



26.03.2015 | E-Zeitung Tagblatt | Impressum, Kontakt

Heute | Morgen

5°C 9°C

Das Wetter präsentiert:



Verlag Schwäbisches Tagblatt Suchen

Aus der Region

Startseite Aus der Region

25.03.2015

Leserbrief | Empfehlen | Drucken |

Anfragen aus ganz Deutschland

Olaf Rieß stößt immer häufiger auf seltene Krankheiten

Professor Olaf Rieß bekommt Anfragen aus ganz Deutschland. Von Patienten, denen weder Haus- noch Fachärzte weiterhelfen konnten. Deshalb hoffen sie auf das Tübinger Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE).

Anzeige

Mexx

~~129,95 €~~

99,95 €

Birgit Vey

Tübingen. Seit 2010 besteht das Tübinger Zentrum für seltene Krankheiten – es ist damit bundesweit die erste Einrichtung seiner Art. Olaf Rieß und seine Mitarbeiter nehmen sich jenen Krankheiten an, die fünf von 10 000 Menschen bekommen – so die Definition für seltene Krankheiten. Die vermeintlich geringe Anzahl an Betroffenen steigt angesichts der Vielzahl an Beschwerden. Rund 8000 seltene Krankheiten sind bekannt, die in Deutschland drei Millionen Menschen zu Patienten machen. „Wir sind nicht auf alle diese Krankheiten spezialisiert“, schränkt Rieß ein. Um etwa 600 seltene Krankheiten kümmert sich das ZSE in Tübingen. Ihre Ursachen sind meistens in den Genen zu suchen.



Um Menschen mit seltenen Krankheiten besser helfen zu können, plädiert Olaf Rieß für ein bundesweites Register. Bild: Vey

Manche der Patienten fallen durch einen plumpen, abgehackten Gang auf. Was gelegentlich dazu führt, dass er oder sie als Alkoholiker abgestempelt wird. Doch die Person hat eine motorische Störung: Ataxie nennen es Experten. „Andere gelten als eingebildete Kranke“, beobachtet Rieß. Solche Vorurteile zielen beispielsweise auf Menschen, die jeden Sonnenstrahl konsequent meiden. Aber es gibt einen Grund dafür. Denn sie leiden an der Mondscheinkrankheit und müssen sich vor UV-Licht schützen, weil es ihre Hautzellen schädigt. Oder es gibt eine seltene Form des Parkinson-Syndroms, die durch das Park1-Gen ausgelöst wird. Weltweit seien davon etwa 30 Familien betroffen, erklärt Rieß.

Eine weitere seltene Krankheit sind Fehlbildungen in der Gebärmutter. Bei jungen Mädchen mit dieser Krankheit besteht die Gebärmutter nur aus zwei dünnen Strängen, die Vagina ist kaum vorhanden. Die Periode bleibt aus, der Geschlechtsverkehr ist problematisch und eine Schwangerschaft ist ausgeschlossen. Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom heißt die Krankheit. „Auf diesem Gebiet ist Tübingen sehr gefragt“, sagt Rieß.

Auch seltene Diabetes-, Augen- und Tumorleiden hat das ZSE im Blick. „Viele Patienten haben eine lange Odyssee hinter sich“, sagt Rieß. 70 Prozent der Betroffenen waren bei acht verschiedenen Ärzten. Dazu kommt, dass es Jahre dauern kann, bis die richtige Diagnose feststeht. Im ZSE setzt man hier auf Teams, in denen etwa Genetiker, Augenärzte und Gynäkologen zusammenarbeiten. Haben sie herausgefunden, um welche Krankheit es sich handelt, können diese Spezialisten in den zwölf Tübinger Fachzentren weiterhelfen: etwa im Zentrum für seltene Hautleiden oder Mukoviszidose. Gibt es am Klinikum keine Spezialisten, versucht man einen Ansprechpartner in einem anderen Krankenhaus ausfindig zu machen.

Ein Portal von **tagblatt.de**
Verlag Schwäbisches Tagblatt GmbH

Anzeige

Zuverlässige Zusteller gesucht

Zeitzeugnisse

Der Löwe machte seine Augen zu

Mit drei Vorstellungen von „Eragon – das Vermächtnis der Drachenreiter“ ging die Kinoära des „Löwen“ Ende Dezember 2006 still zu Ende, ein offizielles Extra zum Finale war nicht vorgesehen.

Soundcheck

Feine Sahne Fischfilet

Fisch filetiert und mit Pep

Get Well Soon

Greatest Hits mal anders

Asaf Avidan

Diese Stimme greift die Seele an

mein-Jobmarkt.de
Das Top-Portal für tolle Jobs im Ländle.

25.03.2015
Bildung, Erziehung, Soziales
Pädagogische Fachkraft (m/w)

25.03.2015
Handel, Vertrieb, Verkauf
Flex. Aushilfe (m/w)

25.03.2015
Gesundheit, Medizin, Pflege
Pflegefachkräfte / Präsenzkkräfte / Betreuungskräfte (m/w)



Was kosten Solaranlagen?



Händler mögen es nicht!



Neuwagen konfigurieren

Heißt die Diagnose beispielsweise Ataxie, helfen Physiotherapeuten beim Lauftraining. Bei Sprachstörungen sind Logopäden zur Stelle. Das ZSE hilft den Patienten auch im Berufsleben weiter. Daneben stellt es Adressen von Selbsthilfegruppen zur Verfügung. „Solche Gruppen können im Alltag oder bei rechtlichen Fragen Nützliches bieten“, betont Rieß. „Das würde unseren medizinischen Rahmen sprengen.“

Für die 8000 seltenen Krankheiten existieren bislang 60 Medikamente. Viele der Leiden lassen sich also noch nicht mit Arzneimitteln behandeln. Dass die Patientengruppen sehr klein sind, erschwert die Behandlung ebenfalls. „Es fehlt ein bundesweites Register“, bedauert Rieß. „Damit könnten wir ein Netzwerk bilden.“

Wären mehr Patienten einer bestimmten seltenen Krankheit bekannt, würde das auch die Forschung vorantreiben. Für diese Zwecke gründete das ZSE 2013 das Therapieforschungs-Zentrum. Drei Studien pro Jahr werden durch den ZSE-Förderverein unterstützt. Mit einer Millionen Euro bezuschusste ein Rottenburger Unternehmen die Forschungen. Auch von der Eva-und Horst Köhler Stiftung wird das ZSE unterstützt.

Als einer der Erfolg versprechendsten Projekte bezeichnet Rieß die Mukoviszidose-Forschung. Das Ziel, die frühere Lebenserwartung von 20 Jahren auf 40 Jahre zu erhöhen, konnte bereits erreicht werden. Mit den zur Zeit laufenden Tests - unter anderem geht es um ein Medikament, das die Darmerkrankungen bei Mukoviszidose lindert - soll die Lebenserwartung auf 60 Jahre angehoben werden. Außerdem können vom Forschungszentrum viele profitieren. „Das Park1-Gen spielt auch bei den häufigen nicht genetisch bedingten Parkinson-Erkrankungen eine Rolle“, stellt Rieß fest. „Wenn wir dessen Wirkmechanismus besser verstehen, kommt dass allen Parkinson-Patienten zugute.“

25.03.2015 - 00:01 Uhr

Sie möchten diesen Artikel weiter nutzen? Dann beachten Sie bitte unsere [Hinweise zur Lizenzierung von Artikeln](#).

F Empfehlen

Tweet

+1

Anzeige



Schwedischer Sportsgeist

Entdecken Sie jetzt das Volvo Full-Service-Leasing mit 0€ Anzahlung und 0€ Wartungskosten



Gebühren Girokonto

ohne Gebühren Mindestgelder kostenlose Bank Kreditkarte



€7.650/Monat!

Alleinerziehende Mutter aus Berlin verdient €7.650/Monat!



DocMorris Top-Ange

Neukunden be versandkostenfrei. Rezeptfreie Medikamente bis 50% günst bis 50% günst UVP/AVP*.

25.03.2015
Hotel, Gastronomie, Tourismus, Kultur
Mitarbeiter/in gesucht

25.03.2015
Handel, Vertrieb, Verkauf
Mitarbeiter/in

[weitere Stellenangebote finden Sie unter mein-jobmarkt.de](#)

Aktuell im Kino

A MOST VIOLENT YEAR



Krimidrama über einen Jungunternehmer, der im New York des Jahres 1981 von Konkurrenten und der Justiz in die Mangel genommen wird.

[»weiter..](#)

THE BOY NEXT DOOR



Psychothriller mit Jennifer Lopez als allein erziehende Mutter, deren Techtelmechtel mit einem 19-jährigen Nachbarn böse Folgen hat.

[»weiter..](#)

DIE BESTIMMUNG - INSURGENT



Der zweite Teil der düsteren Zukunftsvision schildert die Flucht der jungen Freiheitskämpferin Pris vor dem Zugriff der machthungrigen Diktatorin.

[»weiter..](#)

Anzeige



2.500 EURO pro Woche ?

Dieser Trading-Millionär zeigt Ihnen, wie Sie über 10.000 € monatlich verdienen. Video ansehen?



Werde jetzt SOS Pate!

Viele Straßenkinder in Lateinamerika leben in größter Gefahr und brauchen Hilfe.



Händler mögen es nicht!

Sie wollen nicht, dass du diesen online Shoppingtrick herausfindest.

Karikatur der Woche

Der Herbst

von Sepp Buchegger



Heute meist gelesen

- 1 „Liste C“ für Aussichtslose Säumige Zahler riskieren das Ruhen ihrer Krankenversicherung
- 2 Uhr umstellen Besser keinen Mittagsschlaf machen
- 3 Rennen, kreischen Neulinge sind beim Lacrosse stets willkommen
- 4 Fahrverbot für Segways Die Einachser dürfen nicht in den Wald
- 5 Sie nehmen die Angst Ich tu was für andere (3): Die Helfer vor Ort in Hirrlingen

Single des Tages

www.date-click.de
allein war gestern

