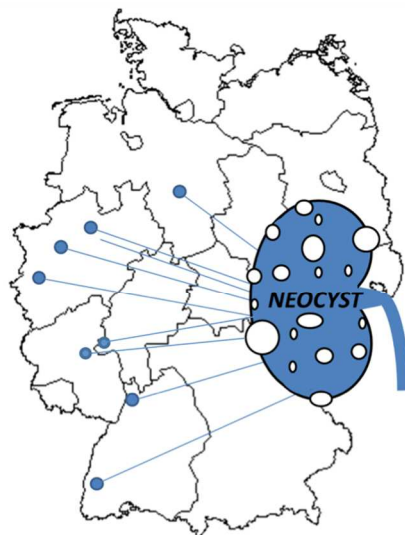
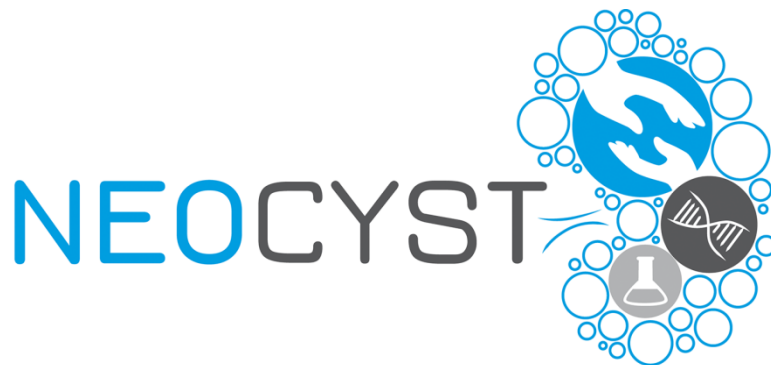


Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert Forschungsverbund zu genetischen Zystennierenerkrankungen

Seit dem 01.02.2016 widmet sich das interdisziplinäre und multizentrische Forschungskonsortium NEOCYST - *Network for Early Onset Cystic Kidney Diseases* - der Erforschung genetischer zystischer Nierenerkrankungen im Kindesalter. Es handelt sich hierbei um einen umfassenden Ansatz, der eine standardisierte Erhebung klinischer und genetischer Daten mit translationaler molekularbiologischer Grundlagenforschung verbindet. An der Durchführung beteiligt sind fünf kindernephrologische Zentren sowie das Humangenetische Institut Bioscientia GmbH und die Abteilung Medizin-Informatik des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) in Heidelberg. Die Projektkoordination liegt bei der Gruppe von Prof. Martin Konrad in Münster. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) mit einer Gesamtsumme von 1,47 Mio Euro gefördert.



Medizinische Hochschule Hannover <ul style="list-style-type: none">- Prof. Lars Pape- Prof. Dieter Haffner- Prof. Wolfgang Ziegler- Dr. Jens Drube	Universitätskinderklinik Essen <ul style="list-style-type: none">- Prof. Stefanie Weber- Dr. Metin Cetiner
Hannover Unified Biobank <ul style="list-style-type: none">- Prof. Thomas Illig- Dr. Norman Klopp	Universitätskinderklinik Köln <ul style="list-style-type: none">- PD. Max Liebau
Universitätskinderklinik Münster <ul style="list-style-type: none">- Prof. Martin Konrad- Dr. Jens König- Dr. Andrea Titiene- Prof. Heymut Omran- Dr. Petra Pennekamp	Nephrologisches Forschungslabor Innere Medizin II, Köln <ul style="list-style-type: none">- Prof. Bernhard Schermer
Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg <ul style="list-style-type: none">- Prof. Frank Ückert- Dr. Martin Lablans- Dr. Holger Storf	Universitätskinderklinik Heidelberg <ul style="list-style-type: none">- Prof. Franz Schäfer- Dr. Charlotte Gimpel
	Humangenetisches Institut Bioscientia GmbH <ul style="list-style-type: none">- Prof. Carsten Bergmann
	Uniklinik Freiburg <ul style="list-style-type: none">- Prof. Carsten Bergmann

Erbliche zystische Nierenerkrankungen repräsentieren eine der häufigsten Ursachen des chronischen Nierenversagens im Kindesalter. Die wichtigsten Vertreter sind die autosomal rezessive polyzystische Nierenerkrankung (ARPKD), die Nephronophthise (NPH), das Bardet-Biedl-Syndrom (BBS) sowie die HNF1B-assoziierte Nephropathie. Die Hauptschwierigkeiten im klinischen Umgang mit diesen Erkrankungen stellen die hohe genetische und phänotypische Variabilität sowie die schwierige Abgrenzbarkeit der einzelnen

Krankheitsentitäten gegeneinander dar. Das interdisziplinäre Netzwerk **NEOCYST** widmet sich diesem Problem in Form eines prospektiv umfassenden Ansatzes, welcher eine standardisierte klinische Dokumentation der verschiedenen Erkrankungen mit translationalen Forschungsprojekten verbindet. Das Kernstück des Projektes stellt dabei eine integrative Internetplattform dar, auf welcher klinische Daten der bereits existierenden GPN-Patientenregister (ARegPKD, NephReg, BBS, HNF1B) fusioniert und aufeinander abgestimmt werden. So werden ideale Voraussetzungen für die Erarbeitung tragfähiger Genotyp-Phänotyp-Korrelationen geschaffen. Parallel erfolgt die NGS-basierte genetische Aufarbeitung bislang ungeklärter Patienten. Schließlich entsteht durch die Etablierung einer gemeinsamen Biobank die Grundlage für multiple translationale Forschungsprojekte, die die molekularbiologischen Grundlagen zystischer Nierenerkrankungen im Detail wissenschaftlich beleuchten.

Übergeordnete Ziele des NEOCYST-Projekts sind eine verbesserte Patientenversorgung und eine individualisierte Beratung hinsichtlich der renalen Prognose sowie des Auftretens extrarenaler Organbeteiligungen für verschiedene zystische Nierenerkrankungen. Aufgerufen sind alle kindernephrologischen Zentren, sich an der NEOCYST-Initiative und der damit verbundenen Datenerhebung zu beteiligen.

Ansprechpartner: Dr. Jens König, Münster

jens.koenig@ukmuenster.de

0251/83-56215