

**Press release****Universitätsklinikum Würzburg****Susanne Just**

12/03/2014

<http://idw-online.de/en/news616624>Cooperation agreements, Organisational matters  
Medicine, Nutrition / healthcare / nursing  
transregional, national**Uniklinikum Würzburg: Zentrum für Seltene Erkrankungen gegründet**

**Am 1. Dezember 2014 wurde am Uniklinikum Würzburg das Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern gegründet. Die neue Organisationsstruktur soll Betroffenen dabei helfen, noch schneller und effizienter zu einer qualifizierten Diagnostik, Therapie und Betreuung zu kommen.**

Laut Definition gilt in Europa eine Krankheit dann als selten, wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. In Deutschland leben über vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Die meist komplexen Krankheitsbilder verlaufen überwiegend chronisch. Etwa 80 Prozent der bis zu 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt und meist nicht heilbar. Es gibt jedoch oft Möglichkeiten, den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen. Um den Betroffenen in Zukunft noch besser helfen zu können, bündelt und fördert das Universitätsklinikum Würzburg (UKW) seine in allen klinischen Bereichen vorhandenen Expertisen jetzt in einem Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE).

Im Ärzteteam schneller zur richtige Diagnose

Bei der Gründungsveranstaltung am 1. Dezember dieses Jahres unter Leitung des Gründungsprechers des ZESE Prof. Dr. Helge Hebestreit (Kinderarzt) wurden als weitere Vorstandsmitglieder Prof. Dr. Thomas Haaf (Humangenetiker) und Dr. Tilmann Schweitzer (Kinderneurochirurg) in den Vorstand gewählt. Weitere Vorstandsmitglieder sind Prof. Dr. Christoph Reiners, der Ärztliche Direktor, Anja Simon, die Kaufmännische Direktorin des Universitätsklinikums sowie der Dekan der Medizinischen Fakultät, Prof. Dr. Matthias Frosch.

„Unser Ziel ist es, mit strukturierten Abläufen auch in Zusammenarbeit mit den anderen Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland den Betroffenen noch schneller zur richtigen Diagnose und zur bestmöglichen Behandlung zu verhelfen. Dazu werden zum Beispiel in Fallkonferenzen multidisziplinäre Spezialistentteams eng zusammenarbeiten“, schildert Prof. Hebestreit, selbst ein bundesweit bekannter Experte für die seltene Erkrankung Mukoviszidose. Interdisziplinarität ist bei Seltenen Erkrankungen besonders essentiell, da viele von ihnen mehrere Organsysteme betreffen.

Weitere hilfreiche Berufsgruppen im Boot

„Leider gibt es nicht für jede dieser Krankheiten im Moment eine effektive Therapie. Umso mehr sind weitere Unterstützungsangebote gefragt, angefangen bei der Antragstellung an die Krankenkassen, über die psychologische Betreuung der Betroffenen und ihrer Angehörigen bis hin zur genetischen Beratung“, weiß Prof. Hebestreit. Deshalb gehören zum ZESE auch viele nicht-ärztliche Berufsgruppen wie Psychologen, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten und Ernährungsberater.

Forschung vereinfachen, Lehre erweitern

Weiterhin soll das Zentrum die aufgrund der geringen Fallzahlen vielfach schwierige Forschung vereinfachen. Prof. Hebestreit: „Dabei können wir unter anderem die im vergangenen Jahr am UKW eröffnete Interdisziplinäre Biomaterial- und Datenbank nutzen ein weiteres Beispiel dafür, wie über die Zentrumsstruktur schon vorhandene Einrichtungen noch besser zum Vorteil der Patienten eingesetzt werden können.“ Neben der Grundlagenforschung und der Entwicklung neuer Therapien müsse sich die Forschung zu Seltenen Erkrankungen laut dem Zentrumsprecher auch immer mit der Frage beschäftigen, wie die Versorgung der Betroffenen über oft große Distanzen und bei limitierten Ressourcen garantiert werden kann. Nicht zuletzt wird das Zentrum auf das Lehrangebot ausstrahlen, das schon jetzt verstärkt Seltene Erkrankungen ins Visier nimmt. „Beispielsweise gibt es in Würzburg seit diesem Semester ein neues Wahlpflichtfach zu Seltene Erkrankungen“, berichtet Prof. Hebestreit.

Teil des NAMSE-Prozesses

Mit der Einrichtung des ZESE reiht sich das Uniklinikum Würzburg in einen bundesweiten Prozess ein, denn Zentrenbildung zählt zu den zentralen Forderungen eines im vergangenen Jahr veröffentlichten Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Dahinter steht das im Jahr 2010 von Bundesgesundheitsministerium, Bundesforschungsministerium und der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen gegründete Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Ziel des NAMSE ist es, durch gemeinsames Handeln dazu beizutragen, die Lebenssituation jedes einzelnen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung zu verbessern.



Der Vorstand des Zentrums für Seltene Erkrankungen am Uniklinikum Würzburg (v. l.): Prof. T. Haaf, Dr. T. Schweitzer, A. Simon, Prof. C. Reiners, Prof. H. Hebestreit. Es fehlt Prof. M. Frosch.  
Bild: Universitätsklinikum Würzburg