



Diagnostik und Therapie von Genodermatosen verbessern

Seltene genetische Hauterkrankungen wie zum Beispiel Epidermolysis bullosa („Schmetterlingskinder“) können zu ausgeprägter Einschränkung der Lebensqualität bis hin zum frühzeitigen Ableben führen. Forschung und Therapie für diese Erkrankungen wird von pharmazeutischer Industrie und staatlichen Organisationen nur wenig gefördert. Die EU fördert nun die verstärkte Koordination bestehender Forschungs- und Behandlungszentren in Europa durch das Projekt GENESKIN. An diesem Projekt nehmen 30 Labors aus 10 europäischen Ländern teilnehmen. Die Hauptziele von GENESKIN sind:

- 1) Die Schaffung eines europaweiten Netzwerkes von Medizinern und Biologen, welche Experten auf den 5 Hauptgebieten der genetischen Hauterkrankungen sind. Dabei sollen bestehende nationale Netzwerke verstärkt zusammenarbeiten. Eine Website (<http://geneskin.idi.it>) soll Ärzten, anderen Gesundheitsberufen und Patienten-Organisationen die Versorgung, Diagnose und die Behandlung erleichtern.
- 2) Forschungsmittel wie Antikörper, neu entdeckte Gene und Tests sollen durch das Netzwerk erleichtert zugänglich sein.
- 3) Die Organisation von Workshops für Ärzte und Forscher für die Weiterentwicklung der Behandlung dieser Erkrankungen soll die Verbreitung des

EU-Projekt GENESKIN



Univ.-Prof. Dr. Johann Bauer

Wissens durch persönliche Kontakte fördern. Die EU hat dafür GENESKIN 1 MIO Euro zur Verfügung gestellt. Der Start war im Juli 2005.

In Österreich sind die Abteilung für Dermatologie, Akademisches Lehrspital, Landeskrankenhaus Feldkirch und die Universitätsklinik für Dermatologie der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg Teilnehmer dieser Initiative. Prim.Univ.-Doz.Dr. Robert Strohal ist als Vorstand der dermatologischen Abteilung im KH Feldkirch für die Bereiche Strukturierung und Zusammenführung der nationalen Patientenorganisationen auf europäischer Ebene verantwortlich. Unter der Leitung von Univ.-Doz. Dr. Johann Bauer werden von Salzburg aus die europaweiten Trainings- und Fortbildungsaktivitäten der Teilnehmer von GENESKIN koordiniert. Als Ergebnis soll durch verbessertes Wissen von medizinischem Personal, Patientenorganisationen und der Öffentlichkeit ein breiter Effekt im gesamten Gesundheitswesen hinterlassen werden.

Vom 17. bis 20. Oktober 2006 führte das Team des *eb-hauses austria* einen ersten GENESKIN Trainingskurs zu diesem Thema durch. Es trafen sich For-

scher und Ärzte aus 8 verschiedenen Ländern Europas zu einem Fortbildungstreffen über genetische Erkrankungen der Haut in Salzburg. Der Kurs wurde neben der EU und von der Österreichischen Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie unterstützt, daher konnten vor allem für die osteuropäischen Kollegen günstige Bedingungen geschaffen werden. Dankenswerterweise konnten im Schloss Arenberg der Amercian-Austrian Foundation für alle Teilnehmer günstige Übernachtungsbedingungen gefunden werden.

Am 1. Tag wurden die Teilnehmer in die Grundlagen der Genetik eingeführt, wie man Mutationen findet, weiters wurde über ethische Aspekte von Genodermatosen diskutiert.

Am 2. Tag wurde sehr praxisbezogen gearbeitet. So konnten medizinische Probleme von Patienten mit Epidermolysis bullosa zusammen mit diesen besprochen werden. Im Labor für Molekulare Therapie des *eb-hauses austria* wurden dann Mutationsanalysen durchgeführt. Das Programm wurde durch eine Nachbesprechung in Schloss Arenberg abgerundet.

Das gesamte *eb-haus* Team zeigte sich bei diesem Kurs sehr engagiert und konnte so wertvolle Informationen an die Kursteilnehmer weitergeben. So kann mit diesem Wissen, unter anderem auch Patienten in Osteuropa geholfen werden.

Für Oktober 2007 ist ein neuerlicher Kurs angedacht, der auch Ärzten aus Salzburg offen steht. Für Auskünfte melden sie sich bitte im *eb haus austria* bei Frau Julia Velagic 0662/4482-3110; j.velagic@salk.at.

Dieser Bericht wurde durch das
EU-Programm
GENESKIN FP6-512117
gefördert.