

eUROGEN Strategic Board Meeting, 11.–13.09. in Nijmegen, NL

Netzwerken und Leitlinien

Nicole Schwarzer, München

Eingeladen zum jährlichen „strategic board meeting“ des europäischen Referenznetzwerkes eUROGEN sind alle Mitglieder von eUROGEN (www.eurogen-ern.eu), also Vertreter von Kliniken, die sich um Patient:innen kümmern, die seltene Fehlbildungen oder Erkrankungen im Uro-rektogenital-Bereich haben, sowie die entsprechenden Patientenvertreter:innen. Insgesamt waren so mit dem Netzwerk-Team von eUROGEN über 50 Teilnehmende aus Dänemark, Deutschland, Frankreich, Italien, Litauen, Niederlande, Polen, Schweden, Tschechien sowie Großbritannien vor Ort. eUROGEN wird wie alle europäischen Referenznetzwerke durch die EU gefördert und so werden zum Beispiel für Patientenvertreter die Teilnahmekosten übernommen.

Patientensicht im Focus

Als Mitglied der ERN Patient Advocacy Group (ePAG) nahm ich in diesem Jahr vom 11. bis 12. September 2023 an der Tagung in Nijmegen-Lent (Niederlande) teil. Hier vertrete ich gemeinsam mit unserer italienischen Selbsthilfekollegin Dalia Aminoff die Patienteninteressen, insbesondere im Bereich anorektale Fehlbildung und Kloakenekstrophie. In diesem Jahr auch an Bord waren Kate Tyler, selbst von VACTERL betroffen, Krankenschwester im Ruhestand und jetzt auch ePAG in eUROGEN, und Michel Haanen, unser Vorstandsmitglied und Mitglied der holländischen VA. Außerdem nahmen zwei Vertreter der Patienten mit Penis-Krebs aus England teil und berichteten über ihren wertvollen und wichtigen Einsatz.

Zwei Tage Programm

Gleich zu Beginn wurde durch die Netzwerkkoordinatoren Prof. Feitz bzw. Michelle Battey mitgeteilt, dass man im Jahr 2024 auf ein Face to Face-Meeting verzichten müsse, da es



Budget-Beschränkungen gebe, die noch geklärt werden müssten. Umso mehr war es in diesem Jahr wichtig, das persönliche Treffen zu nutzen. Es sind nicht nur die Vorträge, sondern insbesondere die Gespräche zwischen den Sessions, die uns wertvolle Information und einen Austausch bieten können.

Die Reise der Patienten

Im ersten Teil der Veranstaltung konnten wir die Patient Journey für ARM vorstellen – Kate Tyler, Dalia Aminoff und ich arbeiten daran schon über zwei Jahre und sind jetzt kurz vor Fertigstellung. Ziel der Patient Journey ist, den Weg der Patient:innen von Diagnose bis zum Erwachsenen-Alter zu beschreiben: Was passiert in dieser Zeit, welchen Bedarf haben Eltern bzw. Patient:innen, wie kann ihnen am besten geholfen werden, wo sind noch Lücken in der Versorgung und was wäre der Ideal-Zustand? Sie soll international als Information für Betroffene aber auch Behandelnde dienen. Hierbei ist es eine Herausforderung, nicht zu detailliert zu werden, aber doch die wichtigen Aspekte zu erfassen, realistisch zu sein und auch Lösungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Kate, die selbst von ARM und auch einer Ösophagusatresie betroffen ist, stellte unser Werk in einer ganz besonderen Weise vor. Sie hat selbst eine lange Reise hinter sich und hat erst vor wenigen Jahren begonnen, über ihre anorektale Fehlbildung und die Folgen zu sprechen. Nach ihrem Vortrag erhielt sie von einigen Teilnehmenden die Rückmeldung, dass dies der beste Vortrag gewesen sei, da er sich nicht in chirurgischen Details verlor, sondern den Alltag aufzeigte. Vielen Dank an Kate dafür!



Understanding The Patient Journey

Parents hand over their precious infant

Parents put their trust in the hands of a stranger

Children feel different to their friends
Rejected, bullied, alone, frightened

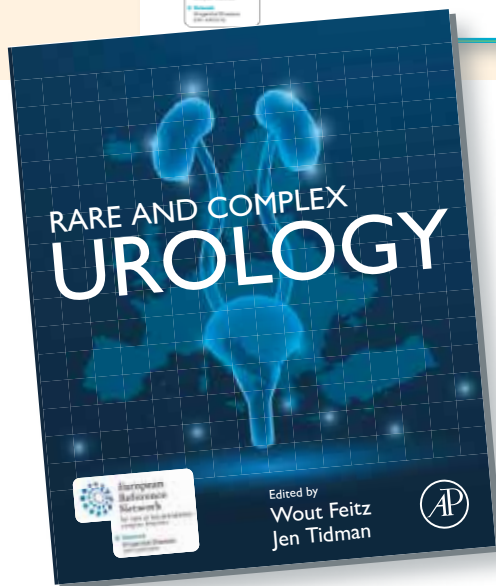
Adolescents struggle to manage their bowel care

To have resilience in the face of adversity



This presentation is owned by the ERN and may contain information that is confidential, proprietary or otherwise legally protected.

3



In der anschließenden Präsentation der Patientenvertreter für Penis-Krebs war für mich sehr beeindruckend, wie wenig man doch über andere Krankheitsbilder weiß, wie ebenso tabuisiert diese sein können und wie hilfreich auch hier Selbsthilfeorganisationen sind. So stellte Rob Cornes deren Projekte kurz vor, wie z.B. eine App mit Tipps und Tricks und die Planungen, die Patient Journey im Videoformat umzusetzen.

Kontroverse Diskussionen

Weiter ging es mit einem sehr kontroversen Thema – das Monitoring der Kliniken, die in eUROGEN vertreten sind. Wer Mitglied in eUROGEN ist, verpflichtet sich zu einer gewissen Fallzahl – je nach Krankheitsbild. Wer seine Mitgliedschaft für ARM im Workstream 1.7. angemeldet hat, muss stationär z.B. mindestens fünf neue Fälle jedes Jahr operieren. Diese sind jährlich zur Evaluation in entsprechende Datenbanken einzutragen. Am Beispiel des Workstream 1.7. wurde vor Ort die 5-Jahres-Auswertung bei einigen Kliniken gezeigt, die leider sehr unklare Angaben oder überhaupt keine enthielten. Die Kliniken aus den verschiedenen Ländern bzw. deren Vertreter wurden aufgerufen, die Zahlen zu berichtigen bzw. sich ansonsten aus der Mitgliedschaft zurückzuziehen. Es entbrannte eine sehr kontroverse Diskussion, aber auch der eindeutige Aufruf des Netzwerkkordinators, sich an die Regeln zu halten, die jedes Mitglied unterschrieben habe.

Seltene & komplexe Urologie und noch mehr

Erfreulicher wurde die Nachricht aufgenommen, dass in Kürze das Buch „Rare & Complex Urology“ erscheinen wird, an dem wir auch mitarbeiten durften. Es erscheint Anfang des Jahres 2024 im Elsevier-Verlag und ein Kapitel ist auch ARM gewidmet inklusive der Patientensicht.

Nicht alle Vorträge und Inhalte können hier wiedergegeben werden, es ging zum Beispiel um den Einfluss der seltenen Erkrankungen auf die seelische Gesundheit, globale Zusammenarbeit, um das eUROGEN-Register, das Datenmanagement, die neue Plattform zu Falldiskussionen oder das Webinarprogramm. Alle Vorträge kann sich jeder auf youtube ansehen – einfach diesem Link folgen: <https://tinyurl.com/3j47jmb>.

Neue europäische Leitlinie zu ARM

Am Mittag des 12. September endete das Board-Meeting, doch für einige von uns ging es noch weiter. Innerhalb eUROGEN bin ich auch Mitglied der Arbeitsgruppe zur Erarbeitung von Guidelines für ARM. Unter der Leitung von Dr. Gosemann und Prof. Lacher hatten schon einige Online-Meetings stattgefunden und nun konnten wir in Präsenz noch besser vorankommen.

Methodisches Vorgehen

Ziel ist, die bereits vorhandenen, relativ aktuellen Leitlinien der niederländischen Fachgesellschaften zur Behandlung von Patient:innen mit ARM an die europäischen Richtlinien und Bedürfnisse anzupassen und ggf. zu ergänzen. Dazu unterstützte uns methodisch zunächst eine spanische Agentur, seit September übernahm dies eine niederländische Agentur, Qualicura, in Vertretung durch Irvin Willemijn. Diese übernehmen eine Literaturrecherche zu relevanten neuen Publikationen und in gemeinsamer Diskussion wird dann entschieden, ob dies relevant für die Behandlung der Patienten sein könnte. Im Consensus werden dann Statements oder Empfehlungen verfasst und jeweils durch Literatur belegt oder als Expertenmeinung identifiziert. Unsere Arbeitsgruppe umfasst Kinderchirurg:innen aus Deutschland, Frankreich, Italien, Niederlande und Schweden sowie Patientenvertreter:innen aus Deutschland und Italien. Es finden auch Abstimmungen mit Mitgliedern von ARM-Net statt.

An Leitlinien mitzuarbeiten, ist für uns als Patientenvertreter enorm wichtig und auch wertvoll. Man gewinnt Einsichten in die Diskussionen zur Behandlung, versteht die einzelnen Stand-



punkte besser, zum anderen können wir die Patientensicht und die Erfahrungen aus den Beratungen einbringen. Zum Beispiel, dass die Leitlinien den Hinweis auf Expertenzentren und auch auf die Selbsthilfe geben sollten, aber auch dass Informationen zur Sexualfunktion wichtig sind und in die Diagnostik mit einfließen müssen.

Leitlinien haben einen Einfluss auf Eltern und Patient:innen, um sich eine Meinung zu bilden, ob das Kind wirklich die bestmögliche Behandlung erhält, aber auch um zu erkennen, dass bei manchen Punkten die Diskussion noch im Fluss ist und es eben nicht immer schwarz und weiß gibt. Herausforderung bei den eUROGEN-Leitlinien ist natürlich, dass sie nicht nur für ein Land gelten sollen, sondern als Consensus für die europäischen Länder. Dennoch werden sie auch eine Grundlage für die Weiterentwicklung der deutschen Leitlinien sein. Wir freuen uns, auch hier dann bald an der Anpassung mitwirken zu dürfen.

Danke an alle, die sich für die Verbesserung der Behandlung und damit der Lebensqualität der Patient:innen mit ARM einsetzen.

This work is supported by the ERN for Rare Urogenital Diseases and Complex Conditions (ERN eUROGEN)



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network Urogenital Diseases (ERN eUROGEN)

