

# Pressemeldung

Wien, 10.09.2018

## Europäische Gesundheitsoffensive auf dem Prüfstand. St. Anna treibende Kraft.

**Eine kritische Diskussion über Erfolge und Hürden auf dem Weg zur besseren medizinischen Versorgung krebskranker Kinder mit EU-Gesundheitskommissar Andriukaitis und medizinischen Experten.**

Die **Weiterentwicklung und Zukunft des Europäischen Netzwerks gegen Kinderkrebs (ERN PaedCan)** stehen im Mittelpunkt eines **Fachgesprächs mit dem EU-Kommissar für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Vytenis Andriukaitis, sowie mit von Kinderkrebs Betroffenen und medizinischen Experten.**

**Wie alles begann:** Im März 2017 nahmen die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) für seltene Erkrankungen erstmals ihre Arbeit auf. Es wurden 24 Netzwerke zugelassen, in denen mehr als 900 hochspezialisierte Einheiten aus 300 Krankenhäusern in Europa zusammenarbeiten. Die Bündelung des Fachwissens von medizinischen Spezialisten soll Patienten zugutekommen, die an einer seltenen oder hochkomplexen Erkrankung leiden und eine hochspezialisierte Gesundheitsversorgung benötigen.

„Die Zusammenarbeit bei der Bekämpfung seltener Krankheiten ist von enormem Mehrwert. Wir können den großen Wissens- und Erfahrungsschatz der EU nutzen, indem wir unsere Ressourcen über ERNs miteinander verbinden. Dies hat bereits einer Reihe von Patienten konkrete Vorteile gebracht, und wir sind bestrebt, mehr zu helfen“, sagte der Kommissar bei seinem Besuch im St. Anna.

**Österreich ist aktuell an zwei ERN beteiligt. Eines davon, ERN PaedCan, wird vom St. Anna Kinderspital gemeinsam mit der St. Anna Kinderkrebsforschung koordiniert.** Ziel ist der europaweit gleich gute Zugang zu qualitativ hochwertiger Gesundheitsversorgung für krebskranke Kinder, denn noch immer sind die Heilungschancen, aufgrund von geringen Patientenzahlen und Mangel an Ressourcen sowie spezialisierten Fachkenntnissen, ungleich verteilt. Dies funktioniert jedoch nur durch Förderung von Kooperation, Forschung und Ausbildung.

„Und genau hier stoßen wir an unsere Grenzen. **Internationale medizinische Zusammenarbeit benötigt nicht nur eine hochqualitative digitale Vernetzung, sondern auch eine geeignete virtuelle Kommunikationsplattform**, die die Übertragung großer Datenmengen und die Livekommunikation in virtuellen Beratungsgremien, sogenannten ‚Tumour Boards‘, ermöglichen.“ Univ.-Prof. Dr. Ruth Ladenstein, Koordinatorin von ERN PaedCan, erklärt: „ERN PaedCan identifiziert Expertisezentren in Europa im Spektrum der hämato-onkologischen Erkrankungen und macht diese sichtbar und ansprechbar über einschlägige Webpages von SIOPE und ERN PaedCAN (‚Road Maps‘). Außerdem wird die von der Europäischen Kommission bereitgestellte technische Plattform für virtuelle Tumour Boards



in der Europäischen Gemeinschaft der Pädiatrischen Hämato-Onkologen eingeführt, damit auf Anfragen europäischer Zentren zu komplexen Patientenfällen mithilfe der ERN-PaedCan-Expertisezentren rasch und fundiert grenzübergreifend Beratung, aber auch konkret Hilfestellung bei Therapieübernahmen, gewährleistet werden kann. “

„Twinning-Programme von europäischen Expertisezentren mit Spitälern aus sich entwickelnden Ländern sind ebenfalls eine entscheidende Maßnahme, um allen kindlichen Krebspatienten gleich gute Behandlungsqualität zukommen zu lassen“, ergänzt Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Holter, Ärztlicher Direktor des St. Anna Kinderspitals und Leiter der St. Anna Kinderkrebsforschung.

„Ein weiterer wichtiger Mosaikstein in diesem Konzept ist z.B. die landesspezifische **Verankerung des sogenannten ‚Survivorship Passport‘ in Österreich in der elektronischen Gesundheitsakte ELGA.**“ Der „Survivorship Passport“ ist ein gemeinsam mit Überlebenden von Kinderkrebs entwickelter kondensierter Arztbrief, der Diagnose, Behandlung und mögliche Spätfolgen zusammenfasst und den Betroffenen hilft, in Zukunft auf Basis präziser medizinischer Information zeitgerecht eine bessere medizinische Versorgung zu erhalten. Rechtzeitige Präventionsmaßnahmen nach Krebstherapien können die Last der Spätfolgen mindern“, sagt Mag. Carine Schneider als ehemalige Kinderkrebspatientin. Der „Survivorship Passport“ wurde 2014 in den „Austrian National Cancer Plan“ aufgenommen.

Österreich ist europaweit an der Spitze der medizinischen Versorgung von Kinderkrebs. Die Aufnahme geeigneter neuer Partner in das Netzwerk ist ein wesentlicher Garant für Spitzenleistung sowohl in der medizinischen Forschung als auch in der Versorgung.

### **Europäische Referenznetzwerke (ERN)**

Es handelt sich dabei um virtuelle Netzwerke von Gesundheitsdienstleistern in ganz Europa. Ziel ist es, die Bewältigung komplexer oder seltener Krankheitsbilder bzw. Gesundheitsprobleme, die eine hochspezialisierte Behandlung und spezielles Know-how erfordern, durch Vernetzung europaweit zu ermöglichen. Sogenannte ERN-Koordinatoren berufen dabei einen „virtuellen“ Beirat aus Fachärzten verschiedener Gebiete ein, um sich multidisziplinär über Diagnose und Behandlung zu beraten. Dabei vereinfachen neue Tools aus dem E-Health- und Telemedizin-Bereich die Koordination.

[https://ec.europa.eu/health/ern/overview\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern/overview_en)

### **St. Anna Kinderspital**

1837, in der ehemaligen Wiener Vorstadt Schottenfeld, war das St. Anna das erste Kinderspital Österreichs und das dritte selbstständige Krankenhaus Europas, das sich ausschließlich um die Gesundheit von Kindern bemühte. Das St. Anna Kinderspital hat sich zu einer Einrichtung entwickelt, die heute modernste medizinische Versorgung anbietet. So ist es dem Zentrum für Kinder- und Jugendheilkunde, neben seiner Aufgabe als allgemeines Kinderkrankenhaus, in den letzten 40 Jahren gelungen, österreichweit und international einen hervorragenden Ruf als Zentrum zur Behandlung kindlicher Blut- und Tumorkrankheiten (Krebserkrankungen) zu erwerben. [www.stanna.at](http://www.stanna.at)



St. Anna Kinderkrebsforschung  
CHILDREN'S CANCER RESEARCH INSTITUTE



## **St. Anna Kinderkrebsforschung**

Die St. Anna Kinderkrebsforschung entwickelt und optimiert diagnostische, prognostische und therapeutische Strategien zur Behandlung von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen durch das Verbinden von Grundlagenforschung mit translationaler und klinischer Forschung. Dabei wird der Schwerpunkt auf die spezifischen Besonderheiten kindlicher Tumorerkrankungen gelegt, um den jungen Patientinnen und Patienten die bestmöglichen und innovativsten Therapien zur Verfügung stellen zu können. Mehr Informationen unter <http://science.ccri.at>.

## **Rückfragehinweis:**

**Karoline Noworyta, B.Sc., MPH**

Project Manager ERN PaedCan

**St. Anna Kinderkrebsforschung e.V.**

Zimmermannplatz 10, 1090 Wien, Austria

T +43 1 40470-4443, F +43 1 40470-7150

[karoline.noworyta@ccri.at](mailto:karoline.noworyta@ccri.at)

ZVR-Zahl 395401202 DVR 0535940