



PRESSEMITTEILUNG ZUM TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN AM 28. FEBRUAR 2023

Kinderneuroradiologisches Netzwerk: Interdisziplinäre Wissensplattform für seltene Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Berlin, 23. Februar 2023. Rund drei bis vier Millionen Bundesbürgerinnen und Bundesbürger leiden unter einer seltenen Erkrankung, darunter auch Kinder und Jugendliche. Um das Wissen über seltene Erkrankungen bei dieser Patientengruppe zu erweitern, wurde 2021 das „Kinderneuroradiologische Netzwerk“ gegründet. Am Netzwerk beteiligen sich neben Klinikerinnen und Klinikern aus der Radiologie auch solche aus anderen medizinischen Fachrichtungen. Das Ziel ist, sich interdisziplinär über seltene Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen auszutauschen, Wissen zu sammeln und sich fortzubilden.

Als selten gelten Erkrankungen, wenn weniger als sechs von 10.000 Menschen darunter leiden. Aktuell fallen über 6.000 verschiedene Krankheitsbilder darunter, bei Kindern und Jugendlichen reichen sie etwa von Stoffwechselerkrankungen wie Mukoviszidose oder Galaktosämie, dem Doose-Syndrom, einer seltenen Form kindlicher Epilepsie, bis zu bestimmten Krebserkrankungen. Ein wesentliches Mittel bei der Diagnostik, Therapie und der Einschätzung des weiteren Verlaufs seltener Erkrankungen sind radiologische, bildgebende Verfahren. So werden etwa Neugeborene, Kinder und Jugendliche in Magnetresonanztomografen (MRT) untersucht. Diese Geräte werden aber auch in der Pränataldiagnostik eingesetzt, um etwa den Kopf oder die Wirbelsäule ungeborener Kinder darstellen zu können.

Vor diesem Hintergrund wurde 2021 das „Kinderneuroradiologische Netzwerk“ unter dem Dach der Deutschen Röntgengesellschaft, der Gesellschaft für Pädiatrische Radiologie und der Deutschen Gesellschaft für Neuroradiologie gegründet. Das Ziel war und ist, sich über seltene Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen auszutauschen und das Wissen darüber zu teilen, untereinander, aber auch mit Vertreterinnen und Vertretern anderer medizinischer Fachrichtungen wie der Neuropädiatrie, Neurochirurgie, Pränataldiagnostik, Genetik und am Thema arbeitende Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler.

In vierteljährlichen Abständen trifft sich das Netzwerk digital. „Dabei präsentieren unterschiedlich erfahrene Teilnehmende drei seltene oder lehrreiche Fälle, die dann untereinander diskutiert werden“, beschreibt Dr. Gabriele Hahn den interdisziplinären Austausch. Dr. Hahn ist Gründerin des Netzwerkes und Fachärztin für Radiologie, Kinderradiologie und Kinderheilkunde am Universitätsklinikum Dresden. Bei den Fallbeschreibungen werden der Weg zur Diagnose seltener Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen einschließlich Differenzialdiagnosen und der dazu gehörigen wissenschaftlichen Literatur sowie Therapiemöglichkeiten aufgezeigt. „Erfahrene Kolleginnen und Kollegen können aus ihrem Fundus an Fällen schöpfen und anderen helfen, rascher zu einer extrem seltenen Diagnose zu gelangen“, sagt Dr. Gabriele Hahn. Die Online-Veranstaltungen der Treffen werden aufgezeichnet und sind für ein Jahr über conrad, der digitalen Lernplattform der Deutschen Röntgengesellschaft, nachträglich abrufbar.

[Hier](#) finden Sie ein ausführliches Interview mit Dr. Gabriele Hahn über das „Kinderneuroradiologische Netzwerk“ und seltenen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen.



DEUTSCHE RÖNTGENGESELLSCHAFT
Gesellschaft für medizinische Radiologie e.V.

PRESSEKONTAKT

Deutsche Röntgengesellschaft e.V.
Isabel Merchan Casado | Dr. Hans-Georg Stavginski
Ernst-Reuter-Platz 10, 10587 Berlin
Fon: +49 (0)30 916 070 42 | 49 (0)30 916 070 43
merchan@drg.de | stavginski@drg.de