

# Heute ist »Rare Disease Day«

Von Christoph Horst

Sich als Erkrankter mit Leidensgenossen auszutauschen, kann therapeutischen Nutzen haben. Was weiter verbreitete Krankheiten anbelangt, haben sich in den vergangenen Jahrzehnten Selbsthilfenetzwerke herausgebildet. Schwieriger ist dies bei seltenen Erkrankungen, den sogenannten Orphan Diseases, unter denen weniger als 0,05 Prozent der Menschen leiden. Auf 6.000 bis 8.000 solcher Erkrankungen wird am heutigen »Rare Disease Day« hingewiesen. Veranstalter ist ein europäischer Dachverband von Selbsthilfegruppen, Eurordis, dem auch die deutsche »Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen« (Achse) angehört. Geplant sind Infostände, Symposien, ärztliche Weiterbildungen und ähnliches.

Medizinische und pharmazeutische Forschung sind für die Auseinandersetzung mit den Ursachen seltener Krankheiten und die Entwicklung von Therapien in aller Regel weder motiviert noch finanziell ausgestattet. Ein Beispiel aus der Schlafmedizin illustriert gut, wie Prävalenz und Forschungsintensität zusammenhängen. Die Narkolepsie ist eine Störung des Schlaf-Wach-Rhythmus mit einer Häufigkeit von 40 Betroffenen auf 100.000 Personen. Die Symptome reichen von durchgehender Müdigkeit über den Verlust der Muskelspannung bis hin zu Halluzinationen.

Bis vor wenigen Jahren kannten selbst Neurologen kaum den Begriff, die behandelnden Experten konnten in Deutschland an einer Hand abgezählt werden. Nachdem es um 2010 zu einer vergleichsweise hohen Zahl von Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen kam, hervorgerufen möglicherweise durch einen sogenannten Impfstoffverstärker, wurden verschiedenste medizinische Institutionen weltweit aktiv, um Ursachenforschung zu betreiben und Medikationen zu entwickeln.

Bisher wurden unter anderem Wachmacher aus der Militärforschung wie Modafinil verschrieben, nun arbeitet ein norwegisches Team an einem Nasenspray, das den Mangel an dem im Gehirn produzierten Hormon Hypocretin ausgleichen soll.

Viele der seltenen Erkrankungen sind ein soziales Problem. Der Tagesschlaf eines Narkoleptikers wäre für diesen leichter auszuhalten, würde das Schlafen in der Öffentlichkeit in der westlichen Welt weniger negative Reaktionen hervorrufen.

<https://www.jungewelt.de/artikel/281768.heute-ist-rare-disease-day.html>