

## **18.12.2006 | Mehr als vier Millionen Deutsche von seltener Erkrankung betroffen**

In Deutschland sind wahrscheinlich mehr als vier Millionen Menschen von mehr als 7.000 seltenen Erkrankungen betroffen, so die Bundesregierung in ihrer Antwort (16/3762) auf eine Kleine Anfrage der FDP-Fraktion (16/3507). Nach einem Report der Weltgesundheitsorganisation seien in der EU rund 30 Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung erkrankt, was etwa sechs bis acht Prozent der Gesamtbevölkerung entspricht.

Laut EU-Definition ist eine Erkrankung selten, wenn weniger als einer von 2.000 Menschen unter diesem spezifischen Krankheitsbild leidet. Die Regierung führt aus, sie fördere Maßnahmen, die zu konkreten Verbesserungen in der Diagnose und Therapie von Erkrankungen beitragen. Hierzu gehöre etwa die Kooperation auf EU-Ebene, die deutlich günstigere Voraussetzungen für einen soliden Erkenntnisfortschritt biete als isolierte nationale Maßnahmen.

Der Regierung zufolge liegen keine Erkenntnisse darüber vor, wie hoch die Quote der nicht diagnostizierten oder falsch diagnostizierten seltenen Erkrankungen ist. Das Ziel der europäischen Datenbank für seltene Krankheiten und seltene Medikamente, [www.orphanet.de](http://www.orphanet.de), sei es aber, die Diagnose und Behandlung seltener Erkrankungen zu verbessern. Dazu gehörten genetische und autoimmun bedingte Erkrankungen ebenso wie Infektionskrankheiten, Krebserkrankungen und solche Krankheiten, die heutzutage noch nicht sicher diagnostiziert werden können. Bei der ärztlichen Qualifizierung beschränke sich die Kompetenz des Bundes auf die Ausbildung zum Beruf, Fort- und Weiterbildungen fielen unter die Zuständigkeit der Länder, heißt es in der Antwort der Bundesregierung.

Das Bundesforschungsministerium fördert den Angaben zufolge seit 2003 zehn krankheitsspezifische Netzwerke für seltene Erkrankungen mit insgesamt 30 Millionen Euro für fünf Jahre. Dadurch werde bei diesen Krankheiten die Kooperation zwischen Grundlagenforschung und klinischer Forschung auf nationaler Ebene gebündelt.