



Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

Tag der Seltenen Erkrankungen: Seit zehn Jahren besteht in Sachsen-Anhalt eine feste Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige

Magdeburg/Halle/Dessau. Anlässlich des Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2024 würdigt Gesundheitsstaatssekretär Wolfgang Beck die Arbeit des Mitteldeutschen Kompetenznetzes Seltene Erkrankungen (MKSE).

Seit nunmehr zehn Jahren koordiniert die Universitätsklinik Magdeburg das Kompetenznetz und kooperiert dazu eng mit der Universitätsklinik in Halle und dem Städtischen Klinikum Dessau. In Sachsen-Anhalt leben Schätzungen zufolge rund 100.000 Menschen mit Seltenen Erkrankungen oder dem Verdacht auf eine unerkannte Erkrankung.

Staatssekretär Wolfgang Beck betont: „Das MKSE ist eine unverzichtbare Anlaufstelle für diese Betroffenen und deren Angehörige. Wenn wir es angesichts der aktuellen Finanzierungssituation gemeinsam schaffen, das Netzwerk durch eine noch stärkere Kooperation zu festigen, dann mache ich mir auch um die kommenden zehn Jahre keine Sorgen.“

Etwa 80 Prozent der Seltenen Erkrankungen haben genetische Ursachen oder sind genetisch beeinflusst, wobei einige bereits im Kindesalter erste Symptome zeigen. „Die große Bandbreite möglicher Ursachen und oft unspezifische Symptome führen dazu, dass eine Diagnose oft erst nach Jahren gestellt wird und verfügbare effektive Therapien möglicherweise nicht rechtzeitig angewendet werden“, erklärt Prof. Dr. med. Klaus Mohnike, Leiter des MKSE und Oberarzt für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie am Universitätsklinikum Magdeburg.

Im MKSE konnten in den vergangenen 10 Jahren Fachzentren mit spezialisierter, auch überregional anerkannter Expertise sowie regelmäßige interdisziplinäre Fallbesprechungen etabliert werden. Dafür erfolgt unter anderen zwischen den Uniklinika Magdeburg und Halle, sowie dem Städtischen Klinikum Dessau ein kontinuierlicher Austausch. Mohnike betont: „Durch die ärztliche Lotsenfunktion können wir die Wege durch verschiedene Wartezimmer verkürzen und eine zielführende Diagnostik ermöglichen. Wir sind stolz darauf, Teil dieses wichtigen Netzwerks zu sein und die Lebensqualität der Betroffenen damit deutlich zu verbessern.“

Das MKSE arbeitet eng mit Selbsthilfeorganisationen zusammen und kooperiert national und international mit anderen Zentren für Seltene Erkrankungen. Mit modernsten diagnostischen Methoden wie zum Beispiel der Exom-Sequenzierung steht dem MKSE ein breites Spektrum zur Verfügung, um Betroffene auch in Zukunft weiter zu unterstützen.

Hintergrund:

Die Allianz Chronischer Erkrankungen (ACHSE e.V.) ist die Dachorganisation der gesundheitlichen Selbsthilfeverbände, die sich mit Seltenen Erkrankungen befassen. Die ACHSE koordiniert in Deutschland den Tag der Seltenen Erkrankungen, der unter dem Motto „Selten sind Viele. Gemeinsam sind wir stark und selbstbewusst.“ steht und lädt alle ein, sich mit

Infoveranstaltungen, Tagungen, Beleuchtungsaktionen und über die sozialen Medien zu beteiligen und Aufmerksamkeit zu schaffen. Bundesweit sind etwa vier Millionen Menschen von Seltenen Erkrankungen betroffen, weltweit wird die Zahl auf rund 300 Millionen geschätzt. In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind.

Das Städtische Klinikum Dessau veranstaltet am 2. März 2024 gemeinsam mit der „Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt“ ein traditionelles Präsenztreffen. Betroffene, ihre Angehörigen, Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfegruppen, aus der Politik, von Krankenkassen, aus der Ärzteschaft und Pflegekräfte sind willkommen, um auf das Thema aufmerksam zu machen, in den Austausch zu treten und gemeinsam zu diskutieren.

Weitere Informationen zum Mitteldeutschen Kompetenznetz Seltene Erkrankungen unter www.mkse.ovgu.de

Impressum:

Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung
Pressestelle
Turmschanzenstraße 25
39114 Magdeburg

Tel: (0391) 567-4608

Fax: (0391) 567-4622

Mail: ms-presse@ms.sachsen-anhalt.de