

15. März 2024

Bewusstsein schaffen für seltene Erkrankungen im Rahmen eines Parlamentarischen Abends im Hessischen Landtag

Wer von einer seltenen Erkrankung betroffen ist, hat oft einen langen Weg hinter sich, bis die Diagnose gesichert und eine Therapie begonnen werden kann. Darunter leiden die Betroffenen sowie die Angehörigen. Das Gesundheitssystem tut sich schwer, denn dieses ist immer vorrangig mit den großen Patientengruppen, den häufigen Erkrankungen befasst. Um in Politik und Öffentlichkeit die Betroffenen in den Blick zu rücken, hatte der Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen Hessen e.V. (FUSE) am 13. März 2024 zu einem parlamentarischen Abend im Hessischen Landtag eingeladen.

Selten sind Viele – ganz besondere Herausforderungen

Eine Erkrankung, die fünf oder weniger von 10.000 Menschen betrifft, gilt als seltene Erkrankung. Bei ca. 80 Prozent dieser Erkrankungen ist eine genetische Ursache von Bedeutung. Angesichts der Tatsache, dass derzeit ca. 8.000 seltene Erkrankungen bekannt sind, ist die Summe der Betroffenen insgesamt hoch. In Deutschland wird sie auf vier bis fünf Millionen Menschen geschätzt. „Selten sind Viele!“ bringt die Probleme in Kurzform auf den Punkt, und diese vielen Betroffenen haben das gleiche Recht auf eine angemessene Versorgung wie Patientinnen und Patienten mit häufigen Erkrankungen.

Landtagspräsidentin Astrid Wallmann betont: „Eine Erkrankung an sich ist schon belastend genug, aber wenn es sich bei dieser um eine seltene oder unerkannte handelt, ist die Belastung und Sorge bei den betroffenen Menschen besonders groß. Die Diagnostik und Suche nach einer passenden Behandlungsmethode ist häufig sehr kräftezehrend. Deshalb ist es so wichtig, dass wir den Betroffenen mit ihren Anliegen und Sorgen in unserer Gesellschaft Aufmerksamkeit schenken. Genau das tut der noch junge ‚Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen in Hessen‘. Den engagierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern möchte ich recht herzlich danken. Ihre Arbeit ist unschätzbar wertvoll, denn sie vermittelt vielen Patientinnen und Patienten Mut und Hoffnung auf Heilung.“

Der Hessische Ministerpräsident Boris Rhein erklärt: „Der Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen Hessen gibt vielen Menschen eine neue Perspektive auf Hilfe und Heilung. Das gelingt vor allem auch dadurch, dass sich der Verein für die Weiterentwicklung von Lehre, Forschung und Versorgung einsetzt. Außerdem fördert er eine bessere Vernetzung und ein stärkeres Bewusstsein für diese Krankheiten in der Öffentlichkeit. Diese Arbeit ist von unschätzbar hohem Wert, und ich danke den Verantwortlichen ganz herzlich.“

Die Rolle der Universitätsklinika in Hessen im Zusammenhang mit der Versorgung, der Forschung und der Lehre auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen und die damit verbundenen besonderen Herausforderungen wurden in einem zweiteiligen Gastvortrag des Ärztlichen Direktors des Universitätsklinikum Frankfurt, Prof. Dr. Jürgen Graf, und des Vorsitzenden der Geschäftsführung, Vorstand / COO RHÖN-KLINIKUM AG., Dr. Gunther K. Weiß, M.Sc., beleuchtet. „Als universitärer Maximalversorger im Rhein-Main-Gebiet sehen wir uns allen Patientinnen und Patienten gleichermaßen verpflichtet – egal, ob jemand mit einer weit verbreiteten Volkskrankheit zu uns kommt oder mit unklaren Symptomen“, erklärt Prof. Dr. Jürgen Graf. „Mit den vielfältigen Forschungs- und Versorgungsansätzen am Universitätsklinikum Frankfurt, die sich der Diagnose und Therapie von seltenen Erkrankungen widmen – darunter das Frankfurter Referenzzentrum für seltene Erkrankungen, das Digitalportal SATURN mit dem SE-Atlas – können wir diesen Patientinnen und Patienten inzwischen eine viel bessere Betreuung und Perspektive bieten. Diese Ansätze gilt es zum Wohl aller Betroffenen weiter auszubauen und zu intensivieren. Dafür leistet der Förderverein FUSE einen wichtigen Beitrag.“

Dr. Gunther K. Weiß erläutert: „Seltene oder bislang noch unbekannte Erkrankungen erforschen, Krankengeschichten unter anderen Blickwinkeln nochmals beleuchten, neue

Diagnosen stellen, nachdem Patientinnen und Patienten mit unklaren Symptomen schon viele Ärzte konsultiert haben, das ist eine Aufgabe, der sich die Zentren für seltene Erkrankungen zusammen mit ihren Kooperationspartnern mit aller Energie und großem Engagement widmen. Denn hier arbeiten alle Fachdisziplinen unter einem Dach, und man kann sich im Team schnell abstimmen, Kollegen konsultieren, hervorragend ausgestattete Labore und umfangreiche Datenbanken nutzen. Prof. Schäfer und sein ZusE-Team Marburg wie auch Prof. Hahn in Gießen machen das nun schon über zehn Jahre und konnten schon vielen Menschen helfen. Damit ist die Diagnose und Behandlung solch seltener und unerkannter Erkrankungen mittlerweile ein Markenzeichen des Universitätsklinikums Gießen und Marburg und ich freue mich, dass es für diese Patientengruppe und unser Angebot nun auch einen Förderverein gibt, der uns ideell und finanziell unter die Arme greift.“

„Wir sind sehr froh, dass die Führung unserer Universitätsklinik uns uneingeschränkt unterstützt in dem Bemühen, den Betroffenen Zugang zu den heute verfügbaren diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten zu schaffen“, sagt Prof. Dr. Jürgen Schäfer, Leiter des Zentrums für unerkannte und seltenen Erkrankungen (ZusE) in Marburg, und zweiter Vorsitzender des einladenden Fördervereins, und ergänzt: „Aber es ist noch ein weiter Weg, bis wir all die Versorgungsangebote, die in Hessen inzwischen aufgebaut wurden, auch gesichert haben, damit diese nicht plötzlich enden, nur weil ein Mitarbeiter die Klinik verlässt.“

Menschen mit einer seltenen Erkrankung sehen sich oft mit vielfältigen Einschränkungen im Alltag und daraus resultierenden erheblichen Belastungen konfrontiert. Im schlimmsten Fall ist nicht nur die Lebensqualität, sondern auch die Lebenserwartung reduziert. Für Betroffene, ebenso wie für Familie, Partner und Freunde ist der Prozess, bis eine Diagnose vorliegt, extrem fordernd – insbesondere dann, wenn angesichts fehlender ärztlicher Expertise das Gefühl entsteht, dass Betroffene und Angehörige mit der seltenen Erkrankung nicht ernst genommen und allein gelassen werden. „Je seltener ein Krankheitsbild ist, umso wichtiger wird Vernetzung, Zusammenarbeit und Austausch. Die eigene Erfahrung reicht nicht aus, und man muss den enormen Schatz der Erfahrungen anderer Kollegen nutzen, deshalb ist es auch nur folgerichtig, dass beide Zentren in Hessen diesen gemeinsamen Förderverein gegründet haben“, meint Prof. Dr. TOF Wagner, Leiter des Frankfurter Referenzzentrums für seltene Erkrankungen (FRZSE) am Universitätsklinikum Frankfurt und Vorsitzender des Fördervereins. „Es gab in den vergangenen Jahren viele nationale und internationale Entwicklungen in der Forschung und Vernetzungsförderung mit dem Ziel, den Leidensweg der Betroffenen abzukürzen, und wir sind in Hessen gut aufgestellt.“

Kooperation der Zentren für seltene Erkrankungen in Frankfurt und Marburg

Die Zentren für seltene Erkrankungen an den Universitätsklinik Frankfurt und Marburg sind Träger des Fördervereins FUSE Hessen e.V. und haben ihn 2023 gemeinsam mit der Ehefrau des Hessischen Ministerpräsidenten, Tanja Raab-Rhein, die auch die Schirmherrschaft übernommen hat, ins Leben gerufen. Das FRZSE in Frankfurt gibt es seit 2011, das ZusE in Marburg konnte kürzlich sein zehnjähriges Bestehen feiern. „Wir übernehmen eine Lotsenfunktion für Patientinnen mit fehlender Diagnose oder einer seltenen Erkrankung und ebenso für Ärzte, die sich um Betroffene kümmern und nicht recht weiter wissen“, erklärt Prof. Dr. TOF Wagner aus Frankfurt. Unter dem Dach des FRZSE sind innerhalb des Universitätsklinikum Frankfurt mehr als 20 Expertenzentren vereint. Für seltene Erkrankungen ebenso elementar ist die überregionale, d.h. nationale und europäische Vernetzung. Nur so kann das vorhandene Wissen möglichst vieler Quellen genutzt werden. „Das Universitätsklinikum Frankfurt ist mit den anderen deutschen Zentren vernetzt und hat den Aufbau von internationalen Kooperationen – beispielsweise durch das hier koordinierte Europäische Referenznetzwerk für seltene Atemwegserkrankungen (ERN-LUNG) – vorangebracht, um damit die Grundlage für eine schnellere Diagnostik und bessere Therapie zu legen“, so Prof. Dr. Wagner.

Zum engen Kooperationspartner hat sich das Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Gießen-Marburg (ZusE) unter Leitung von Prof. Dr. Jürgen Schäfer entwickelt. „Seit dem Start unseres Zentrums vor ziemlich genau zehn Jahren

sehen wir, wie viele Fälle ratsuchender Patientinnen und Patienten täglich bei uns eintreffen“, beschreibt Prof. Dr. Schäfer die Situation am Universitätsklinikum Marburg. „Es ist dringend erforderlich, dass wir diesen Menschen, die häufig durch das Raster des Gesundheitssystems fallen, die Chance auf eine bessere Versorgung bieten. Wir benötigen aber die Wahrnehmung der Probleme und Herausforderungen im Zusammenhang mit diesen Erkrankungen. Deshalb sind wir sehr froh, dass wir Politik und Öffentlichkeit bei diesem Parlamentarischen Abend erreichen konnten.“

Der Hessische Ministerpräsident Boris Rhein beim Parlamentarischen Abend des Fördervereins für unerkannte und seltene Erkrankungen Hessen e.V. (FUSE)



Gemeinsam für den Förderverein FUSE beim Parlamentarischen Abend: Prof. Dr. Jürgen Graf (Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender des Universitätsklinikum Frankfurt), Landtagspräsidentin Astrid Wallmann, Dr. Gunther K. Weiß (Vorsitzender der Geschäftsführung, Vorstand / COO RHÖN-KLINIKUM AG), Tanja Raab-Rhein (Schirmherrin FUSE), Prof. Dr. TOF Wagner (Leitung FRZSE, Vorsitzender FUSE), Dr. Alexandra Berger (Funktionsoberärztin FRZSE), Prof. Dr. Jürgen Schäfer (Leitung Zuse, zweiter Vorsitzender FUSE), Prof. Dr. Silke Käuferstein (Schriftführerin FUSE) (v.l.)

