

# Pressemitteilung

Regensburg, 20.02.2017

## Gemeinsam für die Seltenen

**Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Regensburg (ZSER) des Universitätsklinikums Regensburg (UKR) baut die Versorgungsstrukturen für seine Patienten aus und kooperiert mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZESE) des Universitätsklinikums Würzburg.**

Eine Krankheit, die insgesamt nur fünf von 10.000 weiteren Menschen betrifft, gilt laut EU-Definition als selten. Aufgrund der geringen Fallzahlen können Patienten weder auf ein flächendeckendes Netz an medizinischer Versorgung, noch auf eine rasche Diagnose hoffen – sie werden sprichwörtlich zu „Waisenkindern der Medizin“. Um die medizinische Infrastruktur in Bayern zu optimieren, wurde am Montag, dem 20. Februar 2017, durch Wissenschaftsstaatssekretär Bernd Sibler am UKR die elektronische Vernetzung zwischen den Zentren für Seltene Erkrankungen Regensburg und Würzburg initiiert.

Staatssekretär Bernd Sibler betonte: „Die sogenannten seltenen Erkrankungen erfordern besonders umfassende ärztliche Expertise. Die Vernetzung der Zentren für Seltene Erkrankungen in Regensburg und Würzburg verkürzt die Leidenswege der Patienten und hilft, nun schneller und zielgerichteter einen passenden Experten für die konkrete Erkrankung zu finden. Damit begründen die beiden Universitätsklinika ein neues Zeitalter der Kooperation – zum Wohle der Patienten.“

### Digitale Vernetzung für übergreifende Diagnose- und Therapiekonzepte

Insgesamt leiden in Deutschland etwa vier Millionen Menschen an einer der aktuell 8.000 verschiedenen seltenen Erkrankungen. Für das Einzugsgebiet des UKR, die Oberpfalz und Niederbayern mit etwa 2,28 Millionen Einwohnern, bedeutet dies, dass mehr als 100.000 Patienten betroffen sind.

Die digitale Zusammenarbeit der Zentren für Seltene Erkrankungen in Regensburg und Würzburg ermöglicht es, dass beide Standorte gemeinsam auf ihre jeweiligen Patientendaten zugreifen können. So steht den Patienten unkompliziert und schnell die Expertise beider Zentren zur Verfügung. „Unsere beiden Zentren sind in Forschung, Lehre

und Therapie seltener Erkrankungen aktiv. Durch die enge Verflechtung der beiden Standorte kann Patienten, die meist eine jahrelange Odyssee hinter sich haben, mit einer optimierten medizinischen Infrastruktur schneller und immer nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen geholfen werden“, erläuterte Professor Dr. Mark Berneburg, Sprecher des ZSER.

Seltene Krankheiten zeigen sich oft anhand verschiedenster Symptome, die auf den ersten Blick nicht zwingend zusammenhängen müssen. Für sichere Diagnosen werden im ZSER und im ZESE daher die Kompetenzen aller für seltene Erkrankungen erforderlichen Fachgebiete aus den jeweiligen Universitätskliniken und Universitäten gebündelt. „Durch die Kooperation können wir von nun an auf die Expertise beider Zentren zurückgreifen. Dies hilft uns, Diagnostik und Therapiekonzepte schneller und treffsicherer zu erstellen, was die Versorgungsstruktur von Patienten mit seltenen Erkrankungen entscheidend verbessert“, erläuterte Professor Dr. Helge Hebestreit, Sprecher des ZESE.

Wie hoch der Bedarf an zentralen Anlaufstellen ist, zeigen die Zahlen aus den Zentren. Das ZSER erreichen jeden Tag bis zu zehn Anfragen von Betroffenen oder zuweisenden Ärzten, das ZESE zählte 2016 insgesamt 456 Anfragen. Jede Anfrage wird daraufhin geprüft, ob die geschilderten Symptome zu einer der vielen seltenen Krankheiten passen, die in den jeweiligen Fachbereichen des ZSER oder des ZESE behandelt werden. „Um Betroffenen noch besser helfen zu können, wollen wir ein flächendeckendes Netzwerk in ganz Bayern aufbauen. Hierzu ist die Kooperation mit dem ZESE ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung“, so Professor Berneburg.

### **Eine gute Versorgung basiert auf Ursachenforschung**

Das ZSER hat auch zum Ziel, die Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen entscheidend voranzubringen. Dies ermöglicht es, einen tieferen Einblick in die Ursachen zu gewinnen und die Therapieformen stetig weiterzuentwickeln.

Zur Unterstützung dieser Forschungsarbeiten wurde Anfang des Jahres 2016 der "Förderverein für Kinder und Erwachsene mit seltenen Erkrankungen Regensburg e.V." (ZSER e.V.) ins Leben gerufen.

Das Spendenkonto zur Unterstützung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen lautet:

Spendenkonto  
Förderverein ZSER e.V.  
Sparkasse Regensburg  
IBAN: DE20 750 500 00 00 268 33 624  
BIC: BYLADEM 1 RBG

## Spitze in der Medizin. Menschlich in der Begegnung.

Das Universitätsklinikum Regensburg (UKR) versorgt als jüngstes Universitätsklinikum Deutschlands jährlich etwa 33.000 Patienten stationär sowie ca. 137.000 ambulant. Hierfür hält das UKR 833 Betten und 52 tagesklinische Behandlungsplätze bereit (von insgesamt 1.087 universitär betriebenen Betten der Fakultät für Medizin der Universität Regensburg). In 28 human- und zahnmedizinischen Kliniken, Polikliniken, Instituten und Abteilungen beschäftigt das Universitätsklinikum Regensburg mehr als 4.400 Mitarbeiter.

Das UKR bietet Spitzenmedizin und ist dafür in allen Bereichen personell wie technisch ausgestattet. Bei der durchschnittlichen Fallschwere („Case-Mix-Index“) liegt das UKR an der Spitze der deutschen Universitätsklinika und behandelt damit die schwersten Krankheitsbilder bundesweit. Neben der Patientenversorgung der höchsten Versorgungsstufe ist das UKR gemeinsam mit der Fakultät für Medizin der Universität Regensburg für die Ausbildung von rund 1.900 Studierenden (Human- und Zahnmedizin) sowie für die medizinische Forschung verantwortlich. Gemeinsames Ziel aller Mitarbeiter sind die optimale medizinische und pflegerische Versorgung der Patienten sowie ein wertschätzendes Miteinander im Team.



---

## Kontakt

Universitätsklinikum Regensburg  
Franz-Josef-Strauß-Allee 11  
93053 Regensburg

Katja Rußwurm  
Pressesprecherin UKR  
T: 0941 944-4200  
F: 0941 944-4488  
presse@ukr.de  
www.ukr.de

Professor Dr. Mark Berneburg  
Sprecher  
Zentrum für Seltene Erkrankungen Regensburg  
Tel.: 0941 944-9601  
mark.berneburg@ukr.de  
www.zser.de

---

## Bilder



### UKR\_ZSER\_Kooperation\_Gruppe.jpg:

Treten für die Optimierung der Versorgung von seltenen Erkrankungen ein (v.l.n.r.): Prof. Dr. Oliver Kölbl (Ärztlicher Direktor des UKR), Prof. Dr. Dr. Torsten E. Reichert (Dekan der Fakultät für Medizin), Wissenschaftsstaatssekretär Bernd Sibling, Prof. Dr. Mark Berneburg (Sprecher des ZSER), Klaus Fischer (Kaufmännischer Direktor des UKR), Prof. Dr. Bernhard Weber (Direktor des Instituts für Humangenetik der Universität Regensburg).  
© UKR



### UKR\_ZSER\_Kooperation\_Start.jpg:

Gaben den Startschuss zur digitalen Vernetzung (v.l.n.r.): Prof. Dr. Oliver Kölbl (Ärztlicher Direktor des UKR), Wissenschaftsstaatssekretär Bernd Sibling und Prof. Dr. Mark Berneburg (Sprecher des ZSER).  
© UKR



**UKR\_ZSER\_Haende.jpg:**

Im ZSER setzen sich knapp 20 Fachbereiche interdisziplinär für Patienten mit seltenen Erkrankungen ein.

© UKR

Das Bildmaterial steht unter [www.ukr.de/pressefotos](http://www.ukr.de/pressefotos) zum Download zur Verfügung.

**Bildnachweis:** Universitätsklinikum Regensburg – Zur ausschließlichen Verwendung im Rahmen der Berichterstattung zu dieser Pressemitteilung.