



Seltene Krankheiten: Europäische Referenznetzwerke (ERN) gestartet

900 Gesundheitseinrichtungen aus 26 Mitgliedstaaten bilden Kooperationsplattform

Mit insgesamt 24 thematisch organisierten Netzwerken starteten am 1. März die neu geschaffenen Europäischen Referenznetzwerke (ERN). Die Wissensplattform soll insbesondere das Expertenwissen zu seltenen Krankheiten bündeln. EU-Kommissar für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Vytenis Andriukaitis, betonte, welche Vorzüge eine europaweite Zusammenarbeit mit sich bringe. „Als Arzt habe ich allzu oft tragische Geschichten von Patientinnen und Patienten mit seltenen oder komplexen Erkrankungen erlebt, für die es keine Hilfe gab, die zum Teil keine präzise Diagnose und entsprechend auch keine geeignete Behandlung erhielten“, so der EU-Gesundheitskommissar. Die Europäischen Referenznetzwerke könnten Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen neue Wege aufzeigen und sie zu möglicherweise lebensrettenden und -verändernden Durchbrüchen führen.

Krankheiten gelten als selten, wenn sie nicht mehr als 5 von 10 000 Personen betreffen. Insgesamt beeinträchtigen zwischen 6000 und 8000 seltene Erkrankungen den Alltag von etwa 30 Millionen Menschen in der EU – viele davon Kinder. Seltene und komplexe Erkrankungen können chronische Gesundheitsprobleme verursachen und sind oft lebensbedrohlich. So gibt es beispielsweise allein fast 200 unterschiedliche Arten seltener Krebserkrankungen und jedes Jahr erhalten mehr als eine halbe Million Menschen in Europa eine entsprechende Diagnose. Solche Krankheiten haben für die Betroffenen, ihre Familien und Pflegekräfte erhebliche Folgen. Häufig erhalten die Patientinnen und Patienten nicht einmal eine Diagnose, da wissenschaftliches und medizinisches Wissen fehlt oder kein Zugang zu medizinischer Fachkompetenz besteht.

Die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) sind virtuelle Netze, in denen Gesundheitsdienstleister aus ganz Europa miteinander verbunden sind, um gegen komplexe oder seltene Erkrankungen vorzugehen, die eine hoch spezialisierte Behandlung und eine Bündelung von Wissen und Ressourcen erfordern. Konkret werden sie

neue, innovative Versorgungsmodelle, elektronische Gesundheitsdienste, Therapiekonzepte und Medizinprodukte entwickeln. Die ERN sollen die Forschung durch umfangreiche klinische Studien vorantreiben und zur Entwicklung neuer Arzneimittel beitragen. Sie bringen möglicherweise Kostenersparnisse mit sich und sollen eine effizientere Nutzung teurer Ressourcen gewährleisten, was sich wiederum positiv auf die Tragfähigkeit der nationalen Gesundheitssysteme und damit auch auf Zehntausende von Patientinnen und Patienten in der EU auswirken könnte, die an seltenen bzw. komplexen Erkrankungen und Beschwerden leiden.

Die ERN werden durch das EU-Gesundheitsprogramm, das Förderprogramm „Connecting Europe“ und das EU-Forschungsprogramm „Horizont 2020“ finanziert.

Weiterführende Informationen:

http://ec.europa.eu/health/ern/policy_en