

## **DGM-Gütesiegel für Neuromuskuläre Zentren (NMZ). Zugrundeliegende Qualitätskriterien –Stand 1. August 2020.**

*In den letzten Jahren kam es im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen zu essentiellen therapeutischen Fortschritten, insbesondere die Gentherapie betreffend. Weitere, meist hochpreisige Innovationen stehen vor der Tür. Dies stellt neue und besondere Anforderungen an die Neuromuskulären Zentren (NMZ) der DGM. Deshalb erschien eine Überprüfung der 2000 beschlossenen Qualitätskriterien für NMZ notwendig. Nachfolgend finden Sie die aktualisierten Qualitätskriterien, die zukünftig die Grundlage für die Vergabe des DGM-Gütesiegels an die NMZ bilden werden. Ziel bleibt es weiterhin, bundesweit einheitliche Standards für die Diagnose, Behandlung und Versorgung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen auf einem qualitativ anerkannten Niveau sicher zu stellen.*

1. Grundlage für die Struktur und Abläufe eines NMZ ist die am 8. Mai 2006 verabschiedete Geschäftsordnung für NMZ.
2. Im NMZ müssen die Fachbereiche Neurologie mit klinischer Neurophysiologie, Neuropädiatrie, Kardiologie und Pneumologie vertreten sein. Sozialberatung, ggfs. psychologische Beratung sowie Beratungsangebote in Physio- und Ergotherapie müssen institutionalisiert sein. Örtlich fehlende Bereiche müssen durch regionale Kooperationen sichergestellt werden.
3. Neben der Routinediagnostik müssen Muskel- und Nervenbiopsien mit Beurteilung durch speziell erfahrene Befunder durchgeführt werden können. Ferner müssen molekulargenetische Diagnostik und humangenetische Beratung möglich sein.
4. Die Möglichkeit zur Kooperation mit den Fachgebieten Orthopädie, Radiologie, Rheumatologie und Anästhesiologie für spezielle Fragestellungen muss vorhanden sein.
5. Eine kontinuierliche Betreuung durch im neuromuskulären Bereich erfahrene Ärzte mit regelmäßigen Spezialsprechstunden (möglichst einmal pro Woche oder häufiger) und die Möglichkeit von Notfallbehandlungen und stationären Aufnahmen einschließlich intensivmedizinischer Betreuung muss gewährleistet werden.
6. Die Sprecher/Sprecherinnen der NMZ sollen aus den Fachgebieten Neurologie oder Neuropädiatrie kommen und jeweils eine entsprechende Aus- und Weiterbildung an einem ausgewiesenen Zentrum sowie eine mindestens 5-jährige Erfahrung in der Behandlung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen vorweisen können.
7. Im NMZ sollen jährlich mindestens 50 Erwachsene und 20 Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen betreut werden.

8. Das NMZ soll sich an klinischer- sowie grundlagenwissenschaftlicher Forschung, Register-, Observations- und Interventionsstudien beteiligen oder/und Patienten dazu motivieren, an Studien anderer NMZ teilzunehmen.
9. Den NMZ stehen zunehmend innovative, meist hochpreisige Behandlungen, insbesondere gentherapeutischer Art, zur Verfügung. Diese müssen nach den Empfehlungen der Expertengremien und/oder der DGM und entsprechend der fachlichen, organisatorischen, infrastrukturellen und personellen Voraussetzungen durchgeführt, langfristig überwacht und dokumentiert werden.
10. Es müssen regelmäßige interdisziplinäre Sitzungen und Fallbesprechungen stattfinden und dokumentiert werden. Ziel muss es auch sein, jüngere Ärzte/Ärztinnen an das Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen heranzuführen.
11. Die Versorgung von Kindern in NMZ orientiert sich an der Charta des Aktionkomitees Kind im Krankenhaus (siehe Anlage).
12. Eine Kooperation mit der DGM und ihren Landesverbänden sowie Diagnosegruppen wird vorausgesetzt. Dies geschieht insbesondere durch:
  - Teilnahme des Sprechers/der Sprecherin an der Sitzung des Medizinisch Wissenschaftlichen Beirats (MWB) der DGM,
  - regelmäßige Teilnahme an Kongressen, Fortbildungsveranstaltungen und Patiententreffen der DGM und seiner Landesverbände sowie Diagnosegruppen,
  - regelmäßige Einladung der Landesverbandsvorsitzenden und ggfs. Vertreter der Diagnosegruppen zu den interdisziplinären Sitzungen bzw. Fortbildungsveranstaltungen.
13. Es müssen eine barrierefreie Ausstattung der Räumlichkeiten und Pflegemöglichkeiten vorhanden sein.
14. Die NMZ erstellen jährlich einen Bericht über ihre Aktivitäten und überlassen diesen der Geschäftsstelle der DGM zur weiteren Verwendung. Derzeit findet dieser Eingang in das Jahrbuch der DGM und ihrer Neuromuskulären Zentren.
14. Das Gütesiegel wird jeweils für die Dauer von 3 Jahren vergeben. Danach kann es nach Überprüfung erneut vergeben werden.
15. Die Einhaltung der Gütekriterien wird durch einen schriftlichen Bericht und stichprobenhafte Begehungen gewährleistet.

Diese Kriterien wurden in der Sitzung des Sprecherrates am 1. März 2007 verabschiedet und vom Bundesvorstand im August 2020 in weiterentwickelter Form beschlossen.

Freiburg, im August 2020