

Erstes Zentrum für seltene Erkrankungen in NRW gegründet

Ziele sind eine bessere Diagnose und Therapie

Das Universitätsklinikum Bonn hat das erste Zentrum für Seltene Erkrankungen in Nordrhein-Westfalen gegründet. Ziel des ZSEB ist es, Diagnose und Therapie derartiger Krankheiten voran zu treiben. Am 18.2. wird das Zentrum im Beisein von Eva Luise Köhler feierlich eröffnet. Köhler ist Schirmherrin der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE). Betroffene und ihre Angehörigen sind ebenso wie Vertreter der Medien dazu herzlich eingeladen. Insgesamt leben in Deutschland drei bis vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung.

Als „selten“ bezeichnet man 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 Anzahl aller seltenen Krankheiten wird auf 5.000 bis 8.000 geschätzt. Das Universitätsklinikum Bonn arbeitet bereits seit vielen Jahren an der Behandlung und Erforschung einer Reihe seltener Erkrankungen. Dazu zählen etwa bestimmte Epilepsien, Formen des erblichen Darmkrebses, seltene Augenerkrankungen oder angeborene Fehlbildungen des Darmes.

„Die geringe Zahl von Patienten mit einem spezifischen Krankheitsbild bringt eine Reihe von Problemen mit sich“, erklärt Professor Dr. Thomas Klockgether, Dekan der medizinischen Fakultät. „So gibt es in vielen Fällen keine wirksame Therapie, denn je seltener die Erkrankung, desto schwieriger ist die systematische Erforschung.“ Auch wächst die Gefahr von Fehldiagnosen, wenn es nur wenige Experten gibt, die mit den jeweiligen Symptomen genügend Erfahrung haben. Selbst wenn es Behandlungsoptionen gibt, werden sie daher häufig zu spät oder gar nicht verfolgt.

Abteilung 8.2
Presse und
Kommunikation
Leitung: Dr. Andreas
Archut
Tel.: 0228/73-7647
Fax: 0228/73-7451
E-Mail: presse@uni-bonn.de
Internet: [www:uni-bonn.de](http://www.uni-bonn.de)
Meinhard-Heinze-Haus
Poppelsdorfer Allee 49
53115 Bonn

Nr. xxx/2010

Bonn, 24.01.2011

Ein weiteres Problem ist, dass die Erkrankungen oft mehrere Organsysteme betreffen. Aus diesem Grunde müssen Spezialisten unterschiedlicher Fachdisziplinen bei ihrer Bekämpfung eng zusammen arbeiten. Die dafür erforderliche Fachkompetenz ist nur in wenigen großen Zentren versammelt.

Auf der Eröffnungsveranstaltung werden die Leiter der am Zentrum vertretenen Teildisziplinen die von ihnen bearbeiteten Fragestellungen laiengerecht vorstellen. Das Grußwort wird Eva Luise Köhler sprechen. Die Frau des Altbundespräsidenten engagiert sich seit Jahren für die Erforschung derartiger Erkrankungen.

Weitere Informationen zum ZSEB gibt es unter
<http://ukb.uni-bonn.de/zseb>

Kontakt:

Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn am Universitätsklinikum
Bonn

Koordination: Dr. Christiane Stieber

Telefon: 0228/287-51070

E-Mail: cstieber@uni-bonn.de