

"Selten" kommt in Summe häufig vor

Ein Schlaganfall kommt immer plötzlich, aber nie grundlos. Seine Ursache zu finden kann für das weitere Leben des Patienten entscheidend sein. Doch das dauert bei seltenen Erkrankungen sehr lange.

Beim Schlaganfall spielen seltene Ursachen und Grunderkrankungen in 10 bis 20 Prozent der Fälle eine Rolle. Letztlich in allen Altersgruppen, aber besonders häufig bei jüngeren Patienten. Sie sind die Patientengruppe, in der man den Schlaganfall meist nicht dem Lebensstil zuschreiben kann. Sie sind besonders betroffen von "kryptogenen" Schlaganfällen. Das heißt, ihre Ursache ist unklar. In dieser Unsicherheit werden sie aus der Klinik entlassen.

Alle haben dieselben Probleme

„Seltene Erkrankungen sind ein Paradoxon“, sagt der Essener Neurologe Prof. Dr. Markus Krämer. „Jede einzelne für sich ist selten, doch insgesamt sind mehr als 30 Millionen Menschen in der EU von ihnen betroffen.“ Nach EU-Definition ist eine Krankheit selten, wenn höchstens 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Das gilt in Europa für rund 8.000 Erkrankungen. In Deutschland leiden rund 4 Millionen Menschen an ihnen.

Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

So verschieden die Krankheiten und ihre Folgen sind, so ähnlich ist der Gemütszustand vieler Patienten. Alle haben nahezu dieselben Probleme: Fehldiagnosen, lange Leidenswege und ein soziales Umfeld, das ihnen irgendwann den Stempel eines Simulanten aufdrückt. Viele sind verzweifelt auf der Suche nach einem Arzt, der sie versteht und ihnen hilft. Die Politik hat die Herausforderung erkannt und startete

2010 „NAMSE“, das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Das Bundesgesundheitsministerium und das Ministerium für Bildung und Forschung haben es gemeinsam mit Spitzen- und Dachverbänden im Gesundheitswesen ins Leben gerufen. Das Gremium bündelt bestehende Initiativen, vernetzt Forscher und Ärzte und führt Informationen für Ärzte und Patienten zusammen.

Der Nationale Aktionsplan für Seltene Erkrankungen

Darüber hinaus hat NAMSE 2013 den „Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen“ auf den Weg gebracht. Das Fraunhofer-Institut ist beauftragt, die Umsetzung des Aktionsplanes zu prüfen. Im vergangenen Jahr konnte das Institut lediglich einen Teilerfolg vermelden: Die Hälfte der 52 konkret geplanten Maßnahmen seien bisher in der Umsetzung. Es bleibt ein weiter Weg.

Mit diesem Themen-Schwerpunkt wollen wir Aufmerksamkeit für das Thema „Seltene Schlaganfall-Ursachen“ erzeugen. Dabei müssen wir oberflächlich bleiben und können nur beispielhaft einige wenige Erkrankungen erwähnen. Es geht vielmehr darum, Sensibilität zu erzeugen und Patienten Wege aufzuzeigen. Entscheidend sind zwei Botschaften.

An die Ärzte: Patienten bitte ernst nehmen und akribisch nach der richtigen Diagnose suchen.

Und an Patienten: den Mut nicht verlieren und den Weg zu Experten suchen.