



## Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration

Sozialministerin Grimm-Benne zum Tag der Seltenen Erkrankungen: „Mitteldeutsches Kompetenznetz ist Anlaufstelle für Betroffene“

**Magdeburg. Sozialministerin Petra Grimm-Benne und Prof. Klaus Mohnike, Leiter des Mitteldeutschen Kompetenznetzwerkes Seltene Erkrankungen (MKSE), lenken zum Tag der Seltenen Erkrankungen (28. Februar 2020) den Blick auf Patientinnen und Patienten, für die und deren Angehörigen das Leiden nicht selten, sondern jeden Tag präsent ist.**

„Schon der verzweifelte Weg durch die Wartezimmer der verschiedenen Ärzte zu einer zutreffenden Diagnose ist oft sehr lang, belastend und nervenaufreibend. Im Schnitt dauert es vier Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt wird“, sagt Grimm-Benne. Für Betroffene sei es schwer, Ärzte zu finden, die sich mit einer Seltenen Erkrankung und einer Therapie auskennen.

Bundesweit sind etwa 4 Mio. Menschen von einer der ca. 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen betroffen, weltweit wird die Zahl auf rund 300 Mio. Betroffene geschätzt. Als selten gilt in der Europäischen Union eine Erkrankung, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind.

„Seltene Erkrankungen sind oft genetisch bedingt, so dass im Regelfall die Beschwerden schon im Kindesalter beginnen. Dies trifft jedoch nicht auf alle Seltenen Erkrankungen zu. Die Vielzahl von möglichen Ursachen und teilweise sehr unspezifische Symptome führen dazu, dass die Diagnose häufig erst nach Jahren gestellt und inzwischen verfügbare, wirksame Therapien nicht oder verspätet angewandt werden“, sagt Prof. Klaus Mohnike, Leiter des 2014 gegründeten Mitteldeutschen Kompetenznetzes Seltene Erkrankungen (MKSE) - eine Kooperation der Uniklinika Halle und Magdeburg sowie des Städtischen Klinikums Dessau. „Mit Blick auf Forschungsvorhaben verfolgen wir auch das Ziel, möglichst schnell neue wissenschaftliche Erkenntnisse zu Seltenen Erkrankungen in eine verbesserte Patientenversorgung einfließen zu lassen“, erläutert Prof. Mohnike.

„Das MKSE vereint neun Fachzentren, in denen sich die jeweiligen Fach-Experten miteinander austauschen. Durch Zusammentragen der jeweiligen Fachkenntnisse können dann oft gemeinsam die Diagnose gestellt oder zielführende diagnostische Maßnahmen empfohlen werden“, erklärt Prof. Cord Sunderkötter, Stellvertretender Leiter des MKSE aus dem Universitätsklinikum Halle.

Der Zusammenschluss von Spezialisten verschiedener Fachrichtungen unterstützt Betroffene demnach sowohl bei der Diagnosefindung als auch bei der Betreuung in den spezialisierten Fachzentren des MKSE. Dabei wird sowohl mit Verbänden der gesundheitlichen Selbsthilfe als auch mit den übrigen Zentren für Seltene Erkrankung, auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene kooperiert, ergänzt Prof. Christos C. Zouboulis, Stellvertretender Leiter des MKSE aus dem Städtischen Klinikum Dessau. In Sachsen-Anhalt werden durch das große ehrenamtliche Engagement von Annette Byhahn, Leiterin der Selbsthilfegruppe „Neurofibromatose“, gemeinsam mit vielen Mitstreitern aus zahlreichen weiteren Selbsthilfegruppen die Anliegen von Betroffenen mit Seltenen Erkrankungen seit vielen Jahren sichtbar gemacht.

„Die Betroffenen bilden eine Minderheit. Aber die Humanität einer Gesellschaft zeigt sich eben auch daran, wie sie mit Minderheiten umgeht und Empathie für sie entwickelt“, sagt Grimm-Benne. Es gelte, sie vom Rand in die Mitte der Gesellschaft zu holen. Daher unterstützt sie zusammen mit Prof. Mohnike und weiteren Mitstreitern einen bundesweiten Aufruf der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), bei der sich Betroffene, Ärzte, Wissenschaftler und Politiker das Ziel gesetzt haben, auf die oft mit schweren Belastungen verbundene Lebenssituation von Betroffenen aufmerksam zu machen:

Es ist geplant, an allen drei Standorten des MKSE in Magdeburg, Halle und Dessau am 28. Februar Gebäude (in Magdeburg unter anderem den Katharinenturm, in Dessau das Rathaus) in den Farben des „Rare Disease Day“ erstrahlen zu lassen. Damit soll ein sichtbares Zeichen gesetzt und auf die Anliegen der von chronischen Seltenen Erkrankungen Betroffenen und deren Familien aufmerksam gemacht werden.

### **Hintergrund:**

Der Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) ist eine weltweite Bewegung: Seit 2008 vereinen sich immer am letzten Tag im Februar Menschen auf der ganzen Welt, um auf die Anliegen und Bedarfe der "Waisen der Medizin" (so bezeichnet man auch Betroffene von Seltenen Erkrankungen, die im Englischen „Orphan Diseases“ - „Waisen-Erkrankungen“ - genannt werden) aufmerksam zu machen und gemeinsam Stärke und Zusammenhalt zu demonstrieren.

Impressum:

Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration

Pressestelle

Turmschanzenstraße 25

39114 Magdeburg

Tel: (0391) 567-4608

Fax: (0391) 567-4622

Mail: [ms-presse@ms.sachsen-anhalt.de](mailto:ms-presse@ms.sachsen-anhalt.de)