



**PRESSEMITTEILUNG**

Nr. 214/GP

28.08.2014

**Huml setzt sich für bessere Erforschung von seltenen Krankheiten ein -  
Bayerns Gesundheitsministerin: Freistaat bundesweit führend mit  
Neugeborenen-Screening**

**Bayerns Gesundheitsministerin Melanie Huml** setzt sich für eine bessere Erforschung von seltenen Erkrankungen ein. Huml betonte am Donnerstag anlässlich der aktuellen Spenden-Kampagne "Ice Bucket Challenge" für die unheilbare Nervenkrankheit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose): "Menschen mit seltenen Erkrankungen gelten als 'Waisen in der Medizin'. Das Tragische ist: Es dauert manchmal Jahre, bis die Betroffenen eine Diagnose für ihr Leiden bekommen und erst dann kann eine wirksame Behandlung beginnen. Deshalb muss es unser Ziel sein, Patienten und Ärzte besser zu informieren, Kompetenzen zu bündeln und Forschungs- sowie Versorgungsstrukturen auszubauen." Ein wichtiger Schritt sei die Verabschiedung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit seltenen Erkrankungen im vergangenen Jahr.

Diese Erkrankungen treten einzeln betrachtet zwar selten auf, aber die Zahl der Betroffenen ist aufgrund der Vielzahl verschiedener Krankheitsbilder insgesamt sehr hoch: Allein in Bayern leiden Schätzungen zufolge rund 600.000 Menschen an einer seltenen Erkrankung. Die oft komplexen Krankheitsbilder stellen Ärzte bei Diagnose und Therapie vor große Herausforderungen.

Huml unterstrich: "Bayern ist bundesweit führend mit dem Neugeborenen-Screening auf angeborene Stoffwechselstörungen, die ebenfalls zu den seltenen Erkrankungen gehören. Dank dieser Untersuchung konnten in Bayern in den vergangenen 15 Jahren fast 1.200 Kinder mit Stoffwechselstörung rechtzeitig therapiert werden." Die Ministerin ergänzte: "Besonders freut es mich, dass nach den wegweisenden Modellprojekten in Bayern das Neugeborenen-Stoffwechselscreening seit 2005 Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung ist."

In Bayern kommen pro Jahr rund 100 Kinder mit einer angeborenen Stoffwechsel- oder Hormonstörung zur Welt. Diese kann ohne Behandlung zu schwersten geistigen und körperlichen Behinderungen und schlimmstenfalls sogar zum Tod führen. Huml erörterte: "Wenn diese Störungen jedoch früh behandelt werden, ist eine normale Entwicklung möglich. In Bayern wurden seit 1999 über 1,5 Millionen Kinder auf angeborene Stoffwechselstörungen untersucht. Um die Forschung in diesem Bereich zu unterstützen, haben wir im Freistaat ein eigenes Register im Rahmen einer Langzeitstudie aufgebaut."



Eine Erkrankung gilt in Europa dann als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Derzeit werden rund 7.000 bis 8.000 Erkrankungen als selten eingestuft. Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung.

Weitere Informationen finden sich im Internet unter:

<http://www.lgl.bayern.de/gesundheit/praevention/kindergesundheit/neugeborenencreening/>