



7.250 € für die Erforschung seltener Erkrankungen

Vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an seltenen Erkrankungen. Da vom jeweiligen Krankheitsbild nicht mehr als fünf pro 10.000 Einwohner betroffen sind und entsprechend wenige Erfahrungen vorliegen, vergehen oft Jahre, bis die richtigen Diagnosen gestellt sind und Behandlungen greifen. Zusätzlich erschwert wird die Lage dadurch, dass in diesem Spezialgebiet der Medizin geschätzt etwa 8.000 unterschiedliche Krankheitsformen existieren.

Dieser Hintergrund erklärt, warum es trotz der Leistungsfähigkeit unseres Gesundheitssystems bislang nahezu unmöglich ist, die komplexe Symptomatik im Klinik- oder Praxisalltag schnell und sicher zu differenzieren. Auch im Regensburger MediPark, dem Kompetenz-Netzwerk mit mehr als 20 Praxen am Dienstleistungsplatz GewerbePark, ziehen die Fachärzte „Lotsen“ und Spezialisten am Uniklinikum mit zu Rate, die seit 2014 am Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSER) arbeiten.

Finanziell engagieren sich die MediPark-Mitglieder jetzt ebenfalls für eine intensive Forschung sowie wirksame Therapien. Anlässlich ihres jüngsten Treffens zur Vertiefung des interdisziplinären Erfahrungsaustauschs haben die Mediziner 7.250 Euro gespendet. Der Betrag kommt ungeschmälert dem 2016 gegründeten Förderverein Seltene Erkrankungen (FSEREV) in Regensburg zugute.

Den symbolischen Scheck nahm Prof. Dr. Mark Berneburg, Direktor der Klinik und Poliklinik für Dermatologie am Uniklinikum Regensburg, in diesen Tagen aus den Händen der MediPark-Beiräte Dr. Erich Gahleitner und Dr. Richard Häusler entgegen. Das Gremium um Sprecher Dr. Gerhard Ascher koordiniert die Aktivitäten des Netzwerks. Prof. Berneburg wiederum setzt sich als 1. Vorsitzender des Fördervereins ehrenamtlich für Patienten ein, die von den oft genetisch bedingten und in 90 Prozent der Fälle leider nicht komplett heilbaren Krankheitsprozessen betroffen sind.

Umso wichtiger sind angesichts des meist langen Leidenswegs von Kindesbeinen an koordinierte Maßnahmen des Fördervereins:

- **Forschung:** Aufklärung der Ursachen und des Verlaufs seltenen Erkrankungen
- **Studien:** schnellere Erkennung und Therapie
- **Therapie:** Finanzierung von Medikamenten und Behandlungsprogrammen
- **Unterstützung im Alltag:** Hilfe zur Selbsthilfe, technische Mittel, Selbsthilfegruppen

Prof. Dr. Berneburg: „Wir wollen kompetent und menschlich dort helfen, wo die bestehenden Strukturen nicht greifen.“ Ein Kernproblem sei, dass die Abklärung der Historie seltener Erkrankungen, die Diagnostik, Therapie und Nachsorge einen hohen Aufwand auslösten. Hierfür reichten die von Politik und Kassen bewilligten Budgets für begrenzte Programme nicht aus.

Um der oft „siebenjährigen Odyssee“ von Betroffenen entgegenzuwirken, mobilisiert der gemeinnützige Verein in Regensburg private Spenden. Ein Fachgremium prüft und bewilligt Projekte, wobei die Zuschüsse in der Regel von 1.500 bis 15.000 Euro reichten, so Prof. Berneburg. „Dabei steht mit im Fokus: Was ist akut, wo können wir konkret etwas bewirken?“

Kompliziert werde die Erforschung und Therapie seltener Krankheitsprozesse dadurch, dass die Pharmaindustrie hier keinen kostendeckenden Markt sehe und mangels neuer Medikamente oft auf die individuelle Anpassung bzw. Anwendung bekannter Wirkstoffe zurückgegriffen werden müsse. Dabei gebe es in der Summe eine hohe Zahl an Betroffenen. Allein in Ostbayern müsse man von mehreren tausend Fällen ausgehen.

Die Erforschung seltener Krankheitsbilder sei jedoch nicht nur mit Blick auf die Einzelschicksale jede Unterstützung wert, betont Prof. Berneburg. Letztlich profitiere auch die Allgemeinheit davon, wenn die Medizin diese Mechanismen besser verstehe und grundlegende Erkenntnisse übertragen könne.

Spendenkonto

Bildunterschrift

(V. li.) Prof. Dr. Mark Berneburg, Dr. Erich Gahleitner, Dr. Richard Häusler, Catrin Koch (FSER).