

Presseinformation

Berlin, November 2011- Experten aus ganz Europa haben einen Leitfaden herausgebracht, der aktuell an mehr als 400 Politiker und Behörden versendet wird: "Empfehlungen für einen besseren Umgang mit angeborenen, primären Immundefekten (PID)".

Die Broschüre soll die Politik und relevante Institutionen in Deutschland und Europa für das Krankheitsbild angeborene Immundefekte sensibilisieren. Diese Erkrankungen werden aufgrund ihrer Seltenheit noch zu wenig diagnostiziert. Betroffene Patienten haben daher oft einen langen Leidensweg hinter sich, bevor sie durch eine richtige Diagnose angemessen therapiert werden.

Ziel der Broschüre ist es, die Diagnoserate für angeborene Immundefekte zu erhöhen und so die Patientenversorgung zu verbessern. Sie informiert generell über primäre Immundefekte und beschreibt bisherige Aktivitäten der Europäischen Union im Hinblick auf seltene Erkrankungen. Zudem stellt die Broschüre den gesamtwirtschaftlichen Nutzen heraus, den eine verbesserte Behandlungssituation für Patienten mit seltenen Krankheiten mit sich bringt.

Experten fordern: Neugeborenen-Screening und Verbreitung einer Warnzeichenliste

Die Forderungen der Expertengruppe sind in konkreten Handlungsempfehlungen formuliert. So fordern sie für Deutschland u. a. die Erweiterung des Neugeborenen-Screenings auf schwere angeborene Immundefekte. Zudem schlagen die Experten vor, eine Liste mit zwölf Warnhinweisen auf angeborene Immundefekte in das reguläre Untersuchungsprotokoll für Neugeborene, Babys und Kleinkinder zu integrieren - eine einfache, effektive Maßnahme, die nicht zuletzt die hohe Sterberate von betroffenen Säuglingen senken kann.

Die Experten der deutschen Gruppe sind zum größten Teil Mitglieder des FIND-ID-Steering Committees: Prof. Dr. med. Volker Wahn von der Berliner Charité, Prof. Dr. med. Fred Zepp von der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Prof. Dr. med. Reinhold Schmidt von der Medizinischen Hochschule Hannover, Prof. Dr. med. Tim Niehues vom Helios Klinikum Krefeld sowie Gabriele Gründl von der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte. Für die Gruppe konnten auch zwei engagierte Bundestagsabgeordnete gewonnen werden: Christine Aschenberg-Dugnus, Pflegepolitische Sprecherin der FDP-Bundestagsfraktion, und Nicole Bracht-Bendt, Vorsitzende des fraktionsübergreifenden Kinderkommission des Bundestages.

FIND-ID hat sich zum Ziel gesetzt, das Bewusstsein für primäre Immundefekte bei Fachärzten und Allgemeinmedizinern in Krankenhäusern und Praxen zu schärfen. In der Initiative haben sich Zentren für primäre Immundefekte, niedergelassene Ärzte, Krankenhäuser und die Patientenorganisation Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V. (dsai) zusammengefunden

Pressekontakt:

Lisa LoVullo

Senior Manager, Communications