

Nur Forschung hilft gegen seltene Erkrankungen

Montag, 29. Februar 2016

Berlin/Leipzig – Die Bedeutung der Forschung gegen seltene Erkrankungen hat Bundesforschungsministerin Johanna Wanka (CDU) betont. Neben nationalen Verbänden sei dabei die internationale Zusammenarbeit entscheidend. „Gemeinsames Ziel ist, aus den Ergebnisse der Forschung möglichst schnell wirksame Therapien zum Wohle der Patienten zu machen“, sagte die Ministerin zum Tag der seltenen Erkrankungen am 29. Februar. Als „selten“ gilt eine Krankheit, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen darunter leiden. Zusammengenommen sind alle seltenen Erkrankungen aber ein häufiges Phänomen: Es gibt über 8.000 seltene Erkrankungen, allein in Deutschland sind mehrere Millionen Patienten betroffen.

Definition seltener Erkrankungen klarer fassen

Der Präsident der [Bundesärztekammer](#) (BÄK), Frank Ulrich Montgomery, kritisierte, die Pharmaindustrie deklariere immer mehr Medikamente als „orphan drugs“ – also als Wirkstoffe gegen seltene Erkrankungen – weil die Zulassung für diese Arzneimittel einfacher sei. „Wir müssen die Definition der seltenen Erkrankungen und der Arzneimittel dagegen klarer fassen“, forderte der BÄK-Präsident.

„Einige Erkrankungen – die sogenannten Kolibris – sind so selten, dass sogar ein Spezialist kaum je einen Fall in seinem Leben zu sehen bekommt“, erläutert Hubert Wirtz, Tagungspräsident der Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP). Die Folge sei, dass viele Patienten jahrelang viele Ärzte und Krankenhäuser aufsuchten, bis ein Arzt die richtige Diagnose stelle – „für eine frühzeitige oder rechtzeitige Behandlung ist es dann meistens zu spät“, so Wirtz.

zum Thema

- [Informationen des BMBF](#)
- [Videobotschaft Montgomery](#)

Er betonte, die Forschung an den seltenen Erkrankungen liefere nicht nur wirksame Therapien für die Betroffenen „Aus den neuen Erkenntnissen lernen wir auch mehr über die großen Volkskrankheiten und können dieses Wissen in die Behandlung tausender Menschen einfließen lassen“, erklärte Wirtz, der die Abteilung Pneumologie am Universitätsklinikum Leipzig leitet. So könnten seltene Erkrankungen auch als Modell dienen, um häufige Erkrankungen besser zu verstehen. © [hill/aerzteblatt.de](#)