

# Seltene Erkrankungen regional unterschiedlich verteilt

**Donnerstag, 26. November 2015**

Berlin – Mehr als eine halbe Million Menschen befanden sich in Deutschland wegen einer seltenen Erkrankung zwischen 2008 und 2011 pro Jahr in ärztlicher Behandlung. Diese Erkrankungen sind offenbar regional unterschiedlich verteilt. Das berichten Wissenschaftler vom [Versorgungsatlas](#) auf der Basis von [ambulanten Versorgungsdaten für 88 seltene Erkrankungen](#).

Als selten gelten Krankheiten, wenn weniger als 50 von 100.000 Menschen davon betroffen sind. Die Zahl dieser Erkrankungen wird mit etwa 8.000 angegeben. Allerdings ist nur ein Bruchteil dieser Leiden in der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) einzeln abgebildet und somit in den ambulanten ärztlichen Abrechnungsdaten erfasst, die dem Versorgungsatlas für Auswertungen zur Verfügung stehen. Unsere Studie zu seltenen Erkrankungen war daher eine methodische Herausforderung“, sagte die Epidemiologin Maïke Schulz vom Versorgungsatlas. Zusammen mit Jörg Bätzing-Feigenbaum, dem Leiter des Versorgungsatlas, hat sie ihre Auswertung auf jene seltenen Erkrankungen beschränkt, die mindestens drei von 100.000 Menschen betreffen, eine ICD-10-Kodierung besitzen und keine Infektions- und Tumorkrankheit sind.

Danach haben die niedergelassenen Ärzte zwischen 2008 und 2011 pro Jahr im Schnitt mehr als 570.000 Patienten mit einer dieser 88 seltenen Erkrankungen behandelt. Mit 27 Prozent haben entzündliche Erkrankungen den größten Anteil, gefolgt von genetisch bedingten Erkrankungen mit zehn Prozent und Hauterkrankungen mit sieben Prozent.

Die insgesamt gefundenen Häufigkeiten schwankten zwischen knapp 113 Fällen pro 100.000 bei der Menière-Krankheit – sie ist damit per definitionem eigentlich keine seltene Erkrankung mehr – und einem Patienten auf zehn Millionen Einwohner bei einer „Kraniorhachischisis“ genannten angeborenen Fehlbildung des Zentralnervensystems.

Auch bei den seltenen Erkrankungen identifizierten die Wissenschaftler regionale Unterschiede. Ein Beispiel dafür ist die Sarkoidose, bei der sich in Organen, zumeist in der Lunge, gutartige Knoten bilden. Während in Hessen 32 von 100.000 Einwohnern betroffen sind, liegen die Zahlen in Mecklenburg-Vorpommern mit 69 Betroffenen auf 100.000 Einwohner mehr als doppelt so hoch.

Ausgehend von dieser ersten Studie planen die Wissenschaftler des Versorgungsatlas weitere Analysen, insbesondere zur Distanz zwischen dem Wohnsitz der Patienten und dem betreuenden Arzt. Der Versorgungsatlas ist eine Einrichtung des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung (Zi). Die Analysen der Wissenschaftler basieren auf den bundesweiten Abrechnungsdaten der vertragsärztlichen Versorgung in Deutschland. Schwerpunkt der Studien sind regionale Unterschiede in der Versorgung sowie deren unterschiedliche Strukturen und Abläufe. Die Analysen sollen Anhaltspunkte liefern, wie die Versorgung verbessert werden kann.

© [hil/aerzteblatt.de](http://hil/aerzteblatt.de)