

TÜBINGER BLÄTTER

Das Magazin des
Bürger- und Verkehrsvereins

2012



STADT TÜBINGEN

40 Jahre Kunsthalle
Tübingen

NATUR

40 Jahre Naturpark
Schönbuch

WIRTSCHAFT

150 Jahre Tübinger
Gasversorgung

SOZIALES UND SPORT

Jugendgemeinderat
Tübingen

Netzwerk für Patienten mit seltenen Erkrankungen

von Ulrich Kurz



Am Anfang war es bundesweit einmalig, gewissermaßen ein Alleinstellungsmerkmal weit und breit. Damals, im Januar 2010, gab Professor Olaf Rieß, Sprecher des neuen Zentrums für Seltene Erkrankungen, das Ziel vor, „mit dieser neuen Struktur richtungsweisend für die Gründung weiterer Zentren in Deutschland zu sein“. Rieß meinte das Tübinger Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE), das mittlerweile eine ganze Reihe von Nachahmern gefunden hat – auch in Baden-Württemberg.

Es ist ein deutliches Zeichen dafür, dass selbst in Zeiten knapper Kassen auf derartige Zentren nicht verzichtet werden kann. Schließlich, und das mag erstaunlich sein, sind seltene Erkrankungen gar nicht so selten: Nach der in Europa gültigen Definition ist eine Erkrankung selten, wenn weniger als einer von 2000 Menschen unter einem spezifischen Krankheitsbild leidet. Aus den anfangs sechs Zentren in Tübingen sind jetzt acht geworden, inzwischen hat auch der neue baden-württembergische Ministerpräsident Winfried Kretschmann Zeit gefunden, um Tübingen mit einem Prädikat zu bedenken: Im Juli 2011 überreichte er Professor Rieß die Urkunde, mit der auch weitere 47 Preisträger im Land beim Wettbewerb „365 Orte im Land der Ideen“ ausgezeichnet worden sind. Da klingt es ganz gut, wenn ZSE-Geschäftsführer Holm Graessner jetzt schon hoffen darf, dass der Bund bis 2013 „Strukturen schaffen“ will, die mit-helfen sollen, die Kosten der Zentren zu decken. Bislang müssen Unikliniken wie in Tübingen, Freiburg oder auch Heidelberg sich mehr oder weniger selbst behelfen. Das heißt, die Forschung deckt zunächst einmal die Kosten. In Tübingen haben Universität und Uniklinikum darüber hinaus 100000 Euro bereitgestellt – vorwiegend für die psychosoziale Beratung, wie es heißt. Freilich sagt Graessner klar und deutlich, dass das ZSE künftig Mittel aus anderen Töpfen brauchen wird. Schließlich müssen die seltenen Erkrankungen nicht nur aufwändig diagnostiziert, sondern die betroffenen Patienten nach Möglichkeit auch behandelt werden.

3 000 Kontakte im Jahr

Acht Spezialzentren zählt das ZSE in Tübingen zurzeit. Zu ihnen zählen unter anderem das Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen (ZSNE), das Zentrum für kindliche Fehlbildungen im Kiefer- und Gesichtsbereich (ZKFKG) oder auch das Zentrum für seltene Augenerkrankungen (ZSA). Weitere Zentren sind geplant.

Seit Eröffnung des Tübinger Zentrums im Januar 2010, zu der die Gattin des ehemaligen Bundespräsidenten, Eva-Luise Köhler, kam und ein Grußwort sprach, sind pro Jahr 3 000 Kontakte geknüpft worden, für Graessner ein deutliches Zeichen, dass eine wichtige Lücke geschlossen und Patienten mit seltenen Erkrankungen „fächerübergreifend und auf hohem Niveau“ versorgt werden können. Natürlich kann damit auch die Erforschung der seltenen Erkrankungen, von denen man zwischen sechs- und achttausend kennt, vorangetrieben werden. Bundesweit, sagt Holm Graessner, rechnet man mit drei bis vier Millionen Patienten mit seltenen Erkrankungen.

Netzwerk zwischen Kliniken

Die betroffenen Patienten haben es oftmals schwer, medizinische Hilfe zu finden. Genau dort setzt das Tübinger Zentrum an. Die Anfragen von Patienten – mehr noch von behandelnden Ärzten – kanalisiert Mirjam Knöll an die richtigen Ansprechpartner, und das ZSE Tübingen scheint über die Grenzen hinaus bekannt zu sein. Selbst aus Österreich und der Schweiz kommen die Anrufe. Bei allem Respekt vor den hilfesuchenden Patienten: Diese sind gut beraten, wenn sie sich über ihren Hausarzt an das ZSE wenden.

Mittlerweile ist zwischen den Kliniken ein Netzwerk aufgebaut worden, das verhindern soll, dass an jedem Standort dieselbe Infrastruktur aufgebaut wird. „Wir wollen miteinander kooperieren und nach Wunsch auch für andere Krankenhäuser Expertisen erstellen“, sagt Graessner, der auch für die strategische Projektplanung und die Finanzierung verantwortlich zeichnet. So haben sich Freiburg auf Immunerkrankungen und Heidelberg auf Stoffwechselerkrankungen spezialisiert.

Von Tübingen aus wird darüber hinaus ein Forschungsnetzwerk im Auftrag des Bundesministerium für Bildung und Forschung koordiniert, bei dem es um seltene Ionenkanalerkrankungen wie z.B. Epilepsien geht.

Ziele des ZSE Tübingen

- Förderung der Aus- und Weiterbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzten der Universität und darüber hinaus bei der Ärzteschaft der Region
- Zusammenarbeit mit Patienten- und Interessengruppen sowie den Fachgesellschaften
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit und des Gesetzgebers für seltene Erkrankungen.

Das ZSE Tübingen hat eine Fortbildungsakademie (FAKSE) eröffnet, die niedergelassenen Fachärzten und Krankenhausärzten die Möglichkeit bietet, ihr Wissen über die seltenen Erkrankungen zu vertiefen und zu erweitern.

◀ Professor Olaf Rieß bei der Sequenzierung genetischer Daten in seinem Labor

Kindliche Fehlbildungen

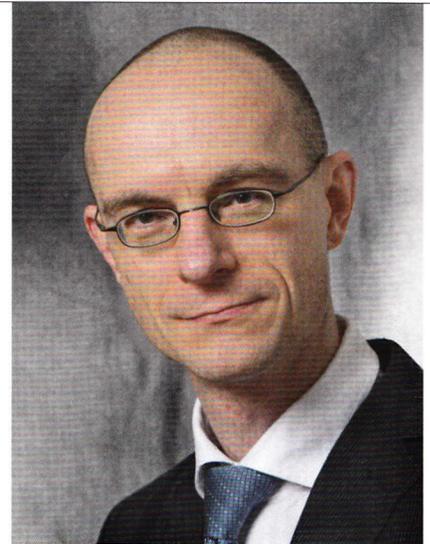
An dieser Stelle sei ein Tübinger Schwerpunkt vorgestellt: Das Zentrum für kindliche Fehlbildungen im Kiefer- und Gesichtsbereich ist aus langjähriger enger Zusammenarbeit der Kieferorthopädie (Professor Gernot Göz), der Uni-Kinderklinik (Professor Christian Poets) und der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (Professor Siegmart Reinert) entstanden. Reinert benennt als Schwerpunkt: die Diagnostik und Therapie seltener Fehlbildungen im Kiefer- und Gesichtsbereich, wie zum Beispiel die Pierre-Robin-Sequenz (Gaumenspalte und ein zu kleiner, zurückliegender Unterkiefer) oder das Franceschetti-Syndrom (Treacher-Collins-Syndrom) als erbliche Erkrankungen, die zu Gesichtsfehlbildung führen. Oftmals, sagt Reinert, ist bei diesen Kindern die Atmung gestört, weshalb man gerade darauf ein besonderes Augenmerk gerichtet hat. Die „Tübinger Spornplatte“ hat als wichtiger Bestandteil des Behandlungskonzepts zur internationalen Bekanntheit des Zentrums beigetragen. Kinder- und Zahnklinik haben sich dabei die Arbeit geteilt. Die Kinderklinik betreut die kleinen Patienten, in der Zahnklinik werden sie operiert. Reinert zufolge hat das Zentrum über 100 Fälle (primäre Spalt-OP) in der Ambulanz betreut, Fälle mit



Prof. Dr. Dr. Siegmart Reinert –
Zentrum für kindliche Fehlbildungen im
Kiefer- und Gesichtsbereich

der Pierre-Robin-Sequenz gab es 25 pro Jahr. Sorge bereiten Reinert stark steigende Zahlen von Schädel- und Gesichtsmisbildungen, weniger Sorgen dagegen, dass die Behandlungen nicht bezahlbar wären: „Bisher haben die Krankenkassen mitgezogen“, lobt er diese Art der Rückendeckung.

Kritik am System übt der Mediziner und Zahnmediziner nur vorsichtig: „Die Versorgung ist vielleicht noch ein bisschen optimierbar, die Strukturen (Behandlungsmöglichkeiten) sind sehr verteilt, an Unikliniken, Praxen und Krankenhäusern.“ Da aber die Diagnose erst nach



Dr. Holm Graessner –
Geschäftsführer des Zentrums für
seltene Erkrankungen Tübingen

längerer Zeit erstellt werden könne, müsse man die Diagnosewege und die Therapie „straffen“. Das Zentrum stehe dafür bereit, mit seiner „sehr hohen Erfahrung“.

Das ZSE bietet für Patienten Spezialambulanzen wie die in der Poliklinik für Kieferorthopädie mit einer fächerübergreifenden Sprechstunde für Kinder mit Kiefer- und Gesichtsfehlbildungen. Ferner stehen die Abteilung Neonatologie/Kieferorthopädie mit ihrer stationären Diagnostik und Behandlung von Neugeborenen und Säuglingen mit Kiefer- und Gesichtsfehlbildungen sowie ein Schlaflabor zur Verfügung.

Für die Patienten ist eine fächerübergreifende Betreuung gewährleistet, und es gibt darüber hinaus auch die diagnostischen Möglichkeiten eines universitären Hochleistungszentrums. ■



Ritterschlag durch den Regierungschef: Baden-Württembergs Ministerpräsident Winfried Kretschmann übergibt dem Sprecher des Tübinger Zentrums für Seltene Krankheiten, Professor Olaf Rieß, die Auszeichnung „Ausgewählter Ort 2011“.

Spenden willkommen

Das ZSE in Tübingen ist auf Spenden angewiesen. Wer mithelfen möchte, das Leben von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern, kann mit einer Zuwendung die Arbeit unterstützen.

Spendenkonto des Fördervereins:

Volksbank Tübingen

BLZ 641 901 10

Kontonr.: 30 604 001

Verwendungszweck:

Hilfe für die seltenen Erkrankungen