

Keutlinger General-Anzeiger

Montag, 29. April 2013

TÜBINGEN

29.04.2013 - 04:10 Uhr

MEDIZIN - Informations- und Aktionstag des Zentrums für Seltene Erkrankungen in Tübingen

Gezielte Therapie führt zu mehr Lebensqualität

TÜBINGEN. Welchen Unterschied macht es für einen mehrfach geistig Behinderten zu wissen, dass sein Leiden zur Kategorie der sogenannten »Seltenen Erkrankungen« gehört? Einen Wesentlichen, erklärt Holm Graessner vom Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Tübingen. Eine klare Diagnose führt zu gezielten Therapieansätzen und damit zu eindeutig mehr Lebensqualität. 80 Prozent der »Seltenen« sind erblich. Die Beratung bezieht sich damit automatisch auf das Umfeld in der Familie.

Noch 2013, so Graessner, soll es einen national verordneten Aktionsplan geben, der klärt, wie man zu schnellen Diagnosen kommt und die Informationen darüber in die Breite transportiert. Graessner: »Durch die Entwicklung in der modernen Molekulargenetik besteht die Chance, das deutlich zu verkürzen.« Und damit meint er in erster Linie auch Tübingen (der GEA berichtete).

Das Uniklinikum leistet sich deutschlandweit eine Spitzenposition: mit der Gründung des bundesweit ersten ZSE im Jahr 2010, der Eröffnung der ersten Fortbildungsakademie 2011 und der Gründung des ersten Therapieforschungszentrums für seltene Erkrankungen am Samstag. Ein weiteres Pilotprojekt: das Patientenregister der zwölf vernetzten Hochleistungszentren am Tübinger Klinikum.

Der Blick aufs Ganze ist oberstes Prinzip und die Aufnahme in die Spezialambulanzen auf fachlich hohem Niveau organisiert. Sodass es dem Allgemeinmediziner oder Facharzt nicht schwerfallen dürfte zu sagen: »Das kenne

ich nicht, das muss zum Genetiker.« »Um alles zu wissen, sind bei den Seltenen die Fallzahlen einfach zu gering«, weiß selbst ein ausgewiesener Spezialist wie Graessner, Geschäftsführer des ZSE.

Knackpunkt ist weiterhin die Betreuung in Wohnortnähe. Graessner: »Wir müssen unsere Expertise nach außen tragen können. Im Sinne von elektronischen Patientenakten, die dann auch verstanden werden müssen«. Die Vernetzung über die Symptome und eine organisierte Patientenselbsthilfe sind dabei extrem wichtig. 288 Ärzte haben bislang die Tübinger Fortbildungsakademie durchlaufen. An ihnen hängen Therapeuten und soziale Beratungsstellen, die noch nicht einmal erfasst sind.

Am Rande der Medizin

Felix, einer der Seltenen »am Rande der Medizin«, wird als Teenager von seinen Schulkameraden nur gehänselt. Sein Körperbau ist schlaksig, seine Gelenke sind übernormal beweglich und liefern ein groteskes Bild. Seine Lungenbläschen sind aufgebläht und drohen zu platzen, die Netzhaut ist dabei sich abzulösen, es kommt zur Taubheit an den Extremitäten. Die Hauptschlagader am Herzen ist erweitert. Ein Gendefekt, so zeigt die molekulare Untersuchung, der seinen Vater über einen Infarkt das Leben gekostet hat.

»Seltene Krankheiten haben weder eine politische noch eine wirtschaftliche Lobby«, postuliert Rieß, Sprecher des ZSE und Vorsitzender des Fördervereins. »Dabei nützen die Forschungen an Seltenen Krankheiten allen. Die Ergebnisse lassen sich auf andere Erkrankungen wie Krebs oder Alterskrankheiten übertragen. Es entsteht ein Höchstmaß an effizienter Forschung.«

Angewandte Forschung als Ziel

Nach Dienstschluss, rein ehrenamtlich, im Rahmen von Drittmitteln oder eingeworbenen Sponsorengeldern, aus purem Forschergeist oder einfach, weil die Technik sowieso da ist, bearbeitete das Tübinger Aktionsbündnis allein im vergangenen Jahr mehr als 3 000 Anfragen von Betroffenen aus der gesamten Bundesrepublik.

Zu Recht ärgert sich Rieß gewaltig über ein Interview von Bundes-Gesundheitsminister Daniel Bahr, das die Humangenetik gegen fehlende Hausärzte auf dem Land ausspielt. Rieß: »Das widerspricht allen Ansätzen in der

modernen Medizin. Angewandte Forschung ist unser absolutes Ziel«, erklärt Rieß weiter. »Auch wenn sich die Patienten hier gut aufgehoben fühlen, fragen sie irgendwann nach einer Therapie.«

Das jetzt in Tübingen ins Leben gerufene Therapieforschungs-Zentrum ist so gesehen nur eine logische Folge aus der konsequenten Entwicklung eines Parallelraums zum bestehenden Gesundheitssystem. Der Verteilungskampf um Mittel und Technik ist längst im Gang.

(ela)

www.zse-tuebingen.de

DAS KÖNNTE SIE AUCH INTERESSIEREN

Das könnte Sie auch interessieren



Millionenfach vergrößert: Doppelhelix-Modell vor...

TÜBINGEN. Das Modell kennt heute jedes Schulkind. Gestern vor 60 Jahren ist es zum ersten Mal... [lesen](#) »



Entspannt und günstig Wünsche erfüllen!

Postbank Autokredit: Jetzt günstige Online-Konditionen sichern!
[mehr](#) ANZEIGE



Spice löst Schwarzen Afghanen ab

MÖSSINGEN. Sie heißen Badesalz, Spice (engl. Gewürz) oder Duftkissen: Doch statt einem... [lesen](#) »



Einfache Übungen im Alltag

KUSTERDINGEN-WANKHEIM. »Seien Sie neugierig und probieren Sie aus, was Ihnen gut tut«, fasste die... [lesen](#) »



Aus Kleiderschränken und Kinderzimmern

LICHTENSTEIN-UNTERHAUSEN. »Girls only – nur für Mädchen« hatten Bärbel Mayer und Michaela Brunner... [lesen](#) »



Der neue Polo LIFE: Da ist Optimismus an Bord.

Unzählige Extras. Spaß ohne Ende. Mit einem Preisvorteil von bis zu 2.780 €³ im LIFE PLUS Paket. [lesen](#) »

ANZEIGE



powered by plista

**Keutlinger
General-Anzeiger**