

Es gilt das gesprochene Wort!

**Tag der Seltenen Erkrankungen
Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen
am 8. März 2014 in Würzburg**

Grußwort von

Barbara Stamm, MdL

Präsidentin des Bayerischen Landtags und
Schirmherrin

Anrede,

„Eva hat Tourette - aber Tourette hat nicht Eva!“ So kann man in einem Artikel über den Film *„Nur ein Tick anders“* nachlesen. Dieser Satz ist bezeichnend. Es wird deutlich, dass die Hauptdarstellerin Eva zwar unter dem Tourette-Syndrom leidet, sich aber nicht von der Krankheit unterkriegen lässt. Das ist eine wichtige Botschaft für alle Kranken, vor allem für diejenigen, die an einer sogenannten „seltenen“ Erkrankung leiden.

Das Tourette-Syndrom gehört zu den seltenen Krankheiten, weil weniger als fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. **Was offiziell als „selten“ im medizinischen Bereich eingestuft wird, ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen präsent, jeden Tag, jede Stunde.** Und dies betrifft zur Zeit rund 4 Millionen Menschen in Deutschland.

Der Weg zur Diagnose ähnelt oft einer Odyssee durch die Wartezimmer. Im Durchschnitt dauert es allein sieben Jahre, bis einem Patienten oder einer Patientin

mit einer ungewöhnlichen Krankheitsgeschichte die richtige Diagnose gestellt wird. Wenn überhaupt. Nicht nur, dass die Betroffenen und ihr Umfeld daran oft verzweifeln, sondern sie auch noch als eingebildete Kranke hingestellt werden. Hinzu kommt, dass auch die Therapie in vielen Fällen der „seltenen Erkrankungen“ sehr schwierig ist, weil es kaum Medikamente dagegen gibt.

Angesichts dieser Situation sind drei Aspekte besonders wichtig:

Zum einen braucht es **Fortschritte in der Forschung**, um endlich die Strukturen zur medizinischen Betreuung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Seit 2010 gibt in Tübingen ein entsprechendes Zentrum dafür, und auch in der pharmazeutischen Forschung ist einiges in Gang gekommen. Ebenso hoffnungsvoll ist der **Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen**, der im August 2013 in Berlin vorgestellt wurde. Er umfasst insgesamt 52 Maßnahmen. Dabei geht es in erster Linie darum, Ärzte und Patienten besser zu informieren, damit die Betroffenen schneller zu einer verlässlichen Diagnose kommen. Darüber hinaus sollen Kompetenzen gebündelt und die

Forschung verbessert werden. Ein entscheidender Schritt ist schon getan, wenn die Ärzte sensibilisiert sind. Niemand kann erwarten, dass jede Medizinerin oder jeder Mediziner die insgesamt rund 6.000 Seltenen Erkrankungen kennt. Aber das Wissen um die Existenz dieser besonderen Erkrankungen und die entsprechende Weiterempfehlung an den Experten wären ein riesiger Fortschritt.

Der zweite Pfeiler sind die **Selbsthilfegruppen**. Sie sind im Gesundheitsbereich grundsätzlich eine wichtige Säule und Ergänzung der professionellen Arbeit von Ärzten und Therapeuten. Aber in den Bereichen, in denen noch vieles im Ungewissen liegt, nehmen sie eine unverzichtbare Rolle ein. Die Betroffenen und ihre Angehörigen werden oft selbst zu Experten – gezwungenermaßen, weil Wissen rar ist. Sie kämpfen sich durch neueste Studien, verfolgen klinische Versuche und tauschen sich aus. Auf diese Art und Weise entsteht eine „Wissens- und Datenbank“, die für alle hilfreich ist.

Und noch ein Drittes: Um den Betroffenen und ihren Angehörigen das Leben mit einer seltenen Krankheit zu erleichtern, braucht es **Aufklärung in der Öffentlichkeit**. Das können entsprechende

Informationsveranstaltungen von Selbsthilfegruppen sein. Aber auch Kunst und Kultur eröffnen Wege, das Thema in die Öffentlichkeit zu bringen. Der Film „**Nur ein Tick anders**“ ist sehenswert, weil er das Thema Tourette-Syndrom weder verklemmt noch verletzend aufgreift und weil manche Szenen auch eine Kranke zeigen, die fröhlich und unbeschwert ihren Alltag lebt.

Es gibt zum Beispiel auch eine Wanderausstellung mit beeindruckenden Fotografien, die die Welt von fünf Menschen zeigt, die mit einer seltenen Erkrankung leben müssen. Auf den Fotos werden die Hürden und Grenzen sichtbar, aber auch der Lebensmut, die Kraft und die Fröhlichkeit.

Der heutige Aktionstag ist ebenfalls eine gute Gelegenheit, die Öffentlichkeit aufmerksam zu machen und über die Seltenen Erkrankungen besser zu informieren. Dem Würzburger Arbeitskreis „Seltene Erkrankungen“ danke ich sehr herzlich für die äußerst engagierte Arbeit.

Viel Erfolg weiterhin, alles Gute, und auf eine gelungene Veranstaltung!