

Europäisches Referenznetzwerk für erbliche Tumorerkrankungen (GENTURIS)

Zukunft der Patientenversorgung in Deutschland und Europa

Auf die Bevölkerung der Europäischen Union (EU) bezogen, sind etwa 30 Millionen Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen. Für viele dieser Erkrankungen gibt es bislang kein standardisiertes Versorgungskonzept, in strukturschwächeren Ländern fehlt vielen Patienten zudem der Zugang zu einer möglichen Behandlung. Einer der gesundheitspolitischen Schwerpunkte der Europäischen Kommission ist deshalb seit Jahren die Verbesserung der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen. Um diesem Ziel gerecht zu werden, wurde von der Kommission der Weg bereitet für die Erschaffung europaweiter Expertennetzwerke. Diese sollen standardisierte Behandlungskonzepte für diese Erkrankungen schaffen und europaweit allen Patienten Zugang zu optimalen Versorgung ermöglichen. Im März 2017 wurden die ersten 24 dieser Europäischen Referenznetzwerke (ERNs) offiziell ins Leben gerufen, viele davon mit deutscher Beteiligung.

Eines dieser 24 Zentren ist das ERN GENTURIS (GENetic Tumor Risk Syndromes), welches sich mit der Versorgung von Patienten befasst, die von einem erblichen Tumorsyndrom betroffen sind und damit ein gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich erhöhtes Risiko für bestimmte Tumore tragen. Nach wie vor werden in Europa nur etwa 20 bis 30 Prozent dieser Patienten erkannt. Dies hat zur Folge, dass die Patienten und ihre Angehörigen nicht in ein adäquates Früherkennungsprogramm aufge-

nommen werden. Tumorerkrankungen werden deshalb häufig erst spät erkannt und auch nicht ideal behandelt. Über das ERN GENTURIS soll deshalb in erster Linie die Erfassung dieser Patienten verbessert und ein einheitlicher hoher Standard für ihre klinische Versorgung geschaffen werden. Hierzu sollen interdisziplinäre Behandlungsstandards und Leitlinien geschaffen werden, die über nationale und europaweite Kommunikationsinstrumente und Fortbildungsangebote über die jeweils betreuenden Ärzte allen Patienten zugute kommen sollen. GENTURIS unterstützt zudem die Forschung auf dem Gebiet der erblichen Tumorerkrankungen. Um die Maßnahmen optimal auf die Bedürfnisse der Betroffenen abzustimmen, werden Patientenvertreter von Anfang an eng in alle Arbeitsbereiche von GENTURIS eingebunden.

Beteiligt an GENTURIS sind drei Zentren in Deutschland, die sich durch ihre langjährige klinische Erfahrung und Expertise auf diesem Gebiet auszeichnen. Hierzu gehören das Institut für Humangenetik in Bonn (Koordination Professor Dr. Stefan Aretz), das Institut für Humangenetik in Dresden (Koordination Professorin Dr. Evelin Schröck) und das Medizinisch Genetische Zentrum in München (Koordination Dr. Verena Steinke-Lange). Professorin Elke Holinski-Feder vom Medizinisch Genetischen Zentrum in München ist zudem die nationale Koordinatorin für GENTURIS in Deutschland.

Neben den oben genannten zentralen Aufgaben von GENTURIS, koordinieren die einzelnen Zentren vor Ort die interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Fachrichtungen, um eine optimale Versorgung der Patienten mit erblichen Tumorsyndromen zu gewährleisten. Sie stehen zudem als nationale Ansprechpartner für Patienten mit erblichem Tumorsyndrom und ihre Ärzte zur Verfügung.



Autorinnen

Professorin Dr. med. Dipl. chem. Elke Holinski-Feder,
Dr. med. Verena Steinke-Lange,

beide Medizinisch Genetisches Zentrum,
Bayerstraße 3-5, 80335 München,
Tel. 089 3090886-0, Fax 089 3090886-66,
E-Mail: info@mgz-muenchen.de,
Internet: www.mgz-muenchen.de

Lieber Blutdruck,
So geht es nicht weiter, Du musst Dich endlich mal fallen lassen! Ich mach mir Sorgen um Gefäße und Nieren. Auch das Hirn ist in Gefahr. Wir halten den hohen Druck nicht mehr länger aus. Glaub mir, es ist sehr wichtig für eine gesunde Zukunft, dass Du runter kommst.

Lass Dich drücken!

Herzlein

unter 140/90 mm Hg

PS: Wenn Du noch mal reden willst, ruf mich an:
06221 588555

DEUTSCHE
HOCHDRUCKLIGA



www.hochdruckliga.de