

Es gilt das gesprochene Wort!

Gründung des Zentrums für Seltene Erkrankungen

am 28.2.2015 in Würzburg

Grußwort von Frau Barbara Stamm, MdL

Präsidentin des Bayerischen Landtags

Sehr geehrter Herr Bürgermeister [Dr. Bauer],

sehr geehrter Herr Professor Hebestreit,

sehr geehrter Herr Professor Reiners,

sehr geehrter Herr Professor Frosch,

sehr geehrter Herr Dr. Reimann,

meine sehr geehrten Damen und Herren!

Heute, am *Tag der Seltenen Erkrankungen*, hier bei Ihnen zu sein, ist für mich eine große Freude. Es ist ein guter Tag für das Universitätsklinikum Würzburg. Es ist aber auch ein guter Tag für alle Menschen, die an einer sogenannten *Seltenen Erkrankung* leiden.

So „*selten*“ sind diese Erkrankungen auch gar nicht. In Deutschland leben über vier Millionen Menschen damit. Das sind fünf Prozent der Gesamtbevölkerung.

Natürlich sind die Betroffenen in der Minderheit. Aber die Humanität einer Gesellschaft zeigt sich eben auch daran, was sie für Minderheiten tut, wie sie mit ihnen umgeht, ob sie Empathie für sie entwickelt.

Deshalb begrüße ich es sehr, dass nun am Universitätsklinikum meiner Heimatstadt Würzburg ein **Zentrum für Seltene Erkrankungen als Referenzzentrum für Nordbayern** gegründet wird.

Allen, die daran beteiligt waren und sind, die mit Herzblut dafür gekämpft und die unvermeidlichen Schwierigkeiten auf dem Weg dorthin überwunden haben, danke ich von Herzen. Da wurde wirklich viel geleistet. Aber jetzt ist auch etwas Gutes, etwas Wegweisendes entstanden, das **Kompetenz und Expertise** nicht nur bündelt, sondern auch fördert.

Meine sehr geehrten Damen und Herren!

Was als *Seltene Erkrankung* bezeichnet wird, ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen eben nicht selten, sondern **immer präsent**. Schon der Weg durch die Wartezimmer der verschiedenen Ärzte zu einer zutreffenden Diagnose ist ja oft sehr lang, belastend und nervenaufreibend.

Im Schnitt dauert es sieben Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt wird.

Dass die Betroffenen und ihre Angehörigen zwischenzeitlich der Verzweiflung nahe sind, kann ich verstehen. Zumal ja nach der Diagnose nochmals Hürden vor den Patientinnen und Patienten stehen. Es ist nicht leicht, Ärzte zu finden, die sich mit einer seltenen Krankheit auskennen. Und die **Therapie** ist mitunter ein Kapitel für sich.

Doch es gibt **Licht am Ende des Tunnels**. Unser neu gegründetes Zentrum wird versuchen, in Zusammenarbeit mit anderen Zentren für Seltene Erkrankungen den Betroffenen schneller zur richtigen Diagnose und zur bestmöglichen Behandlung zu verhelfen. Dazu werden zum Beispiel Teams von **Spezialisten verschiedener Fachrichtungen** in Fallkonferenzen eng miteinander zusammenarbeiten.

Niemand kann erwarten, dass jede Medizinerin, dass jeder Mediziner die 5.000 bis 8.000 *Seltenen Erkrankungen* kennt. Aber das Wissen um diese besonderen Erkrankungen, das durch unser Zentrum auch in der Region entsteht, und die Weiterempfehlung der Patientinnen und Patienten an die Experten in Würzburg wären schon ein großer Fortschritt.

Wichtig ist auch, dass die **Selbsthilfegruppen** einen festen Platz im Zentrum haben. Sie sind mittlerweile ja unverzichtbar und ergänzen die Arbeit von Ärzten und Therapeuten mit viel **Empathie** und Liebe zum Menschen.

Ich selbst kenne Betroffene und Angehörige, die sich mit der Materie intensiv auseinandersetzen, sich durch Studien arbeiten, klinische Versuche verfolgen und einander weiterhelfen, wo immer es möglich ist.

Eine Betroffene hat zu mir einmal gesagt, wie befreiend es für sie war, wenigstens zu wissen, dass es einen **Namen für die Schmerzen** gibt, die sie hatte. Das Unbekannte, das nicht zu Benennende, sei für sie über Jahre hinweg eine große seelische Belastung gewesen, auch weil sie mit niemand Gesunden darüber hätte sprechen können.

Ich denke, unser neues Zentrum kann auch hier helfen. Es wird zur **Aufklärung einer größeren Öffentlichkeit** über *Seltene Erkrankungen* beitragen. Das kann durch Informationsveranstaltungen geschehen. Das können aber auch **Veranstaltungen im Bereich von Kunst**

und Kultur sein, bei denen sich Gesunde und Kranke begegnen und offen miteinander sprechen - über die Krankheit und die Angst vor ihr etwa. Auch das hilft, Barrieren abzubauen.

Was die wissenschaftliche Forschung und die Behandlung der Patientinnen und Patienten betrifft, wird unser Zentrum das ohnehin tun: **Barrieren abbauen**. Da wird das **Interdisziplinäre** groß geschrieben - fachlich und auch persönlich.

Und so bleibt mir nur, der neuen Einrichtung und ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für die Zukunft alles Gute und viel Erfolg zu wünschen - und den Patientinnen und Patienten die Hilfe und die Unterstützung, die sie erwarten und die ihnen das Leben mit der Krankheit erleichtert.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.