

**Seltene Krankheiten: Mangelnde Versorgungsqualität in Kliniken / Patienten verunsichert / Wissenschaftler suchen Lösungen**

### **Patientenbeauftragte der Bundesregierung unterstützt nationale Aufklärungskampagne**

*Berlin, 28. August 2006* – Schwere Infekte, Krankenhausaufenthalte, falsche Diagnosen und teure Fehlbehandlungen. Menschen mit Seltene Krankheiten müssen diesen Leidensweg oftmals durchleben, denn viele Ärzte erkennen die Seltene Krankheiten gar nicht oder erst viel zu spät. Ein Paradebeispiel dafür ist der angeborene Immundefekt. Um die Diagnoserate – und damit die Chancen der Patienten – zu verbessern, startete die Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte (DSAI) in Berlin die nationale Aufklärungskampagne „Seltene Krankheiten – Gar nicht so selten. Frühe Diagnose rettet Leben und senkt Behandlungskosten“. Unterstützung bekommt die DSAI jetzt von Helga Kühn-Mengel. Die Patientenbeauftragte der Bundesregierung setzt sich für Patienten mit Seltene Krankheiten ein und fordert die flächendeckende Versorgung der Betroffenen.

„Seltene Krankheiten wird derzeit im Gesundheitswesen nur eine untergeordnete Rolle beigemessen. Dabei sind in der EU insgesamt 30 Millionen Menschen betroffen. Etwa vier Millionen davon leben alleine in Deutschland. Ziel unserer Kampagne ist die Erhöhung der politischen und öffentlichen Aufmerksamkeit für Seltene Erkrankungen am Beispiel von angeborenen Immundefekten“, sagt Gabriele Gründl, die Bundesvorsitzende der DSAI.

Unterstützung erhält die DSAI von Helga Kühn-Mengel, der Patientenbeauftragten der Bundesregierung: „Eine späte Diagnose, falsche Therapien und mangelnde Kommunikation der Ärzte sorgen bei Patienten mit Seltene Krankheiten für Unsicherheit und Angst.“ Sie plädiert deshalb für eine Verbesserung der Versorgungsqualität, um die Chance der Patienten auf richtige Diagnose und Therapie voll auszuschöpfen.

**Deutsche Selbsthilfe  
Angeborene  
Immundefekte e.V.**

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
**Telefon** 0 80 74/81 64  
**Telefax** 0 80 74/97 34  
**Internet** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
**E-Mail** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

**Bankverbindung**  
Raiffeisenbank Rosenheim  
**BLZ** 711 601 61  
**Kto.Nr.** 3 412 512

**Vereinsregister**  
Traunstein VR-Nr. 1013

**Regionalgruppen**  
München • Düsseldorf  
Frankfurt • Leipzig  
Nürnberg • Bremen

Seite 2

Seltene Krankheiten wie der angeborene Immundefekt verstecken sich oft hinter gewöhnlichen Krankheiten und werden deshalb nicht als lebensbedrohlich erkannt. „Jeder Arzt muss heutzutage hellhörig werden, wenn ein Kind oder Erwachsener mindestens zwei Mal an derselben Infektion erkrankt und diese trotz Antibiotikatherapie nur schlecht ausheilt. Auf EU-Ebene sind Seltene Krankheiten und der angeborene Immundefekt als zentrale gesundheitspolitische Themen bereits anerkannt“, sagt Gabriele Gründl. Mit der Aufklärungskampagne möchte die DSAI dies auch in Deutschland erreichen.

Kürzlich trafen sich in Langen (Hessen) Wissenschaftler und Ärzte zur „Europäischen Konsensuskonferenz über primäre Immundefekte“. Prof. Reinhold E. Schmidt, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Immunologie: „Die Diagnoserate ist ein Skandal, noch immer werden die angeborenen Immundefekte bei viel zu wenigen Patienten erkannt. Gemeinsam mit Wissenschaftlern aus ganz Europa werden wir Strategien besprechen, um diese Situation zu verbessern.“

Rund 100.000 Menschen – unter ihnen viele Kinder – leiden in Deutschland an einem angeborenen Immundefekt. Allerdings sind bisher nur 700 Patienten diagnostiziert, denn der Defekt wird von Ärzten und Eltern häufig nicht erkannt. Eine späte Diagnose kann im schlimmsten Fall tödliche Folgen haben. Dabei könnten viele der Patienten durch die regelmäßige Behandlung mit Immunglobulinen aus dem Blutplasma gesunder Menschen oder einer Knochenmarktransplantation ein nahezu normales Leben führen.

Weitere Informationen finden Sie unter [www.dsai.de](http://www.dsai.de) oder 08074 / 8164.

Pressekontakt:

Kommunikation DSAI  
c/o BALL : COM  
Steffen Ball / Sonja Slezacek  
Fon: +49 6104 - 66 98-20 / -14  
Email: [sb@ballcom.de](mailto:sb@ballcom.de) / [sls@ballcom.de](mailto:sls@ballcom.de)

**Deutsche Selbsthilfe  
Angeborene  
Immundefekte e.V.**

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
**Telefon** 0 80 74/81 64  
**Telefax** 0 80 74/97 34  
**Internet** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
**E-Mail** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

**Bankverbindung**  
Raiffeisenbank Rosenheim  
**BLZ** 711 601 61  
**Kto.Nr.** 3 412 512

**Vereinsregister**  
Traunstein VR-Nr. 1013

**Regionalgruppen**  
München • Düsseldorf  
Frankfurt • Leipzig  
Nürnberg • Bremen