



**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

**pro rare austria**

allianz für seltene erkrankungen

## Artikel

---

**Betreff:** 3rd Conference on European Reference Networks

---

**Erstellt von:** Claas Röhl

**Erstellt am:** 29.03.2017

---

### **Österreichische Kinderkrebshilfe und NF Kinder involviert in Europäische Referenznetzwerke für seltene Erkrankungen**

*Mit Anita Kienesberger (Geschäftsführerin der Österreichischen Kinderkrebshilfe) und Claas Röhl (Obmann NF Kinder) sind zwei österreichische Patientenvertreter in den Europäischen Referenznetzwerken (ERN) für seltene Erkrankungen eingebunden. Ihre Aufgaben sind unter anderem an Forschungsagenden, der Entwicklung von Behandlungsrichtlinien, sowie der Organisation der Gesundheitsversorgung mitzuwirken.*

#### **Patienteninvolvement auf europäischer Ebene**

Patientenvertreter spielen eine zunehmend wichtige Rolle im Management von Krankheiten, aber auch in der Forschung und im Zulassungsprozess von Medikamenten. EURORDIS, der europäische Dachverband für seltene Erkrankungen hat sich für die Einbindung von Patientenvertretern in den Europäischen Referenznetzwerken eingesetzt.

Hierfür entwickelte EURORDIS eine Europäische Patienteninteressengruppe (ePAG) für jede ERN-Krankheitsgruppierung. Diese ePAGs bringen gewählte Patientenvertreter und verbundene Organisationen zusammen, die sicherstellen werden, dass die Stimme der Patienten während des gesamten ERN-Entwicklungsprozesses klar gehört wird. Auf diesem Weg wurden auch die beiden österreichischen Patientenvertreter Anita Kienesberger und Claas Röhl gewählt.

#### **Share-Care-Cure — die Europäischen Referenznetzwerke**

Die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) wurden für 24 Gruppen von seltenen Erkrankungen gebildet. Es wurde versucht die etwa 6.000 - 8.000 seltenen Erkrankungen in sinnvolle Cluster einzuteilen. Zwei dieser 24 ERNs sind beispielsweise PaedCan (paediatric cancers) und Genturis (genetic tumor risk syndromes). Voraussetzung für die Bildung eines ERNs sind mindestens 10 Expertisezentren für das jeweilige Krankheitsbild aus mindestens acht europäischen Mitgliedsstaaten.



**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

**pro rare austria**

allianz für seltene erkrankungen

## Artikel

---

### **Auftaktkonferenz der ERN in Vilnius/ Litauen**

Von 9.3. bis 10.3.2017 waren sie gemeinsam mit Ärzten und Forschern als Repräsentanten der ERNs in Vilnius / Litauen bei der Auftaktkonferenz. Der erste Konferenztag startete mit Vorträgen von Vertretern der europäischen und litauischen Gesundheitspolitik sowie europäischen Patientenvertretern. Der Tag schloss mit der feierlichen Eröffnung der ERN. Am zweiten Tag fanden die Vorstandssitzungen der ERN statt, wo die ePAG als gleichrangige Vorstandsmitglieder gemeinsam mit Ärzten und Forschern in die Gestaltung der ERN eingebunden sind.

„Als Patientenvertreter war ich bereits in die Bewerbungsphase des ERN Genturis involviert. Ich bin sehr froh, dass ich einen wesentlichen Beitrag leisten konnte, damit Genturis Mitte Dezember von der europäischen Kommission als eines von 24 ERNs zugelassen wurde. Dadurch haben Neurofibromatose-Patienten, und andere Patienten mit einer seltenen, genetisch bedingten Tumor-Risiko-Erkrankung ein optimales Netzwerk zur Verfügung gestellt bekommen. Mit Genturis möchten wir diesen Patienten Hoffnung schenken und in ganz Europa die bestmögliche medizinische interdisziplinäre Versorgung anbieten, Guidelines entwickeln, Fortbildungsmöglichkeiten schaffen und die Forschung vorantreiben“, fasst Claas Röhl zusammen.