

Pressemitteilung zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2019

Eine Seltene Erkrankung- was ist das?

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Derzeit werden 7.000 bis 8.000 Erkrankungen als selten eingestuft.

„Menschen mit einer seltenen Erkrankung sehen sich mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert. Ihre Diagnose wird häufig falsch oder erst verspätet gestellt. Sie leiden an einem Mangel an Informationen und praktischer Unterstützung im Alltag. Qualifizierte Facheinrichtungen sind oft schlecht erreichbar. Ausgrenzung, mangelndes Verständnis der Umgebung und fehlende Kontaktmöglichkeiten zwischen den oft weit voneinander entfernt lebenden Patienten stellen eine psychische Belastung dar und können zu einem Gefühl der Isolation führen. Strukturelle, medizinische und ökonomische Gründe erschweren in einem auf die großen Volkskrankheiten ausgerichteten Gesundheitswesen sowohl die medizinische Versorgung der Betroffenen als auch die Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie.“

Im November 2018 veröffentlichte der Deutsche Ethikrat mit diesen einführenden Worten seine sogenannten *Ad-Hoc-Empfehlungen* zu den „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“. (Quelle: www.ethikrat.org)

„Es passiert öfters, dass Patienten mit noch relativ unbekanntem, seltenen Erkrankungen, von der Allgemeinmedizin in die Psychoschublade gesteckt werden, oder dass es ein langer Weg bis zur richtigen Diagnose ist,“ so erlebte es Jeannette Sommerschuh, Gründerin der Selbsthilfegruppe im SHZ München „Chronisch krank und JA! zum Leben“. Erst nach dreieinhalb Jahren bekam sie die Diagnose.

Viele der Selbsthilfeengagierten, die regelmäßig eine krankheitsspezifische Selbsthilfegruppe besuchen, kennen die angesprochenen Problematiken aus ihrer eigenen Alltagsrealität. Gerade sie sind aber auch auf gruppenübergreifende Zusammenschlüsse angewiesen, damit die seltenen Erkrankungen im Allgemeinen mehr sozialpolitisches Gewicht bekommen und die medizinische Forschung vorangetrieben, die Möglichkeiten zur Therapie und die Versorgungssituation insgesamt verbessert wird. Der Umstand, dass allein in Deutschland vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung leben, unterstreicht diese Tatsache. Denn auch wenn die Erkrankungen im einzelnen selten auftreten und eine Minderheit darstellen, so bilden die Betroffenen im Gesamten doch einen erheblichen Anteil der Bevölkerung.

Das Thema Seltene Erkrankungen im Selbsthilfezentrum München

Im Selbsthilfezentrum München (SHZ) sind rund 60 Selbsthilfegruppen mit seltenen Erkrankungen in der Region München bekannt, die aber untereinander noch kaum Kontakt hatten. Der Wunsch nach Vernetzung und Zusammenarbeit wurde daher immer wieder artikuliert. Das Ressort Gesundheitsselbsthilfe, das Kooperationen anregt und begleitet, hat dieses Thema aufgegriffen und verschiedene Aktionen und Angebote initiiert: **Aktuellstes Ereignis war die Gründung eines Netzwerks seltene Erkrankungen im Januar 2019 im Selbsthilfezentrum München.**

Die Seltenen – Netzwerk seltene Erkrankungen

Seit der Gründung der „Seltenen“ im Januar 2019 im Selbsthilfezentrum München sind dabei: Alpha 1; Bundesverband Poliomyelitis e.V.-Regionalgruppe 85 München; Chronisch krank und

JA! zum Leben; crps-miteinander e.V. Ortsgruppe München; Fibromyalgie Verein Bayern e.V. Selbsthilfegruppe München; Huntington Selbsthilfegruppe München; Morbus-Osler-Selbsthilfe e.V.-Regionalgruppe München; Scleroderma Liga e.V.-Regionalgruppe München/Oberbayern; Morbus Menière Selbsthilfegruppe; VAN e.V. Regionalgruppe München; 47xxy klinefelter syndrom e.V. und das SHZ.

Gemeinsam wollen „Die Seltenen“ erreichen, dass sich die Aufmerksamkeit auf seltene Erkrankungen in der Bevölkerung und bei medizinischen Fachpersonen erhöht. Dazu wollen sie sich an öffentlichkeitswirksamen Veranstaltungen beteiligen und mit Ärzt*innen vernetzen, „die bereit sind zu forschen und die ausgetretenen Wege zu verlassen“, so Hans-Wolf Hoffmann von Morbus Osler (eine erbliche Gefäßerkrankung).

Die Treffen des Netzwerks werden vierteljährlich im SHZ stattfinden. Frei nach dem Motto von Gründungsmitglied Traudi Hörburger: „Als größere Gemeinschaft werden wir besser wahr- und ernst genommen, denn Jammern ist ein No-Go- weil es auch nichts hilft.“

(Die vollständigen Interviews mit Traudi Hörburger vom Verein Akustikus Neurinom VAN und Jeannette Sommerschuh von der Selbsthilfegruppe Chronisch krank und JA! Zum Leben können Sie auf Anfrage von der Pressestelle des SHZ zum Abdruck erhalten).

Für Presseanfragen wenden Sie sich bitte an:

Sonja Vodicka, Presse-und Öffentlichkeitsarbeit SHZ München , Westendendstr. 68, 80339 München, Tel. 089/532956-24, sonja.vodicka@shz-muenchen.de