

## **Bericht Ag für Genetik und regenerative Medizin der ÖGDV**

### **A.**

Im Juni 2013 wurde der Vorsitzende der AG von der EADV beauftragt ein "European Reference Network (ERN) for Centers of Genodermatoses" zusammen mit der Fondation Rene Touraine aufzustellen. Dieses Projekt hat folgenden Hintergrund:

- 1) Die europäische Dermatologie hat eine führende Rolle in der Behandlung von Patienten mit Genodermatosen. Diese gilt es zu festigen und auszubauen.
- 2) Die EU wird ab 2016 hoch dotierte Netzwerk-Fördermittel für Europäische Netzwerke für seltene Krankheiten ausgeben.

In den kommenden 3 Jahren soll dieses Netzwerk von Exzellenz Zentren für Genodermatosen vorbereitet werden. Die EADV hat dafür 150.000€ zur Verfügung gestellt.

Die Prioritäts-Kriterien sind:

- 1) Existierende formale oder informelle Netzwerke für einzelne Genodermatosen
- 2) Patienten Register, die ko-operieren wollen
- 3) Existierende Patienten-Selbsthilfegruppen
- 4) Vorhandene Forschungsleistung

Weitere Kriterien:

Grosstmögliche Inklusion und Pläne für die weitere Expansion

Exzellenz des Netzwerkes

Führungsqualitäten

Zahl der Mitglieds-Staaten

Vorhandenes formelles System des Netzwerkes, auch mit anderen ERNs bzgl. gemeinsamer Methoden wie Patienten-Register, Daten-Austausch and Gewebebanken, good practice Leitlinien, Qualitäts-Sicherung.

### **B.**

Am 14.-15.1.2014 findet in Innsbruck die 2. Winterschool of Genodermatoses der EADV statt. Internationale Vortragende werden 15 europäische Studenten in diesem „Fostering course“ der EADV in den neuesten Trends auf dem Gebiet der Genodermatosen unterrichten.

Für die AG:

Univ.Prof. Dr. Johann Bauer