.6	<p>Mindestens ein Arzt hat eine gültige Prüfarztqualifikation gemäß AMG.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium

¹¹ Ggf. auch in Form einer Kooperation.

¹² Ggf. auch in Form einer Kooperation.

¹³ Ggf. auch in Form einer Kooperation.

5. Informations- und Wissensmanagement

5.1	<p>Das Zentrum stellt sich und seine Behandlungsmöglichkeiten nach innen und außen dar. Dabei wird auch die Kooperation mit der Selbsthilfe abgebildet.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
5.2	<p>Das Zentrum ist im se-atlas abgebildet.¹⁴</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
5.3	<p>Die Patienten können über das Zentrum regelhaft Informationen über Studien und über die Beteiligung des Typ B Zentrums oder einem der entsprechenden weiteren Zentren an Studien erhalten.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Kernkriterium
5.4	<p>Das Zentrum hält barrierefrei krankheitsspezifisches Informationsmaterial für Patienten und Ärzte vor. Die Erarbeitung erfolgt in Zusammenarbeit mit entsprechenden Patientenorganisationen.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
5.5	<p>Es werden regelmäßig Informationsveranstaltungen für Patienten und ihre Angehörigen durchgeführt.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
5.6	<p>Das Zentrum beteiligt sich auf Nachfrage an Informationsveranstaltungen der Patientenselbsthilfe.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
5.7	<p>Aktuelle krankheitsspezifische Erkenntnisse werden regelhaft, z.B. einmal pro Monat, und standardisiert z.B. im Rahmen eines journal clubs diskutiert.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
5.8	<p>Das Zentrum nimmt regelmäßig an Qualitätszirkeln oder ähnlichen Veranstaltungen (evtl. spezifische Veranstaltungen für den stationären Bereich) teil, die die Versorgungsqualität und den Wissenstransfer gleichzeitig fördern (mind. 2 Mal jährlich).</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.</p>	Qualitätsziel
5.9	<p>Das Zentrum wirkt nachweislich an der Entwicklung von Diagnostik- und Therapie-</p>	Qualitätsziel

¹⁴ <https://www.se-atlas.de/>

	empfehlungen (z.B. Behandlungsleitlinien) mit.¹⁵ <input type="checkbox"/> Ja. <input type="checkbox"/> Nein.	

¹⁵ Sofern nationale oder internationale Leitlinien existieren, ist darzustellen, welcher Beitrag hierzu von Mitgliedern des Zentrums erfolgt (sind). Ersatzweise soll dargestellt werden, welche „standardisierten Vorgehensweisen“ (SOPs) für das Zentrum existieren.

Anlage 1 zum Erhebungsbogen

Angaben zur Beteiligung an Registern

Erkrankung		Register		Beschreibung des Registers. <i>Zutreffendes bitte ankreuzen.</i>		Aufgaben des Typ B Zentrums <i>Zutreffendes bitte ankreuzen.</i>	
Name	alpha-ID des ICD 10 / orphacode	Name	Informationen zum Register unter (Internetseite, e- Mailadresse o.ä.)	Versorgungsdaten	Forschungsdaten	Koordination	Dokumentation der Patienten

Anlage 2 zum Erhebungsbogen

Angaben zum Psychosozialen Versorgungskonzept

Das aufgeführte Spektrum der psychosozialen Versorgungsleistungen ist erforderlich, wenn **mindestens einer** der folgenden Faktoren bei der seltenen Erkrankung mit ‚ja‘ beantwortet wurde:

	Ja	Nein
1. Bei der seltenen Erkrankung existiert ein biologischer Zusammenhang mit pathophysiologischen Prozessen, die zu psychischen Erkrankungen führen.		
2. Von den Medikamenten, die zur Behandlung der körperlichen Erkrankung eingesetzt werden, kann erwartet werden, dass sie mit einer erhöhten Prävalenz psychischer Erkrankungen assoziiert sind.		
3. Die seltene Erkrankung ist mit existenzieller Lebensbedrohlichkeit bzw. erheblich verkürzter Lebenserwartung verbunden – trotz optimaler Behandlung.		
4. Die seltene Erkrankung verläuft chronisch mit Erwartung einer progredienten Entwicklung – trotz optimaler Behandlung.		
5. Die seltene Erkrankung führt zu Beeinträchtigungen der physischen Funktionsfähigkeit (z.B. motorisch, sensorisch) oder zu Schmerzen.		
6. Die seltene Erkrankung führt zu psychischen Funktionseinschränkungen (z.B. bezüglich Lernen, Stimmung, Kommunikationsfähigkeit)		
7. Die seltene Erkrankung führt zu Beeinträchtigungen der sozialen Funktionsfähigkeit (Stigmatisierung, Beeinträchtigung der Beziehungsfähigkeit/sozialen Partizipation).		