

WAKSE – EIN MODELL FÜR DIE ZUKUNFT

Seit 2008 wird der letzte Tag im Februar als „Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen“ begangen, um auf die Belange von Menschen mit sogenannten „Orphan Diseases“ aufmerksam zu machen. Der Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen – kurz: WAKSE – war von Anfang an mit dabei.

Seit mittlerweile zehn Jahren kämpft der Würzburger Arbeitskreis für mehr Aufklärung und eine bessere Versorgung der Betroffenen. In Europa gilt eine Krankheit dann als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Einwohnern davon betroffen sind. Europaweit soll es etwa 30 Millionen Menschen mit einer solchen Erkrankung geben, in Deutschland immerhin vier Millionen.

Die Diagnose einer seltenen Erkrankung stellt sich in der Praxis häufig als komplex dar, denn viele der sogenannten „Orphan Diseases“ weisen keine eindeutigen Leitsymptome auf, die sie auf Anhieb identifizierbar machen. Stattdessen haben die Patienten eine Reihe unspezifischer Beschwerden, die erst in der Zusammenschau und nach Durchführung weiterer diagnostischer Maßnahmen auf eine gemeinsame Ursache hinweisen. Es dauert meist einige Zeit, bis sich im Trial-Error-Verfahren der eigentlich zugrunde liegende pathophysiologische Mechanismus herauskristallisiert – eine Zeit, die viele Patienten als quälend lang empfinden und in der sie sich oft missverstanden oder nicht ernst genommen fühlen, während immer neue Therapieversuche ins Leere laufen.

Deshalb ist es für Ärzte so wichtig, die Möglichkeit einer seltenen Erkrankung stets im Hinterkopf zu

haben, speziell wenn Patienten mehrere gesundheitliche Probleme aufweisen, die auf den ersten Blick nicht zusammenhängen. Genau hier setzt die Arbeit von Interessensverbänden wie NORD, Eurordis oder ACHSE e. V. an: Durch nachhaltige Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit soll ein breites Bewusstsein für die Existenz seltener Erkrankungen geschaffen werden, so dass diese bereits frühzeitig im Diagnoseprozess in Betracht kommen. Bei geschätzten 7.000 seltenen Erkrankungen kann es naturgemäß eine Weile dauern, bis die konkrete Krankheit identifiziert ist.

Würzburg als gutes Beispiel

Im Frühjahr 2007 stellte Schirmherrin Eva Luise Köhler auf der Hauptversammlung des deutschen Dachverbands ACHSE e. V. erstmals das Konzept des „Rare Disease Day“ vor. Daraufhin bat der in Würzburg ansässige Bundesverband HPP Deutschland e. V. das örtliche Selbsthilfebüro um Unterstützung. Tatsächlich fanden bis zum Herbst 2007 mehr als zehn Selbsthilfegruppen zusammen, formierten sich zum „Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen“ und organisierten in der Folge gemeinsam den ersten „Tag der Seltenen“ in der Domstadt. Mit verschiedenen Aktionen – von Fachvorträgen über Filmvorführungen, Ausstellungen und Konzerten bis

hin zur öffentlichen Demonstration – versuchen die Beteiligten seither Jahr für Jahr, das Bewusstsein für die schwierige Situation der „Seltenen“ zu vergrößern. Auch am 3. März 2018 findet der „Tag der Seltenen“ wieder in Würzburg statt.



Inzwischen sind zehn Jahre vergangen. Das Würzburger Selbsthilfebüro heißt heute Aktivbüro, die Zusammensetzung des WAKSE hat sich leicht verändert, aber es existiert noch immer. Der entscheidende Unterschied ist jedoch – nicht zuletzt aufgrund der konstanten Aktivität des WAKSE – dass das Uniklinikum Würzburg 2015 ein eigenes Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZESE) eingerichtet hat, das nun ebenfalls Teil des Arbeitskreises geworden ist. Diese enge Verzahnung von Selbsthilfe, Medizin und städtischer Infrastruktur in Würzburg ist ein Paradebeispiel für eine nachhaltige Interaktion auf Augenhöhe, von der alle Akteure profitieren.

*Gerald Brandt MA,
Hypophosphatasie
Deutschland e. V.*

**Sie erreichen das
Aktivbüro der
Stadt Würzburg
unter Telefon
09 31 / 37 34 68.**