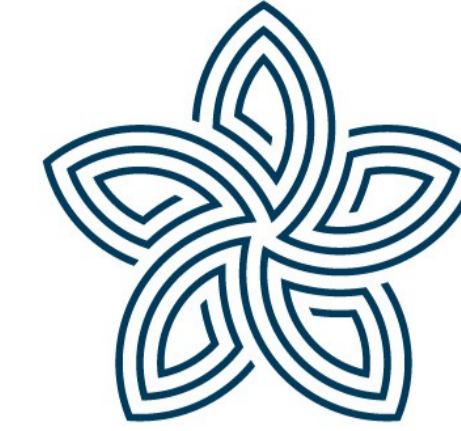


Das Europäische Referenznetzwerk für seltene endokrine Erkrankungen (Endo-ERN)



Brüggemann, P.¹; Pereira, A.²; Hiort, O.³; Brösamle, M.⁴; Carl-Innig, P.⁵

1 Patientenvertreterin (e-pag) Endo-ERN / Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenkrankungen e.V., Fürth
2 Leiden University Medical Center (LUMC), Niederlande / Koordinator Endo-ERN
3 Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Lübeck / Co-Koordinator Endo-ERN
4 Patientenvertreterin (e-pag) Endo-ERN / AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V., Aözt
5 Patientenvertreterin (e-pag) Endo-ERN / BDMF e.V., Bismarck



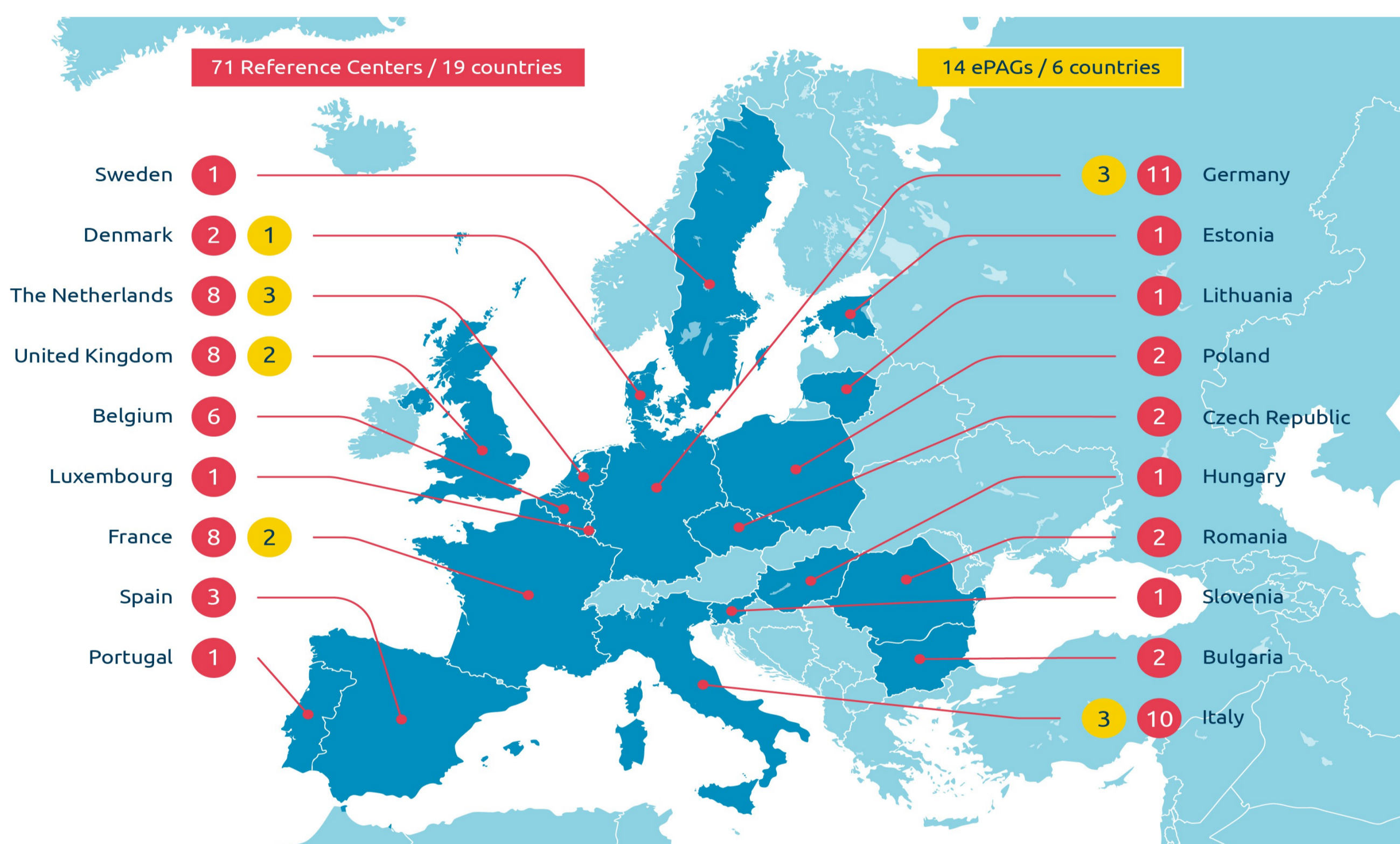
Endo-ERN
European Reference Network
on Rare Endocrine Conditions

Poster Nr: Z 6

Hintergrund

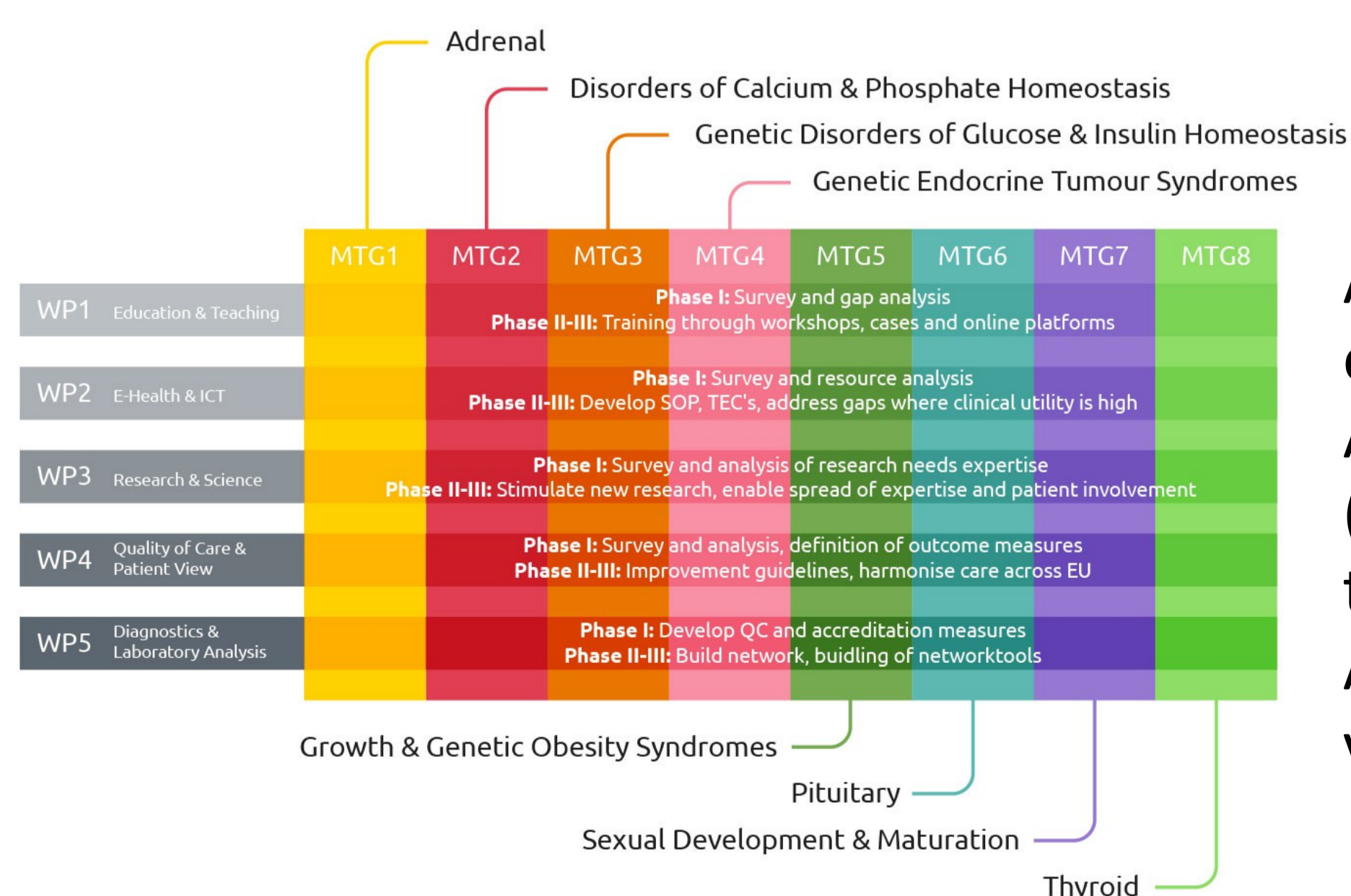
Seltene Erkrankungen umfassen eine große Gruppe von etwa 8.000 Krankheitsentitäten. Aufgrund der Seltenheit sind die Diagnosewege oftmals lang und die Betreuung der Patienten schwierig, da die Experten verstreut sind und innerhalb der einzelnen Länder oftmals nicht jede Erkrankung umfassend versorgt werden kann. Daher sind 2017 von der EU 24 Europäische Referenznetzwerke (ERN) für seltene Erkrankungen geschaffen worden, die die Expertenzentren innerhalb Europas für definierte Krankheitsgruppen in virtuellen Expertennetzwerken verknüpfen sollen. Die Zusammenarbeit zwischen den spezialisierten Versorgungszentren ermöglicht einen Austausch von hochspezialisierter Expertise in der gesamten EU und damit den Zugang zum besten Fachwissen, ohne dass Patienten dafür reisen müssen. Dies wird durch den Einsatz des CPMS (Clinical Patient Management System), einer virtuellen Konsultationsplattform, ermöglicht.

Struktur



Das Endo-ERN verfügt über 71 kooperierende Referenzzentren (hochspezialisierte Versorgungszentren) in 19 Ländern und über 14 Patientenvertreter (ePAG) aus 6 Ländern.

Work Packages and Main Thematic Groups



Acht krankheits-/organbezogene Arbeitsgruppen (MTG) sind mit fünf themenbezogenen Arbeitsgruppen (WP) verzahnt..

Resümee

ERNs sind Netzwerke von Krankenversorgern, die die Patientenversorgung seltener Erkrankungen in der Europäischen Union transparenter und besser machen sollen. Sie arbeiten dabei meist mit telemedizinischen Konzepten. Endo-ERN bildet die gesamten seltenen Endokrinopathien über die Lebensspanne durch die Verknüpfung pädiatrischer und internistischer Experten ab. In enger Zusammenarbeit mit den internationalen Gesellschaften ESE und ESPE werden Leitlinien und Konsensuspapiere erarbeitet. Ein Zusammenwirken mit der Industrie für die Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten wird angestrebt. Die Verknüpfung mit Forschungsvorhaben erfolgt durch H2020 Ausschreibungen.

Mission

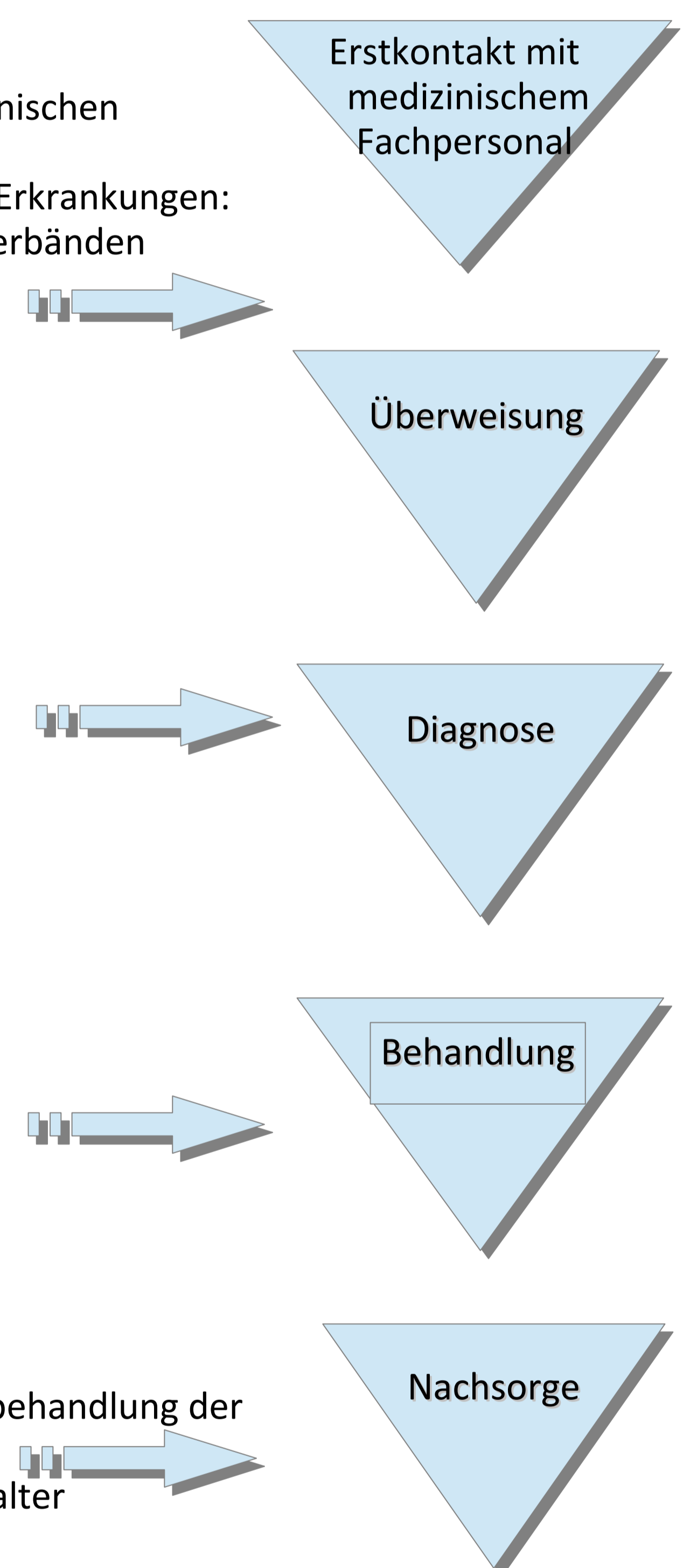
Ungleichheiten in der Versorgung von Patienten mit seltenen endokrinen Erkrankungen in Europa sind zu reduzieren und letztlich zu beseitigen.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit und des medizinischen Fachpersonals durch:
 • Verbreitung von Informationen über endokrine Erkrankungen:
 Zusammenarbeit des Netzwerks mit Patientenverbänden
 Konferenzen
 Netzwerkwebsite
 Zusammenarbeit mit Gesundheitsbehörden

• Richtlinien
 • Individueller Behandlungsplan, der vom Netzwerk definiert wird
 • Erleichterung klinischer Studien/Forschung

Vermeidung von Diagnoseverzögerungen durch:
 • Multidisziplinäre diagnostische Fachberatung
 • Anwendung von Telemedizin
 • Monitoring von Patientenpfaden
 • Zugang zu spezifischen Diagnosemöglichkeiten im Bereich Genetik/Hormonlabor-Messungen

• Patientenschulung
 • Anleitungen von Hausärzten für die Nachsorgebehandlung der Patienten
 • Übergang von der Kindheit zum Erwachsenenalter
 • Umfragen zur Lebensqualität
 • Schulung der Angehörigen
 • Prävention von Komplikationen und Begleitscheinungen



Endo-ERN Coordinating Center:
 Leiden University Medical Center, The Netherlands
 info@endo-ern.eu

www.endo-ern.eu



RareEndoERN



Endo-ERN wird vom EU-Gesundheitsprogramm kofinanziert.