

**Quelle:** [http://www.stuttgarter-zeitung.de/stz/page/2403826\\_0\\_9223\\_tag-der-seltenen-krankheiten-patienten-fordern-hilfe.html](http://www.stuttgarter-zeitung.de/stz/page/2403826_0_9223_tag-der-seltenen-krankheiten-patienten-fordern-hilfe.html)

STUTTGARTER ZEITUNG |  ZGS.de | Montag, 01. März 2010

**Tag der seltenen Krankheiten**

## **Patienten fordern Hilfe**

Christine Keck, veröffentlicht am 01.03.2010



Beim Aktionstag in Stuttgart haben Betroffene am Samstag darauf hingewiesen, dass auch für Menschen mit seltenen Krankheiten geforscht werden muss. *Foto: Stoppel*

Stuttgart - Zwölf Jahre lang hat Rudolf Kleinsorge auf die richtige Diagnose gewartet. Kein einziger der gut zwei Dutzend Fachärzte, die er in ganz Europa aufgesucht hatte, konnte dem Bauingenieur sagen, warum er plötzlich nicht mehr richtig laufen konnte. Sie tippten auf Multiple Sklerose und lagen falsch. Sie machten reihenweise Untersuchungen, um anschließend zugeben zu müssen, dass sie keine Ahnung haben, woran der heute 54-Jährige erkrankt ist. Irgendwann fand Rudolf Kleinsorge bei seinen Recherchen im Internet selbst heraus, was ihn in den Rollstuhl gezwungen hat: eine hereditäre spastische Spinalparalyse.

### **Betroffene melden sich zu Wort**

Diese genetische Erkrankung, die meist in den Beinen beginnt und bis zur Bettlägrigkeit führen kann, kennen nur wenige Ärzte. Denn sie kommt im Schnitt nur bei vier von 100.000 Menschen vor. Ins Blickfeld der Mediziner und der Öffentlichkeit rückt sie höchstens bei

besonderen Aktionen wie am Samstag in der Stuttgarter Innenstadt, wo zahlreiche Infostände aufgestellt waren und Broschüren verteilt wurden. Anlässlich des internationalen Tages der seltenen Erkrankungen, den die Europäische Union am Sonntag begangen hat, meldeten sich Betroffene und deren Fürsprecher zu Wort.

Allein in Deutschland litten rund drei Millionen Menschen an seltenen Krankheiten, betonte Staatssekretär Dieter Hillebrand bei einer Pressekonferenz - dazu zählen etwa Netzhauterkrankungen, Mukoviszidose oder das Turner-Syndrom. Es müsse mehr in nationalen und internationalen Verbänden und zudem fächerübergreifend geforscht werden, forderte Hillebrand.

"Nach aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen geht man davon aus, dass es etwa 8000 unterschiedliche seltene Erkrankungen gibt", sagte der Staatssekretär. Sie verursachten chronische Leiden, senkten die Lebenserwartung und führten zum Teil schon im Kindes- und Jugendalter zum Tod. Diese Patienten dürften nicht durch das Hilfenetz fallen.

## **"Gemeinsam kann man mehr erreichen"**

Der Aktionstag diene dazu, ein Bewusstsein für diese vernachlässigten Erkrankungen zu schaffen, sagte Hermann Seimetz, der Vorsitzende der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter Menschen Baden-Württemberg. Gleichzeitig diene er als Plattform des Austausches für die Betroffenen, die Angehörigen, die Mediziner und all die anderen Akteure. Die große Bedeutung der Selbsthilfe unterstrich Brigitte Stähle vom Landesverbandes Mukoviszidose. Gemeinsam könne viel mehr erreicht werden. "Wer einmal einen Rehaaufenthalt benötigt hat, weiß wie restriktiv das System ist", kritisierte Stähle.

Enttäuscht über das geringe Forschungsinteresse zeigte sich der Neurologe Ludger Schöls - Sprecher des in Deutschland einzigartigen und Ende Januar gegründeten Zentrums für Seltene Erkrankungen an der Uniklinik Tübingen. "Es gibt leider keine Geld, weil es keinen Markt gibt", bedauert Schöls. Dabei könne theoretisch jeder eines Tages erkranken. "Jeder Mensch hat genetische Defekte", stellte der Neurologe klar.

Diese Variabilität sei für die Fortentwicklung der Menschheit notwendig, das sei zunächst kein Makel. Schöls wünscht sich bei der Behandlung der Patienten, die oft eine unendliche Leidensodyssee hinter sich haben, mehr Entgegenkommen von den Krankenkassen. "Wir bräuchten aufgrund des hohen Zeitaufwandes dringend entsprechende Sondersätze."

Was die Forschung angeht, so drängt Schöls darauf, dass die Politik Netzwerke fördert. "Erst mit 100 Patienten kann man auf einer guten Grundlage Studien und Therapieforchung machen."