

Pressemitteilung

9. Januar 2017

Europäische Kommission initiiert „European Reference Networks“

International vernetzt: UKE an fünf neuen europäischen Gesundheitsprojekten beteiligt

Großer Erfolg für das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE): An fünf von der Europäischen Kommission bewilligten internationalen Gesundheitsnetzwerken zu seltenen Leber-, Nieren-, Gefäß-, Stoffwechsel- und Krebserkrankungen sind Ärzte und Wissenschaftler des UKE beteiligt. Insgesamt hat die Europäische Kommission 23 solcher Netzwerke eingerichtet, die das Ziel haben, die Qualität der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen in Europa zu verbessern. Die Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz der Freien und Hansestadt Hamburg hat die Bewerbungen aktiv unterstützt und unter anderem durch spezielle Beratungsangebote gezielt gefördert.

„Wir freuen uns sehr über die neuerliche Auszeichnung auf europäischer Ebene. Vernetzung ist seit vielen Jahren zentrales Thema im UKE; intern wie extern, national wie international. Die nun geförderten Projekte sind herausragende Beispiele der klinischen und wissenschaftlichen Zusammenarbeit auf internationaler Ebene. Sie tragen langfristig zu einer noch besseren Patientenversorgung bei“, sagt **Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus**, Dekan der Medizinischen Fakultät und Vorstandsmitglied des UKE.

„Der Erfolg für die Hamburger Projekte ist eine große Anerkennung für den Gesundheitsstandort Hamburg. Die hochspezialisierte Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen und die Exzellenzforschung in unserer Stadt werden durch die Europäischen Referenznetzwerke gewürdigt und weiter gestärkt“, sagt Hamburgs Gesundheitssenatorin **Cornelia Prüfer-Storcks**.

Die Projekte im Einzelnen

ERN-Liver European Reference Network on Rare Hepatological Diseases: Das Netzwerk ist in die drei Teilbereiche immunologische und strukturelle Lebererkrankungen sowie Stoffwechselerkrankungen gegliedert. Unter der Leitung von Prof. Dr. Ansgar W. Lohse, Direktor der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik des UKE, und Prof. Dr. Christoph Schramm, Leiter des Martin Zeitz Centrums für Seltene Erkrankungen, soll die Kompetenz im Bereich seltener Lebererkrankungen, insbesondere immunologischer Lebererkrankungen, innerhalb Europas vernetzt werden. Dadurch wird ein wissen-

schaftliches Netzwerk aufgebaut, dessen multizentrisches Register vom UKE geleitet wird. Mittelfristig wird so nicht nur die Forschung im Bereich seltener Lebererkrankungen verbessert, sondern auch die Qualität der Patientenversorgung innerhalb Europas.

MetabERN European Reference Network für Rare Hereditary Metabolic Disorders: Prof. Dr. Kurt Ullrich, Sprecher des Martin Zeitz Centrums für Seltene Erkrankungen des UKE, wirkt beim Aufbau eines internationalen Netzwerks zur Behandlung von Patienten mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen mit. Ziel des Netzwerks ist die Einrichtung von Registern und die Strukturierung internationaler klinischer Studien, um die Versorgung von Patienten mit einer angeborenen Stoffwechselerkrankung zu verbessern.

ERKNet European Rare Kidney Diseases Reference Network: Im Rahmen dieses Projekts soll die Situation von pädiatrischen und erwachsenen Patienten mit seltenen Nierenerkrankungen verbessert werden. Der Schwerpunkt liegt hierbei auf dem Gebiet der autoimmunen Nierenerkrankungen. Unter anderem sollen unter Mitwirkung von Prof. Dr. Ulf Panzer, III. Medizinische Klinik und Poliklinik des UKE, und Priv.-Doz. Dr. Jun Oh, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKE, gemeinsame Spezial-Sprechstunden für diese Patienten angeboten werden, um eine nachhaltige Einhaltung der vereinbarten Therapieziele zu gewährleisten.

VASCern European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases: Im Rahmen dieses Netzwerks erforschen Prof. Dr. Sebastian E. Debus, Direktor der Klinik und Poliklinik für Gefäßmedizin des UKE, Dr. Christian-Alexander Behrendt, Klinik und Poliklinik für Gefäßmedizin des UKE, und Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch, Klinik und Poliklinik für Allgemeine und Interventionelle Kardiologie des UKE, maßgeblich genetische Erkrankungen der Aorta und anderer Gefäße und wirken an der Implementierung datenschutzkonformer und datensicherer Registerlösungen mit.

EUROCAN Testicular Cancer Branch G 3: Ziel dieses Konsortiums ist es, bei der seltenen Tumorerkrankung der Keimzelltumoren des Hodens bestmögliche Heilungschancen zu erreichen. Dazu wird unter Mitwirkung von Prof. Dr. Carsten Bokemeyer, Leiter des Onkologischen Zentrums des UKE, eine europaweit vernetzte Therapie der komplexeren Fälle angestrebt sowie ein europäisches Register der Behandlungsergebnisse eingerichtet. Neben der Verbesserung der Heilungsraten geht es aber auch um die Vermeidung potentieller Spätfolgen der Therapie für die Gruppe dieser meist relativ jungen Krebspatienten.

Seltene Erkrankungen in Europa und Deutschland

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10 000 Menschen in der EU von ihr betroffen sind. Allein in Deutschland leben Schätzungen zufolge etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Die Seltenheit einer Erkrankung erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen häufig die Diagnose und Behandlung der betroffenen Patientinnen und Patienten – und sie ist auch oft ein Hindernis für die Forschung. Um die Situation zu verbessern, hat die Europäische Kommission den Aufbau Europäischer Referenznetzwerke für seltene Erkrankungen initiiert. Rund 1 000 Gesundheitsdienstleister aus 26 Ländern werden unter dem Dach von ERN in Europa zusammenarbeiten und ihr Fachwissen bündeln. Die EU fördert die Europäischen Referenznetzwerke im Jahr 2017 mit 4,6 Millionen Euro.