

Patienten fühlen sich wie „Waisenkinder“ der Medizin

Zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“: Online-Veranstaltung am 4. März 2023 von 13 bis 15 Uhr

Wittenberg/Dessau (wg). „Viele haben eine jahrelange Odyssee hinter sich, bis die richtige Diagnose gestellt ist und eine wirksame Behandlung beginnen kann“, berichtet Annette Byhahn aus Wittenberg, Koordinatorin des Tages der Seltenen Erkrankungen und Leiterin der Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt. Unter einem gebrochenen Arm könne sich jeder etwas vorstellen, aber es gebe auch Erkrankungen wie Neurofibromatose, Hereditäre Spastische Spinalparalysen (HSP) oder Morbus Crohn, von denen auf Grund der Seltenheit kaum jemand je zuvor gehört habe. Oft fühlen sich Betroffene allein gelassen und deshalb wie „Waisenkinder“ der Medizin.

„Rund vier Millionen Menschen erleben dies in Deutschland so, von den vielen bekannten Krankheiten (ca. 30.000) gelten 5.000 bis 8.000 als selten, so dass Ärzte oftmals mit dem Krankheitsbild nicht vertraut sind“, erklärt Byhahn. Eine Erkrankung, von der nicht mehr als fünf von 10.000 Patienten betroffen sind, fällt in die Kategorie „selten“. Meist haben diese Erkrankungen geneti-

sche Ursachen, andere sind immunologisch bedingt, viele sind lebensbedrohlich und sie verlaufen häufig chronisch. Eine Heilung ist oft nicht möglich, Therapiemöglichkeiten und Experten sind rar.

Den richtigen Unterstützer für die oftmals unerforschten Krankheitsbilder zu finden, gleicht der Suche nach der Nadel im Heuhaufen, denn Fakt ist: Mediziner, die sich in diesem umfangreichen Spezialgebiet auskennen, sind nach wie vor „Einzelfälle auf weiter Flur“. Leider durchlaufen trotz erster Erfolge immer noch zu viele Betroffene eine jahrelange Odyssee von Arzt zu Arzt, bis die richtige Diagnose gestellt wird und damit eine wirksame Behandlung beginnen kann. Betroffenen verstehen sich aus diesem Grund auch als Partner für Mediziner, Wissenschaftler, Krankenkassen und die Politik und machen besonders zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ darauf aufmerksam. In kleinen Schritten entwickelte sich der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am Städtischen Klinikum Dessau aufgrund der immer wachsenden Anzahl von teil-

nehmenden Patienteninitiativen zu einer der bundesweit größten Veranstaltungen ihrer Art. „Das Klinikum gehört mittlerweile zum Mitteldeutschen Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen (MKSE) gemeinsam mit den Universitätskliniken in Halle und in Magdeburg und es gibt eine Lotsenfunktion für seltene Erkrankungen in Sachsen-Anhalt“, sagt Byhahn.

Pandemiebedingt findet der 13. „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am 4. März 2023 nochmals übergangsweise in digitaler Form statt. Neben dem Erfahrungsaustausch der zahlreichen Vertreter von Selbsthilfegruppen dient der Aktionstag insgesamt der Information über seltene Erkrankungen und ihrer medizinischen Versorgung sowie der Weitergabe von Neuigkeiten, etwa aus dem MKSE. Für den anstehenden Aktionstag sind folgende Themen geplant: Neue Gesichter – ärztlicher Nachwuchs bei den seltenen Erkrankungen; digitale Patientenakte – Bedeutung für Patienten; Rückblick 2022 – was wurde für die Patienten in Sachsen-Anhalt erreicht?



Annette Byhahn vor dem Wandbild zum Thema „Seltene Erkrankungen“ im Dorothea Erxleben Lernzentrum Halle.

Foto: privat

Auch im Jahr 2023 steht die Veranstaltung unter Schirmherrschaft des Ministerpräsidenten des Landes Sachsen-Anhalt, Dr. Reiner Haseloff. Um ein Zeichen zu setzen, werden seit 2020 in Deutschland und in der ganzen Welt am „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am 28. Februar Gebäude angestrahlt. „Wir werden uns im Jahr 2023 wieder beteiligen“, kündigt Byhahn an, „es ist geplant, das Alte Rathaus in der Lutherstadt Wittenberg und wahrscheinlich das Anhaltische Theater in Dessau in Farbe zu beleuchten.“ Am 3. Juni 2023 werde eine weitere Veranstaltung über seltene Erkrankungen in Städtischen Klinikum Dessau stattfinden – dann wieder in gewohnter Präsenz.

Weitere Informationen und Anmeldung für den „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am 4. März erhalten Interessierte bei Annette Byhahn per E-Mail seltene-erkrankungen@gmx.de. Vor Beginn werden die Zugangsdaten für die Online-Veranstaltung per Link verschickt.