

## ***In Bonn wird das erste Zentrum für Seltene Erkrankungen in NRW gegründet***

„Sie haben etwas ins Rollen gebracht“, sagte Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE, bei der Auftaktveranstaltung zur Gründung des Zentrums für Seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB).



Etwas bewegen für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung bedeutet, dass wir diesen Patienten mit interdisziplinärer Behandlung und Betreuung zur Seite stehen möchten, so Professor Thomas Klockgether, Sprecher des Zentrums in Bonn.



Oft stehen Spezialisten wie der Bonner Neurologe für die Patienten erst am Ende einer jahrelangen Odyssee von Arzt zu Arzt, denn Informationen zu Seltenen Erkrankungen sind rar und kaum verbreitet, was die ohnehin komplexe Diagnosestellung sehr erschwert. Dadurch verlängert sich der Leidensweg der Patienten, eine mögliche Behandlung wird verzögert, und nicht selten müssen die Patienten sich unnötigen, oft durchaus risikoreichen therapeutischen Maßnahmen unterziehen.

Im Rahmen der Auftaktveranstaltung am 18. Februar 2011 sprachen auch ein Vertreter des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen sowie der Oberbürgermeister der Stadt Jürgen Nimptsch Grußworte und gratulierten den Gründern des Zentrums, dem Universitätsklinikum Bonn und der Universität Bonn. Jürgen Nimptsch, der selber viele Jahre als Schulleiter in Bonn tätig war, betonte aus seiner eigenen Erfahrung mit Schülern, dass gerade betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Familien oft mit schwersten Beeinträchtigungen des alltäglichen Lebens konfrontiert sind.

Aber was bedeutet es nun, Betroffener einer Seltenen Erkrankung zu sein? Die meisten Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt, betreffen vor allem Kinder und Jugendliche, aber auch immer mehr Erwachsene. Derzeit kennt die Medizin etwa 6000 bis 8000 Seltene Erkrankungen. Als „Selten“ bezeichnet man in Europa Krankheiten, deren Häufigkeit unter 1 zu 2.000 liegt. Bei 80 Millionen Deutschen können also immerhin 40.000 Menschen von einem einzigen derartigen Leiden betroffen

sein. „Die geringe Zahl von Patienten mit einem spezifischen Krankheitsbild bringt eine Reihe von Problemen mit sich“, erklärt Professor Dr. Thomas Klockgether. „So gibt es in vielen Fällen keine wirksame Therapie, denn je seltener die Erkrankung, desto schwieriger ist die systematische Erforschung. Umso wichtiger ist es uns hier in Bonn, auf die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen durch interdisziplinäres und transparentes Arbeiten einzugehen, denn viele Betroffene fühlen sich alleine gelassen mit ihrer Erkrankung und den damit verbundenen Beeinträchtigungen, ihren Fragen und existentiellen Ängsten.“

Das Universitätsklinikum Bonn arbeitet bereits seit vielen Jahren an der Behandlung und Erforschung einer Reihe seltener Erkrankungen. Dazu zählen etwa bestimmte Epilepsien, seltene neurologische Bewegungsstörungen, Formen des erblichen Darmkrebses, seltene Augenerkrankungen oder angeborene Fehlbildungen des Darmes. Neben den zurzeit acht Integrierten Forschungs- und Behandlungszentren sind im Bonner ZSEB auch vier reine Forschungszentren integriert (<http://ukb.uni-bonn.de/zseb>). „Für die Patienten ist es von enormer Wichtigkeit zu wissen, dass Forschung an ihrer Erkrankung erfolgt, denn Seltene Erkrankungen sind leider noch wenig im Fokus der medizinischen Forschung“ sagt Professor Dr. Markus Nöthen, Direktor des Instituts für Humangenetik der Bonner Uniklinik und Mitgründer des ZSEB.



Das Zentrum für Seltene Erkrankungen in Bonn bündelt Behandlung und Forschung auf höchstem Niveau, denn eine nachhaltige Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen wird nur durch neue fundierte Erkenntnisse aus der Forschung möglich sein.

Text: Prof. Dr. Thomas Klockgether und Dr. Christiane Stieber Fotograf: Andreas Stein