



MEDIEN-INFORMATION

25. Februar 2020

Seltenen Erkrankungen auf der Spur: Zentrum feiert fünfjähriges Jubiläum

**Experten und Patienten treffen sich am 29. Februar im
Programm kino Ost zu Podiumsdiskussion und Kinofilm /
Zentrum erhält 1.000 Anfragen und gibt 380 Empfehlungen**

Mit einer Podiumsdiskussion und einer Filmvorführung im Programm kino Ost feiert das vom Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden gegründete UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) gemeinsam mit Patienten und Partnern am 29. Februar sein fünfjähriges Bestehen. Dieser Sonntagabend ist ein symbolträchtiger Tag. Nicht nur, weil er nur alle vier Jahre im Kalender steht, sondern weil 2020 der „Internationale Tag der Seltenen Erkrankungen“ auf dieses Datum fällt. Das Engagement von Selbsthilfegruppen, Ärzten, Pflegenden, Forschern sowie zahlreichen Institutionen für eine bessere Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen hat in den vergangenen Jahren deutlich zugenommen. Befriedigend ist die Situation für alle Beteiligten dennoch nicht. In der am Sonntagvormittag ab 10.30 Uhr stattfindenden Podiumsdiskussion wird dies ebenso thematisiert wie der Umgang der Betroffenen und ihrer Angehörigen mit dieser Situation. Dass dabei auch jede Menge positive Energie und Motivation freigesetzt werden, überrascht Außenstehende immer wieder. Der Kinofilm „Wunder“ aus dem Jahr 2017, der im Anschluss an die Podiumsdiskussion gezeigt wird, setzt ebenfalls auf diese Momente.

„Nur alle vier Jahre gibt es den 29. Februar – ein seltener Tag! Stellvertretend steht er in diesem Jahr auch für die seltenen Erkrankungen, mit denen in Deutschland etwa vier Millionen Personen leben. Die Betroffenen müssen die vielfältigen Anforderungen meistern, die eine solche Erkrankung an sie stellt“, sagt Prof. Reinhard Berner, Sprecher des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen. Gemeinsam mit den Patienten, Angehörigen und betreuenden Ärzten engagiert sich das USE

Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus Dresden
an der Technischen
Universität Dresden
Anstalt des öffentlichen Rechts
des Freistaates Sachsen

ukdd.de
facebook.com/ukddresden
twitter.com/medizin_tud
instagram.com/ukddresden

Pressesprecher
Holger Ostermeyer
T +49 351 458-4162
M +49 162 2550899
F +49 351 458-884162
pressestelle@ukdd.de

Postanschrift:
01304 Dresden

Hausanschrift:
Fetscherstraße 74
01307 Dresden
Haus 2
Zimmer 207





seit nunmehr fünf Jahren dafür, den mit diesen Krankheiten verbundenen Herausforderungen gerecht zu werden. Dazu gehören ein oft allzu langer Weg zur richtigen Diagnose oder die Suche nach einer geeigneten Therapie ebenso wie die Zusammenarbeit mit kooperierenden Kliniken, niedergelassenen Ärzten und schließlich auch Forschungsprojekte, um die Versorgung der Betroffenen zu verbessern.

Seit seiner Eröffnung im November 2014 haben Patienten, deren Angehörige und ärztliche Kollegen rund 1.000 Anfragen an das UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen gestellt. In 380 Fällen wurden die eingereichten Akten – zum Teil umfassen diese bis zu 200 Seiten – aufbereitet, in einer interdisziplinären Fallkonferenz besprochen und eine schriftliche Empfehlung ausgesprochen. Das Zentrum versteht sich als Expertengremium, das nicht selbst Patienten untersucht oder behandelt. Um die oft sehr komplexen Krankengeschichten zeitnah abklären zu können, finden die Fallkonferenzen inzwischen wöchentlich statt. Um einen größeren Kreis über die aktuellen Fälle und die daraus resultierenden Empfehlungen fachübergreifend bekannt zu machen, veranstaltet das USE inzwischen monatlich ein Großes Board Meeting. In diesem Rahmen werden interessante Fälle – weiterhin unklare oder auch bereits geklärte – vorgestellt. Dies dient auch der Ausbildung des medizinischen Nachwuchses: Das Meeting steht Studierenden offen.

Eine weitere Besonderheit am Dresdner Uniklinikum ist, dass alle stationär aufgenommenen Patienten verpflichtend auf das Vorliegen einer seltenen Erkrankung geprüft und entsprechend kodiert werden. Damit ist die Hochschulmedizin Dresden deutschlandweit Vorreiter. Auf dieser Basis ist es erstmals möglich, Aussagen über Häufigkeiten und Zusammensetzung seltener Erkrankungen zu tätigen. Die Zahlen für 2019 belegen, dass bei 19 Prozent aller Fälle eine Seltene Erkrankung vorlag.

Das Projekt TRANSLATE NAMSE

„Die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen gehört naturgemäß zum Aufgabenspektrum eines Universitätsklinikums. Dass diese wichtige Aufgabe nun im Rahmen des Projekts TRANSLATE NAMSE erstmals finanziell unterstützt wird, ist ein positiver Anfang. Ungeachtet dessen ist es notwendig, dass die Uniklinika auch nach Ablauf der Förderung durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses dauerhaft eine adäquate Vergütung für diese besonderen Aufgaben erhalten“, sagt Prof. Michael Albrecht, Medizinischer Vorstand des Dresdner Uniklinikums. Insgesamt werden neun Universitätsklinika, die Zentren für seltene Erkrankungen betreiben und sich zu einem Konsortium verbunden haben, mit 13,4 Millionen Euro gefördert. Gut zehn Prozent dieser Summe – 1,5 Millionen Euro – erhält das Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden für die Dauer von drei Jahren.



Bis 2021 wird damit der verbesserte Experten-Austausch innerhalb des Uniklinikums wie auch auf nationaler und internationaler Ebene finanziell unterstützt. Auch das Aufbereiten von Expertenwissen und eine gezieltere Überleitung von Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin gehören zu den geförderten Aktivitäten.

Im Rahmen von Translate NAMSE konnte das Dresdner Uniklinikum bereits rund 700 Patienten eine Perspektive bieten: Im Rahmen von Fallkonferenzen, die an einer der neun beteiligten Uniklinika stattfanden, ließ sich jeweils eine Diagnose oder Verdachtsdiagnose stellen. Bei 150 dieser Patienten wurde zusätzlich eine innovative genetische Diagnostik initiiert, die die Krankenkassen im Rahmen des Projektes finanzierten. In 40 Prozent der Fälle konnte auf diesem Weg eine seltene genetische Diagnose gestellt werden. Zusätzlich ist das UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen Partner der „Collaboration on Rare Diseases“ (CORD), beteiligt sich mit einem Use Case an der mit Mitteln des Bundes finanzierten Medizin-Informatik-Initiative (MII) und arbeitet so auch an dieser Stelle daran, Seltene Erkrankungen besser sichtbar zu machen.

Internationaler Tag der Seltene Erkrankungen – Programm am 29. Februar

- ab 10.00 Uhr** Einlass ins Programmkino Ost
- 10.30 Uhr** Begrüßung durch Prof. Reinhard Berner
- 10.40 Uhr** Podiumsdiskussion – Leben und Perspektiven von Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung
- 11.15 Uhr** Aufführung des Films „Wunder“
- 13.15 Uhr** Imbiss und geselliges Beisammensein
- 10.00 bis 14.30 Uhr** Präsentation der Selbsthilfegruppen, Vereine und Sponsoren

Der Kinofilm „Wunder“

USA 2017 | 113 min. | Empfehlung ab 8 Jahren | Eintritt frei

August Pullman (Jacob Tremblay), der von allen „Auggie“ genannt wird, ist humorvoll, schlau und liebenswert, hat eine tolle Familie und ist dennoch seit seiner Geburt ein Außenseiter. Denn er hat aufgrund der seltenen Erberkrankung Treacher-Collins-Syndrom ein stark deformiertes Gesicht, das es zunächst unmöglich erscheinen lässt, eine reguläre Schule zu besuchen. Stattdessen wird er zu Hause von seiner Mutter Isabel (Julia Roberts) unterrichtet. Als er zehn Jahre alt wird, entscheidet die Familie, Auggie doch auf eine übliche Schule wechseln zu lassen. Dort lernt er trotz anfänglicher Schwierigkeiten, sich mit seinem Äußeren zu arrangieren und findet schnell neue Freunde, die ihn akzeptieren und bewundern.



Veranstaltungsort

Programmkino Ost
Schandauer Str. 73
01277 Dresden
Barrierefrei, induktives Hören möglich

Weitere Informationen zum UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen

Das 2015 gegründete Zentrum hat es sich zur Aufgabe gemacht, medizinische Expertise fachübergreifend zu bündeln und diese den Patienten mit seltenen Erkrankungen zur Verfügung zu stellen. Ziele des USE sind es, den Weg zur richtigen Diagnose zu verkürzen, eine kompetente Beratung sicherzustellen und Zugangswege zu bestmöglichen Therapien anzubieten. Dies ist notwendig, weil Seltene Erkrankungen meist sehr vielfältig und komplex sind. Daher werden sie nach wie vor oft nicht rechtzeitig erkannt und adäquat behandelt.

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als fünf von 10.000 Personen von ihr betroffen sind. Ausgehend von etwa 8.000 seltenen Erkrankungen sind allein in Deutschland schätzungsweise vier Millionen Menschen von einer solchen Krankheit betroffen. Im UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen arbeiten Ärzte, nicht-ärztliches Personal und Wissenschaftler aus verschiedenen Kliniken und Instituten eng miteinander zusammen, um eine spezialisierte und koordinierte Diagnostik und Versorgung von Kindern sowie Erwachsenen zu ermöglichen.

Die am UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen beteiligten Zentren sind auch in der Forschung aktiv, um Krankheitsmechanismen besser zu verstehen und in Zukunft Patienten mit seltenen Erkrankungen innovative Diagnostik und Therapie anbieten zu können. Hierfür wurden am USE zunächst vier Schwerpunktbereiche definiert, in denen Diagnose, Therapie und Forschung eng verknüpft sind. Das Zentrum ist darüber hinaus auch in weiteren Fachgebieten aktiv und arbeitet eng mit den anderen Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland wie auch vielen Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen zusammen. Die Schwerpunkte des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen in Dresden:

- Immunologie-Autoinflammation-Autoimmunität-Infektion
- Neurologie-Psychiatrie
- Endokrinologie-Stoffwechsel
- Hämatologie-Onkologie



Kontakt für Patienten

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE)

Tel.: 0351 458 5608 (Dienstag und Donnerstag von 09.30 bis 11.30 und 14 bis 16 Uhr)

Fax: 0351 458 7297

E-Mail: use-info@uniklinikum-dresden.de

Kontakt für Journalisten

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen

Sprecher: Prof. Dr. med. Reinhard Berner

Tel.: 0351 458 24 40

E-Mail: kik-direktion@uniklinikum-dresden.de

www.uniklinikum-dresden.de/kik

Die Deutschen Universitätsklinika



**DIE DEUTSCHEN
UNIVERSITÄTSKLINIKA®**
Wir sind Spitzenmedizin

sind führend in der Therapie komplexer, besonders schwerer oder seltener Erkrankungen. Die 34 Einrichtungen spielen jedoch als Krankenhäuser eine wichtige Rolle bei der Supra-Maximalversorgung nicht nur in diesen Bereichen eine bundesweit tragende Rolle. Die Hochschulmedizin ist gerade dort besonders stark, wo andere Krankenhäuser nicht mehr handeln können: Sie verbindet auf einzigartige Weise Forschung, Lehre und Krankenversorgung. Die Uniklinika setzen federführend die neuesten medizinischen Innovationen um und bilden die Ärzte von morgen aus. Damit sind "Die Deutschen Universitätsklinika" ein unersetzbarer Impulsgeber im deutschen Gesundheitswesen. Der Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD) macht diese besondere Rolle der Hochschulmedizin sichtbar. Mehr Informationen unter: www.uniklinika.de

Spitzenmedizin für Dresden: Uniklinikum in deutschem Krankenhaus-Ranking auf Platz 2

Deutschlands größter, im Oktober 2019 zum achten Mal erschienener Krankenhausvergleich des Nachrichtenmagazins „Focus“ bescheinigt dem Universitätsklinikum Carl Gustav Dresden (UKD) eine hervorragende Behandlungsqualität. Die Dresdner Hochschulmedizin erreichte in diesem Jahr erneut Platz zwei im deutschlandweiten Ranking. Dies ist ein weiterer Beleg für die überdurchschnittliche Qualität der 21 Kliniken des UKD. Eine Vielzahl an Ärzten hatten Kliniken aus ganz Deutschland beurteilt. Hinzu kommen Qualitätsberichte der Kliniken sowie Patientenumfragen der Techniker Krankenkasse.

29 Krankheitsbilder wurden beim Focus-Vergleich für 2020 bewertet. Dabei schaffte es das Dresdner Uniklinikum mit 16 Indikationen jeweils in die Spitzengruppe. Top-Noten gab es für folgende Kliniken: Frauenheilkunde und Geburtshilfe (Brustkrebs), Dermatologie (Hautkrebs), Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie (Darmkrebs, Gallenblasen-Operationen), Medizinische Klinik I (Darmkrebs, Leukämie), Neurochirurgie (Hirntumoren), Urologie (Prostatakrebs), Medizinische Klinik III (Diabetes), Psychotherapie und Psychosomatik (Angststörungen, Depression), Psychiatrie und Psychotherapie (Depression), Neurologie (Parkinson, Schlaganfall, Multiple Sklerose), sowie das UniversitätsCentrum für Orthopädie und Unfallchirurgie (Endoprothetik, Unfallchirurgie, plastische-rekonstruktive Chirurgie).