



Pressemitteilung
18.03.2014

**Presse- und
Öffentlichkeitsarbeit**
Annika Bingmann
Leitung

Helmholtzstraße 16
89081 Ulm, Germany

Nr. 27/2014

Tel: +49 731 50-22121
Fax: +49 731 50-22048
pressestelle@uni-ulm.de
<http://www.uni-ulm.de>

Wenn dem Körper der Lebenssaft ausgeht Patientenseminar zu seltenen nicht-malignen Knochenmarkserkrankungen

Die Diagnose macht Betroffene oft ratlos: Wer hat schon von Aplastischer Anämie und Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie gehört? Tatsächlich sind diese Knochenmarkserkrankungen äußerst selten – und ohne Therapie meist tödlich. Bei einem Patienten- und Angehörigenseminar am Samstag, den 22. März (9:00 Uhr, N27), informieren betreuende Ärzte, Selbsthilfegruppen und das Zentrum für Seltene Erkrankungen der Uni Ulm (ZSE) über den aktuellen Forschungsstand. Dank neuer Behandlungsmöglichkeiten können Betroffene zunehmend ein normales Leben führen.

Lediglich zwei bis drei Personen von einer Million Einwohnern erkranken pro Jahr an Aplastischer Anämie. Bei diesen Patienten ist die Blutproduktion im Knochenmark vermindert und die Blutzellen können ihre Funktion nicht mehr voll erfüllen. Betroffene bemerken dann Symptome wie Kurzatmigkeit und eine auffällige Blässe der Haut. Dazu kommen oft Blutungen und Infektionen. Ohne Therapie lag die Sterblichkeit im Erwachsenenalter bei 70 Prozent. Durch geringere Komplikationsraten bei Knochenmarktransplantationen und Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken, ist die Prognose heute deutlich günstiger. Lediglich in Deutschland haben sich die Behandlungsmöglichkeiten seit 2007 nicht unbedingt verbessert: Ein wirkungsvolles Immunsuppressivum, das aus Pferden gewonnen wurde, ist nicht mehr auf dem Markt. Über die aktuelle Versorgungssituation werden Vertreter von Selbsthilfegruppen bei dem Patientenseminar sprechen.

Gelbliche Haut, bierbrauner Urin, Herzrasen und schlimmstenfalls Blutgerinnsel („Thrombosen“) können auf eine Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie, kurz PNH, hinweisen. Durch eine Genveränderung in blutbildenden Stammzellen fehlen wichtige Schutzproteine auf den Oberflächen von Blutzellen. Sie sind also den Angriffen der körpereigenen Immunabwehr ausgeliefert und zerfallen. Dank eines spezifischen Antikörpers, der die Angriffe auf die Blutzellen hemmt, haben Betroffene mittlerweile eine beinahe normale Lebenserwartung. Übrigens erkrankt weniger als einer von 100 000 Erwachsenen pro Jahr an PNH.

Neben Vorträgen aus Forschung und Klinik haben Teilnehmer des Patiententags Gelegenheit, Selbsthilfegruppen kennenzulernen und sich mit Betroffenen auszutauschen. Die Wissenschaftliche Leitung haben Prof. Hubert Schrezenmeier (Ärztlicher Direktor) und Dr.



Britta Höchsmann vom Institut für klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik des Ulmer Uniklinikums. Weiterhin kommt dem Zentrum für Seltene Erkrankungen eine wichtige Rolle zu: Seit 2012 werden in dem interdisziplinären Zentrum Krankheiten behandelt, die der Hausarzt oft gar nicht kennt.

Weitere Informationen:

Prof. Dr. Hubert Schrezenmeier: Tel.: 0731-150-550, h.schrezenmeier@blutspende.de

Dr. Britta Höchsmann: Tel.: 0731/150-560, b.hoechsmann@blutspende.de

Anlage: Programm

Hintergrundinformationen (Dr. Britta Höchsmann)

Sehr geehrte Damen und Herren,

als Medienvertreter laden wir Sie ganz herzlich zum Patientenseminar „Seltene nicht-maligne Knochenmarkserkrankungen – Aplastische Anämie und PNH“ ein. Am Samstag (und nach Rücksprache am Freitag, 21. März) besteht die Möglichkeit, mit Vertretern der Selbsthilfegruppen zu sprechen – zum Beispiel über die verschlechterte Versorgungssituation bei Aplastischer Anämie. Über Ihr Interesse würden wir uns sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

Annika Bingmann

Patientenseminar
Seltene nicht-maligne Knochenmarkserkrankungen
– Aplastische Anämie und PNH
Samstag, 22. März
9:00 Uhr
Forschungsgebäude N27
der Universität Ulm
James-Franck-Ring/Meyerhofstraße
Oberer Eselsberg
89081 Ulm