



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

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

Berlin/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 mit Behinderungen einher 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) diskutiert dies im Rahmen einer Pressekonferenz am 24. Januar 2008 in Berlin.

Die Probleme sind zum einen fachlicher Art. Häufig mangelt es schon am Grundverständnis einer seltenen Krankheit. Zudem findet wenig Austausch zwischen Grundlagenforschung und klinischen Fragestellungen statt. 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. Im Rahmen der Pressekonferenz der DGIM in Berlin diskutieren die Experten mögliche Lösungsansätze für Patienten mit seltenen Erkrankungen.

TERMINHINWEIS:

**Pressekonferenz der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)
„Innere Medizin: Wie kommt medizinische Forschung zum Menschen?“**

Termin: Donnerstag, 24. Januar 2008, 12.00 bis 13.00 Uhr

Ort: Geschäftsräume der DGIM, Oranienburger Straße 22, 10178 Berlin

Vorläufiges Programm:

Themen:

- + Molekulare Bildgebung: Reif für die Diagnostik in der Inneren Medizin?
- + Bildgebung in der Kardiologie: Auge in Auge mit dem Herzinfarkt?
- + Von der Grundlagenforschung zur Therapie des individuellen Patienten: Medizin nach ‚Schema F‘ oder ‚Hightech‘ in der Praxis?
- + Seltene Erkrankungen: Wo liegen die Probleme für die Forschung?

Ihre Gesprächspartner:

Professor Dr. med. Georg Ertl
Vorsitzender der DGIM 2007/2008 und des 114. Internistenkongresses; Direktor der
Medizinischen Klinik und Poliklinik I; Universität Würzburg

Professor Dr. med. Alfred Georg Hildebrandt
Berater des Vorstandes der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.),
Bonn/Berlin

Professor Dr. med. Jeannette Schulz-Menger
HELIOS Klinikum Berlin-Buch, Franz-Volhard-Klinik, Charité, Universitätsmedizin Berlin,
Campus Buch

sowie:

Rechtsanwalt Maximilian G. Broglie
Leiter der Geschäftsstelle und Geschäftsführer der DGIM, Wiesbaden