

# presse

---

AG Gesundheit

## **Tag der Seltenen Erkrankungen: Forschung weiterhin dringend notwendig**

*Sabine Dittmar, gesundheitspolitische Sprecherin;*

*René Röspe, zuständiger Berichterstatter:*

**Seit zehn Jahren soll der letzte Tag im Februar als internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) ein breiteres Bewusstsein für Krankheiten schaffen, an denen weltweit nur wenige Menschen leiden. Allein in Deutschland leben rund vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Trotz bereits erzielter Erfolge ist eine Verbesserung der Versorgungs- und Lebenssituation für die Betroffenen und ihre Angehörigen dringend notwendig.**

„Für die SPD-Bundestagsfraktion steht außer Frage: Nur weil wenige Menschen von einer Krankheit betroffen sind, darf die Erforschung der Erkrankung und möglicher Therapieformen nicht vernachlässigt werden. Deswegen haben wir uns in den vergangenen Jahren für die Erforschung von Seltenen Erkrankungen eingesetzt und werden dies auch weiterhin tun. Wir wollen die Versorgung von Patientinnen und Patienten auch dadurch verbessern, dass sich die Akteure stärker vernetzen, damit die spezialmedizinische Kompetenz auch in der Fläche verfügbar wird.“

Aufgrund der Arbeit des Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), das im Jahr 2010 gemeinsam von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung und dem Bundesministerium für Gesundheit gegründet wurde, hat sich die Situation für Patientinnen und Patienten in den letzten Jahren verbessert. Die Erforschung von Seltenen Erkrankungen bleibt aber weiterhin eine der drängendsten Aufgabe, um den Betroffenen zu helfen und Falschdiagnosen zu verhindern. Neben der Forschungsförderung des Bundes muss hierbei insbesondere die europäische und internationale Zusammenarbeit von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern unterstützt werden. Nur so können nachhaltige Forschungserfolge im Sinne der betroffenen Menschen

erreicht werden.

Nach der europäischen Definition ist eine Erkrankung selten, wenn lediglich fünf von 10.000 Menschen erkrankt sind. Betroffene von Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen stehen aufgrund dieser geringen Fallzahl vor besonderen Problemen: Wenige spezialisierte Ärzte sowie nur unzureichende Behandlungsmöglichkeiten, eine dadurch oftmals verzögerte Diagnose und hohe Therapiekosten. Ein Hauptproblem ist hierbei, dass es immer noch zu wenige wissenschaftliche Erkenntnisse über Auslöser, Verlauf und Therapiemöglichkeiten gibt.“