



## Presseinformation

Cottbus, 25.09.2020

# CTK-Förderverein will künftig Familien mit seltenen und chronischen Krankheiten zur Seite stehen

---

Ein Kind, das von Geburt an mit körperlichen Beeinträchtigungen lebt, und kein Arzt findet die Ursache der Erkrankung. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Oftmals erleben die Familien bis zur Diagnose eine wahre Odyssee. Und auch danach ist der gemeinsame Weg kein leichter.

Hier will der Förderverein des Cottbuser Carl-Thiem-Klinikums helfen. Vor 10 Jahren wurde der Verein zur ‚allseitigen Förderung des Klinikums‘, u.a. zur Unterstützung von angewandter klinischer Forschung und studentischer Ausbildung gegründet. Jetzt ist es Zeit für Veränderung, für frischen Wind. Der Verein erweitert sein Aufgabengebiet und setzt sich neue Ziele: Die Förderung und Verbesserung der Versorgung und Behandlung von Patienten im Bereich seltene und chronische Erkrankungen.

Chefarzt PD Dr. Georg Schwabe, Leiter des Zentrums für Seltene und Unerkannte Erkrankungen am CTK, ist neues Vorstandsmitglied im Verein. Er weiß, wie groß die Betroffenheit auch hier in der Region ist: „Wir bieten den Patienten und ihren Familien eine Anlaufstelle im Sozialpädiatrischen Zentrum des CTK.“

Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Diese Patienten weisen meist einen langen Leidensweg allein schon bei der Diagnosestellung auf. Ein Großteil der seltenen Erkrankungen ist genetisch bedingt und verläuft chronisch. Bisher kann derzeit nur ein kleiner Teil der seltenen Erkrankungen, die diagnostiziert werden, auch geheilt behandelt werden. Neue Therapieansätze zu entwickeln und bestehende zu verbessern wird eine der Aufgaben der nächsten Jahre sein, die nur gemeinsam von Ärzten, Wissenschaftlern und der Industrie gelöst werden kann.

Seltene und chronische Erkrankungen sind beispielsweise viele neurologische Erkrankungen, genetische Syndrome, aber auch Stoffwechsel- und Muskelerkrankungen sowie bestimmte seltene Tumoren.

Sowohl bei der Diagnostik als auch der Therapie seltener Erkrankungen ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit enorm wichtig. Die detaillierte Recherche und Abstimmung zwischen den verschiedenen Fachbereichen ist aufwendig, wird aber nicht gesondert vergütet. Hier sieht PD Dr. Christina Rogalski, Ärztliche Direktorin am CTK und ebenfalls neues Vorstandsmitglied des Fördervereins eine konkrete Möglichkeit zu unterstützen. „Für uns ist es ein ganz wichtiges Anliegen, dass das Carl-Thiem-Klinikum und das Sozialpädiatrische Zentrum des CTK sich diese gute Betreuung der betroffenen Patienten weiterhin leisten können. Denn das ist ein wesentliches Merkmal eines Zentrums für Seltene Erkrankungen, dass man sich abstimmt und die Fachexpertise der Einzelnen zusammenführt.“

Viele betroffene Familien organisieren sich auch in Selbsthilfegruppen, um sich auszutauschen und ihrem Kind möglicherweise neue Ansätze für Therapien zu ermöglichen. Auch hier will der Verein künftig helfen. Durch die Übernahme der Fahrtkosten für sozial benachteiligte Familien etwa.

„Wir planen perspektivisch 2022 auch eine Charity-Veranstaltung im größeren Rahmen mit verschiedenen auch größeren Akteuren, z.B. der ‚Allianz für Chronische und Seltene Erkrankungen‘. Wir möchten die Firmen mit ins Boot holen, denn gerade Medikamente für chronische und seltene Erkrankungen haben eine enorme Bedeutung. Das sind erste Ideen, hier gehen wir jetzt in die Planung“, so Dr. Georg Schwabe.

Um die Vorhaben finanziell umsetzen zu können, hofft der CTK-Förderverein auf Unterstützung. Ob durch weitere zahlende Mitglieder, Spenden oder tatkräftige Mithilfe. „Man sollte sich vor Augen halten: Seltene Erkrankungen sind selten, das heißt aber durchaus nicht, dass man nicht betroffen sein kann. Nahezu jeder hat in seinem Bekannten- oder Freundeskreis einen Betroffenen, ich auch. Bei einem Bekannten habe ich nach einer wirklich langwierigen Diagnostik eine seltene Erkrankung festgestellt. Mittlerweile kann er durch die dann angeordnete Therapie ein nahezu beschwerdefreies Leben führen. Ich kann mir vorstellen, dass das Beweggründe für eine Mitgliedschaft bei uns sein können. Und wir möchten an der Stelle betonen: Wir freuen uns sehr über jede Form der Unterstützung“, betont Dr. Christina Rogalski.

Eine erste Spende konnte der Verein bereits entgegennehmen. 610 Euro hat Sylvia Thomas stellvertretend für ihre Eltern Ruth und Siegfried Andres aus Reichwalde übergeben. Das Paar hatte Diamantene Hochzeit gefeiert und anlässlich des Jubiläums zu Spenden für die Erforschung von Seltenen Krankheiten aufgerufen. Im familiären Umfeld war ein Zwillingsspaar an einer Adrenoleukodystrophie, einer sehr seltenen Stoffwechselstörung erkrankt. Daher war es dem Diamantenen Paar eine Herzensangelegenheit, sich für die Erforschung solcher Krankheiten einzusetzen.