

Nachrichten - Detailansicht zum Thema:

Aktionstag Seltene Krankheiten: Patiententag am Samstag im HdU

Düsseldorf - 23.02.15

BY: SUSANNE DOPHEIDE

Die Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie lädt in Zusammenarbeit mit der Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Kinderkardiologie und Neonatologie anlässlich des weltweiten Aktionstages „Seltene Krankheiten“ am Samstag, den 28.2., von 10.00 bis 14.00 Uhr zu einem Patiententag in das Haus der Universität ein.

Ahornsirupkrankheit, Morbus Fabry oder die Pompe Krankheit – nie gehört? Es sind seltene Erkrankungen, die auch als „Stief- oder Waisenkinder der Medizin“ („orphan diseases“) bezeichnet werden, da sie gegenüber den großen Volkskrankheiten als vernachlässigt gelten. Selten ist in Deutschland eine Erkrankung, wenn höchstens 1 von 2.000 Einwohnern daran leidet, oft sind es sehr viel weniger Betroffene. Es gibt jedoch eine Vielzahl dieser Krankheiten; zusammengenommen leiden allein an den rd. 40 angeborenen Stoffwechselerkrankungen schon ca. 50.000 Menschen in Deutschland. Für Patienten mit einer seltenen Erkrankung ist der Weg zur richtigen Diagnose auch heute noch oft zeitraubend und abenteuerlich. Das ist umso schlimmer, da frühe Behandlung Folgen verhindern oder mindern kann. Die Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie hat anlässlich des weltweiten Aktionstages „Seltene Krankheiten“ am 28. Februar zu einem Patiententag eingeladen, mit dem Betroffene, Experten und Patientenverbände Aufmerksamkeit schaffen und informieren möchten.

Dank der in den letzten Jahren verbesserten Gesetzgebung für die Entwicklung und Anwendung von Medikamenten („orphan drug“-Gesetzgebung) und Dank der Erkenntnisse der Grundlagenforschung bestehen heute in vielen Fällen bereits gute Therapien. Dennoch, für viele betroffene Patienten sind Versorgungsstrukturen auf aktuellem Stand auch heute noch eine Utopie. Niedergelassene Ärzte sehen in ihrem Berufsleben vielleicht ein- oder zweimal einen Verdachtsfall. „Auch wenn der politische Wille und das ausgeprägte Engagement von Patientenorganisationen heute förderlich sind, bleibt viel zu tun. Information ist wichtig, aber nur ein Ansatzpunkt“, erklärt Prof. Dr. Stephan vom Dahl. Grundlagen in der Mediziner Ausbildung, Wertschätzung der rein intellektuellen ärztlichen Leistung im Gesundheitssystem und auch die Organzentrierung der Inneren Medizin seien weitere Ansatzpunkte der Verbesserung.

Die Einrichtung von Schwerpunktzentren in Deutschland ist für die Patientenversorgung notwendig“, sagt Prof. Dr. Dieter Häussinger, Direktor der Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie. „Spezialwissen und Erfahrung werden für die Behandlung der Patienten unbedingt benötigt und internationale Netzwerke sind Voraussetzung, um bei vergleichsweise wenig Betroffenen genügend Daten und Erfahrungen sammeln zu können. Dabei spielt auch die Forschung und wissenschaftliche Begleitung eine wichtige Rolle, die neue Erkenntnisse bis hin zur Entdeckung neuer Krankheiten ermöglicht. Die Uniklinik Düsseldorf verfügt vor allem in den Kliniken für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie und für Allgemeine Pädiatrie, Kinderkardiologie und Neonatologie über Schwerpunkte der Stoffwechselmedizin bei Kindern und Erwachsenen. „Unser Stoffwechselzentrum ist eines der größten in Deutschland. Wir betreuen mehrere hundert Kinder und Jugendliche mit unterschiedlichsten Erkrankungen“, sagt Prof. Dr. Ertan Mayatepek, Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin.

Der Patiententag im Haus der Universität wird am kommenden Samstag eine Reihe dieser Krankheiten und ihre therapeutischen Optionen vorstellen. Dabei erläutern jeweils ein betroffener Patient und ein Arzt eine Erkrankung. Vertreten sind zudem neben der deutschlandweit tätigen Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) fast 20 weitere Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen. Aktionstag zu seltenen Erkrankungen: **„Häufiges Symptom – seltene Krankheit“, Samstag, 28.2., 10.00 bis 14.00 Uhr, Haus der Universität, Shadowplatz 14. Teilnahme kostenlos.**