

heute in bremen

„Selbsthilfe- gruppen kontaktieren“

Zum „Tag der seltenen Erkrankung“ gibt es Aktionen und Informationsveranstaltungen in vielen deutschen Städten.

Interview: **Jean-Philipp Baeck**

taz: Herr Lorenz, was ist das Problem bei der Behandlung seltener Erkrankungen?

Christian Lorenz: Es gibt in Deutschland rund vier Millionen Menschen mit seltenen Erkrankungen ...

... **das klingt viel.**

Nicht, wenn man es auf ganz Deutschland herunterbricht. In bestimmten Regionen werden Ärzte manchmal das erste Mal mit Patienten mit seltenen Erkrankungen konfrontiert und haben damit keine Erfahrung.

Also sind hier große Kliniken gesünder?

Tatsächlich werden Sie in einer Kleinstadt oft weiter geschickt, es beginnt eine Art Staffellauf, bis man dann vielleicht in einer Uni-Klinik landet. Ein Ansatz, der heute verfolgt wird, kehrt das um: Man baut für bestimmte Gruppen von Erkrankungen Netzwerke auf, so dass man sehr schnell herausbekommen kann, was das für eine Krankheit ist und es für Patienten einfacher wird.

Sie sind nun seit 2017 in einem solchen Netzwerk?

Das „Europäische Referenznetzwerk für seltene Erkrankungen“ macht sich seit einiger Zeit in einzelnen EU-Ländern für die Behandlung bestimmter Krankheiten stark. Für einen kleinen Bereich der Kinderchirurgie haben wir nun das Zertifikat, dass wir unter anderem Anlagestörungen des Enddarms behandeln können.

Anders als für häufige Krankheiten lohnt sich der Markt für Pharmaunternehmen bei seltenen Erkrankungen oft nicht. Welchen Einfluss haben die Budgets bei deren Behandlung?

Das Hauptproblem ist: Für die Diagnostik seltener Krankheiten und für bestimmte Therapien müssen Vorkehrungen getroffen werden, man braucht Labor- und bestimmte Röntgenuntersuchungen, zusätzliches Personal. Und die Betreuung und Nachsorge ist aufwendiger. Die Kosten steigen und werden im Normalfall nicht abgebildet. Deshalb braucht man eine zusätzliche finanzielle Ausstattung. Die haben wir bei der EU beantragt. In Deutschland ist das noch nicht so etabliert.

Was raten Sie Menschen, die vermuten, eine seltene Erkrankung zu haben?

Man sollte immer versuchen, Selbsthilfegruppen zu kontaktieren. In Deutschland gibt es die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, bei denen man sich für bestimmte Teilprobleme Informationen holen kann.



Foto: Gesundheit Nord

Christian Lorenz ist Chef der Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie und Professor an der Universität Göttingen. Die Klinik ist seit 2017 Mitglied im Europäischen Referenznetzwerk für seltene Erkrankungen.