

Mit Labordiagnostik Seltene Erkrankungen erkennen

BERLIN – Sie treten nur bei wenigen Menschen auf, aber ihre Folgen für die Gesundheit sind oft schwerwiegend – Seltene Erkrankungen (SE) betreffen in Deutschland etwa vier Millionen Patienten. Insgesamt kennen Ärzte heute 7.000 bis 8.000 Seltene Erkrankungen. Einige davon lassen sich bereits nach der Geburt beim Neugeborenencreening erkennen. Darauf weist das IPF zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2017 hin.

Spurensuche mit Blutbild und Genanalyse

Als „selten“ bezeichnen Mediziner Erkrankungen, die maximal fünf von 10.000 Menschen in der EU treffen. Einige Seltene Stoffwechselerkrankungen können Mediziner bereits kurz nach der Geburt anhand einer einfachen Blutuntersuchung erkennen. Beim Neugeborenencreening testen sie 14 Parameter aus nur einem Tropfen Blut. Seit Januar 2017 gehört auch ein Test auf Mukoviszidose zu der kostenfreien Untersuchung. Viele Familien müssen jedoch im Durchschnitt länger als drei Jahre auf die korrekte Diagnose warten. Mittels moderner Labormedizin hoffen Mediziner, zukünftig nur wenige Wochen zu benötigen: Verfahren wie das Next Generation Sequencing (NGS) erlauben es, mehrere Dutzend Gene auf einen Schlag analysieren und so schneller Mutationen zu finden, die bestimmte Seltene Erkrankungen auslösen können.

Unterstützung für Betroffene

Menschen mit SE und Patienten mit ungeklärten Krankheitsbildern sind auf Unterstützung und Informationen angewiesen. Beides finden sie bei der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE e.V.). Die Organisation beantwortet Fragen, bietet Kontakt zu Selbsthilfegruppen und sorgt durch die Vernetzung von Ärzten und Therapeuten für bessere Patientenbetreuung. Im SE-Atlas von ACHSE e.V. finden Betroffene eine Landkarte der Versorgungseinrichtungen für Menschen mit SE; mit dem Info-Portal ZIPSE sammelt der Verein umfassende qualitätsgesicherte Informationen zu SE. Mit einer umfassenden Datenbank bietet auch das europäische Internetportal Orphanet Orientierung für Betroffene.

Weitere Informationen zum Neugeborenencreening enthält das IPF-Faltblatt „Suchtests bei Schwangeren und Neugeborenen“. Es kann kostenlos unter www.vorsorge-online.de heruntergeladen werden. Wer keinen Internetanschluss hat, kann es auch schriftlich bestellen beim IPF-Versandservice, Postfach 27 58, 63563 Gelnhausen. Dabei unbedingt den Titel des IPF-Faltblatts angeben, Namen und vollständige Adresse.

Das Infozentrum für Prävention und Früherkennung (IPF) informiert die Öffentlichkeit über bestehende Möglichkeiten der Krankheitsvorsorge durch Laboruntersuchungen. Seit über 15 Jahren veröffentlicht das IPF in Zusammenarbeit mit anerkannten Experten Broschüren und Faltblätter zu einzelnen Krankheiten und deren Früherkennung. Diese Veröffentlichungen können kostenlos angefordert werden. Das IPF wird vom Verband der Diagnostica-Industrie (VDGH) unterstützt. Seine Neutralität wird durch einen wissenschaftlichen Beirat gewährleistet, dem erfahrene Ärzte angehören. Weitere Informationen erhalten Sie unter www.vorsorge-online.de

AUSGABEDATUM

27.02.2017

RÜCKFRAGEN AN

Susanne Gerhards

Redaktionsleiterin

T 030-200 599 48

presse@vorsorge-online.de

www.vorsorge-online.de

twitter.com/vorsorgeonline

AUSGABEDATUM	SEITE
27.02.20	2