

Hoffnung für Patienten mit seltenen Krankheiten

[22.01.2010] Bundesweit erstes Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen entsteht in Tübingen - Eva Luise Köhler spricht Grußwort bei der Eröffnungsveranstaltung

ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN Tübingen

www.zse-tuebingen.de

Das Universitätsklinikum und die Universität Tübingen gründen das bundesweit erste Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE-Tübingen). Ziel dieses Behandlungs- und Forschungszentrums ist es, Patienten mit seltenen Erkrankungen interdisziplinär und auf hohem Niveau zu versorgen und die Erforschung dieser Erkrankungen voran zu treiben, um für mehr seltene Erkrankungen Therapieoptionen zu entwickeln. Prof. Dr. Olaf Riess, Ärztlicher Direktor der Medizinischen Genetik am Universitätsklinikum Tübingen und Sprecher des neuen Zentrums: "Unsere Ziel ist es, mit dieser neuen Struktur richtungweisend für die Gründung weiterer Zentren in Deutschland zu sein."

Etwa sechs- bis achttausend seltene Erkrankungen kennt die Medizin. Häufig handelt es sich um sehr schwere Krankheiten, die eine aufwändige Behandlung und Betreuung erfordern. Sie sind für die Patienten und ihre Familien mit hohen Belastungen verbunden. Häufigste Ursache der sehr unterschiedlichen Krankheitsbilder sind Fehler im Erbgut, die damit auch an die Nachkommen weitergegeben werden können. Von selten spricht man, wenn weniger als eine Person von zweitausend davon betroffen ist. In der Summe leiden weltweit jedoch sehr viele Menschen unter diesen Krankheiten. Allein in Deutschland leben drei bis vier Millionen Patienten und haben es oftmals schwer, medizinische Hilfe zu finden. Genau hier setzt das Tübinger Zentrum an und will für eine optimale Betreuung durch interdisziplinäre Spezialistentteams sorgen. Dafür soll die Zusammenarbeit der beteiligten Tübinger Kliniken und Institute so organisiert werden, dass einer qualitativ hochwertige Diagnose und Behandlung von seltenen Erkrankungen garantiert werden kann.

Die geringe Zahl von Patienten eines spezifischen Krankheitsbildes bringt eine Reihe von Problemen mit sich. Patienten können nicht adäquat versorgt werden, wenn eine korrekte Diagnose zu spät oder gar nicht erfolgen kann. Da die Erkrankungen oft mehrere Organsysteme betreffen, müssen Ärzte und Spezialisten unterschiedlicher Fachdisziplinen eng zusammen arbeiten. In vielen Fällen gibt es noch keine wirksame Therapie, denn je seltener die Erkrankung, desto schwieriger ist die systematische Erforschung. Aus diesem Grund ist eine enge Verzahnung der verschiedenen nationalen und internationalen Arbeitsgruppen bei den seltenen Erkrankungen besonders wichtig. Tübingen macht es sich zur Aufgabe, Grundlagen- und angewandte Forschung auf diesem Gebiet noch stärker zu bündeln, um einen schnellen Wissenstransfer in die klinische Anwendung und eine unmittelbare Einbeziehung von Patienten in frühe Therapiestudien zu ermöglichen. Darüber hinaus ist der Aufbau eines Registers für seltene Erkrankungen und die Etablierung einer zentralen Biomaterialbank geplant.

Auch die Öffentlichkeit und der Gesetzgeber sollen auf die Besonderheiten seltener Erkrankungen aufmerksam werden. Dazu arbeitet das ZSE-Tübingen eng mit Patienten- und Interessengruppen sowie den Fachgesellschaften zusammen. Den Defiziten in Diagnostik und Therapie setzt das Tübinger Zentrum die Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzten des Universitätsklinikums Tübingen und darüber hinaus bei der Ärzteschaft der Region entgegen.

Im ZSE-Tübingen gibt es eine Reihe von Spezialzentren, die sich mit bestimmten seltenen Erkrankungen beschäftigen:

- Zentrum für Seltene neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen (ZSNE): Ataxien, Choreatische Bewegungsstörungen, Spastische Spinalparalysen, Leukodystrophien, Syndromale Entwicklungsstörungen
- Mukoviszidose-Zentrum Tübingen-Stuttgart (Comprehensive Cystic Fibrosis Center (CCFC)): Mukoviszidose
- Zentrum für Seltene Augenerkrankungen (ZSA): Erbliche Netzhauterkrankungen, Zapfendystrophien und Zapfen/Stäbchendystrophien, Usher-Syndrom, Stargardt'sche Maculadegeneration, Beidseitige Optikusatrophien, Seltene Glaukomerkrankungen
- Zentrum für Seltene Hauterkrankungen (ZSH): Genetische Instabilität, Ektodermale Dysplasie, Schwere Hautfragilitäts-Syndrome, Seltene Autoimmunerkrankungen, Sklerodermie, Mastozytose, Kongenitale Melanozytäre Nävi
- Zentrum für Seltene kongenitale Infektionserkrankungen (ZSKI): Kongenitale, symptomatische CMV-Erkrankung des Neugeborenen
- Zentrum für Seltene genitale Fehlbildungen der Frau (ZSGF): Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom (MRKH-Syndrom), Partielles/Komplettes Androgeninsensitivitätssyndrom (p/cAIS), Isolierte Vaginalaplasie, Genitale Doppelbildungen, Zervixhypoplasien

Diese Spezialzentren konzentrieren sich jeweils auf die Behandlung und Erforschung eines ausgewählten Feldes seltener Erkrankungen. Für die Zukunft wünschen sich die Gründer im Sinne einer optimalen Betreuung der betroffenen Patienten ein starkes Engagement der Politik und Verantwortlichen für den nachhaltigen und koordinierten Aufbau weiterer ausgewählter Zentren in Deutschland.

Ansprechpartner für nähere Informationen:

Universitätsklinikum Tübingen
Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE-Tübingen)
Calwerstr. 7, 72076 Tübingen
Prof. Dr. Olaf Riess, Sprecher
Tel. 07071/29-8 51 70 oder 29-7 64 58
Dr. Holm Graessner, Geschäftsführer
Tel. 07071/29-8 51 70 oder 29-7 22 85
E-Mail info@zse-tuebingen.de

www.zse-tuebingen.de/