

Universitätsklinikum Heidelberg an vier Europäischen Referenznetzwerken zu seltenen Krankheiten beteiligt

24.02.2017 | Internationalisierung Deutschlands, Bi-/Multilaterales

Die Europäische Kommission fördert den Aufbau von Experten-Netzwerken, um die Betreuung von Patienten mit seltenen Erkrankungen flächendeckend zu verbessern: Das Universitätsklinikum Heidelberg ist an vier Europäischen Referenznetzwerken (ERN) zu seltenen Nieren-, Blut-, und Lungenerkrankungen sowie zu angeborenen Stoffwechselkrankheiten beteiligt.

Auch in diesem Jahr macht der internationale "Tag der Seltenen Erkrankungen" am 28. Februar 2017 auf die schwierige Situation Betroffener aufmerksam. Denn die komplexe und meist lebenslange Therapie einer solchen Erkrankung erfordert hochspezifisches Expertenwissen. Viele Patienten haben allerdings keine entsprechenden Spezialisten in Reichweite und nicht die Möglichkeit, diese regelmäßig im Ausland aufzusuchen. Ein EU-Projekt soll diese Versorgungslücke nun schließen, indem es Expertenwissen zu den Patienten bringt: In den kommenden fünf Jahren fördert die Europäische Kommission den Aufbau von 24 Europäischen Referenznetzwerken (ERN) für seltene Erkrankungen; Im Jahr 2017 mit 4,6 Millionen EUR. Als eines der führenden Zentren für seltene Erkrankungen in Deutschland ist das Universitätsklinikum Heidelberg an vier ERN beteiligt, bei zwei mit Koordinatorenfunktion.

Professor Dr. Georg Hoffmann, Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen und Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin: *"Im Rahmen dieser vier Referenznetzwerke wollen wir auf internationaler Ebene mit dazu beitragen, für Betroffene den Weg zur passenden Therapie zu vereinfachen und die behandelnden Ärzte vor Ort mit Fachwissen und Erfahrung zu unterstützen. Wir freuen uns über diese Anerkennung durch die EU-Kommission."*

An die Expertengremien können sich Betroffene und deren Ärzte aus allen EU-Ländern wenden, um Rat und Unterstützung bei Diagnose, Therapieeinstellung sowie auftretenden Problemen zu erhalten. Darüber hinaus stellen die Referenznetzwerke fundierte Informationen zur Verfügung, erarbeiten Behandlungsleitlinien und -pfade, verwalten Patientenregister und richten internetgestützte Plattformen für gemeinsame Fallkonferenzen ein. Jedes Netzwerk bündelt die Expertise von mindestens zehn Einrichtungen aus mindestens acht EU-Ländern. Übergeordnetes Ziel ist es, die Versorgungsqualität von Patienten mit seltenen Erkrankungen in Europa, unabhängig ihres Heimatlandes, zu verbessern.

Aus Heidelberg wird das Netzwerk für seltene Nierenerkrankungen ERKNet (European Rare Kidney Disease Reference Network) mit 38 teilnehmenden Einrichtungen aus zwölf EU-Staaten koordiniert. In ihm ist die Expertise zu über 150 seltenen Nierenerkrankungen in 10 thematischen Arbeitsgruppen gebündelt. Das Netzwerk strebt eine enge Zusammenarbeit mit den betroffenen Familien an; so sind Vertreter von über 40 Patientenvereinen eng in die Aktivitäten der Arbeitsgruppen eingebunden.

Die stellvertretende Koordination hat das Universitätsklinikum Heidelberg im Netzwerkes MetabERN für angeborene Stoffwechselkrankheiten inne. Zudem ist es in den Netzwerken für seltene Bluterkrankungen (EuroBloodNet) und für seltene Lungenerkrankungen (ERNLung) vertreten.

Kontakt

Dr. Pamela Okun
Kordinatorin
Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Heidelberg
Tel. +49 6221/56-4503
E-Mail: [seltene.erkrankungen\(at\)med.uni-heidelberg.de](mailto:seltene.erkrankungen(at)med.uni-heidelberg.de)

Quelle: Universitätsklinikum Heidelberg / IDW Nachrichten

Redaktion: 24.02.2017 von Tim Mörsch, VDI Technologiezentrum GmbH

Länder / Organisationen: EU

Themen: Förderung, Lebenswissenschaften, Netzwerke, Information u. Kommunikation

[Zurück](#)

Weitere Informationen