

Sehr geehrte Damen und Herren,

zu Ihrer heutigen Fachtagung zu Seltenen Erkrankungen darf ich Ihnen die besten Grüße der Landesregierung übermitteln.

Die Seltenen Erkrankungen stellen alle Beteiligten – Betroffene, Angehörige und medizinisches Personal - vor beträchtliche Herausforderungen. Es gibt schätzungsweise weltweit bis zu 8.000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen, in Deutschland dürften rund vier Millionen Menschen von diesen Erkrankungen betroffen sein.

Gerade ihr nicht so häufiges Vorkommen erschwert aus medizinischen und wirtschaftlichen Gründen häufig die Erforschung der Erkrankungen. Als ebenso schwierig stellt sich oftmals die Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten dar.

Ich begrüße es daher, dass der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen nun die vordringlichsten Probleme der Betroffenen und ihrer Angehörigen aufgreifen soll. Ziel ist es, medizinisches Personal sowie Betroffene und deren Angehörige besser zu informieren, damit die betroffenen Menschen schneller zu einer verlässlichen Diagnose kommen. Die medizinischen Versorgungsstrukturen sollen ausgebaut und Kompetenzen in Fachzentren gebündelt werden. Außerdem wird die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen verstärkt.

In Baden-Württemberg gibt es an den Universitätsklinika Freiburg, Heidelberg, Mannheim, Tübingen und Ulm Zentren für Seltene Erkrankungen. Das Land hat bereits eine Vernetzung dieser Zentren finanziell gefördert. Derzeit sind wir dabei, die Voraussetzungen für eine Ausweisung der Referenzzentren für Seltene Erkrankungen im Krankenhausplan zu schaffen. Auch bei den grenzüberschreitenden europäischen Referenznetzwerken sind die baden-württembergischen Kliniken aktiv.

Trotz dieser herausragenden Expertise der hiesigen Zentren ist gerade bei den Seltenen Erkrankungen die Vernetzung aller Beteiligten ein zentraler Baustein für eine bessere Behandlung. Ich freue mich daher sehr, dass die KVBW mit dieser Veranstaltung die Kooperation zwischen Selbsthilfe, niedergelassenen Ärzten und Kliniken in den Mittelpunkt stellt. Ich wünsche allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern einen gelungenen und informativen Austausch.

Ihr



Manne Lucha MdL

Minister für Soziales und Integration Baden-Württemberg