

NetsOs

Netzwerk Seltene Osteopathien

Grasemann C, Surau J, NetsOs*

Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER), Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum, Bochum

ÜBER UNS

NetsOs hat sich aus einer Initiative der Deutschen Gesellschaft für Osteologie (DGO) als Netzwerk von Expertinnen und Experten für Seltene Knochenkrankungen im November 2019 gegründet.

Als deutschsprachiges Netzwerk verbindet NetsOs Expertinnen und Experten verschiedener Fachrichtungen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz sowie als krankheitsspezifisches Netzwerk Behandlungszentren mit besonderer Expertise in der Versorgung bei seltenen osteologischen Erkrankungen.

Im Fokus von NetsOs steht die Verbesserung der Diagnostik, Therapie und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen des Knochens.

Europäische Referenznetzwerke:
 ENDO ERN
 ERN BOND

ECTS:
 ECTS Academy
 Rare Bone Disease Action Group

Register:
 National Bone Board

Europäische Register:
 EURRECa
 EURR-Bone
 HPP-Registry

Zentren für Seltene Erkrankungen:
 4 A-Zentren mit koordinierenden Aufgaben
 9 ausgewiesene B-Zentren

Nationale Netzwerke:
 AG-ZSE
 NAMSE

Assoziierte Patientenorganisationen: Phosphatdiabetes e.V.; HPP e.V., Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta, Betroffene e.V., BKMF e.V., Netzwerk Hypoparathyreoidismus

Abb. 1: Exemplarische Vernetzung der Standorte (blaue Kreise) der bisher beteiligten Expertinnen in NetsOs und der spezialisierten B-Zentren (blaue Kreise mit schwarzem Rand) im B-Zentrum Referenznetzwerk (Stand 08/2020). Über die beteiligten A-Zentren der Standorte Bochum, Köln, Magdeburg und Würzburg werden koordinierende Aufgaben des Gesamtnetzwerkes übernommen. Die Arbeit in den Fachgesellschaften - in der Abbildung ist exemplarisch die European Calcified Tissue Society (ECTS) aufgeführt - wird über VertreterInnen aller Standorte übernommen (Logo NetsOs Quelle: j-h-design.de) Quelle: Siggelkow H et al.: Von der Initiative (der Deutschen Gesellschaft für Osteologie [DGO]) zum Netzwerk: Vorstellung des deutschsprachigen Netzwerkes für Seltene Osteopathien (NetsOs). Osteologie 2020; 29: 259-265.

BILDERGALERIE ZU SELTENEN KNOCHENERKRANKUNGEN VON UNSERER WEBSEITE

Osteoklasten

Das Bild zeigt einen Osteoklasten (Pfeil) im Elektronenmikroskop. Diese knochenabbauende Zelle sitzt auf einem Stück Rinderknochen und hat kleine Löcher in den Knochen gefressen.

Einsenderin: Grasemann C, Bochum

Osteogenesis Imperfecta

Das Bild zeigt den Unterschenkel eines Patienten mit Osteogenesis imperfecta mit zwei Verwachsungen zwischen Tibia und Fibula aufgrund der Belastungsachse beim Gehen sowie einen Marknagel der inzwischen proximal und distal aus der Tibia ausgewandert ist.

Einsender: Semler J, Köln

Hypophosphatasie

Eine Röntgenaufnahme von den Oberschenkelknochen einer Frau, die an der seltenen Knochenkrankheit „Hypophosphatasie“ leidet. Aufgrund einer Veränderung im „ALP-Gen“, (ein Gen das für die Produktion eines wichtigen Knochenenzym, der alkalischen Phosphatase, verantwortlich ist) kommt es zu einer Knochenerweichung, die Insuffizienzfrakturen (rote Kreise) und Knochenheilungsstörungen zur Folge haben kann. Auf dem Röntgenbild ist eine Plattenosteosynthese des rechten und eine Insuffizienzfraktur des linken Oberschenkelknochens zu sehen.

Einsender: Barvencik F, Hamburg

Schwere Osteomalazie

Ein Histo-Bild einer Beckenkamm-Biopsie (Trichrom-Goldner-Färbung, Türkis: mineralisierter Knochen, Rot: Osteoid (nicht-mineralisierter Knochen)) einer schweren Osteomalazie aufgrund einer Tumor-induzierten / onkogenen Osteomalazie (OO/TIO)! Somit eine erworbene Mineralisationsstörung aufgrund einer chronischen, FGF23-abhängigen Hypophosphatämie.

Einsender: Oheim R, Hamburg

zum Artikel

Von der Initiative (der Deutschen Gesellschaft für Osteologie [DGO]) zum Netzwerk: Vorstellung des deutschsprachigen Netzwerkes für Seltene Osteopathien (NetsOs)

Founding of the German speaking Network for Rare Bone Diseases NetsOs – through an Initiative of the German Society of Osteology (DGO) Heide Siggelkow

Kornak U, Oheim R, Barvencik F, Semler O, Obermayer-Pietsch B, Jakob F, Seefried L, Hofmann C, Lehmann G, Jundt G, Brenner R, Meier C, Glüer C, Grasemann C

ZIELE

- Verbesserung der Diagnostik, Versorgung und Therapie betroffener Patientinnen und Patienten durch fachübergreifenden Austausch sowie Entwicklung von und Mitarbeit an Leitlinien
- Regelmäßige interdisziplinäre Fallkonferenzen
- Lotsefunktion zur Identifikation geeigneter Expertinnen und Experten
- Angebot von Fort- und Weiterbildungen
- Verbesserung der Vernetzung von Expertinnen und Experten für seltene Osteopathien
- Zusammenarbeit mit der Patientenselbsthilfe
- Gemeinsame wissenschaftliche Projekte
- Vernetzung und Vertretung in relevanten Fachgesellschaften sowie nationalen, europäischen und internationalen Netzwerken (z.B. ERN BOND)
- Öffentlichkeitsarbeit

Abb. 2: Netzwerktreffen in Frankfurt am Main, Dezember 2022

Abb. 3: Eindrücke Session Seltene Knochenkrankungen Osteologie in Frankfurt am Main, März 2019

NetsOs*: Oheim R, Barvencik F, Baumhoer D, Bechtold-Dalla Pozza S, Brenner R, Glüer C, Grafe I, Hofmann C, Högl W, Hoyer-Kuhn H, Kocjan R, Kornak U, Meier C, Mohnike K, Obermayer-Pietsch B, Otto S, Raimann A, Rutsch F, Schmidmaier R, Seefried L, Semler J, Siggelkow H, Schulz A, Tsourdi E, Grasemann C