

CURE-Net Register

Dipl.-Psych. Markus Homberg und Dr. Ekkehart Jenetzky
Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
Universitätsmedizin Mainz
Langenbeckstraße 1, 55131 Mainz
Tel. +49 (0)6131-17 3282
Fax +49 (0)6131-17 5580
E-Mail: kontakt@cure-net.de
www.cure-net.de

CURE-Net Genetik

PD Dr. Heiko Reutter
Institut für Humangenetik und Abteilung für Neonatologie
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Straße 25, 53127 Bonn
Fax +49 (0)228-28 75 1011
E-Mail: reutter@cure-net.de
www.cure-net.de

SoMA e.V.

Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen – SoMA e.V.

Nicole Schwarzer
Korbinianplatz 17, 80807 München
Tel. +49 (0)89-14 90 4262
Fax +49 (0)89-14 90 4263
E-Mail: info@soma-ev.de
www.soma-ev.de

Ekstrophie

Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie/Epispadie e.V.

Lilian Brunner
Schachtstraße 18, 01705 Freital
Tel. +49 (0)351-64642745
Fax +49 (0)351-64642744
E-Mail: shg@ekstrophie.de
www.blasenekstrophie.de

Im ersten Förderzeitraum des BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) wurden von 2009 bis 2012 epidemiologische Daten sowie medizinische Basis-Informationen zum Krankheitsbild von mehr als 600 Patienten erfasst und in ein Register eingegeben. Zeitgleich konnten von mehr als 1.000 Patienten und ihren Eltern DNA-Proben entnommen werden. Mehrere Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften sind inzwischen dazu erschienen.

■ Erste Ergebnisse

Basierend auf ersten Ergebnissen wurde ein „Nachsorgeheft für anorektale Fehlbildungen“ für Kinder im Alter von 0 – 8 Jahren entwickelt (für weitere Altersstufen sind Ausgaben geplant). Dieses stellt eine Ergänzung zum unbedingt empfehlenswerten, eigenverantwortlich angelegten Befundordner dar und soll als Leitfaden zur strukturierten Vorgehensweise bei der Nachsorge dienen. Ziel ist es dabei, die Nachbetreuung der Patienten zu optimieren und damit zur Verbesserung der Lebensqualität beizutragen.

Die Ursachen anorektaler Fehlbildungen oder des Blasenekstrophie/Epispadie-Komplexes sind noch nicht geklärt. In der Literatur gibt es zwar Hinweise auf verschiedene nicht-genetische Faktoren, die Einfluss haben könnten, bewiesen ist dies nicht. Für einen Teil der uro-rektalen Fehlbildungen sind genetische Ursachen bekannt.

Nach aktuellem Wissensstand ist es aber selten ein einziger Faktor, der zur Entstehung einer Fehlbildung führt. Um genauere Aussagen treffen zu können, sind auf höheren Fallzahlen basierende Forschungsergebnisse unabdingbar.

Deshalb muss die Arbeit von CURE-Net fortgesetzt werden. Dazu bedarf es Ihrer Mitarbeit als Eltern oder Patient und der Mitarbeit Ihrer behandelnden Ärzte. Nur so können wir mehr Aussagen über Ursachenforschung, Behandlung und Nachsorge treffen und so mithelfen, die Lebensqualität der betroffenen Kinder, Jugendlichen, Erwachsenen und deren Familien zu verbessern.

Aktuelle Informationen finden Sie auf unserer Homepage unter www.cure-net.de.

■ Datenschutz

Sie oder Ihr Kind bleiben als Personen anonym! Sämtliche persönliche Daten unterliegen dem Datenschutzgesetz und werden nicht an Dritte weitergegeben. Selbstverständlich unterliegt der erhebende Arzt der ärztlichen Schweigepflicht.

■ Förderung

Die Arbeit des CURE-Netzwerks wurde 2009 – 2012 erstmals vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) unterstützt. Seit 2013 wird das CURE-Net-Register und die -Genetik durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) gefördert.

Mitmacher gesucht!

Wir suchen Teilnehmer für eine Studie zu Ursachen und Auswirkungen von angeborenen uro-rektalen Fehlbildungen – melden Sie sich!



Impressum

© 2017 – 3. Auflage CURE-Net-Flyer
Herausgeber: SoMA e.V. in Zusammenarbeit mit CURE-Net
Gestaltung: Steinbüchlers Büro

2009 – 2012 GEFÖRDERT
VOM BMBF

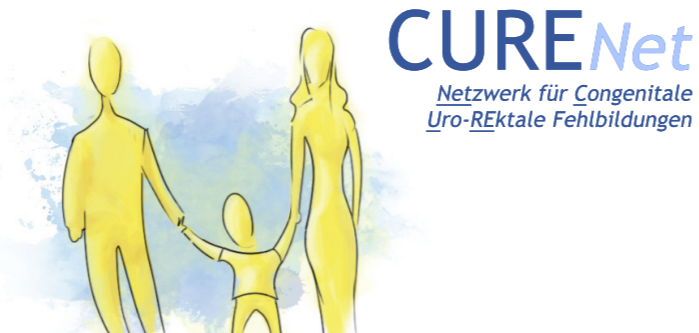


SEIT 2013 FÖRDERUNG DES REGISTERS
UND DER GENETIK DURCH DIE DFG



CURE-Net steht für Netzwerk für congenitale uro-rektale Fehlbildungen.

Im 2009 gegründeten Netzwerk arbeiten Wissenschaftler, Ärzte und Mitglieder der beiden Selbsthilfeorganisationen SoMA e.V. und Blasenektrophie/Epispadie e.V. intensiv zusammen, um die Forschung zu den anorektalen Fehlbildungen und dem Blasenektrophie/Epispadie-Komplex voranzutreiben.



Warum gibt es CURE-Net?

Jährlich werden in Deutschland etwa 250 Kinder (ca. 3 – 4 auf 10.000 Lebendgeburten) ohne natürlichen Darmausgang und etwa 30 Kinder (ca. 1 auf 10.000 Lebendgeburten) mit offen liegender Harnblase und Harnröhre, bedingt durch einen fehlenden Bauchdeckenverschluss, geboren.

Bisher ist nicht geklärt, wie diese beiden Fehlbildungen (anorektale Fehlbildung und Blasenektrophie/Epispadie-Komplex) entstehen. Allgemeingültige Aussagen darüber, welche Behandlungsmethoden bei solchen Fehlbildungen zur besten Lebensqualität führen, gibt es noch nicht.

Was macht CURE-Net?

Durch CURE-Net soll untersucht werden,

- welche Ursachen zu anorektalen Fehlbildungen und dem Ektrophie/Epispadie-Komplex führen können
- welche Operations- und Nachsorgemethoden eine gute Lebensqualität gewährleisten und
- welche psychosozialen Auswirkungen diese Fehlbildungen für die Betroffenen und deren Familien haben.

In Studien werden Patienten bzw. deren Familien zu Krankheitsbild, Behandlungsverlauf und Lebensqualität befragt. Alle Ergebnisse werden in einer Datenbank gesammelt und ausgewertet.

Was ist das Ziel von CURE-Net?

■ Ursachenforschung

Viele Eltern stellen sich die Frage nach dem „Warum“: Wir suchen nach möglichen Ursachen der Fehlbildung (Umwelteinflüsse, genetische Ursachen), um diese Frage zumindest in Ansätzen zu beantworten und – noch wichtiger – daraus eventuell neue Therapieansätze und Hilfen zu entwickeln.

■ Strukturierte Nachsorge

Vergleichbar dem gelben U-Heft soll Betroffenen und behandelnden Ärzten ein Fahrplan zur Verfügung gestellt werden, der eine regelmäßige Betreuung und Nachsorge erleichtert.

■ Lebensqualität

Wir wollen herausfinden, welche Operationen, Behandlungen und Nachsorge die bestmögliche Lebensqualität nach sich ziehen. Dazu gehören ein bestmögliches Maß an Kontinenz, Sexualität, die Möglichkeit eine Familie zu gründen sowie ein weitestgehend normales Leben zu führen.

Wer kann teilnehmen?

Falls Sie selbst oder Ihr Kind mit einer anorektalen Fehlbildung, einer Epispadie oder Blasenektrophie geboren wurden, bitten wir Sie um Teilnahme an der Studie. In CURE-Net werden Betroffene jeden Alters erfasst. Die Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig und datengeschützt.

Wie kann ich mitmachen?

Die Teilnahme gliedert sich in verschiedene Bereiche. Selbstverständlich können Sie frei wählen, in welchem Maß Sie teilnehmen möchten.

a) Mittels Fragebögen werden nachstehende Daten erhoben:

- Zur Untersuchung möglicher Risikofaktoren werden Eltern betroffener Kinder gebeten, Fragen zur Basisdemographie (Wohnort, Alter, Beruf), zur Geburt, zu Untersuchungen während der Schwangerschaft und zu Umwelteinflüssen zu beantworten.
- Je nach Alter der betroffenen Person können zusätzliche Angaben zur Stuhl-/Harninkontinenz, Nachsorge (jeweils ab 4 Jahren) und Sexualfunktion (ab 14 Jahren) gemacht werden.
- Angaben zur Lebensqualität betroffener Personen und ihrer Familie sollen anhand von psychosozialen Fragen erfolgen.
- Zugleich werden mit Ihrem Einverständnis medizinische Daten zum Patienten, wie etwa Fehlbildungstyp, Operationsverfahren, Komplikationen und Begleitfehlbildungen, entweder vom behandelnden Kinderchirurgen/-urologen oder, wenn zeitlich möglich, von einem behandlungsunabhängigen CURE-Net-Mitarbeiter erhoben.

b) Um Aussagen zur Vererbbarkeit der Fehlbildungen treffen zu können, bedarf es einer Blutprobe und einer genetischen Untersuchung vom Betroffenen und von den leiblichen Eltern. Diese kann von den behandelnden Kinderchirurgen/-urologen oder Kinder- bzw. Hausärzten abgenommen werden.

Ihre Teilnahme zählt!

■ Wieso ist meine Teilnahme an der Studie so wichtig?

Wichtig für das Gelingen von CURE-Net ist, dass möglichst viele Betroffene mitmachen. Nur so können wir aussagekräftige Ergebnisse erzielen.

Anorektale Fehlbildungen und der Blasenektrophie/Epispadie-Komplex gehören zu den seltenen Erkrankungen: Deshalb sind wir umso mehr auf jede und jeden Einzelnen angewiesen, um eine ausreichend hohe Teilnehmerzahl zu erreichen.

■ Wo kann ich mich registrieren?

Die Teilnahme ist entweder über den behandelnden Kinderchirurgen/-urologen möglich oder direkt über CURE-Net:

E-Mail: kontakt@cure-net.de
Internet: www.cure-net.de