

News-letter

Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen



1. DACH Kongress f. Seltene Erkrankungen

Sieben Organisationen aus Österreich, Deutschland und der Schweiz haben sich zusammengeschlossen, um den heurigen Kongress für Seltene Erkrankungen zu organisieren (siehe oben). Erwartungsgemäß ist ein hochkrätiges Programm entstanden, das zeigt, wo

das wissenschaftlich / technisch / organisatorische Niveau heute liegt und wie durch internationale Kooperation individuelle Patienten profitieren können (Programm nächste Seiten). (fw)

Weitere Informationen

⇒ Programm Up-date [1]

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

Wir freuen uns sehr, Sie und Euch zum 1. DACH-Kongress für Seltene Erkrankungen vom 4.-5. April 2025 im Congress Innsbruck willkommen zu heißen.

Etwa 5 % der Bevölkerung sind von einer Seltenen Krankheit betroffen, also einer schwerwiegenden, meist chronischen Gesundheitsstörung mit einer Häufigkeit der einzelnen Krankheit von unter 1:2000 in der Allgemeinbevölkerung. Seltene Krankheiten sind eine große Herausforderung für die betroffenen Personen, weil es oft lange dauert, bis die richtige Diagnose gestellt wird, und bei unklaren Multi-systemkrankheiten nicht selten auch eine organische Ursache infrage gestellt wird. Zudem sind sie auch für die Gesundheitssysteme eine große Herausforderung, weil für die Diagnosestellung oft aufwändige genetische Untersuchungen oder andere Spezialanalysen notwendig sind. Die notwendige Zusammenarbeit und unabdingbare enge nationale und internationale Vernetzung sind bislang nur für einen Teil Seltener Krankheiten etabliert.

In Österreich wurde zu diesem Zweck bereits 2011 das Forum Seltene Krankheiten gegründet, welches als nationale Fachgesellschaft alle Anliegen im Zusammenhang mit Seltenen Krankheiten unterstützt. Das Forum Seltene Krankheiten ist Veranstalter des jährlichen österreichischen Kongresses für Seltene Erkrankungen, welcher 2023 bereits zum 13. Mal stattfand.

2025 findet nun in Innsbruck erstmals als DACH-SE eine gemeinsame Fachtagung deutschsprachiger Länder zu Seltenen Krankheiten statt.

Ziel ist es, die verschiedenen Aktivitäten zum Thema in den drei Ländern Deutschland, Österreich und Schweiz (DACH-Region) zu vernetzen und zu stärken. Das Programm umfasst Vorträge sowohl zu wissenschaftlich-diagnostischen Aspekten wie auch zu existierenden Netzwerkstrukturen und zukünftigen Entwicklungen. Sie bietet erstmals eine grenzüberschreitende Möglichkeit für gemeinsame Treffen von allen Fachgruppen im Bereich der Zentren für Seltene Erkrankungen.

Veranstalter ist das Forum Seltene Krankheiten in enger Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) und gemeinsam mit den österreichischen und Schweizer Gesellschaften für Humangenetik bzw. medizinische Genetik (ÖGH, SGMG), den Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland, der Nationalen Koordination für



Johannes Zschocke ©studio 12
Med.Univ.Innsbruck



Daniela Karall © Hofer
Med.Univ.Innsbruck

seltene Krankheiten der Schweiz (kosek) sowie den Betroffenenverbänden in Deutschland, Österreich und der Schweiz (ACHSE, Pro Rare, ProRaris).

Als Ausdruck der inhaltlichen Nähe zur Medizinischen Genetik findet die Tagung überlappend mit der GfH-Jahrestagung in Innsbruck statt. Das Tagungsprogramm beider Veranstaltungen ist am Freitag, 4. April, für die Teilnehmer beider Kongresse zugänglich. Die Mitglieder der beim DACH-SE-Kongress involvierten Verbände und Gesellschaften erhalten vergünstigte Tagungsgebühren – ggf. auch für die im Vorfeld stattfindende Genetiktagung.

Wir hoffen, dass wir durch die Ausrichtung dieses DACH-SE-Kongresses in Innsbruck – quasi im Schutz des Goldenen Dachls – die Anliegen der Menschen mit Seltenen Krankheiten stärker wahrnehmbar machen, die Diagnose- sowie Versorgungsstrukturen im Gesundheitswesen verbessern und insgesamt die Zusammenarbeit aller beteiligten Fachgruppen in den drei deutschsprachigen Ländern weiter ausbauen können.

Willkommen in Innsbruck!

Johannes Zschocke


Daniela Karall

Registrierung:

⇒ <https://dach-se.org/registrierung/>

Programm

Freitag, 4. April 2025

13:00-13:30 Saal Tirol	Verabschiedung GfH-Tagung Eröffnung DACH-SE
13:45-14:45 Saal Tirol	Long-read sequencing and genome analyses Long read genome sequencing in rare disease Kym Boycott (Ottawa, CA) Long-read genomes reveal inversions of the human genome Jan Korbel (Heidelberg, DE) Ultra-fast deep-learned CNS tumour classification during surgery Jeroen de Ridder (Utrecht, NL) Parallel: Vernetzungstreffen Patientendachverbände
14:45-15:30	Pause und Industrieausstellung
14:55-15:25 Saal Brüssel	Symposium mit freundlicher Unterstützung von  Management der LC-FAODs – ein Update Daniela Karall, (Innsbruck, AT)
15:30-17:15 Saal Brüssel	Themenblock 1: Netzwerke Versorgungslandschaft, Aktionsplanung und Gesetzgebung zu Seltenen Erkrankungen: Erfahrungen und Beispiele Netzwerke für Seltene Erkrankungen in Deutschland Malte Spielmann (Kiel, DE) Seltene Erkrankungen in der Schweiz Matthias Baumgartner (Zürich, CH) Das österreichische Genomprojekt Johannes Zschocke (Innsbruck, AT) Aufbau von Versorgungsstrukturen für seltene Erkrankungen: was kann und soll die Politik leisten? Lovro Markovic (Wien, AT) Europäische Patientenvertretung aus DACH-Sicht Dominique Sturz (Wien, AT) Wie hilft uns das JARDIN-Projekt? Till Voigtländer (Wien, AT)
17:15-17:45	Pause und Industrieausstellung
17:45-19:30 Saal Brüssel	Neue Wege in der Diagnostik Seltener Erkrankungen Umsetzung Undiagnosed Disease Programme Ursula Unterberger (Wien, AT) Künstliche Intelligenz in der klinischen Diagnostik Lorenz Grigull (Bonn, DE) Multi-Omics – reif für die Praxis? Holger Prokisch (München, DE) Künstliche Intelligenz in der molekularen Diagnostik Julien Gagneur (München, DE)
20:00 Stiftskeller Innsbruck	Netzwerkabend

Samstag, 5. April 2025

08:30-10:00 Saal Brüssel	Themenblock 2: Herausforderungen in den Kommunikationsstrukturen bezüglich Seltener Erkrankungen Gesundheitskommunikation: Grundlagen, Evidenz und Praxischeck Nadine Scholten, Lorenz Grigull (Bonn, DE) Impulsreferate: Helge Hebestreit (Würzburg, DE) Jelena Maric-Biresev (Bonn, DE) Podiumsdiskussion Weitere Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Jasmin Barman-Aksözen, Vorstandsmitglied ProRaris (Zürich, CH) und Jürgen Otzelberger, Vorstandsmitglied Pro Rare Austria (Wien, AT)
10:00-10:30	Pause und Industrieausstellung
10:30-12:30 Saal Brüssel	Themenblock 3: Die richtigen Ausgaben für die richtigen Leistungen: Was wollen und sollen wir als Gesellschaft wie finanzieren? Impulsreferate und Podiumsdiskussion: Christine Mundlos stv. Geschäftsführerin ACHSE (Berlin, DE) Rainer Riedl Obmann Pro Rare Austria (Salzburg, AT) Evelin Schröck Präsidentin Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (Dresden, DE) Daniela Karall Präsidentin Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (Innsbruck, AT) Stefan Kastner Präsident der Ärztekammer für Tirol (Innsbruck, AT) Alexander Biach Generaldirektor der Sozialversicherung der Selbständigen (Wien, AT) Andreas Krauter Leitender Chefarzt, Österreichische Gesundheitskasse (Wien, AT) Michaela Th. Mayrhofer Leiterin „Ethische, juristische und gesellschaftliche Aspekte“, Humangenom Austria (Innsbruck, AT)
12:30-13:30	Mittagessen und Industrieausstellung
12:40-13:25 Saal Brüssel	Industriesymposium (siehe Seite 10) mit freundlicher Unterstützung von 
12:40-13:25 Saal Strassburg	Parallel: Industriesymposium (siehe Seite 10) mit freundlicher Unterstützung von 
13:30-14:30	Break-Out Sitzungen Kleingruppendiskussionen in Aufgabenbereichen und Interessensgruppen Saal Brüssel - Patientenvertretung Saal Straßburg - Zentren für Seltene Erkrankungen / Medizin TBA - Politik/Versicherungen TBA - Wissenschaft
14:30-15:15 Saal Brüssel	Berichte aus den Break-Out Sitzungen
15:15-15:30 Saal Brüssel	Verabschiedung
15:30-16:30 Saal Brüssel	Generalversammlung Forum Seltene Krankheiten

Symposien


Freitag, 4. April 2025

14:55-16:25

Saal Brüssel

Industriesymposium

Management der LC-FAODs – ein Update
Daniela Karall, (Innsbruck, AT)

mit freundlicher Unterstützung von 

Samstag, 5. April 2025

12:40-13:25

Saal Brüssel

Industriesymposium


**Seltene Einblicke – Diagnostik, Symptomatik und
Patientenunterstützung im Dialog**

Vorsitz: Gere Sunder-Plassmann (Wien, AT)

**Unterschiedliche Gesichter einer Seltenen Krankheit
– Die Symptome des M. Fabry**
Michael Rudnicki (Innsbruck, AT)

**Gemeinsam stark – Vom Patientengespräch zur Zusammenarbeit
zwischen Ärzten und Patientenorganisationen**
Gere Sunder-Plassmann (Wien, AT), Willibald Koglbauer, Obmann Mor-
bus Fabry Selbsthilfe (Pitten, AT)

Falsch-negativ – Wenn die Symptome nicht zur Genetik passen
Martin Farr (Bochum – Bad Oeynhausen, DE)

– mit freundlicher Unterstützung von 

12:40-13:25

Saal Strassburg

Parallel: **Industriesymposium**

– mit freundlicher Unterstützung von 

Europäische Joint Action „JARDIN“ zur Integration Europäischer Referenznetzwerke (ERN) in die nationalen Gesundheitssysteme

Anfang 2024 startete die europäische Joint Action on integration of ERNs into national healthcare systems, kurz „JARDIN“. Joint actions sind ein Förderinstrument der EU für Projekte, für die ein hohes öffentliches Interesse besteht, und bei denen einen Teil der Finanzierung die EU übernimmt, einen Teil die Mitgliedsstaaten. Insgesamt ist JARDIN mit knapp 19 Millionen Euro dotiert (mit einer Laufzeit 37 Monaten) und wird an der Medizinischen Universität Wien von Professor Till Voigtländer koordiniert. Weitere Teilnehmer sind 58 Partnerinstitutionen aus allen EU-Mitgliedsstaaten und Norwegen. Ziel ist die Schaffung eines umfassenden, gut in den nationalen Gesundheitssystemen verankerten ERN-Systems.

Inhaltlich umfasst das Projekt neben den vier für derartige Projekte verpflichtenden Arbeitspaketen Koordination, Dissemination, Evaluation und Sustainability/Nachhaltigkeit folgende Arbeitspakete:

- Nationale Governance und Modelle zur Qualitätssicherung:

Es werden Modelle zur besseren Verankerung insbesondere von an ERN teilnehmenden Gesundheitsdienstleistern im Gesundheitssystem durch die nationalen Behörden entwickelt.

- Nationale Patientenpfade und Modelle zur Überweisung an ERN:

Entwicklung von Empfehlungen zur Organisation von Patientenpfaden für seltene Erkrankungen einschließlich der Überweisung von Patientinnen und Patienten an ERN.

- Nationale Referenznetzwerke (NRN) und Undiagnosed disease programs (UDP) oder äquivalente Strukturen in Verbindung mit ERN:

NRN sollen die ERN auf nationaler Ebene „spiegeln“, flächendeckend als Eintrittspforten in und Kommunikationspartner für das jeweilige ERN dienen und Informationen aus den ERN national verbreiten. Für Patientinnen und Patienten, die langfristig undiagnostiziert bleiben und keinem NRN/ERN direkt zugeordnet werden können sollen UDPs und spezielle Diagnosepfade entwickelt werden.

- Datenmanagement:

Es werden unter anderem Empfehlungen für die Interoperabilität von Datenstrukturen auf Ebene der ERN und der Mitgliedsstaaten entwickelt.



- Optionen der nationalen Unterstützung für an ERN teilnehmende Gesundheitsdienstleister:

Entwicklung von Empfehlungen für die nationale Unterstützung von an ERN teilnehmenden Gesundheitsdienstleistern bzw. einzelnen ERN-Zentren, und für Modelle des Reimbursements für virtuelle Fallkonsultationen.

Grundsätzlich werden in JARDIN Empfehlungen entwickelt (da die EU in die nationalen Gesundheitssysteme nicht eingreifen darf), die dann nach Möglichkeit von den Mitgliedsstaaten umgesetzt werden sollen. Vor allem im dritten Projektjahr werden in einigen Ländern Pilotimplementierungen stattfinden. (uu)

Weitere Informationen

⇒ JARDIN [2]

Wozu „JARDIN“?

Seit 2017 besteht auf europäischer Ebene die Struktur der **European Reference Networks für Seltene und komplexe Erkrankungen (ERN)**. In 24 virtuellen und krankheitsgruppenbezogenen Netzwerken engagieren sich grenzübergreifend medizinische Spezialisten und Vertreter von Patientenorganisationen zur Versorgungsverbesserung im Bereich der Seltene Erkrankungen.

Während in den 8 Jahren des Bestehens der ERNs respektable Kooperationen und Fortschritte

innerhalb der einzelnen ERN erreicht werden konnten (z.B. gemeinsame Register oder das Etablieren von clinical trial networks), sind die Anbindungen der ERN-Kliniken in die nationalen Gesundheitssysteme nicht nur in Österreich meist verbesserungsfähig.

Ein wichtiger Schritt zur Integration der ERNs ist die Erstellung von Versorgungspfaden, welche die Patientenversorgung im jeweiligen nationalen Umfeld samt Zugang zu den ERNs beschreiben. Große Hindernisse dabei sind viele Zuständigkeiten, unterschiedliche Zahler, Intransparenz und vieles mehr. Und auch wenn es weh tut, müssen auch Unwissenheit und Desinteresse hier erwähnt werden.

Um diesen Prozess der nationalen Integration anzustoßen und zu unterstützen, dafür wurde JARDIN etabliert. Die Hoffnung dabei ist, dass die im Projekt entwickelten Empfehlungen als Moderator alle Interessensvertreter zu einer konstruktiven und effizienten Arbeit zusammenbringen.

Die Wichtigkeit von Versorgungspfaden bei häufigen Erkrankungen ist auch in Österreich schon lange bekannt [3]. Bei Seltenen Erkrankungen ist alles schwieriger. Allerdings ist der erhoffte Gewinn an Versorgungsqualität und Effizienz ebenfalls hoch.

EU-weite Empfehlungen machen in vielen Bereichen Sinn – selbst bei trivial anmutenden Details wie der Definition von Begrifflichkeiten, die man braucht, um international von der gleichen Sache zu reden.

Im Care Pathways Toolkit [4] auf der JARDIN-Seite wird z.B. der Unterschied zwischen patient journey und care pathway herausgearbeitet und darauf hingewiesen, dass für die Erarbeitung von plausiblen Versorgungspfaden unbedingt auch Patientenbeteiligung notwendig ist.

Es ist schon viele Jahre her, dass wir im ERN Lung (das ist das ERN, in dem ich als Patientenvertreter bin, deshalb dieses Beispiel) Patientenpfade im damals üblichen Format erstellt hatten [5]. Damals war der vordringliche Grund, die Beteiligung an der jeweiligen Leitlinienentwicklung zu unterstützen. Und auch jetzt leisten diese frühen Werke noch gute Dienste bei der Diskussion von Patientenversorgung.

ERN Lung ist übrigens eines der größeren ERNs. Der Vielfalt der Erkrankungsfamilien geschuldet gibt es mittlerweile 10 spezialisierte Kernnetzwerke innerhalb von ERN Lung [6]. Im Erwachsenenbereich hat Österreich eine Anbindung an die Kernnetzwerke CF (*Cystische Fibrose*) und PH (*Pulmonary Hypertension*). Für andere Erkrankungsbe-
reiche gibt es eigentlich praktisch keinen Zugang

zum ERN Lung – ein Problem, das Versorgungspfade irgendwie adressieren müssten.

Deutschland hat vor rund zwei Jahren einen ersten Integrationsschritt im Bereich Lunge gemacht, indem es parallel zur ERN Lung – Struktur ein nationales Netzwerk mit Repräsentation der meisten Kernnetzwerke als primären nationalen Koordinationspunkt etabliert hat [7].

Und bei uns in Österreich?

Ich habe keine Ahnung und hoffe, dass einfach viel unbemerkt an mir vorbei geht und ich nur deshalb wenig Vorwärtsentwicklung bemerke.

Ich hoffe aber inständig, dass die Empfehlungen aus JARDIN als Leitlinien akzeptiert werden und engagierte und kooperative Unterstützer aus allen Systembereichen finden – weil wir sie notwendig haben.

(jh)

Weitere Informationen

- ⇒ Versorgungspfade, SV, 2014 [3]
- ⇒ Care Pathway Toolkit [4]
- ⇒ Patient Journeys [5]
- ⇒ ERN Lung Kernnetzwerke [6]
- ⇒ DeRN-Lunge (Deutsches Referenz-Netzwerk Lunge) [7]

#4 Millionen Gründe

Wie oft lohnt ein Blick zu unseren Nachbarn. Unter dem Titel „4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik“ hat die ACHSE ein exzellentes Forderungspapier zur Bundestagswahl 2025 und danach erstellt [8, 9].

Für den Bereich der Seltenen Erkrankungen ist dieses Positionspapier nicht nur eine äußerst kompetente Bestandsaufnahme, sondern bietet in Problembereichen auch Ursachenanalyse und Lösungsvorschläge.

Der Bogen an aufgegriffenen Themen spannt sich von Versorgungspfaden, Vernetzung, Screening, Wissensgenerierung und Codierung bis hin zu Finanzierung der Versorgung und zu Arzneimitteln. Kurzum: 4 Millionen Gründe mehr, um zum gemeinsamen DACH-SE-Kongress nach Innsbruck zu kommen und zu lernen.

Weitere Informationen

- ⇒ Webseite #4 Million Gründe der ACHSE [8]
- ⇒ Positionspapier der ACHSE, 2024 [9]

In eigener Sache

Liebe Interessenten am Newsletter - Schwerpunkte und Netzwerke für SE!

2017 haben wir die Herausgabe des obigen NL für 2 Jahre übernommen. Danach haben wir mehrmals verlängert. Ziel war es den laufenden Prozess der Spezialisierung für SE in der Pädiatrie/Medizin durch sachgerechte Informationen zu fördern und den Standpunkt der Spezialisten einzubringen [10]. Erfreulicherweise haben wir die Unterstützung vieler Kolleginnen und Kollegen und - auf Seite der Gesundheitsadministration - oft verständnisvolle und kooperative Partner gefunden.

Für 2 von uns winkt bald der 80-er. Jedes Ding hat seine Zeit (Hofmannsthal im Rosenkavalier). Unsere Zeit für die Gesundheitspolitik läuft aus. Wir werden demnächst unsere Tätigkeit einstellen.

Natürlich würden wir uns freuen, wenn sich jemand fände, dem die Stärkung von Schwerpunkten und Netzwerken in der Medizin ein Anliegen wäre, die Idee des NL überzeugt und das Projekt mit neuem Schwung vorantreibt. Natürlich würden wir beim Übergang helfen, aber die Verantwortung müssten jüngere Kollegen übernehmen, die näher am Ball sind.

▶▶▶▶▶ Save the Date ◀◀◀◀◀

26.4.2025

⇒ Pro Rare Austria Vernetzungstreffen
Seminarzentrum Catamaran,
Johann-Böhm-Platz 1, 1020 Wien [11]

14.5.2025

⇒ 17. Rare Diseases Dialog: Gentherapie
Dachsaal Urania Wien,
Uraniastrasse 1 [12]

▶▶▶▶▶ Save the Date ◀◀◀◀◀

Editorial

So unzufrieden man mit manchen gegenwärtigen Entwicklungen in der Welt und in der Medizin sein mag, die Entwicklung des **Forums Seltene Krankheiten** [11] als Drehscheibe der Zentren, die fachliches Wissen und praktisches Können für die Therapie Seltener Erkrankungen vorhalten, ist sicher eine erfreuliche Erfolgsgeschichte.



Das Programm ihrer **heurigen Jahrestagung**, das mit ähnlichen Organisationen aus dem deutschsprachigen Ausland erstellt wurde, spiegelt diese erfreuliche Entwicklung der letzten gefühlten 15 Jahre wider. Es ist eine besondere Freude dieses Programm in unserem NL darstellen zu dürfen.

Zwei **Urgesteine der österreichischen Lobby für Seltene Erkrankungen** [12] haben die Koordination einer Initiative der EU übernommen, um die Nationalen Gesundheitseinrichtungen mit den ERNs abzustimmen. Dazu wird auch eine europäische Teilfinanzierung zur Verfügung gestellt. Man kann nur hoffen, dass einige österreichische Expertise Zentren diese Gelegenheit wahrnehmen, um eine Abstimmung in ihrem Fachbereich voranzutreiben und die EU-Fördertöpfe anbohren.

Es ist schwer Positives zu berichten, wenn die Welt nach Waffen und Krieg ruft. Im Rückblick - nach fast 25 Jahren Beschäftigung mit Fragen der Spezialisierung und Schwerpunktsetzung in der Medizin [13] - kann man doch eine langsame und kontinuierliche Entwicklung zu diesem Ziel erkennen.

Nach einer Analyse eines hohen österreichischen Militärs im ORF zu den militärischen Optionen in Ukraine und Europa, hat er inhaltlich gemeint, man könne nur hoffen, dass die Vernunft siegen würde.

Wir können uns dieser Hoffnung nur vorbehaltlos anschließen.

Franz Waldhauser

Hans Deutsch

Johann Hochreiter

Weitere Informationen

- ⇒ Forum Seltene Krankheiten [11]
- ⇒ Koordination von Jardin [12]
- ⇒ "weggelegt" Kinder ohne Medizin [13]

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: Univ.-Prof. Dr. Franz Waldhauser (*fw*), Univ.-Prof. Dr. Johann Deutsch (*hd*).

Weitere Beiträge sind gekennzeichnet und in Verantwortung der jeweiligen Autoren:

Dr. Ursula Unterberger, Med. Univ. Wien (*uu*), Johann Hochreiter (*jh*)

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] Programm Up-date:

<https://dach-se.org/programm/>

[2] JARDIN

<https://jardin-ern.eu/>

[3] Versorgungspfade, SV, 2014

<https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/?contentid=10007.844103>

[4] Care Pathway Toolkit

<https://jardin-ern.eu/wp-content/uploads/2025/01/JARDIN-Care-Pathways-Toolkit-HCPs-and-Patients.pdf>

[5] Patient Journeys

<https://ern-lung.eu/our-expertise/education/for-patients/patient-journeys/>

[6] ERN-Lung Kernnetzwerke

<https://ern-lung.eu/about-ern-lung/governance/>

[7] DeRN-Lunge (Deutsches Referenz-Netzwerk Lunge)

<https://dern-lunge.de/aufbau/>

[8] 4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik, ACHSE

https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/4-Millionen-Grunde-fuer-eine-bessere-Gesundheitspolitik.php

[9] Positionspapier ACHSE, 2024-12

https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/pdf/Forderungen_ACHSE_November_2024.pdf

[10] Inhalte unserer Newsletter seit 2017

https://www.expertisenetze.at/Themen_NL/NewsletterCatalog_EN.htm

[11] Pro Rare Austria Vernetzungstreffen 2025

<https://www.prorare-austria.org/news/veranstaltungen/event/pro-rare-austria-vernetzungstreffen-2025>

[12] 17. Rare Diseases Dialog: Gentherapie

<https://www.pharmig-academy.at/aktuelle-veranstaltungen/2025-05-14/17-rare-diseases-dialog-gentherapie>

[13] Forum Seltene Krankheiten

https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/

[14] Koordination von Jardin

<https://jardin-ern.eu/work-package/coordination/>

[15] "weggelegt" Kinder ohne Medizin

<https://www.czernin-verlag.com/buch/weggelegt>

<https://www.amazon.de/Weggelegt-Kinder-Medizin-Olaf-J%C3%BCrgenssen/dp/3707601684>