

Pressemitteilung

Universitätsklinikum Magdeburg

Kornelia Suske

27.01.2014

<http://idw-online.de/de/news570840>

Kooperationen, Wissenschaftliche Tagungen
Medizin
regional



Mitteldeutsches Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen startet

Es gibt 6.000 bis 8.000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen, an denen in Deutschland rund 4 Millionen Menschen leiden. Die Betroffenen teilen sich das Schicksal als „Waisen der Medizin“: Sie irren in einer Odyssee durch das Gesundheitssystem auf der Suche nach der richtigen Diagnose, einer guten Behandlung, nach Informationen und Experten. Um diesem Versorgungsdefizit in Mitteldeutschland (Region Sachsen-Anhalt und darüber hinaus) entgegenzuwirken, wird am 29. Januar 2014 um 14.00 Uhr das Mitteldeutsche Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen (MKSE) im Universitätsklinikum Magdeburg mit Teilnahme der ehemaligen First-Lady Eva Luise Köhler gegründet.

Das MKSE ist ein Zusammenschluss der Universitätsklinika Magdeburg und Halle, der KV Sachsen-Anhalt sowie weiteren überregionalen Krankenhäusern, Ärzten, Wissenschaftlern aus der Region und wird von den Selbsthilfeorganisationen aus allen Teilen Deutschlands, die sich mit den Seltenen Erkrankungen befassen, unterstützt.

„Mit dem MKSE wollen wir die erste Anlaufstelle für Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Sachsen-Anhalt bieten. Informationen und Expertise sind für viele einzelne spezifische Erkrankungen vorhanden. Es ist daher wichtig, das Wissen dem Arzt vor Ort und seinen Patienten zur Verfügung zu stellen.“, so der Initiator des MKSE und Leiter der Pädiatrischen Endokrinologie am Universitätsklinikum Magdeburg, Prof. Dr. Klaus Mohnike. „Ein Hausarzt, der in seinem Berufsleben nur wenig mit Seltenen Erkrankungen zu tun hat, ist mit Diagnose und Behandlung oft überfordert. Andererseits hat die moderne Forschung diagnostische Verfahren entwickelt, die eine exakte Diagnosestellung und eine kausale Therapie ermöglichen“, führt Mohnike weiter aus. „Es wird also wichtig sein, das MKSE, dem diese Verfahren zur Verfügung stehen, nicht nur bei Patienten, sondern auch in der regionalen Ärzteschaft bekannt zu machen.“

Die Schirmherrin der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.), Eva Luise Köhler, beglückwünscht die Initiative, denn sie weiß: „Betroffenen einer Seltenen Erkrankung fühlen sich mit ihren Problemen oft allein gelassen, wenn sie von Arzt zu Arzt geschickt und nicht selten sogar als Simulanten abgestempelt werden. Eine Anlaufstelle, bei der die Betroffenen auf kompetente Hilfe treffen, ist deshalb dringend notwendig.“

Mit dem MKSE werden die Maßnahmen zu Zentren für Seltene Erkrankungen verwirklicht, die im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen niedergeschrieben wurden. Der Nationalplan wurde vom NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen) im August 2013 im Bundesgesundheitsministerium vorgestellt. Er geht zurück auf eine Empfehlung der Mitglieder der Europäischen Union im Juni 2009 zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Das NAMSE, bestehend aus allen maßgeblichen Akteuren des deutschen Gesundheitswesens, hat im Nationalplan verschiedene Vorhaben und Maßnahmen vereinbart, die sowohl die Diagnostik und Behandlung, als auch die Forschung, Lehre und Weiterbildung auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen verbessern sollen.

Im Nationalen Aktionsplan wurde der gesundheitlichen Selbsthilfe im Bereich Seltene Erkrankungen eine wichtige Rolle zuerkannt. Betroffene und deren Angehörige lernen gemeinsam die Isolation zu überwinden und trotz der Behinderung ein selbstbestimmtes Leben in der Gesellschaft zu führen. Das große Wissen über die einzelnen Erkrankungen, das die

Selbsthilfe sammelt und zur Verfügung stellt, macht sie außerdem zu einer unverzichtbaren Säule im Gesundheitssystem. Aus der Zusammenarbeit einzelner Selbsthilfvereine für Seltene Erkrankungen entstand im Jahr 2005 die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. als Netzwerk der gesundheitlichen Selbsthilfe im Bereich Seltene Erkrankungen.

Europaweit sind Organisationen (EURORDIS) und Informationsportale (Orphanet) tätig, eine wissenschaftlich begründete und für den Laien verständliche Wissensvermittlung bereitzustellen.

Das MKSE wird eine enge Zusammenarbeit mit diesen Organisationen forcieren.

Die Eröffnung des Mitteldeutschen Kompetenznetzes für Seltene Erkrankungen findet am 29. Januar 2014 um 14.00 Uhr im Universitätsklinikum Magdeburg, Zentraler Hörsaal (Haus 22), Leipziger Straße 44, statt.

Medienvertreter sind herzlich eingeladen!

Für Ihre Berichterstattung stellen wir Ihnen gerne Kontakt zu folgenden Experten her:

Prof. Dr. Klaus Mohnike

Universitätsklinikum Magdeburg

Arbeitsbereich Pädiatrische Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechselerkrankungen

Leipziger Str. 44

D- 39120 Magdeburg

Tel. ++49 391 67 24 031 oder -105

mailto:sesa@med.ovu.de

Dr. Katja Ziegenhorn

Lotsin des MKSE

Prof. Dr. Hermann-Josef Rothkötter,

Dekan der Medizinischen Fakultät, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

Anja Naumann

Staatssekretärin im Ministerium für Arbeit und Soziales

Ass. Jur. Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der ACHSE e.V.

Patricia Carl, 1. Vorsitzende des Bundesverbandes für Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.

Bianca Claße,

AGS-Initiative e.V.

Prof. Dr. Rainer Finke,

Direktor der Klinik für Kinderchirurgie, Universität Halle-Wittenberg

Petra Robbin

SLO-Deutschland e.V.

Prof. Dr. Martin Zenker, Direktor des Instituts für Humangenetik,

Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg



MKSE