



Klaus Holetschek, MdL

**Pressemitteilung**

München, den 08.10.2018

**Selten, ist oft genug!**

Als Bürgerbeauftragter der Bayerischen Staatsregierung ist es mir wichtig, gerade Menschen eine Stimme zu geben, die selbst nicht dazu in der Lage sind oder deren Themen nicht über eine breite gesellschaftliche Basis verfügen. Denn diejenigen, die am meisten im Leben zu kämpfen haben, können sich oftmals kein Gehör verschaffen. Daher habe ich jüngst das Zentrum für Seltene Erkrankungen an der Universitätsklinik Erlangen (ZSEER) besucht.

Dabei sind seltene Erkrankungen weit verbreiteter als es auf den ersten Blick erscheinen mag wie Prof. Dr. Beate Winner, Sprecherin des ZSEER, verdeutlicht: „In Deutschland leiden etwa vier Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung. Bislang sind uns bereits rund 7.000 heterogene und hochkomplexe Krankheitsbilder bekannt.“ Bayernweit gibt es rund 600.000 Patientinnen und Patienten. Das Interesse der Pharmazeutischen Industrie an seltenen Erkrankungen ist mangels Profitaussicht jedoch gering.

Ein Blick auf die Zahl der Betroffenen legt die Gründe offen: Von einer seltenen Erkrankung wird nach Maßgaben der Europäischen Union gesprochen, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. An der „Volkskrankheit“ Diabetes hingegen litten 2016 in Deutschland 6,7 Millionen Menschen. An Krebs waren 2014 deutschlandweit 476.120 Menschen neu erkrankt bei 1,55 Millionen Krebskranken insgesamt. Dank Früherkennung und besseren Therapien aber sterben in Deutschland heute bedeutend weniger Menschen an Krebs. Während vor 1980 noch mehr als zwei Drittel aller Krebspatienten starben, besteht heute für mehr als die Hälfte eine Chance auf dauerhafte Heilung.

Die Aussicht für Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen indes wird durch die Seltenheit der Erkrankung doppelt erschwert: Zum einen gleicht die Diagnostik der Suche nach der Nadel im Heuhaufen und für die Erkrankten eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Zum anderen lohnt es sich für die Pharmaindustrie nur in einem Teil der Erkrankungen, Geld für die Forschung auszugeben oder Medikamente zu entwickeln. Doch forschen, hilft heilen. Damit ist besonders die Politik zum Handeln aufgefor-

./.

dert. Prof. Dr. med. Regina Trollmann, Leiterin des Sozialpädiatrischen Zentrums in der Kinderklinik Erlangen und stellvertretende Leiterin des ZSEER richtet deutliche Worte an die Politik: „Wir haben unsere Arbeit im ZSEER bislang vor allem gemacht, weil wir an die Sache glauben, finanziell war das bislang noch nicht abgedeckt.“

Effektive Behandlungsmethoden für seltene Krankheiten und eine optimale Betreuung der Betroffenen bedürfen neben intensiver Forschung, interdisziplinärer Expertenteams und eines breiten Zugriffs auf innovative Diagnostik. Ebenso wichtig ist der Aufbau medizinischer Versorgungsstrukturen. Seit 2017 gibt es mit dem ZSEER neben den Universitätsklinika Regensburg, Würzburg sowie den beiden Universitätskliniken in München fünf Zentren für Seltene Erkrankungen in Bayern. Nun steht der Fokus auf Vernetzung und Zusammenarbeit. „Unbekannte und hochkomplexe Krankheitsbilder erfordern einen intensiven Austausch zwischen den Medizinern zentrumsübergreifend wie international“, bekräftigt Prof. Winner. In den kommenden drei Jahren sollen die fünf Zentren IT-medizinisch vernetzt werden.

Eine der Knackpunkte besteht in der Frage der Transition, also des Übergangs der Behandlung von Kindern zu einer adäquaten Gesundheitsversorgung im Erwachsenenalter. Denn etwa 80 Prozent der Seltene Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt und führen häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen. Mit Vollendung der Volljährigkeit jedoch wissen Patientinnen und Patienten nicht mehr wo sie hingehen sollen. Die Spezialisten sind Kinderärzte, die Erwachsene aber nicht mehr behandeln dürfen. Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass Medikamente eins zu eins von Erwachsenen auf Kinder übertragen werden ohne gesicherte Forschung. Reine Berechnung dient als Grundlage. „Auch gibt es überwiegend keine Zulassung der Medikamente“, erklärt Prof. Trollmann und unterstreicht: „Auch Kinder haben ein Anrecht auf sichere Medikamente, aber das machen Kinderärzte auf eigene Verantwortung.“ Die Frage der Transition betrifft alle Spezialzentren des ZSEER wie das Zentrum für Seltene Bewegungserkrankungen oder für Seltene Entwicklungsstörung. „Daher brauchen wir ein zentrales Zentrum für Transition“, fordert Prof. med. Christiane Zweier, Leiterin des Zentrums für Seltene Entwicklungsstörungen. Eine gesicherte Finanzierung über die Hochschulpauschale gibt es aber noch nicht.

Als Bürgerbeauftragter der Bayerischen Staatsregierung unterstütze ich dieses Vorhaben, denn „der Einsatz in den frühen Jahren ist verloren, wenn Kinderärzte die Transition nicht schaffen“, wie es Prof. Trollmann in unserem Gespräch so treffend auf den Punkt gebracht hat.