

*Dr. Christiane Stieber
ist Koordinatorin
des ZSEB
und Ansprechpartnerin
für die Patienten*



Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSEB) des Universitätsklinikums Bonn ist eine zentrale Anlaufstelle für Patienten mit bisher nicht diagnostizierten Erkrankungen.

Wer steckt eigentlich hinter ...

Seit Anfang 2011 helfen Ärzte in Bonn in einem interdisziplinären Ansatz Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden. Die Interaktion von Experten verschiedener Disziplinen im Zentrum für Seltene Erkrankungen in Bonn (ZSEB) hilft, Patienten eine „Ärzteodyssee“ von Spezialist zu Spezialist zu ersparen. Bislang stand das ZSEB neben ratsuchenden niedergelassenen Ärzten nur denjenigen offen, bei denen eine seltene Erkrankung bereits diagnostiziert wurde oder der Verdacht auf eine solche bestand. Mit Unterstützung der Robert Bosch Stiftung erweitert das ZSEB sein Angebot und richtet mit der dreijährigen Förderung durch die Stiftung eine neue „Interdisziplinäre Kompetenzeinheit für Patienten ohne Diagnose“ (InterPoD) ein. Die Initiatoren erhoffen sich durch die stärkere Bündelung in der neuen Kompetenzeinheit einen schnelleren Weg zur Diagnose. Eine Entscheidung, sich für Betroffene ohne eine bereits erfolgte Diagnose zu öffnen, fiel wohlüberlegt: „Es besteht immer eine realistische Möglichkeit, dass bei Patienten ohne Diagnose eine seltene Erkrankung vorliegt, die nicht erkannt wurde, weil nur wenige Experten mit den jeweiligen Symptomen vertraut genug sind“, sagt Prof. Dr. Thomas Klockgether, Sprecher des ZSEB.

In Deutschland leben drei bis vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Als „selten“ bezeichnet man Krankheiten, deren Häufigkeit unter 1:2000 bezogen auf die Gesamtbevölkerung liegt. Die Anzahl aller seltenen Krankheiten wird auf 6000 bis 8000 geschätzt. Das Universitätsklinikum Bonn arbeitet bereits seit vielen Jahren an der Behandlung und Erforschung einer Reihe

seltener Erkrankungen. Patienten ohne Diagnose können sich nun gemeinsam mit ihrem behandelnden Arzt direkt an die neue Anlaufstelle InterPoD wenden. Dort stehen unter der Leitung von Frau Dr. Christiane Stieber eine Ärztin und ein Team aus fortgeschrittenen Medizinstudenten ausschließlich für diese Patienten zur Verfügung. Am InterPoD werden komplizierte Fälle interdisziplinär betrachtet und die Gesamtheit der erfolgten Diagnostik begutachtet.

In den vergangenen Jahren wurde immer deutlicher, wie groß der Bedarf an Unterstützung für Patienten ist, bei denen Ärzte keine Diagnose stellen können. Der Leidensdruck der Betroffenen ist häufig so hoch, dass ihre Lebensqualität deutlich eingeschränkt wird. InterPoD hat das Ziel, genau diesen Menschen als direkter Ansprechpartner zu dienen und auch bei komplizierten Erkrankungsbildern durch interdisziplinäre Zusammenarbeit schnell zu einer zutreffenden Diagnose zu gelangen. ■

Weitere Informationen finden Sie unter www.ukb.uni-bonn.de/zseb