

Seltene Erkrankungen

In der EU spricht man von einer Seltenen Erkrankung, wenn weniger als fünf von 10.000 Personen das gleiche Krankheitsbild aufweisen. Aktuell sind etwa 8.000 Seltene Erkrankungen bekannt. Betroffen davon sind in Deutschland rund vier Millionen, europaweit 30 Millionen und weltweit 300 Millionen Menschen.

Überwiegend genetisch verursacht

72 Prozent der Seltenen Erkrankungen haben einen genetischen Ursprung. Die übrigen 28 Prozent lassen sich zurückführen auf Infektionen, Immundefekte, Unfälle oder sind Seltene Krebsarten. 75 Prozent der Seltenen Erkrankungen betreffen Kinder.

Langer Weg zur Diagnose

Seltene Erkrankungen sind weit weniger gut erforscht als weiterverbreitete. Deshalb ist schon der Weg zur Diagnose für Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit durchschnittlich fünf Jahren sehr lang – schließlich sind auch Fachleute oft überfragt. Hinzu kommen Hürden für die berufliche Tätigkeit und den Alltag: Sieben von zehn Betroffenen reduzieren oder beenden ihre berufliche Tätigkeit. Betroffene leiden dreimal so häufig an Depressionen wie Nichtbetroffene. Und zwei Drittel der pflegenden Angehörigen investieren täglich über zwei Stunden.

Fortschritte in Medizin und Wissenschaft machen Hoffnung

Die bei den meisten Erkrankungen zugrunde liegenden genetischen Ursachen machen eine Heilung oft nicht möglich. Allerdings sorgen die Fortschritte in Wissenschaft und Medizin sowie die Verfügbarkeit valider Informationen dank weltweiter Vernetzung für immer frühere und breitere Behandlungsmöglichkeiten. Aktuell sind in der EU rund 230 Medikamente zur Behandlung Seltener Erkrankungen zugelassen. Neben diesen sogenannten Orphan Drugs bietet die Genetik Zukunftspotenzial für die frühzeitige Diagnose und Behandlung Seltener Erkrankungen.

Für weitere Informationen: Bianca Paslak-Leptien, Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, bianca.paslak-leptien@achse-online.de; T 030 3300708-26

