

## Europäische Referenznetzwerke (ERN) für Seltene Krankheiten

### Uniklinik RWTH Aachen in großen europäischen Verbunden engagiert

Aachen, 30.03.2017 – Erkrankungen machen nicht an Ländergrenzen halt und die grenzübergreifende Zusammenarbeit in der Medizin ist wichtig, erst recht, wenn es um die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen geht. Die Europastadt Aachen im Dreiländereck mit seiner Uniklinik RWTH Aachen ist hier in einer exzellenten Ausgangsposition, denn hier sind gleich zwei Partnerländer direkt vor der Haustür. Bei der Europäischen Kommission haben Seltene Erkrankungen ebenfalls eine hohe Bedeutung, wie etwa die Ausschreibung zu ERNs zeigt, die im vergangenen Jahr veröffentlicht wurde. Diese Netzwerke von mindestens zehn Gesundheitsversorgern aus acht EU-Ländern haben das Ziel, die Qualität der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Europa zu verbessern. Nun wurden die erfolgreichen Bewerbungen bekanntgegeben: Die Uniklinik RWTH Aachen mit seinem Zentrum für Seltene Erkrankungen ist an zwei ERNs beteiligt.

„Wir sehen dies als sehr großen Erfolg, weil wir in wichtigen Europäischen Netzwerken, die das Potential haben, weitreichende Verbesserungen in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen herbeizuführen, mitmachen können. Dies wird sich ohne Frage auch positiv auf den Aachener Standort insgesamt auswirken“, so Univ.-Prof. Dr. med. Jörg B. Schulz, der Vorstandssprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA) der Uniklinik RWTH Aachen. Dr. rer. nat. Christopher Schippers, Koordinierender Geschäftsführer des ZSEA, ergänzt: „Stolz können wir auch darüber sein, dass wir nachweisen konnten, als Gesundheitsanbieter die von der Europäischen Kommission gesetzten europäische Standards einzuhalten. Die erfolgreiche Teilnahme bedeutet daher für die Uniklinik RWTH Aachen auch einen europäischen Ritterschlag.“

Aachen beteiligt sich an den folgenden Netzwerken:

- *Endo-ERN: European Reference Network on Endocrine Conditions*  
Seltene endokrine Erkrankungen betreffen solche Organe, die im Körper Hormone produzieren. In diesen Bereich fallen eine ganze Reihe von Seltenen Erkrankungen und es ist daher nicht verwunderlich, dass sich europaweit viele Gesundheitsanbieter an diesem breit angelegten Netzwerk beteiligen. Prof. Dr. rer. nat. Thomas Eggermann vom Institut für Humangenetik der Uniklinik RWTH Aachen vertritt die Aachener Aktivitäten, die im Bereich der klinischen und genetischen Diagnostik und Betreuung von Kleinwuchsformen (u. a. Silver-Russell-Syndrom) liegen.
- *ERN RARE-LIVER European Reference Network on Hepatological Diseases*  
In diesem Netzwerk hat sich eine Vielzahl von Expertenzentren aus dem Bereich Seltene Lebererkrankungen zusammengefunden. Der Standort Aachen ist hier – als einziges Zentrum – mit dem Thema Alpha1-Antitrypsin-Mangel (AATM) beteiligt. Dies ist eine häufig übersehene Stoffwechselerkrankung und die weltweit am dritthäufigsten tödlich verlaufende Erbkrankheit. Univ.-Prof. Dr. med. Christian Trautwein, Direktor

der Klinik für Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen und Internistische Intensivmedizin (Medizinische Klinik III) der Uniklinik RWTH Aachen und PD Dr. med. Pavel Strnad, Oberarzt in der Medizinischen Klinik III, sind die Ansprechpartner für diesen Bereich.

## Zertifizierung durch ERN-Logo

Den entsprechenden erfolgreichen Einrichtungen ist es erlaubt, das ERN-Logo zu tragen, welches es Patientinnen und Patienten mit einer Seltenen Erkrankung vereinfachen soll, schnell passende Exzellenzeinrichtungen in ihrem Krankheitsgebiet zu finden.



## Seltene Erkrankungen und das Europäische Referenznetzwerke

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung dann als selten, wenn nicht mehr als eine von 2.000 Personen in der EU von ihr betroffen sind. Allein in Deutschland wird die Zahl an Menschen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben, auf ca. vier Millionen geschätzt. Oft machen die Patienten eine lange Odyssee durch das Gesundheitssystem mit, bevor eine Diagnose gestellt werden kann. Doch auch dann ist die Behandlung teilweise gar nicht möglich oder zumindest schwierig – auch die Forschung in diesem Bereich sollte daher weiter intensiviert werden. Europäische Referenznetzwerke sind von der Europäischen Kommission gerade deshalb ins Leben gerufen worden, um die Situation der Patienten mit einer Seltenen Erkrankung zu verbessern – mit großem Erfolg, wie die erfolgreiche Teilnahme von über 900 Gesundheitsdienstleistern aus 26 Ländern zeigt.

### Pressekontakt:

Uniklinik RWTH Aachen  
Dr. Mathias Brandstädter  
Leitung Unternehmenskommunikation  
Pauwelsstraße 30  
52074 Aachen  
Telefon: 0241 80-89893  
Fax: 0241 80-3389893  
[mbrandstaedter@ukaachen.de](mailto:mbrandstaedter@ukaachen.de)

---

### Über die Uniklinik RWTH Aachen (AöR)

Die Uniklinik RWTH Aachen verbindet als Supramaximalversorger patientenorientierte Medizin und Pflege, Lehre sowie Forschung auf internationalem Niveau. Mit 34 Fachkliniken, 25 Instituten und fünf fachübergreifenden Einheiten deckt die Uniklinik das gesamte medizinische Spektrum ab. Hervorragend qualifizierte Teams aus Ärzten, Pflegekräften und Wissenschaftlern setzen sich kompetent für die Gesundheit der Patienten ein. Die Bündelung von Krankenversorgung, Forschung und Lehre in einem Zentralgebäude bietet beste Voraussetzungen für einen intensiven interdisziplinären Austausch und eine enge klinische und wissenschaftliche Vernetzung. Rund 7.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sorgen für patientenorientierte Medizin und eine Pflege nach anerkannten Qualitätsstandards. Die Uniklinik versorgt mit 1.400 Betten rund 48.000 stationäre und 183.000 ambulante Fälle im Jahr.