

September 2019

3 / 2019

News-letter

Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen

Gasteditor: Johann Hochreiter

Joint Meeting Forum Seltene Krankheiten, Politische Kindermedizin und Pro Rare Austria



JOINT MEETING

10. ÖSTERREICHISCHER KONGRESS FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

13. JAHRESTAGUNG POLITISCHE KINDERMEDIZIN

JAHRESTAGUNG PRO RARE AUSTRIA

08. – 09. NOVEMBER 2019

HAUS C, PARACELUS MEDIZINISCHE
PRIVATUNIVERSITÄT, SALZBURG



www.forum-sk.at

Am 8. und 9. November 2019 halten die obigen Organisationen in Salzburg ein gemeinsames Treffen ab. Es kommen die aktuellsten Probleme in der Betreuung von Patienten mit Seltene Erkrankungen (SE) zur Sprache.

Im vorigen News-letter wurden die Themenblöcke und die Referenten bereits kurz vorgestellt [1], ein aktualisiertes Programm wurde ebenfalls schon als Supplement verteilt [2].

Etliche der Vortragenden kommen aus der europäischen Nachbarschaft – ein willkommener Anstoß, mit diesem News-letter kurz Umschau zu halten, welche nachlesbaren Spuren Bemühungen um SE bei unseren Nachbarn hinterlassen haben.

Wohl nicht zufällig stehen etliche dieser „Spuren“ als Vortragsthemen am Programm. Gut gewählt, weil uns ein Großteil dieser Bemühungen noch bevorsteht und wir von den Erfahrungen Anderer lernen können.

⇒ [News-letter Expertisenetze 2019 - 2](#) [1]

⇒ [News-letter Expertisenetze Supplement 2019 - 1](#) [2]

International - EU

Das letzte Jahr endete mit der **4th Conference on European Reference Networks** [3] in Brüssel. Nachhaltig organisiert - auf der Konferenzseite gibt es seit Jänner die Vortragsfolien und Videoaufzeichnungen der Vorträge. Hört man dabei **Till Voigtländer** zu, welche Problembereiche rund um die ERNs schon abgehandelt wurden, welche aktuell in Arbeit sind und welche absehbar auftauchen werden, ist das wie ein Blick in die Kristallkugel und ein Vorgeschmack darauf, worüber wir in einiger Zeit bei uns daheim reden werden. Wenn auch mit hausgemachten Problemen: die EU mit ihren noch 28 Mitgliedsstaaten (davon 25 mit ERNs) und ihren jeweils unterschiedlichen Gesundheitssystemen scheint schneller unter einen Hut zu bringen zu sein als Österreich mit seinen 9 Bundesländern.

Zentrale Themen bei allen Diskussionen sind die längerfristige Finanzierung von Aktivitäten - weg von Projekten mit Ablaufdatum hin zu **systemischen Finanzierungen** über mehrere Budgetperioden, sowie das Ungleichgewicht der Designieranforderungen in unterschiedlichen Ländern.

Im März fand das erste **Treffen des Board of Member States (BoMS)** [4] des Jahres in Brüssel statt. Große Themen waren naheliegender Weise der offene *Call for Affiliated Partners* (APs) und die „üblichen“ Probleme. So wurden von einem Land gleich 5 APs für ein ERN gemeldet, was natürlich **Erklärungsbedarf** und die Frage nach **besserer nationaler Koordination** hervorrief. Und natürlich schwebte die Frage von zu geringen Finanzierungen über allen Themen.

Große Meinungsvielfalt gab es zum Thema Zusammenarbeit mit der Industrie, diskutiert an den beiden Beispielen klinische Studien und **Register**, wobei **Transparenz** der kleinste gemeinsame Nenner zu sein schien.

Im Mai fand in Paris das dritte **Treffen der Spitalsmanager** seit Gründung der ERNs statt, um die spezifischen Herausforderungen der Beteiligung an einem ERN zu diskutieren. Finanzierung von neuen Aufgaben rund um seltene Krankheiten und zukünftige Entwicklungen bildeten die Schwerpunkte im ersten Teil. In den Workshops ging es vor allem um *best practices* für Kommunikation, eTraining, eLearning, Data Management (mit Registern an erster Stelle) - und um **Perspektiven für Mitarbeiter**.

Die meisten Vortragsfolien sowie die Zusammenfassung können auf der ERN-Seite *Hospital Managers' meeting* [5] nachgelesen werden.

Bis Mitte September war die **Finanzierungsunterstützung für Register** in ERNs offen. Die ERNs wurden aufgerufen, individuelle Projekteinreichungen oder Kooperationsprojekte mit anderen ERNs abzugeben - und vor allem an den Erfahrungen der ersten 5 ERNs mit geförderten Registern zu partizipieren.

Vom BoMS-Treffen vom 25. Juni ist noch kein Protokoll verfügbar. Unter dem Titel *Two statements adopted on ERNs integration into the national health systems and cooperation with industry* wurden bei diesem Treffen zwei Dokumente verabschiedet.

Die **Aufforderung zur Integration der ERNs** [6] in die Strukturen der Mitgliedsstaaten klingt sehr engagiert (und offenbar notwendig). Die Mitgliedsstaaten werden aufgefordert, die Integration von ERNs in ihre Gesundheitssysteme zu erleichtern, und zwar durch

- Bewertung und erforderlichenfalls Anpassung oder Aktualisierung der nationalen Politik und / oder des Rechtsrahmens zur Gewährleistung einer reibungslosen Integration der ERNs in die nationalen Gesundheitssysteme.
- Schaffung geeigneter (klarer und klar definierter) Pfade für Patienten, um Versorgung und Management von Patienten mit komplexen oder seltenen Krankheiten zu verbessern.
- Entwicklung klarer Systeme für die Überweisung an ERNs für Gesundheitsdienstleister. Insbesondere ist auch die Identifizierung der Verbindung zwischen behandelnder Stelle und zuständigem lokalen ERN-Member oder Affiliertem Partner wichtig.
- Entwicklung einer klaren Strategie für die Kommunikation und Verbreitung von Informationen und Wissen aus ERNs für alle Ebenen von Gesundheitsdienstleistern.
- Ermitteln der bestmöglichen Unterstützung (administrativ, finanziell, organisatorisch, informativ, usw.) von Koordinatoren, ERN-Mitgliedern und Affilierten Partnern, um sicherzustellen, dass Patienten Zugang zum besten verfügbaren Fachwissen haben.

⇒ [4th Conference on ERNs](#) [3]

⇒ [Minutes aller BoMS-Treffen](#) [4]

⇒ [Hospital Managers' meeting](#) [5]

⇒ [Aufforderung zur Integration der ERNs](#) [6]

Deutschland

4. Rare Disease Symposium

Ende Februar fand in Berlin das **4. Rare Disease Symposium** [7] der *eva luise und horst köhler stiftung* statt. Unter den Teilnehmern waren viele Vertreter von Patientenorganisationen und Vertreter bestehender Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE). Die zweitägige Veranstaltung gipfelte in einer **gemeinsamen Erklärung** [8], welche die erlebbare Situation wahrscheinlich gut nachzeichnete und auch konstruktive Forderungen erhob.

Angesprochene **Problembereiche** waren etwa **inhomogene Zentrenlandschaft**, die **fehlende nachhaltige Finanzierung** (weil bisher nur aus Spenden und kurzfristigen Projekten finanziert) und das **Fehlen von Transparenz über die vorgehaltene Expertise**.

- Sowohl die Leistungserbringer in den Zentren als auch die Patientenvertreter hielten diese Situation sechs Jahre nach Fertigstellung des Nationalen Aktionsplans für **inakzeptabel**.
- Einigkeit herrschte, dass für die B-Zentren zu spezifischen Erkrankungen eine **relevante Zahl** von Patienten und Krankheitsverläufen (z.B. über Fallzahlen) nachgewiesen werden sollte.
- Die **Finanzierung** eines Zuschlags für die NAMSE-A-Zentren sollte **zeitnah** erfolgen, damit die notwendigen Ressourcen bereitgestellt werden.
- Die Etablierung von NAMSE-A-Zentren sollte zeitnah erfolgen und es muss nicht der Abschluss der allgemeinen Diskussion der Zentrenbildung abgewartet werden.
- Eine Aufnahme der Zentren in die Landeskrankenhauspläne solle zeitnah erfolgen, damit die Voraussetzung für eine Finanzierung geschaffen ist.
- Eine Überarbeitung der Kriterien für Zentren im Sinne einer Reduzierung wäre nicht notwendig, da die Experten und die Selbsthilfe diese Kriterien insgesamt für notwendig erachteten.
- Die Teilnehmenden der Workshops wandten sich mit der dringenden Bitte an die Verantwortlichen, das Anerkennungsverfahren von Zentren für Seltene Erkrankungen unverzüglich einzuleiten.

⇒ [Rare Disease Symposium](#) [7]

⇒ [Ergebnispapier des Rare Disease Symposiums](#) [8]

NAPSE – Evaluierung

Im April wurde der Schlussbericht über die NAPSE-Evaluierung [9] veröffentlicht. Der Tenor der Presseüberschriften dazu lautete

- Aktionsplan wird ausgebremst,
- Aktionsplan nur zum Teil erfolgreich,
- es hakt bei der Umsetzung des Aktionsplans.

Eva Luise Köhler adressierte dazu im Interview [10] die Finanzierungsprobleme, die Zentren ohne Sondertöpfe zu kaum mehr als einem Türschild machen würde. Und sie sprach ebenfalls die fehlende Transparenz über vorgehaltene Expertise an und dass diese Situation für Patienten ebenso unbefriedigend wäre wie für Primärversorger und fachärztliche Zuweiser.

⇒ [Kurz- und Schlußbericht WB-NAPSE](#) [9]

⇒ [Es hakt bei der Umsetzung ...](#) [10]

Pilotprojekte aus dem NAPSE

Fortbestehende NAPSE-Aktivitäten als Pilotprojekte:

- Im Rahmen des Versorgungsprojektes TRANSLATE-NAMSE werden seit 1. Dezember 2017 einzelne zentrale Maßnahmenvorschläge aus dem Nationalen Aktionsplan für 3 Jahre bundesweit umgesetzt und im Hinblick auf eine Übernahme in die Regelversorgung erprobt [11].
- ZSE-DUO – ist eine duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen für Personen ab 12 Jahren ohne bisherigen Zentrenkontakt [12].

⇒ [TRANSLATE-NAMSE](#) [11]

⇒ [ZSE-DUO](#) [12]

Mindestmengen im Krankenhaus

Im **Juni** veröffentlichte die BertelsmannStiftung eine Analyse *Mindestmengen im Krankenhaus – Bilanz und Neustart*. Leicht vorhersehbar ergeben sich die Ergebnisse für Patienten in Einrichtungen mit kleinen Fallzahlen als schlecht und es wird diskutiert, mit welchen Argumentationskrücken die bisherige Verordnung zu Mindestfallzahlen umgangen wird [13].

⇒ [Mindestmengen im Krankenhaus](#) [13]

■ Schweiz

Nationales Konzept SE und Umsetzungsplan

Die Schweiz hat keinen "nationalen Aktionsplan", dafür aber ein Nationales Konzept Seltene Krankheiten [14] (und das freiwillig, weil nicht an die Empfehlung der EU-Kommission gebunden).

Und die Schweiz hat nicht nur ein Konzept, sondern im Dezember 2016 gleichzeitig auch einen **Umsetzungsplan** verabschiedet.

Vernünftiger Weise ist das Konzept sehr ähnlich den Aktionsplänen der europäischen Nachbarn. Wohl nicht nur, um Kompatibilität zu gewähren und Zusammenarbeit zu ermöglichen, sondern auch, weil die konzipierten Strukturen grundvernünftig sind. Vielleicht ist die Nähe zu Frankreich (das derzeit den 3. nationalen Aktionsplan für SE am Laufen hat) auch der Grund dafür, dass in der Schweiz manches schneller geht. Die Weichen für die zukünftige Entwicklung werden demnächst in der im Herbst anstehenden Finanzierungsrunde gestellt werden.

Bemerkenswert ist, dass es mittlerweile eine enge und vertraute Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Organisationen zu geben scheint. So werden von ProRaris erarbeitete Positionspa-

piere zur Patienteneinbindung bei Referenzzentren und Registern als weiterführende Literatur auf der Ministeriumsseite ausgewiesen. Und medizinische Gesellschaften widmen seltenen Erkrankungen Raum, selbst wenn nicht gerade Rare Disease Day ist [15].

⇒ [Nationales Konzept Seltene Krankheiten](#) [14]

⇒ [Journal Synapse April 2019](#) [15]

Nationales Register für SE

Aktuelles Highlight der Aktivitäten ist der Anstoß zur Etablierung eines **Nationalen Schweizer Registers für Seltene Krankheiten (SRSK)** [16] samt der Konstruktion dahinter. **Kosek** - die vor zwei Jahren gegründete **Nationale Koordinationsstelle für Seltene Krankheiten** [17,18] - fungiert als Träger des in Bern angesiedelten Registers.

⇒ [SRSK: Überbrückungsfinanzierung gesichert](#) [16]

⇒ [kosek - Nationale Koordinationsstelle SE](#) [17]

⇒ [kosek - Jahresbericht 2018](#) [18]

Save the Date – Thema Forschungsregister für SE in Österreich:

SAVE THE DATE



Wann: Mittwoch, 09. Oktober 2019, 16:00 -18:30 Uhr

Ort: Dachsaal Urania, Uraniastraße 1, 1010 Wien

Anmeldung: www.pharmig-academy.at

E-Mail: office@pharmig-academy.at, +43 1 406 02 90 43

Die Teilnahme an dieser Diskussionsveranstaltung ist **kostenlos**.

= Österreich

Designierung

Vor kurzem ist in der Sitzung der Bundes-Zielsteuerungskommission vom 28.6.2019 unser siebentes Expertisezentrum national abgesegnet worden (Neurologie an der Christian-Doppler-Klinik in Salzburg) [19].

Der Call, mit dem eine Neuaufnahme von (bereits national designierten) ERN-Mitgliedern gestartet werden soll, wird für die nächsten Tage erwartet. Der Zeitplan für die Evaluierung und für die Stellungnahme des jeweiligen ERNs sieht den späten Herbst 2020 als voraussichtlichen Aufnahmezeitpunkt vor [20].

- ⇒ [Orphanet Österreich](#) [19]
- ⇒ [Membership Expansion - Timeline](#) [20]

Stellungnahme zur Therapie der SMA

Es gibt eine aktuelle Stellungnahme der Arbeitsgruppe Neuropädiatrie und des ÖGKJ Präsidiums zur medikamentösen Therapie der Spinalen Muskelatrophie, in der die Versorgungssituation mit anderen Ländern in der EU verglichen wird und Empfehlungen zur Verbesserung ausgesprochen werden [21]. (2019-08-13)

- ⇒ [Stellungnahme zur Therapie der SMA](#) [21]

Short News

▶▶▶▶▶ Save the Date ◀◀◀◀◀

9.10.2019 (Wien)
Rare Disease Dialog:
Forschungsregister für SE
⇒ [Pharmig Academy](#) [22].

30.10.2019 (Innsbruck)
⇒ [Sarkoidose interdisziplinär](#) [23].

21.11.2019 (Wien)
6. Symposium zur
⇒ [Kinder- und Jugendgesundheits](#) [24].

29.-30.11.2019 (Wien)
⇒ [Symposium Transition](#) [25].

▶▶▶▶▶ Save the Date ◀◀◀◀◀

SYMPOSIUM
29. & 30. NOVEMBER 2019
CATAMARAN
Johann-Böhm-Platz 1, 1020 Wien

Österreichische
Liga
für Kinder- und
Jugendmedizin

VERSORGBEDARF
GESUNDHEIT
ERWACHSENENMEDIZIN
THERAPIE VERANTWORTUNG
TRANSITION
KOOPERATION JUGENDLICHE AUTONOMIE
CHRONISCHE KRANKHEIT LEBENSQUALITÄT
MULTIPROFESSIONELL
PÄDIATRIE BETREUUNG
GESUNDHEITSKOMPETENZ
WWW.KINDERLIGA.AT

VERSORGUNG
KINDEr
BEGLEITUNG
JUGENDLICHEr

VERSORGBEDARF
GESUNDHEIT
ERWACHSENENMEDIZIN
THERAPIE VERANTWORTUNG
KOOPERATION JUGENDLICHE AUTONOMIE
CHRONISCHE KRANKHEIT LEBENSQUALITÄT
MULTIPROFESSIONELL
PÄDIATRIE BETREUUNG
GESUNDHEITSKOMPETENZ
WWW.KINDERLIGA.AT

Österreichische
LIGA
für Kinder- und
Jugendmedizin

Ministerium für
Gesundheit und
Sozialleistungen
Österreich

Die Veranstaltung wird im Auftrag des Ministeriums für
Gesundheit und Sozialleistungen in Österreich von der
Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendmedizin organisiert.

Transition – ein Stiefkind der Medizin – am Weg aus der Pubertät...

Transition, also die vorausschauende und langfristige Form der Überleitung von Patienten aus der Jugend- in die Erwachsenenmedizin, ist nicht unbedingt das Erste, das einem beim Thema medizi-

nische Versorgungsleistungen in den Sinn kommt. Schon gar nicht, wenn man sich die Konzepte im Bereich der Seltenen Erkrankungen anschaut.



Teilnehmer der Podiumsdiskussion (v.l.n.r.): Dr. Dorothea Möslinger (AKH Wien), Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Högler (JKU), Univ.-Prof. Dr. Barbara Obermayer-Pietsch (MUG), PD Dr. Elke Fröhlich-Reiterer (MUG), Univ.-Prof. Dr. Thomas Stuhlnig (MUW), Herta Pomper (AKH Wien), Dr. Claudia Stiegler (MUG)

Im Rahmen einer Session über Transition auf der gemeinsamen Jahrestagung österreichischer Gesellschaften im Bereich der Endokrinologie (OeGES [26], OSDG [27] und ANETS [28]) untermauert Univ.-Prof. Dr. med. Wolfgang Högler vom Kepler Uniklinikum Linz diese Wahrnehmung mit ein paar Daten: Bei Patienten mit Typ 1 Diabetes zum Beispiel verschlechterte sich die Blutzuckerkontrolle nach deren Transfer in die Erwachsenenmedizin. In Österreich existieren kaum gut strukturierte Überleitungen in die Erwachsenenmedizin, obwohl international schon gute Konzepte – etwa im angelsächsischen Raum – existieren, so der Lehrstuhlinhaber für Kinder- und Jugendheilkunde weiter. Wo anderenorts multidisziplinäre Programme (*joint pediatric-adult care multidisciplinary programs*, England) installiert sind und lokal organisierte Teams den Transitionsprozess begleiten, fehlt es in Österreich den Ärzten an Zeit zur Implementierung der Transition (Stichwort Klinikalltag) und an administrativer Unterstützung (also Geld), um zumindest das Fundament für die Umsetzung zu schaffen. Ähnliches führt auch Dr. Dorothea Möslinger von der Ambulanz für angeborene Stoffwechselstörungen der MedUni Wien ins Treffen: Transition scheitert vor allem an der **Unmöglichkeit gemeinsamer Termine**.

Verschärft werde diese Situation noch durch die Tatsache, dass sich gerade in der Erwachsenenmedizin die Anzahl der potenziell einzubindenden Disziplinen dramatisch erhöhe. Liege in der Kin-

dermedizin die Versorgung von MPS Patienten noch in einer Hand, so seien allein für die Jahresuntersuchung bereits neun (sic!) Fächer zuständig. Noch dazu schaffen nicht alle Patienten den Sprung in die Erwachsenenmedizin: rund ein Viertel geht verloren, so Dr. Möslinger.

Doch auch **Lichtblicke** gibt es. So zum Beispiel bei den PKU-Patienten, deren Transition weniger komplex sei und schon gut funktioniere. Das Kapitel Transition in den Fokus junger Ärzte zu rücken, gelingt etwa durch Ausbildungen der Ärzte im Gegenfach – so zumindest im Bereich der Stoffwechselerkrankungen bei Dr. Möslinger. Neben weiteren Vorschlägen zur Verbesserung der Situation, zum Beispiel der **Organisation von Transitionsambulanzen**, wurden einige Forderungen laut. Nicht nur die Etablierung nationaler Zentren für Seltene Erkrankungen, sondern auch ein klares Bekenntnis zur Versorgung seltener Krankheiten und zur Transition stehen ganz oben auf der Liste der Experten. Ebenso die Vernetzung über ERNs und mit Selbsthilfegruppen, allen voran mit deren Allianz Pro Rare Austria. Ein gemeinsam verfasstes Positionspapier soll Anstrengungen zur Verbesserung der Transition bündeln und den Boden für ihre Einführung bereiten. (tk)

⇒ [OeGES](#) [26]

⇒ [OSDG](#) [27]

⇒ [ANETS](#) [28]

⇒ [Ausführlicherer Bericht Session Transition](#) [29]

Editorial

Am 8. und 9. November 2019 findet in Salzburg der vom Forum Seltene Krankheiten ausgetragene **10. Nationale Kongress für Seltene Erkrankungen** als Joint-Meeting mit der **13. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin** sowie dem **Jahrestreffen von ProRare Austria** statt. Und ich freu mich drauf.



Beim Jubiläums-Kongress „SE“, der zum ersten Mal als Joint Meeting mit der Jahrestagung der PKM stattfindet, dabei sein zu dürfen, ist für mich inspirierend und ermutigend. Ein wichtiger Aspekt ist für mich das Zusammentreffen mit ähnlich Interessierten, die jeweils in ihrer persönlichen Nische für Seltene aktiv sind und mich mit ihrem Beispiel motivieren, ein weiteres Jahr Engagement anzuhängen.

Weil es ist nicht immer leicht, für Seltene aktiv zu sein. Viele dieser nicht selbstverständlichen Aktivitäten geschehen auch bei Ärzten in ihrer Freizeit und nicht immer zeigen diese Aktivitäten auch ermutigenden Erfolg. Es ist höchst an der Zeit, diese Aktivitäten zu honorieren und in den regulären Betrieb überzuführen, bevor Burnout und Frustration zu mächtig werden.

Viele der Meeting-Teilnehmer werden sich noch erinnern: der erste Kongress – der Mariazeller Gesundheitsdialog [30] – wurde vom damaligen Gesundheitsminister eröffnet. Aus einigen der Themen von damals sind Designierte Zentren von heute erwachsen. Andere Themen stehen auch heute noch immer als offene Punkte sehr ähnlich wie damals am Programm und wir müssen die Fragen **nachhaltig** beantworten, ob die Forderungen daraus einfach unsinnig sind oder woran ihre Umsetzung bis heute gescheitert ist.

Es mag jetzt naiv klingen. Aber mit jedem Tag steigert sich meine Vorfreude auf die Vorträge, über Lehren und persönliche Erfahrungen der Referenten zu Themen, bei denen ich sonst nur interessierter Zaungast sein kann. Wenn Sie die Zusammenstellung von Ereignissen bei unseren Nachbarn auf den vorigen Seiten überflogen haben, haben Sie sicher bemerkt, dass praktisch alle Vortragsthemen **punktgenau brandaktuelle Themen** adressieren - und dafür auch noch überaus relevante Referenten gewonnen werden konnten.

Ich freu mich wie ein Schneekönig, dabei sein zu können. Und ich freu mich, wenn ich dazu beitragen kann, dass sich wieder neue Verbindungen in der Familie der SE-Aktiven etablieren. Ganz einfach, weil es wichtig ist. Und darum **kommen auch Sie nach Salzburg**. Ganz einfach, **weil es wichtig ist**.

Es würde mich freuen!

Johann Hochreiter
Patient und Patientenvertreter

⇒ Damals: [Programm 1. Mariazeller Gesundheitsdialog \(2010\)](#) [30]

Impressum/ Offenlegung (§§ 24, 25 MedienG)

Medieninhaber und Herausgeber : Franz Waldhauser, 1060 Wien, Amerlingstrasse 4 /20; E-Mail: nl@expertisenetze.at

Für Inhalt und Zusammenstellung verantwortlich: DI Dr. Johann Hochreiter.

Weitere Beiträge sind gekennzeichnet und in Verantwortung der jeweiligen Autoren: Priv.-Doz. Dipl.-Ing. Dr. Thomas Kroneis (tk)

Für Layout und elektronische Betreuung verantwortlich: DI Dr. Johann Hochreiter.

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung des Newsletters unter: nl@expertisenetze.at

Erklärung über die grundlegende Richtung iS des § 25 Abs 4 MedienG siehe:

http://www.expertisenetze.at/NL/2017-02/Erklaerung_iS_MedienG.pdf

Mit wegweisenden Therapien komplexen Krankheiten begegnen.

IHR PARTNER BEI LYSOSOMALEN SPEICHER-KRANKHEITEN

www.genzyme.at

SANOFI GENZYME

Detaillierte Adressen der Links:

- [1] News-letter Expertisenetze 2019 - 2
https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/wp-content/uploads/2019/06/201902_newsletter.pdf
- [2] News-letter Expertisenetze Supplement 2019 - 1
https://www.expertisenetze.at/NL/2019-03/News-letter_SelteneErkrankungen_2019_Supplement1.pdf
- [3] 4th Conference on ERNs
https://ec.europa.eu/health/ern/events/ev_20181121_en
- [4] Minutes aller BoMS-Treffen
https://ec.europa.eu/health/ern/events_de#anchoro
- [5] Hospital Managers' meeting
https://ec.europa.eu/health/ern/events/ev_2010516_en
- [6] Aufforderung zur Integration der ERNs
https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/integration_healthcaresystems_en.pdf
- [7] Rare Disease Symposium
<https://www.elhks.de/ergebnisse-des-rare-disease-symposiums-2019/>
- [8] Ergebnispapier des Rare Disease Symposiums
<https://www.elhks.de/wp-content/uploads/2019/04/Ergebnispapier-zur-Versorgungssituation-von-Menschen-mit-seltenen-Erkrankungen.pdf>
- [9] Kurz- und Schlußbericht WB-NAPSE
[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/gesundheit/details.html?bmgf\[pubid\]=3292](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/gesundheit/details.html?bmgf[pubid]=3292)
- [10] Es hakt bei der Umsetzung ...
<https://www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/seltene-erkrankungen/article/985949/seltene-erkrankungen-hakt-umsetzung-des-namse-aktionsplans.html>
- [11] TRANSLATE-NAMSE
https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/Projekte/translate_namse.php
- [12] ZSE-DUO
https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/Projekte/ZSE-DUO.php
- [13] Mindestmengen im Krankenhaus
<https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/mindestmengen-im-krankenhaus/>
- [14] Nationales Konzept Seltene Krankheiten
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html>
- [15] Journal Synapse April 2019
https://synapse-online.ch/de/resource/jf/journal/file/download/issue/syn/de/syn.2019.02/7c8aa41717f97682f229e2d4728fo85cab4e9c82/2019_02_Synapse.pdf/
- [16] SRSK: Überbrückungsfinanzierung gesichert
<https://www.proraris.ch/de/srsk-uberbrueckungsfinanzierung-gesichert-445.html>
- [17] kosek - Nationale Koordinationsstelle SE
<https://www.kosekschweiz.ch/ueber-kosek/organisation>
- [18] kosek - Jahresbericht 2018
https://www.kosekschweiz.ch/application/files/5915/5956/0522/Jahresbericht_2018_kosek_Webseite.pdf

- [19] Orphanet Österreich
<http://www.orpha.net/national/AT-DE/index/startseite/>
- [20] Membership Expansion - Timeline
<https://ern-cranio.eu/network-partners/membership-expansion/>
- [21] Stellungnahme zur Therapie der SMA
https://www.paediatrie.at/images/AGLeiter/Neuropaediatric/stellungnahme-sma_therapie-mit-nusinersen_vo819.pdf
- [22] Pharmig Academy
<https://www.pharmig-academy.at/veranstaltungen/aktuelle-veranstaltungen/2019-10-09/6-rare-diseases-dialog-forschungsregister-fuer-seltene-erkrankungen/>
- [23] Sarkoidose interdisziplinär
https://www.sarko.at/storage/2019-09/2019-10-30_Sarkoidose_interdisziplinär_Innsbruck.pdf
- [24] Kinder- und Jugendgesundheit
<http://www.hauptverband.at/cdscontent/?contentid=10007.801395>
- [25] Symposium Transition
<https://www.kinderjugendgesundheit.at/symposium-transition.html>
- [26] OeGES (Österreichische Gesellschaft für Endokrinologie und Stoffwechsel)
<http://www.oeges.at/>
- [27] OSDG (Österreichische Schilddrüsengesellschaft)
<https://www.schilddruesengesellschaft.at/>
- [28] ANETS (Austrian Neuroendocrine Tumour Society)
<http://www.anets.at/de/>
- [29] Ausführlicherer Bericht Session Transition
https://www.prorare-austria.org/fileadmin/user_upload/news/2019-08-15_Bericht_OeGES-Tagung_Transition_Session_final.pdf
- [30] Damals: Programm 1. Mariazeller Gesundheitsdialog (2010)
https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/wp-content/uploads/2001/08/OSK-1-2010-Mariazell-RD_Programm_Gesamt_10_2010.pdf