

„Seltene Krankheiten“ – eine Herausforderung auch für den Wohnungsbau

Hinweis

*Die hier gemachten Aussagen sind als Orientierungshilfe anzusehen und nicht als medizinische Fachinformation.
Sie ersetzen auch nicht den Besuch eines Arztes oder einer Klinik.*

Von einer seltenen Krankheit spricht man, wenn weniger als fünf von 10.000 Personen von der Erkrankung betroffen sind. 5.000 bis 8.000 Krankheiten werden aktuell zu den seltenen Krankheiten gezählt.

„Etwa vier Millionen Bürger sind bundesweit von einer seltenen Erkrankung betroffen. In vielen Fällen ist der Krankheitsverlauf chronisch, die Diagnosedauer von etwa 15 Jahren zu lang und eine spezifische Therapie nicht bekannt. Krankheits- und Lebensbewältigung sind für die Betroffenen schwierig und fordern das familiäre und berufliche Umfeld“, erläutert Prof. Dr. Frank Lehmann-Horn, Hertie-Seniorforschungsprofessor und Vorstandsmitglied des ZSE Ulm. ([Zentrum für Seltene Erkrankungen](#), Universitätsmedizin Ulm)

In der EU werden Krankheiten mit einer Prävalenz von $\leq 5:10.000$ Menschen als SE definiert. Etwa 8.000 der ca. 30.000 bekannten Krankheiten sind somit SE. Wegen dieser großen Zahl sind in Europa etwa 30 Mio. und in Deutschland etwa 4 Mio. Menschen betroffen. Viele der Betroffenen haben keine endgültige Diagnose. Mehr als 80% der SE sind genetisch bedingt und führen somit zu lebenslangen Erkrankungen. Außerdem tragen die meist späte Diagnosestellung und das häufige Fehlen einer Therapie zu schweren Krankheitsverläufen bei. Wegen der kleinen Patientenzahlen wäre die Entwicklung eines Pharmakons unrentabel.
<http://www.uni-ulm.de/med/medzeseer.html>

Eine Auflistung/Informationen „seltener Krankheiten“ (wie z.B. Mukoviszidose, Morbus Fabry, Progerie oder das Gaucher-Syndrom) findet sich beispielsweise unter http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/DE/Verzeichnis_der_seltenen_Krankheiten_in_alphabetischer_Reihenfolge.pdf

Zwischen 3% und 4% aller Neugeborenen haben eine solche genetische Erkrankung. Andere Ursachen seltener Erkrankungen sind Infektionen (bakteriell oder viral), Allergien, degenerative Prozesse, Neubildungen oder teratogene Noxen (z.B. Chemikalien oder Strahlen). **Einige der seltenen Erkrankungen haben ihre Ursache in einer Wechselwirkung zwischen Erbe und Umwelt.** Für die meisten seltenen Erkrankungen sind die ursächlichen Mechanismen aber mangels pathophysiologisch orientierter Forschung immer noch unbekannt.
http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-GM.pdf

Die meisten seltenen Krankheiten sind genetische Krankheiten, die jedoch **auch durch Umweltbelastungen während der Schwangerschaft oder später** im Leben, häufig in Verbindung mit einer genetischen Veranlagung, hervorgerufen werden können. Einige dieser seltenen Krankheiten sind seltene Formen oder seltene Komplikationen herkömmlicher Krankheiten.
http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_de.pdf

Viele seltene Krankheiten sind dem Bereich „**Autoimmunkrankheiten**“ zuzuzählen:

„Autoimmunerkrankung sind Krankheiten, die auf überschießende Reaktionen des Immunsystems gegen körpereigenes Gewebe zurück zu führen sind. Die Ursachen dafür werden immer häufiger in toxischen (giftigen) Belastungen der Umwelt, bei Gebrauchs-Gegenständen, in der Nahrung und in medizinischen Behandlungen erkannt. Es handelt sich um Angriffe auf das Immunsystem, wenn körperfremde Stoffe langsam aber ständig, oder intensiv und kurz auf den menschlichen Körper einwirken.

„Viele Toxine und dem Körper fremde Stoffe (**Xenobiotika**), stehen im Verdacht bzw. haben bereits bewiesen, dass sie auch die körpereigenen Regelvorgänge (Enzymatik) stören können. Damit können viele Fehlfunktionen im gesamten Organismus möglich werden. Damit wird auch die gewaltige Bandbreite an z.T. gleichartigen Ausfällen mit angeblich unbekanntem Ursachen, bei immer mehr Menschen in der "zivilisierten Welt" erklärbarer.“ <http://www.symptome.ch/wiki/Autoimmunerkrankungen>

Beispiele:

PSP "Progressive Supranukleäre Blickparese"

„Was wissen wir über die Ursachen?“

*Wenn man ehrlich ist: Wenig bis gar nichts. Die Forscher vermuten eine Wechselwirkung von Umwelteinflüssen und genetischen Veränderungen. Es gibt auch Theorien von einer Viruserkrankung, welche die Nervenzellen zerstört. Eine weitere Theorie geht dahin, dass **Schadstoffe die Ursache sind**, die jahrelang aus der Umwelt aufgenommen wurden. So ist zum Beispiel der Fall eines Patienten bekannt, der vor drei Jahrzehnten ständig mit einem sehr stark arsenhaltigen Spritzmittel für Nadelhölzer zu tun hatte“*

<http://www.bankhofer-gesundheitstipps.de/artikel/421-PSP-Die-Krankheit,-die-Ihr-Gehirn-zerstoert.html>

Sarkoidose

*Die Ursache der Sarkoidose ist unbekannt. Forscher vermuten, dass die Erkrankung teils durch Gene, teils durch **Umweltfaktoren** bestimmt wird. Mittlerweile sind Gen-Veränderungen bekannt (BTNL2, CARD15), welche das Risiko für Sarkoidose erhöhen. (<http://www.netdokter.de/Krankheiten/Sarkoidose/>)*

„Die aktuelle Vorstellung der medizinischen Experten geht von folgendem Szenarium aus:

*Durch einen bislang **nicht näher bestimmten Auslöser** wird das Immunsystem des Körpers aktiviert. Dabei kommt es zu einer Abwehrreaktion im Körper, und zwar in Form einer Einlagerung von Zellen des Immunsystems im Bindegewebe des betroffenen Organs. Ergebnis dieses Prozesses ist die Bildung von sogenannten "Granulomen" (von Granulum, lat.: Körnchen). Hierbei handelt es sich um gutartige Knötchen.“*

<http://www.sarkoidose.de/disease.html>

Umweltbedingungen und seltene Erkrankungen

Neben den genetisch bedingten Krankheiten gibt es demnach eine hohe Anzahl von Erkrankungen, bei denen sowohl die Ursachen als auch die finalen „Auslöser“ bis heute nicht eindeutig definiert sind.

Nicht nur bei diesen, sondern auch bei sehr vielen der genetisch verursachten Krankheiten können aber Umweltbelastungen (Chemikalien aus der Umwelt, am Arbeitsplatz, im Wohnumfeld, Nebenwirkungen von Medikamenten) den „Schalter“ zum endgültigen Ausbruch der Krankheit darstellen – zumindest aber beeinflussend auf den Krankheitsverlauf und das „Befinden“ der Betroffenen wirken.

Auflistung „[Seltene Krankheiten](#)“
DIMDI [Einstufung](#) und [Kodierung](#)

Fachliche Korrekturvorschläge, Ergänzungen zu diesen Aussagen sind ausdrücklich erbeten!

Beispiele zum Einfluss des Wohnumfeldes:

- Bei allen Erkrankungen, bei denen Schleimhäute, Atemwege, die Haut betroffen sind, stellt eine zu trockene Raumluft ein zusätzliches „befindlichkeitsnegatives“ Element dar.

Hier kann bereits beim Wohnungsbau mit entsprechenden feuchtigkeitsregulierenden Produkten (z.B. Lehm, Kalkputze, feuchtigkeitsregulierende Dämmstoffe, diffusionsoffene Bauweise) eine maßgebliche Erleichterung der Beschwerden erreicht werden.

- Krankheiten bei denen ein „defektes“ Immunsystem Auslöser oder Folge der eigentlichen Erkrankung darstellt:

Zusätzliche Belastungen durch Schadstoffe aus Bauprodukten, Möbeln, Heimtextilien sollten hier ebenso vermieden werden wie Belastungen durch Schimmel und allergieauslösende Stoffe wie Hausstaubmilben, Pollen.

Gefordert ist hier vor allem die

Baustoffindustrie,

- mit glaubwürdigen Emissionsnachweisen ihrer Produkte, Inhaltsstoffdeklarationen eine gewissenhafte Produktauswahl überhaupt erst zu ermöglichen –

Architekten und Planer

- sowohl in der Raumeinteilung,
- Baustoffauswahl „Fragen der Wohngesundheit“ optimal einzubeziehen –

und Bauunternehmer, Handwerker durch verantwortungsvolle Ausführung

- Belastungen durch Fasern, Stäube, emissionsreiche Reinigungsmittel Schadstoffbelastungen zu minimieren,
- durch Vermeidung von „Baufehlern“ auch spätere Belastungen beispielsweise durch Schimmel zu vermeiden.

Dabei geht es nicht nur um die grundsätzliche Minimierung vor allem toxischer Belastungen, weshalb sich [EGGBI](http://www.eggbi.eu) vor allem zusätzlich der bestmöglichen Reduktion vor allem auch „nur“ (oft individuell) sensibilisierender Stoffe bemüht. Voraussetzung dafür ist die sehr umfangreiche Emissionsdatenbank mit umfassenden- meist vertraulichen- Informationen zu über 2500 Bauprodukten.

Beratungsmöglichkeiten für Patienten:

Selbsthilfeorganisationen:

Zahlreiche Selbsthilfegruppen unterstützen Betroffene bei der Alltagsbewältigung und stellen auch Kontakte zu geeigneten Fachärzten/Fachkliniken dar.

Eine herausragende Stellung dabei hat das Selbsthilfegruppen-Netzwerk

Achse e.V.

(Schirmherrin, Eva Luise Köhler)

welche viele Aktivitäten bündelt und koordiniert:

http://www.achse-online.de/cms/mitglieder/warum_mitglied/warum.php

Zentren für Forschung und Behandlung von Erkrankten:

Zentren für „Seltene Erkrankungen gibt es an zahlreichen Universitätskliniken“ – unter anderem in

[Berlin](#),

[Bonn](#),

[Freiburg](#),

[Heidelberg](#),

[Leibniz Universität Hannover](#)

[Mainz - ZIPSE](#)

[Mannheim](#) ,

[Regensburg](#)

[Tübingen](#),

[Ulm](#)

[Witten](#)

Beratung für Erkrankte im Hinblick auf Vermeidung von Umweltbelastungen aus dem Wohnumfeld

Europäische Gesellschaft für gesundes Bauen und Innenraumhygiene (EGGBI)

www.eggbi.eu

Kostenlose Beratungshotline: <http://www.eggbi.eu/service/>

Letter from Dr. Harvey to Dr. Vlackveld, long before the era of gene identification or molecular discovery or recombinant technology.

It was almost 350 years ago in London, when Dr. Harvey wrote those words that have not been improved upon since. “It is even so. Nature is nowhere accustomed more openly to display her secret mysteries than in cases where she shows traces of her workings apart from the beaten path; nor is there any better way to advance the proper practice of medicine than to give our minds to the discovery of the usual law of nature **by the careful investigation of cases of rarer forms of disease.**” The key to the closet is the key to the kingdom. It is even so.

London. April 24, 1657 http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=12953&page=15