



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

114. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin
29. März bis 2. April 2008, Rhein-Main-Hallen Wiesbaden

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin fordert bessere Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Wiesbaden – In Deutschland sind schätzungsweise vier Millionen Menschen von einer so genannten seltenen Erkrankung (SE) betroffen. Dazu gehören verschiedene Muskel- und Stoffwechselkrankheiten, bestimmte Formen der Netzhautdegeneration, Kleinwuchs, Leberzellkrebs, Lungenhochdruck oder Epilepsie. Viele SE verlaufen schwer, schmerzhaft, gehen einher mit Behinderungen und sind lebensbedrohlich. Doch die Patienten sind noch immer unzureichend versorgt. Denn es fehlt an systematischer Diagnostik, Therapien und wissenschaftlichen Erkenntnissen aus der Forschung. Die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) macht seltene Erkrankungen zu einem Schwerpunkt ihres 114. Kongresses vom 29. März bis 2. April 2008 in Wiesbaden.

Mehr als 5.000 Erkrankungen gelten als selten. Dies bedeutet laut EU-Definition, dass weniger als fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Bei vielen dieser „Orphan Diseases“ liegt die Zahl der Patienten noch niedriger: An der Enzymmangelerkrankung „Morbus Fabry“ zum Beispiel sind in der EU 1.200 Menschen erkrankt. Etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten sind angeboren. Deshalb machen vor allem Kinder und Jugendliche einen großen Teil der Patienten aus. Spezialisierte Ärzte gibt es nicht genug und das Problem ist die Kenntnis dieser und die Überweisung zu ihnen. So fällt die richtige Diagnose oft zu spät oder gar nicht. Therapien sind unsicher, sie basieren auf kleinen Fallzahlen. Vielfach fehlt es an Leitlinien und Empfehlungen für eine angemessene Therapie.

„Die Probleme sind zum einen fachlicher Art – die Medizin weiß zu wenig über diese Krankheiten“, sagt Professor Dr. med. Alfred Georg Hildebrandt, Bonn, der auf dem Kongress das Thema in einem Plenarvortrag erörtert. Häufig fehle schon das Grundverständnis einer Krankheit. Darüber hinaus mangle es an Ressourcen und das wenige existierende Wissen sei schlecht vernetzt. „Insbesondere ist die translationale Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen nicht stark genug“, so der ehrenamtlich arbeitende Experte. Das heißt, es findet zu wenig Austausch zwischen Grundlagenforschung und klinischen Fragestellungen statt. Darüber hinaus müsse die Pharmaindustrie sich stärker dafür einsetzen, neue Medikamente für seltene Erkrankungen zu entwickeln.

Da es für viele SE keine geeigneten Arzneimittel gibt, greifen Ärzte und Patienten auf Präparate zurück, die für andere Krankheitsbilder vorgesehen sind. Nicht selten lassen sich durch diesen „Off-Label-Use“ zwar Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern. Doch wissenschaftlich fundierte Untersuchungen liegen für diese Art des Gebrauchs ebenfalls nicht vor. Dies birgt für Patienten wiederum nicht nur medizinische Risiken: Hersteller haften für Arzneimittelschäden nur, wenn Patienten Medikamente bestimmungsgemäß einnehmen.

„Vor allem das Fehlen eines nationalen Konzeptes verhindert, dass sich die Lebensqualität der von seltenen Erkrankungen betroffenen Menschen verbessert“, sagt Professor Hildebrandt. Dazu könne ein Nationalplan für seltene Erkrankungen beitragen. Die Verantwortung hierfür liege in erster Linie bei der Politik. Im Rahmen des 114. Internistenkongresses in Wiesbaden diskutieren Experten mögliche Lösungsansätze.

TERMINHINWEISE:

Dienstag, 1. April 2008, Rhein-Main-Hallen

12.00 Uhr, Halle 1:

Plenarvortrag: Seltene Erkrankungen, ein Problem für Forschung, Lehre und Versorgung

13.00 bis 14.00 Uhr, Saal 12D:

Pressekonferenz der DGIM – eines der Themen: Seltene Erkrankungen

Referent: Prof. Alfred Georg Hildebrandt, Bonn