



Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

Tag der Seltenen Erkrankungen: Kompetenznetzwerk hilft Betroffenen

Magdeburg. Anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar weisen Gesundheitsministerin Petra Grimm-Benne und Prof. Klaus Mohnike, Leiter des Mitteldeutschen Kompetenznetzwerkes Seltene Erkrankungen (MKSE) auf Hilfsmöglichkeiten für Erkrankte hin.

Als selten gilt in der Europäischen Union eine Erkrankung, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Bundesweit leiden etwa 4 Millionen. Menschen an einer dieser rund 6.000 bekannten Erkrankungen, weltweit wird die Zahl auf rund 300 Millionen Betroffene geschätzt.

„Für Patientinnen und Patienten und deren Familien ist die Krankheit nicht selten sondern jeden Tag präsent. Schon der verzweifelte Weg durch die Wartezimmer der verschiedenen Ärzte zu einer zutreffenden Diagnose ist oft sehr lang, belastend und nervenaufreibend. Oft dauert es viele Jahre, bis endlich die richtige Diagnose gestellt werden kann“, sagt Grimm-Benne. Für Betroffene sei es schwer, Ärzte zu finden, die sich mit Seltenen Erkrankungen sowie Therapien auskennen.

Das MKSE ist daher die richtige Adresse: „Patienten mit bekannter Seltener Erkrankung werden zum entsprechenden Fachzentrum gelotst. Für Patienten ohne Diagnose wird in interdisziplinären Fallkonferenzen, innerhalb des MKSE, als auch zentrumsübergreifend, die Ursache ihrer Beschwerden gesucht“, informiert Dr. Katharina Schubert, Ärztliche Lotsin des MKSE.

„Etwa 80 Prozent der Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt, so dass im Regelfall die Beschwerden schon im Kindesalter beginnen. Die Vielzahl von möglichen Ursachen und teilweise sehr unspezifische Symptome führen dazu, dass die Diagnose häufig erst nach Jahren gestellt und inzwischen verfügbare, wirksame Therapien nicht oder verspätet angewandt werden“, berichtet Prof. Klaus Mohnike, Leiter des 2014 gegründeten MKSE, einer Kooperation der Universitätsklinik Halle und Magdeburg sowie des Städtischen Klinikums Dessau.

„Das MKSE vereint eine Vielzahl von multidisziplinären Fachzentren, die in der Erforschung und Patientenversorgung bestimmter Seltener Erkrankungen besondere Expertise haben. In regelmäßig stattfindenden interdisziplinären Fallkonferenzen können durch Zusammentragen der jeweiligen Fachkenntnisse oft gemeinsam die Diagnose gestellt oder zielführende diagnostische Maßnahmen empfohlen werden“, erklären Prof. Cord Sunderkötter, Stellvertretender Leiter des MKSE, und Prof. Kerstin Lorenz, Mitglied der Steuergruppe des MKSE, aus dem Universitätsklinikum Halle. „Mit der medizinischen Exom-Sequenzierung, der gleichzeitigen Untersuchung aller Gene eines Patienten, steht am MKSE ein modernes Werkzeug zur Verfügung, mit dem der Nachweis einer seltenen genetischen Erkrankung schneller und effizienter möglich ist“, ergänzt Prof. Martin Zenker, Mitglied der Steuergruppe des MKSE und Direktor des Instituts für Humangenetik am Universitätsklinikum Magdeburg.

„Der Zusammenschluss von Spezialisten verschiedener Fachrichtungen unterstützt Betroffene demnach sowohl bei der Diagnosefindung als auch bei der Betreuung in den spezialisierten Fachzentren des MKSE. Dabei wird sowohl mit Verbänden

der gesundheitlichen Selbsthilfe als auch mit den übrigen Zentren für Seltene Erkrankung, auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene kooperiert“, erläutert Prof. Christos C. Zouboulis, Stellvertretender Leiter des MKSE aus dem Städtischen Klinikum Dessau.

Am 28. Februar werden - der internationalen Initiative „Global Chain of Lights“ folgend - Gebäude mit besonderer Bedeutung in den Farben des „Rare Disease Day“ angestrahlt, in Magdeburg unter anderem der Katharinenturm, in Dessau-Roßlau das Anhaltische Theater. Die drei MKSE-Standorte nehmen außerdem an der Kunstaktion „Selten allein“ teil. Vom 18. bis 28. Februar werden Selbstporträts ausgestellt, die Menschen mit Seltenen Erkrankungen in den letzten Monaten gemalt, gezeichnet oder fotografiert haben.

Impressum:

Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung
Pressestelle
Turmschanzenstraße 25
39114 Magdeburg

Tel: (0391) 567-4608

Fax: (0391) 567-4622

Mail: ms-presse@ms.sachsen-anhalt.de