

Europäische Kommission  
Generaldirektion Gesundheit und Verbraucherschutz  
Rare Diseases consultation/ Konsultation zu seltenen Krankheiten  
HTC 01/198  
11, Rue Eugène Ruppert  
L-2557 Luxemburg  
sanco-rarediseases-consultation@ec.europa.eu

## **Öffentliche Anhörung Seltene Krankheiten- Eine Herausforderung für Europa**

Sehr geehrte Damen und Herrn,

herzlichen Dank das Sie die Möglichkeit bieten zum Thema seltene Erkrankung einen Kommentar abzugeben.

Zuerst möchte mich vorstellen. Ich bin ausgebildete Intensivpflegefachfrau mit langjähriger Praxiserfahrung und Masterstudierende im Fach Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke. Selbst bin ich mit einer „seltenen Erkrankung“ konfrontiert und bin Mitglied in der European Tarlov Cyst Alliance. Seit den letzten 4 Jahren beschäftige ich mich mit der Thematik „Seltene Erkrankungen“. Meine Bachelorarbeit, sowie die Masterarbeit bezieht sich auf die Thematik einer seltenen Erkrankung- einer symptomatischen spinalen Tarlov Zyste.

Die Aussagen des folgenden Textes beziehen sich auf meine Ergebnisse der Literaturanalyse der Bachelorarbeit und meiner bisherigen empirischen Ergebnisse aus der Masterarbeit (qualitative Tagebuchanalysen).

Zuerst möchte ich einige allgemeine Punkte im Leben mit einer seltenen Krankheit aufgreifen. Anschließend beantworte ich gerne die 14 Fragen und zum Abschluss möchte ich die seltene Erkrankung an einer symptomatischen Tarlov Zyste beschreiben.

### **Anmerkungen zum Leben mit einer Seltenen Erkrankung**

Betroffene Menschen die an einer seltenen Erkrankung leiden sind lebenslang chronisch krank und dadurch auch dauerhaft auf den Kontakt mit den unterschiedlichsten Anbieter des Gesundheitssystems angewiesen. Seltene Erkrankungen sind - im Gegensatz zu allgemein bekannten chronischen Erkrankungen - kaum erforscht. Sie werden nur begrenzt in wissenschaftlichen Publikationen und Forschung berücksichtigt. Zudem finden betroffene Menschen nur erschwert professionelle Gesundheitsanbieter die gewillt sind sich mit einer seltenen Erkrankung auseinander zusetzen und die langjährige Behandlung zu übernehmen.

Ein effektiver Umgang mit seltenen chronischen Erkrankungen erfordert eine verstärkte – sowie auch grenzüberschreitende - Zusammenarbeit von betroffenen Menschen, ihren Angehörigen und den verschiedenen Disziplinen des Gesundheitswesens. Zudem ist für alle Beteiligten ein differenziertes Wissen und Verständnis hilfreich wie betroffene Menschen mit seltenen Erkrankungen ihren Alltag erleben, bewältigen, verarbeiten, managen können. Wenig hilfreich für die Versorgung selten chronisch kranker Menschen ist das die Dienstleistungen der Gesundheitsberufe immer noch durch Festhalten an alten Paradigmen und Hierarchien der Gesundheitsberufe, durch Diskontinuität, Desintegration, mangelnder Patientenorientierung und einer hohen Medikalisierung gekennzeichnet sind. Die Fokussierung auf objektive Indikatoren (z. B. Blutwerte) und auf reine Symptombekämpfung ist unzureichend. Dadurch werden alltags- personen und kontextorientierte Faktoren (soziale, psychische, lebensweltliche, biografische Bezüge) in den Hintergrund geschoben. Selten chronische Erkrankungen sind meist unheilbar, begleiten die betroffenen Menschen durch ihr ganzes Leben und ziehen weitreichende Konsequenzen in alle Lebensbereiche mit sich. Die Gesundheitsberufe und ihre Unterstützungs- und Versorgungsangebote sollten langfristig und bedarfsgerecht auf den Alltag der selten chronisch kranken Menschen und ihr Umfeld ausgerichtet sein. Zudem bedarf es einer subjektiven Einschätzung aus der Perspektive der selten kranken Menschen inwieweit sich ihre gegenwärtige Lebenssituation und ihre Lebensqualität verändert hat. Die Gesundheitsberufe müssen dazu bereit sein die vorhandene Expertise der selten kranken Menschen anzuerkennen, zu fördern und eine interdisziplinäre partnerschaftliche Zusammenarbeit anbieten. Damit die Betroffenen ihre Situation stabilisieren können braucht es Angebote zur Beratung, Information, Schulung, Förderung der Selbstpflegemanagementfähigkeit und Bewältigungskompetenz, Umgang mit Krisensituationen. Die erkrankten Menschen und ihr soziales Umfeld sollten in jeder Phase ihrer Erkrankung bedarfsgerechte interdisziplinäre Hilfe- und Unterstützungsleistungen finden können. Diese kann z. B. aus der Übernahme von Tätigkeiten des Selbstpflegemanagements bestehen, oder es werden Hilfsmittel oder finanzielle Mittel benötigt, oder ein emotionaler Beistand kann von Bedeutung sein, aber auch ein offenes Ohr und das Ernstnehmen von Seiten der professionellen Gesundheitsberufe.

Jedoch drückt ein selten chronisch krank sein nicht für jede der seltenen Erkrankungen aus das der Unterstützungsbedarf und Versorgungsbedarf täglich gleich ist. Die nicht gleichförmig verlaufenden Phasen selten chronischer Krankheiten weisen stabile Lebensabschnitte auf in denen die Betroffenen gut zurecht kommen und wiederum instabile oder Krisenzeiten in denen der Hilfebedarf hoch ist. Selten chronisch kranke Menschen

verlieren je nach seltener Erkrankung nur zeitweise ihre Autonomie und Eigenkompetenz. Selten chronisch krank sein bedeutet auch für die Betroffenen Menschen und ihr Umfeld das sie sich oftmals selbst Wissen zu ihrer Erkrankung angeeignet haben und meist zu Experten ihrer Erkrankung geworden sind. Daher benötigen selten chronisch kranke Menschen keine Bevormundung oder Einschränkung ihrer Autonomie und spüren ganz gut selbst wie und wofür sie ihre Energie einsetzen möchten und können. Sie haben meist gelernt ihre Symptome selbst zu managen und benötigen in Krisen Hilfeleistungen. Aus diesem Grund ist es auch nicht vorteilhaft und kosteneffektiv gesetzlich bestimmte Fristen zu Kontrollen, Diagnostik etc. in Relation mit einem Anspruch auf Leistungen zu setzen. Ein sogenanntes „Therapiegerechtes Verhalten“ darf nicht ausschließlich aus der Perspektive von Gesundheitsanbietern formuliert werden. Damit ein eigenverantwortliches Leben möglich ist und auch tatsächlich die Autonomie der Betroffenen gefördert (Empowerment) wird, ist es notwendig das deren Belange als Ausgangspunkt Gehör finden und deren verbleibende Ressourcen unbedingt gefördert werden. Dazu gehört das die betroffenen Menschen und ihr soziales Umfeld dazu befähigt werden ihre eigene jeweilige Krisensituation durch Selbstwahrnehmung, Deutungsfähigkeit, Entscheidungsfähigkeit und Handlungsfähigkeit meistern zu können.

Selten chronisch kranke Menschen sind mit vielfältigen Herausforderungen und psychischen Belastungen konfrontiert:

#### Machtlos und Ausgeliefert sein

- Selten chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen leben oft lange in der Ungewissheit an was der Betroffene konkret leidet. Die anfänglichen Symptome können erst unspezifisch sein, können evtl. nicht zugeordnet werden oder sie werden von behandelnden Ärzten nicht ernst genommen, da die Befunde klinisch als nicht relevant erscheinen. Ihre Selbstzweifel das sie sich die Symptome nur einbilden werden dadurch verstärkt. Dies führt dazu das selten chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen mit der Zeit Misstrauen gegenüber professionellen Gesundheitsanbietern entwickeln. Trotz des mangelnden Vertrauens adäquate Hilfe zu erhalten ist der Betroffene mit einer seltenen Erkrankung auf den Arzt angewiesen, z. B. durch Verordnung von Medikation und Hilfsmittel, Krankschreibung, etc.
- Selten chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen haben meist eine lange Zeit damit verbracht medizinische Hilfe zu suchen und eine Diagnose für ihre Symptome zu finden. Sie haben meist unzählige medizinische Vertreter verschiedener Disziplinen

aufgesucht bevor ihre Symptome ernst genommen wurden. Oft werden sie des Doktorhoppings, als Dauernutzer oder Vielnutzer des Gesundheitssystems betitelt. Teils werden Falschdiagnosen gestellt und die Betroffenen erhalten eine für sie falsche Behandlung oder Psychopharmaka. Auch wenn es Standards oder Leitlinien gibt für Begleitsymptome, wie z. B. das WHO-Stufenschmerzkonzept, den nationalen Schmerz Expertenstandard in Deutschland müssen die betroffenen Menschen sehr viel Energie und Kraft aufbringen um einerseits Gehör zu finden und um eine adäquate und bedarfsgerechte Begleittherapie zu erhalten. Teils fehlen einheitliche Klassifizierungen für ihre Erkrankung und sie müssen mit ihren behandelnden Ärzten und Versicherungen um (grenzüberschreitende) Behandlungen/ Therapien/ Medikamente kämpfen.

- Weil selten chronisch kranke Menschen oft lange Zeit keine Hilfe erhalten und keine Diagnose bekommen stoßen sie auf Unverständnis in ihrer Umgebung. Sie bekommen Zweifel ob sie sich ihre Symptome einbilden und verlieren die Kontrolle über ihr Leben. Begleitsymptome wie Angstzustände, Depression, verminderte Handlungsfähigkeit sind eine weitere negative Entwicklung. Da keine rechtzeitige Therapie erfolgt manifestieren sich zudem die Symptome und chronifizieren.

#### Wechsel stabile und instabile Phasen

- Die wechselnden Symptome der seltenen Erkrankung müssen in den Alltag integriert werden und betreffen alle Bereiche des Lebens. Die betroffenen Menschen und ihr Umfeld müssen die nötige Energie aufbringen um ihr Leben und den Alltag zu managen, die Kontrolle über ihr Leben zurück zu gewinnen und ihrem Leben einen Sinn geben.

#### Unberechenbarkeit

- Leben mit einer seltenen Erkrankung bedeutet auch dass die Betroffenen in großer Unsicherheit leben. Ihre Situation kann sich durch irgendeinen unbedachten Auslöser oder durch eine für sie wichtige Prioritätensetzung /Überanstrengung schnell negativ verändern und sie wissen nie ob sie z. B. eine Verabredung einhalten können. Aufgrund ihrer Symptome sind sie oft nicht in der Lage frei über Ortswechsel zu entscheiden. Die Wechsel von stabilen und instabilen Phasen sind kaum voraussehbar und nicht pauschal mit dem eigenen Verhalten in Verbindung setzbar.

### Mangelnde Autonomie

- Selten chronisch kranke Menschen und ihr Umfeld erfahren oft eine unangemessene Kommunikation seitens der Gesundheitsberufe. Sie befinden sich in einer Zwickmühle - einerseits wird von ihnen erwartet das sie gewisse Anpassungsleistungen vornehmen und flexibel dem behandelnden Gesundheitspersonal zur Verfügung stehen, auch Eingriffe am Körper zulassen, um andererseits Hilfeleistungen in Anspruch nehmen zu können. Ihren gewohnten Alltagsroutinen und Wünschen wird wenig Beachtung geschenkt und sie müssen sich dem Zeitmanagement der Gesundheitsberufe unterordnen.

### Hilflosigkeit/ Ohnmacht

- Selten chronisch kranke Menschen und ihre Familien und Freunde erhalten unzureichende Informationen- teils weil es keine gibt, aber auch andererseits weil das behandelnde professionelle Gesundheitspersonal sehr schlecht aufgeklärt und informiert ist. Ihre Diagnose - wenn sie bekannt ist - wird den Betroffenen nicht mitgeteilt oder auch als nicht erwähnenswert angesehen. Sie benötigen viel Kraft und Energie auf ihrer endlosen Suche auf Antworten. Die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen sind darauf angewiesen sich selbst Informationen zu beschaffen um eine adäquate Hilfe zu finden.

### Soziale und finanzielle Isolation

- Selten chronisch kranke Menschen sind oft aufgrund ihrer Symptome ortsgebundener. Sie benötigen langfristig Unterstützung und ihr Hilfesystem darf unter der Last nicht plötzlich zusammenbrechen. Damit sich die Erkrankungsauswirkungen nicht verschlimmern sind betroffene Menschen darauf angewiesen ihre Kräfte und Tagesaktivitäten einzuteilen. Dies stößt jedoch in ihrer sozialen Umgebung auf Unverständnis und ihr Freundeskreis reduziert sich immer mehr. Zudem müssen sie ihr Arbeitspensum reduzieren oder verlieren sogar ihre Arbeitsstelle und finden kein Verständnis für flexible Arbeitszeitmodelle und teilweise wird ihnen Faulheit unterstellt. Eine weitere negative Folge ist der Verlust des Einkommens. Gleich bleiben jedoch die unverändert hohen Krankheitskosten. Die Betroffenen geraten in Armut und können vorhandene oder unterstützende Therapien nicht mehr in Anspruch nehmen. Des Weiteren verlieren sie den Kontakt zu ihren Mitmenschen.

## Soziale Stigmatisierung

- Seltene Erkrankungen können sichtbar oder unsichtbar für ihre Umwelt sein. Betroffene Menschen mit einer seltenen Erkrankung und sichtbaren Symptomauswirkungen, die von der sogenannten Normalität abweichen sind besonders mit negative Reaktionen aus der Gesellschaft konfrontiert. Alle Betroffene mit seltenen Erkrankungen müssen abwägen welche Informationen sie über sich preis geben und wie diese von ihrem jeweiligen Gegenüber aufgenommen werden. Durch die Seltenheit der Krankheit ist das Verständnis für etwaige Probleme die mit der Erkrankung auftreten nicht ausgeprägt. Sie haben Angst das Sie missverstanden werden und noch mehr in die Isolation geraten. Oftmals sieht man Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung diese nicht an. Dies hat zur Folge das sie sich gegenüber ihrer Umgebung rechtfertigen müssen und sie erschwert Verständnis erhalten von der Gesellschaft.

### **Fragen:**

#### 4.1 Verbesserung der Diagnose und der Kenntnisse über seltene Krankheiten

##### **Frage 1: Ist die gegenwärtige EU- Definition von „seltene Krankheit“ zufriedenstellend?**

NEIN da sie quantitativ und somit eingeschränkt formuliert ist

Zu der Definition das seltene Erkrankungen in der EU mit einer Prävalenz von weniger als 5 von 10000 Menschen betroffen sind formuliert Eurordis weitere Charakteristika:

1. eine chronische, degenerative und meistens lebensbedrohliche Erkrankung
2. die Schmerzgrenze und Leidensgrenze für die Betroffenen und die Familien ist sehr hoch
3. es existiert keine effektive Therapie- da wo Symptome behandelt werden können verbessert sich die Lebensqualität und Lebensperspektive
4. die Gesundheitsbeeinträchtigungen und Symptome variieren von Erkrankung zu Erkrankung und zusätzlich auch bei gleicher Diagnose von Patient zu Patient.

Alle betroffenen Menschen mit einer seltenen Erkrankung kämpfen mit den gleichen Hürden:

1. späte oder fehlerhafte Diagnose
2. Mangel an Informationen über die Erkrankung
3. Mangel an qualifiziertem Fachpersonal
4. Mangel qualifizierte Pflege und soziale Unterstützung zu erhalten

5. unzureichende Koordination ambulanter und stationärer Pflege
6. reduzierte Autonomie
7. schwierige Reintegration in Arbeitsprozess, soziale und familiäre Umgebung

Die Prioritätensetzung in der Unterstützung sollte auf Verbesserung der Lebensqualität und der Förderung der verbleibenden Ressourcen liegen.

**Frage 2: Sind Sie der Meinung, dass es dringend erforderlich ist, die Kodifizierung und Klassifizierung in diesem Bereich zu verbessern?**

JA

Der Gesellschaft, aber auch dem professionellen Gesundheitspersonal ist nicht bekannt welche seltenen Erkrankungen es gibt. Es fehlt ein übergeordneter Code für alle seltenen Erkrankungen. Durch einen übergeordneten Code werden einerseits seltene Krankheiten sichtbar für die Gesellschaft und die Prävalenz kann erhoben werden. Andererseits ist dieser Code deshalb wichtig da er auf die besondere Problematik in der Unter- Über- oder Fehlversorgung und den begrenzten Behandlungsmöglichkeiten im Leben mit einer seltenen Erkrankung aufmerksam macht. Des weiteren gibt es sichtbare und unsichtbare seltene Erkrankungen und die betroffenen Menschen haben auch mit unterschiedlichen Problemen/ Stigmatisierungen zu kämpfen.

1. Klassifizierung für „Selten“
2. evtl. ein Code für sichtbare und unsichtbare Auswirkungen
3. Einteilung in das jeweilige medizinische Fachgebiet

Da seltene Erkrankungen noch nicht einmal in allen EU Staaten gleichermaßen anerkannt und eingestuft sind, ist in einem ersten Schritt hier entsprechende Informationsarbeit und Angleichung zu fordern.

In Anbetracht das nur wenige Menschen von der jeweiligen seltenen Erkrankung betroffen sind ist eine enge Zusammenarbeit der EU mit der WHO und die Sicherstellung das seltene Erkrankungen überall auf der Welt als solche eingestuft und entsprechend gefunden werden können von größtem Vorteil.

**Frage 3: Wäre ein europäisches Verzeichnis seltener Krankheiten eine Hilfe im Umgang mit seltenen Krankheiten für das einzelstaatliche oder regionale System Ihres Landes?**

JA ein europäisches Verzeichnis ist zu bevorzugen

Oft sind nur wenige Menschen von einer seltenen Erkrankung in den einzelnen EU Staaten betroffen. Zudem ist das Wissen über seltene Erkrankungen je nach Forschungsstand in den jeweiligen EU Ländern unterschiedlich. So sind manche Erkrankungen in einigen Mitgliedsländern als „seltene Erkrankung“ anerkannt. Eine Anerkennung einer seltenen Erkrankung in einem der EU Länder sollte auch von den anderen EU- Staaten übernommen werden und entsprechende Richtlinien dafür ausgearbeitet werden. Diese Anerkennung eröffnet den betroffenen Menschen im jeweiligen Land auch einen anderen Umgang mit ihrer eigenen Situation. Zusätzlich besteht die Möglichkeit das sich in diesen Ländern auch spezialisierte Referenz-Versorgungszentren (Behandlung, Forschung, Unterstützung, Informationen, etc.) für die jeweilige seltene Erkrankung etabliert haben. Alle betroffenen EU Bürger sollten die Möglichkeit erhalten für ihre Erkrankung diese Referenzzentren aufsuchen zu können. Falls dies nicht möglich ist sollte eine enge Zusammenarbeit mit dem Spezial-Center - im Inland sowie im Ausland - gewährleistet sein! Vorhandenes Wissen sollte zu Leitlinien gebündelt werden damit die einzelnen betroffenen Menschen und ihre Angehörige nicht ihre Energie im endlosen Kampf um Erleichterungen/Hilfsmittel/Therapien verbrauchen.

Die Verzeichnisse über seltene Erkrankungen müssen regelmäßig aktualisiert und der Gesellschaft zur Verfügung gestellt werden. Zu begrüßen wäre in einem weiteren Schritt eine Informationsplattform (z. B. Eurordis, Orphanet). Dort könnten die Informationen zu allen seltenen Erkrankungen gebündelt werden und Betroffene sowie Behandelnde könnten die für sie wichtigen Informationen über Therapie, Behandlung etc. finden und Netzwerkarbeit bilden.

Innerhalb der Gruppe der seltenen Erkrankungen sind ein paar in der Öffentlichkeit bekannter (z. B. Mukoviszidose) – vielleicht auch weil eine höhere Anzahl von EU Bürger daran erkrankt ist. Dies hat zur Folge das diesen Erkrankung mehr finanzielle Ressourcen zur Verfügung gestellt werden und Forschungsaktivitäten stattfinden können. Aber auch die seltenen Erkrankungen mit nur wenig betroffenen Menschen benötigen Hilfe und Forschungsaktivitäten! Hier wäre es wünschenswert auf EU Ebene Richtlinien auszuarbeiten. Alle Forschungsaktivitäten sollten aufgelistet sein, evaluiert sein, Online Aktivitäten und Informationen von Organisationen die irgendwelche Förderungen erhalten aktualisiert werden, etc.



#### 4.2 Verbesserung von Vorbeugung, Diagnose, und Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen

**Frage 4: Sollten die europäischen Referenznetzwerke dem Wissenstransfer Vorrang einräumen? Oder eher der Mobilität der Patienten? Oder beidem? Wenn ja, wie?**

BEIDEM

Ein europäischer Wissenstransfer und damit ein grenzüberschreitender Informationsaustausch ist sehr zu begrüßen. Zu fordern ist aber das diese Informationen und Auswertungen zu den jeweiligen seltenen Erkrankungen nicht nur den Gesundheitsanbietern zur Verfügung gestellt werden, sondern auch den Betroffenen Menschen selbst zugänglich gemacht werden.

Mobilität bedeutet das die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen die körperliche funktionale Fähigkeit haben an den Ort des Referenzzentrums zu reisen. Ein weiterer wesentlicher Faktor ist das die Kosten in dem aufsuchenden EU Land von den Versicherungen des Heimatstaats übernommen werden. Die sozialen Absicherungen sind in den EU- Ländern unterschiedlich ausgeprägt. Auch hier könnte eine übergeordnete Anerkennung als seltene Erkrankung hilfreich sein und dadurch unnötige Verzögerungen einer adäquaten Betreuung verhindern. Eine Anerkennung der seltenen Erkrankung kann auch bedeuten das die Gesundheitskosten übernommen werden. Die Betroffenen müssen zudem in ein anderes Land reisen und die Kommunikation kann durch die fremde Sprache und Kultur erschwert werden.

Manche Menschen mit einer seltenen Erkrankung können aufgrund ihrer Symptomauswirkungen nicht reisen oder lange Distanzen ohne Symptomverschlechterungen überwinden. Sie sind darauf angewiesen das sie vor Ort auf aktuelle Informationen von online Informationsnetzwerken zurückgreifen können. Zudem sind sie auf behandelndes Gesundheitspersonal angewiesen welches bereit ist vorhandene Informationen nach Außen zu teilen oder Informationen aus einem fremden EU Informationscenter zu akzeptieren und auch entsprechende Therapien, Netzwerkarbeit, etc. mitzutragen. Internationale Konsensuskonferenzen, Kongresse können hier zu einem allgemeinen Verständnis beitragen.

Unabdingbar ist das die Behandlungen erfasst und ausgewertet werden und den Betroffenen die Übersichten zur Verfügung gestellt werden.

Orphanet und Eurordis leisten in dieser Hinsicht bereits sinnvolle Arbeit und sollten auch weiterhin von der EU gefördert werden.

**Frage 5: Sollten in diesem Bereich Online- und elektronische Hilfsmittel eingesetzt werden?**

JA

Da Betroffene mit einer seltenen Erkrankung oft räumlich weit voneinander entfernt leben ist die Entwicklung von E-Health Hilfsmittel zu begrüßen. Dadurch erhalten die Betroffene die Möglichkeit sich mit gleich erkrankten Menschen auszutauschen. Es besteht die Möglichkeit gemeinsame Datenbanken zu nutzen und erleichtert die online Kontaktaufnahme zwischen Forscher und den wenigen betroffenen Menschen.

**Frage 6: Wie kann der Zugang zu qualitativ hochwertigen Tests für seltene Krankheiten weiter verbessert werden?**

Kein einzelnes EU Land kann alleine alle erforderlichen Test zur Erkennung von seltenen Erkrankungen bereitstellen. Auch in diesem Bereich ist es wünschenswert das die Informationen gebündelt werden und grenzüberschreitende EU Leitlinien ausgearbeitet werden. Die Test sind notwendig um eine frühzeitige Therapie einleiten zu können und um evtl. Spätschäden vermeiden zu können. Aus Nichtwissen oder auch um Kosten des vorhandenen Budgets zu reduzieren werden sie heute Betroffenen Menschen vielfach verweigert. Es braucht Transparenz, klare Normen, Qualitätsstandards und Evaluationen bezüglich der Indikation, Durchführung, der maximalen Untersuchungsdauer und auch der Art und Weise wie die Rückmeldung an die betroffenen Menschen erfolgt.

Aufgrund der unterschiedlichen Entwicklungsstandards in den einzelnen EU Länder besteht jedoch die Gefahr das ein gemeinsamer Konsens auf EU Ebene in allen Bereichen nicht die optimalen Lösungsmöglichkeiten für selten chronisch kranke Menschen sichert.

**Frage 7: Sehen Sie einen dringenden Bedarf an einer Bewertung eines möglichen Bevölkerungsscreenings auf EU- Ebene?**

NEIN

Bevölkerungsscreenings ohne Indikation sind aus Kostengründen abzulehnen. Zudem werden Menschen durch falsch positive Ergebnisse verunsichert und unnötig in Krisensituationen gestürzt. Solange keine Symptome oder Lebensbeeinträchtigungen vorhanden sind ist ein flächendeckendes Bevölkerungsscreening abzulehnen. Sind seltene Erkrankungen familiär bekannt ist ein Screening nach Wunsch der Betroffenen durchzuführen. Hier können entsprechende Beratungsstellen eine sinnvolle Unterstützung leisten.

**Frage 8: Stellen Sie sich als Lösung des Problems des Zugangs zu Arzneimitteln für seltene Leiden eine einzelstaatliche Lösung oder eine Lösung auf EU- Ebene vor?**

Eine Lösung auf EU Ebene ist zu bevorzugen

Zurzeit haben nicht alle Menschen mit seltenen Erkrankungen in allen EU- Staaten gleichberechtigten Zugang zu Medikamenten welche ihre Symptomauswirkungen lindern könnten. EU Richtlinien oder Leitlinien für die jeweilige seltene Erkrankung könnte auch hier für die betroffenen Menschen zu einer Verbesserung ihrer Situation beitragen. Durch die EU Verordnung können sich betroffene Menschen in ihrem EU- Heimatland auf eine gewisse Standardversorgung berufen.

**Frage 9: Sollte die EU eine Verordnung zu Medizingeräten und Diagnostika für seltene Krankheiten erlassen?**

JA

Auch diese EU Leitlinie würde dazu beitragen die seltene Erkrankung in allen EU Ländern auf die gleiche Art und Weise zu diagnostizieren. Den betroffenen Menschen bietet sie wiederum die Möglichkeit sich auf eine gewisse Standardversorgung berufen zu können und sie müssen ihre knappen Energieressourcen nicht in einem endlosen Kampf vergeuden.

**Frage 10: Welche Art von spezialisierten sozialen und pädagogischen Diensten für Patienten mit seltenen Krankheiten und deren Familien sollte auf EU- Ebene und auf einzelstaatlicher Ebene empfohlen werden?**

Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit ist wünschenswert, da seltene Erkrankungen alle Facetten des Lebens betreffen. Seltene Erkrankungen sind chronisch und meist unheilbar. Der Fokus der Unterstützungsangebote für Menschen mit seltenen

Erkrankungen sollte darauf ausgerichtet sein das die Lebensqualität aus der Perspektive der betroffenen Menschen heraus verbessert wird. Die Unterstützungsangebote müssen sich dem wechselnden Hilfebedarf anpassen. Informationsdienste und Beratungsstellen zu den jeweiligen seltenen Erkrankungen sind sehr wichtig. Eine enge partnerschaftliche Zusammenarbeit mit bestehenden Patientenvereinigungen/Selbsthilfegruppen wäre wünschenswert.

Spezialisierte Sozialdienste aller Professionen mit Fokus auf seltene Erkrankungen können sich eher in die Lage der Betroffenen versetzen. Wichtig sind Referenzzentren in denen Beratungs- und Informationsstellen zu den jeweiligen seltenen Erkrankungen eingerichtet sind. Des weiteren benötigen die Betroffenen Hilfestellung in der Anerkennung ihrer Erkrankung und den damit verbundenen finanziellen Rückerstattungen. Für betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sind die therapeutischen Freizeitangebote eine wichtige Maßnahme um aus ihrem Alltag herauszukommen.

#### 4.3 Förderung von Forschung und Entwicklung im Bereich seltene Krankheiten und Arzneimittel für seltene Leiden

##### **Frage 11: Welches Führungs- und Finanzierungsmodell wäre für Archive, Datenbanken und Biobanken geeignet?**

Zu bevorzugen sind koordinierte gemeinsame übergeordnete EU Archive, Datenbanken und Biobanken. Auch hier müssen die Leitlinien für Vorgehen, Durchführung, Zugriff, Datenschutz, Evaluation, Qualitätsstandards, etc. festgelegt sein. Neben professionellen Gesundheitsanbieter sollten auch betroffene Menschen darauf Zugriff haben. Die langfristige finanzielle Absicherung muss gewährleistet sein durch die EU und durch die einzelnen Länder.

##### **Frage 12: Wie sehen Sie die Rolle der Partner (Industrie und Wohlfahrtsverbände) in einer Gemeinschaftsmaßnahme zu seltenen Krankheiten? Welches Modell wäre am besten geeignet?**

Koordinierte Forschungsnetzwerke mit Fokus auf seltene Erkrankungen sollten auf EU Ebene gefördert und unterstützt werden. Es sollten alle Professionen gleichwertig vertreten sein. Neben Genforschungsprojekten braucht es Forschungsergebnisse wie zumindest die Lebensqualität für die Betroffenen Menschen verbessert werden kann. Dazu gehören quantitativ sowie auch qualitativ ausgerichtete Forschungsprojekte.

Grundsätzlich fehlt das Verständnis für seltene Erkrankungen. Zudem sind nur wenige Menschen je seltener Krankheit in der EU betroffen und nicht gesamthaft erfasst– dies erschwert klinische Test und die Industrie hat aufgrund gering erwarteter Renditen kein Interesse an Entwicklung und Forschung.

Um die Forschung für seltene Erkrankungen zu fördern sollten erfolgreiche Forschungs- und Pharmaunternehmen in einen entsprechenden Fond einzahlen müssen. Auch sollte an die Verantwortung der großen Pharmaunternehmen appelliert werden selbst in einem Gebiet der seltenen Erkrankung Forschung zu betreiben.

Es braucht vorgegebene Leitlinien im grenzüberschreitenden Vorgehen, Durchführen, Evaluieren, Registrieren, Datenschutz, Zugang, etc.

Zudem ist zu fordern das die Thematik „seltene Erkrankung“ mit all ihren Facetten in die Ausbildungscurricula aller professionellen Gesundheitsanbieter integriert wird und Sensibilität für die Thematik gefördert wird.

#### 4.4 Empowerment von Patienten mit seltenen Krankheiten auf persönlicher Ebene und als Gruppe

Patientenorganisationen oder Selbsthilfegruppen der einzelnen seltenen Erkrankungen übernehmen eine wichtige Rolle in der Informationsbeschaffung, Unterstützung, Suche nach Therapien. Sie bieten den Suchenden Zugang zu den teils spärlich vorhandenen Fachinformationen. Zum Teil führen sie eigene Studien und Evaluationen über Therapien durch.

Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen sollten diese Informationen unentgeltlich allen Ratsuchenden zur Verfügung stellen können. Eine nationale Ausrichtung ist nicht zu fördern. Da es jeweils nur wenige Betroffene einer seltenen Erkrankung in der EU gibt ist eine grenzüberschreitende Ausrichtung unbedingt notwendig. Die Aufgaben und Aktivitäten auch solcher Organisationen und Gruppen sollte transparent und ausgewiesen werden müssen.

Ein negatives Beispiel dafür ist eine französische Vereinigung zu einer seltenen Erkrankung. Sie wurde mit Hilfe europäischer betroffener Menschen gegründet. Ziel war es die Informationen zu bündeln, Forschung anzustreben und allen europäischen Betroffenen eine Hilfestellung geben zu können. Nach der Gründung und Startphase

haben sich immer mehr nationalistische negative Einflüsse heraus kristallisiert, Mitglieder aus anderen EU Ländern und europäisch orientierte Mitglieder wurden unwillkommen und Informationen sind nicht mehr frei erhältlich.

Bei der Bildung von Referenzzentren sollten vorhandene Patientenorganisationen der einzelnen seltenen Erkrankungen mit eingebunden werden. Aber wie das obige Beispiel zeigt muss gewährleistet sein das alle EU Betroffenen die gleichen Informationen erhalten und Willkommen sind. Im Fokus muss die verbesserte Lebensqualität und Versorgung aller EU betroffenen Menschen mit seltenen Erkrankungen sein. Dazu braucht es den Ausbau und Aufbau von Fähigkeiten und Fertigkeiten, Schulung.

#### 4.5. Koordination von Strategien und Initiativen auf der Ebene der Mitgliedsstaaten und der EU

**Frage 13: Halten Sie es ebenfalls für sinnvoll, Aktionspläne zu erstellen? Wenn ja, sollten diese in ihrem Land auf einzelstaatlicher oder regionaler Ebene erstellt werden?**

1. EU Ebene 2. Einzelstaatlich

Europäische Leitlinien zur Ausarbeitung von zielgerichteten nationalen Aktionsplänen sind vorteilhaft damit sie auch in allen Ländern eingeführt und umgesetzt werden und die Betroffenen Menschen mit seltenen Erkrankungen entsprechende Hilfe finden können. Um dezentral auch die Nachhaltigkeit von Leitlinien/ Aktionspläne zu gewährleisten ist Transparenz und Evaluation unabdingbar. Nur alleine durch zielgerichtete Forschungspläne ist den Betroffenen Menschen nicht geholfen und sie brauchen Unterstützung vor Ort um ihren Alltag mit der Erkrankung bewältigen zu können. In Fach- und Referenzzentren besteht die Möglichkeit die vorhandenen Daten zu bündeln, Datenbanken einzurichten, Indikatoren für Forschung und Entwicklung festzulegen.

Die EU Konferenz für seltene Erkrankungen ist ein wertvolles Forum für Betroffene Menschen wie auch für interessierte Behandelnde und Forscher. Es ist eine gute Möglichkeit um seltene Krankheiten sichtbar zu präsentieren für die Gesellschaft, für die Medien, aber auch für die Forschungsindustrie.

**Frage 14: Sind Sie der Meinung, dass es erforderlich ist, eine neue europäische Agentur für seltene Krankheiten zu gründen und im Jahr 2009 eine Machbarkeitsstudie in Auftrag zu geben?**

JA zur Agentur - aber Bestehende ein- oder ausbauen und Informationen bündeln;

JA zu Machbarkeitsstudie

Nach der vorliegenden Definition ist eine Gemeinschaftsagentur auf EU Ebene zu begrüßen. Es braucht eine nachhaltige und dauerhafte Strategie im Umgang mit seltenen Erkrankungen – welche auch dann in allen EU Ländern umgesetzt wird. Die langfristige finanzielle Absicherung z. B. über einen Fond ist notwendig. Es braucht grenzüberschreitende Patientenverzeichnisse, Biobanken, klinische Tests, Referenzzentren, Qualitätsnachweise etc. Bis jetzt müssen sich betroffene Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihr soziales Umfeld diese Informationen selbst besorgen oder oft auch selbst die finanziellen Kosten dazu tragen.

Es gibt Organisationen in der EU – z. B. Eurordis und Orphanet- die sich schon lange mit seltenen Erkrankungen beschäftigen und entsprechende Informationen schon heute den betroffenen Menschen und anderen Interessierten zur Verfügung stellen und auch Studien durchführen und veröffentlichen. Sie verfügen über eine große Erfahrung im Umgang mit seltenen Erkrankungen und setzen sich für die Belange der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen in der EU und darüber hinaus ein. Sie sollten unbedingt weiter gefördert und finanziert werden und in das Konzept der EU eingebunden werden.

Eine regelmäßige Berichterstattung über die Situation seltener Erkrankungen und ihre durchgeführten Maßnahmen ist absolut wünschenswert und notwendig. Dazu gehört auch die Evaluation und Transparenz aller durchgeführten Maßnahmen. Sollten Referenzzentren für eine der seltenen Erkrankungen in einem der EU Staaten festgelegt und gefördert werden muss die Versorgung der Betroffenen Menschen aus allen EU Staaten gleichwertig festgelegt werden und durch Transparenz dargestellt werden.



## Vorstellen einer Seltenen Erkrankung - eine symptomatische Tarlov Zyste

Diese Erkrankung ist bis jetzt nicht in allen EU- Ländern als seltene Erkrankung anerkannt. Teils ist sie vollkommen unbekannt oder das medizinische Fachwissen und Verhalten entspricht nicht dem „State of the Art“ und vorhandene Symptome werden den Betroffenen Menschen von behandelnden Ärzten abgesprochen. Gleichwohl erhalten diese erkrankte Menschen keine andere Begründung für eine mögliche Symptomursache. Obwohl Tarlov Zysten mit Hilfe der Radiologie (MRT/ Myelografie) dargestellt werden können, wird ein möglicher Befund oft als nicht erwähnenswert erachtet. So erfahren betroffene Menschen mit symptomatischen Tarlov Zysten teils nur zufällig ihren medizinischen Befund und machen sich selbst auf die Suche nach Antworten.

Inzwischen haben sich 120 Europäer in einem englischsprachigen online Forum „Tarlov Europe“ zusammengefunden. Dieses Forum beruht auf der Initiative eines selbstbetroffenen, erkrankten Menschen und wird moderiert von Frau Claudine Goze-Weber (Frankreich). Die Mitglieder haben hier die Gelegenheit ihre Anliegen auszutauschen wie z. B. Fachartikel diskutieren, neue Forschungsergebnisse verbreiten. Zusätzlich erfahren die Betroffenen Menschen das sie sich ihre Symptome nicht bloß einbilden und diese einzigartig sind - dies wird ihnen jedoch gerne von behandelnden professionellen Gesundheitsanbietern suggeriert.

### Definition Tarlov Zyste:

Eine Tarlov Zyste ist eine spinale Zyste und als eine Erkrankung der Meningen definiert. Vorstellbar ist die Zyste gleich einem Luftballon, welcher mit Liquor gefüllt ist und einen teils engen Zugang zum Liquorkanal aufweist. Die Zystenwände und das Zysteninnere enthalten teils neurales Gewebe und Nervenfasern. Durch die hervorgerufene Dilatation der Dura Mater wird sekundär eine Kompression der Nervenwurzeln oder des Nervenplexus ausgelöst welche sich in unterschiedlichen neurologischen Beschwerden bei den betroffenen Menschen bemerkbar machen.



### Kodifizierung Tarlov Zyste

Eine spinale Zyste wird unterschiedlich betitelt, z. B. als eine Form von Spina Bifida, als Tarlov Zyste, als Perineurial Zyste, als Meningocele, etc. Dies hängt auch davon ab, in wie weit eine Kommunikation zum Liquorraum nachweisbar ist, wo die Zyste im Liquorkanal lokalisiert ist und wie die Beziehung zu den Nervensträngen ist. Es wird angenommen, dass es sich um eine angeborene Fehlbildung handelt. Die Diagnoseeinteilung nach der internationalen WHO Klassifikation (ICD-10, 2006) reichen von angeborenen Fehlbildungen des Nervensystems (ICD-10 Q00-Q07) über Krankheiten der Meningen, welche anderenorts nicht klassifiziert sind (ICD-10 G96.1) zu sonstigen Krankheiten von Nervenwurzeln und Nervenplexus bei sonstigen anderenorts klassifizierten Krankheiten (ICD-10 G54.8).

### Diagnosestellung Tarlov Zyste:

Die Diagnose wird durch die jeweiligen Beschwerden und klinischen Zeichen des betroffenen Menschen, neurologische Untersuchungen und Funktionsaufnahmen der Wirbelsäule (Magnetresonanztomographie mit Kontrastmittel, Myelographie und anschließenden aufeinander folgenden Myelo- Computertomographieaufnahmen innerhalb 24 bis 48 Stunden) gestellt.

### Symptome Tarlov Zyste:

Die Zyste kann Symptome durch irgendeinen Umstand oder Trigger auslösen oder auch nicht, kommt in unterschiedlichen Größen vor und kann von nur einer bis zu dutzende, einseitig oder doppelseitig und in verschiedenen Rückenmarkskanalhöhen lokalisiert vorkommen.

In den medizinischen Artikel, in den Tagebuchaufzeichnungen meiner Masterarbeit und in den Online Foren werden die Symptomausprägungen ähnlich beschrieben. Ist die spinale Ursache auf Höhe des Sacral- und Lumbalbereich lokalisiert, werden folgende Symptome genannt:

- Neuropathische/ radikuläre Schmerzen im Bereich der betroffenen Nervenstränge, im Bereich des Sacrum und Gesäß, Rücken, Lumbalbereich, Abdomen, Becken, Hüfte, in den unteren Extremitäten.
- Die Schmerzen werden durch Druck beim Sitzen, der Darm- und Blasenfüllung oder Menstruation verstärkt.
- Die Schmerzen werden durch selbstverständliche Alltagsaktivitäten wie durch Stehen, Laufen, Husten, Heben, Treppensteigen oder bei sportlichen Aktivitäten verstärkt.
- Besserung erfahren die betroffenen Menschen meist nur in liegender Position.

- Des Weiteren werden Funktionseinschränkungen im sensorischen und motorischen neurologischen Bereich wie Parästhesie, Muskelschwäche, Empfindungsstörungen und Gefühllosigkeit, Elektrisierungen, Sehstörungen, Gleichgewichtsstörungen, reduzierte und pathologische Reflexe und Nervenschädigungen aufgezählt.
- Zu den immer erwähnten Beschwerden zählen Blasen- und Darmfunktionsstörungen. Diese beinhalten sowohl häufige, dringende und Überlaufinkontinenz, sowie häufige Infektionen im Harntraktbereich.
- Aufgrund der Raumforderung sind Höhlenbildungen in die Knochen bis zu Brüchen möglich oder sie folgen den Nervensträngen in benachbarte Organe wie Bauch-, Becken- und Genitalbereich.
- Druckveränderungen im Spinalkanal (Hirndruck, Verluste der Cerebrospinalen Flüssigkeit (Liquor), etc.) führen zu Kreislaufinstabilität, Valsalva Reaktionen, Übelkeit, Erbrechen, Kopfschmerzen.

#### Therapie Tarlov Zyste

Es gibt weltweit nur sehr wenige Neurochirurgen die überhaupt gewillt sind sich mit der Problematik einer symptomatischen Tarlov Zyste zu beschäftigen. Führend in der Forschung zu der Thematik sind in Frankreich/ Strasbourg Prof. Daniel Maitrot und in der USA/ Maryland am John Hopkins Hospital Prof. Donlin Long.

Bis jetzt gibt es keinen Konsens über die Therapiemaßnahmen symptomatischer Tarlov Zysten. Die invasiven Therapien zur Druckentlastung und Hirndrucksenkung werden nur zurückhaltend durchgeführt. Operative Maßnahmen hängen davon ab, in wie weit die Zyste von Nervensträngen durchdrungen ist und werden - wenn durchführbar- von erfahrenen Neurochirurgen, teils in Zusammenarbeit mit Orthopäden oder Neuroradiologen ausgeführt, wie z. B. Flüssigkeitsaspiration aus der Zyste mit gewebeverklebenden Injektionen (Fibrin Glue), Laminektomie mit Verschluss der Dura Mater - dabei wird Fett an die Stelle gelegt an der die Zyste entfernt wurde um zu vermeiden, dass sich diese wieder füllt, Shuntoperationen. Auch nach chirurgischen Maßnahmen können sich die Zysten an gleicher oder anderer Stelle erneut bilden. Konservative Therapien sollten je nach Symptomatik Unterstützung und Hilfeleistungen durch professionell Tätige beinhalten. Um die Lebensqualität zu verbessern sind die betroffenen Menschen auf eine adäquate Schmerztherapie, neurologische und psychologische Betreuung, etc. angewiesen.

Betroffene Menschen mit einer symptomatischen Tarlov Zyste leiden - neben den Problemen die eine seltene chronische Erkrankung mit sich bringt - besonders unter den teils unerträglichen chronischen Schmerzen. Leider erfolgt auch in der heutigen Zeit meist nur eine ungenügende Schmerztherapie und nur wenige professionelle Gesundheitsanbieter sind gewillt eine langfristige partnerschaftliche Betreuung und Unterstützung anzubieten. Zudem zeigte sich deutlich in meiner Arbeit das betroffene Menschen mit einer symptomatischen Tarlov Zyste außerordentlich unter der mangelnden Akzeptanz ihrer Erkrankung im privaten, als auch im medizinischen Bereich leiden.

Online Foren:

<http://www.tarlovcystfoundation.org/> (USA)

<http://cistiditarlov.populus.ch/> (Italian)

<http://www.tarlovcyst.net> (USA)

<http://quistesdetarlov.populus.ch/> (Spanish)

<http://tarlov-arac.populus.ch/> (France)

<http://torbieletarlova.populus.ch/> (Polish)

<http://tarlovdisease.populus.ch/> (English)

(ein deutsches Forum ist in Planung)

### **Literaturauszug:**

Achse e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen). <http://achse-online.de>

Eurordis (European Organisation for Rare Diseases). <http://www.eurordis.org>

Orphanet (Europäische Datenbank seltener Krankheiten). <http://www.orphanet.org>

Orphanet Berichtsreihe – Prävalenzen seltener Krankheiten: Eine Literaturstudie. Oktober 2007. <http://www.orphanet.org>

Haslbeck, Jörg W.; Schaeffer, Doris (2007): Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. Pflege 20. S.82-92. Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern.

Joachim, Gloria; Acorn, Sonia (2000): Stigma of visible and invisible chronic conditions. Journal of Advanced Nursing 32:1. S. 242-248.

Joachim, Gloria; Acorn, Sonia (2003): Life with a rare chronic disease: the scleroderma experience. Journal of Advanced Nursing 42:6. S. 598-606.

Rode, Joachim (2005): Seltene Erkrankungen: Erklärung zu einer vorrangigen Problematik im Gesundheitswesen. (letzter Zugriff am 20.7.06) <http://www.eurordis.org>

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Gutachten 2000/2001; 2003; 2005; 2007. <http://www.svr-gesundheit.de>

Sambale, Manuela (2005): Empowerment statt Krankenversorgung: Stärkung der Prävention und des Case Management im Strukturwandel des Gesundheitswesens. Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG. Hannover.

Seidel, Elisabeth; Walter, Ilsemarie (Hrsg.) (2005): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation. Verlag Wilhelm Maudrich.

Seuser, Brigitte (2006): Leben mit einer seltenen, chronischen, spinalen Erkrankung. Eine Literaturanalyse internationaler Veröffentlichungen zur Bedeutung und Bewältigung im Erwachsenenalter. Unveröffentlichte Bachelorarbeit Universität Witten/Herdecke.

Vincenzi, Christine; Spirig, Rebecca (2006): Die Bedürfnisse der Patienten stehen im Mittelpunkt. Managed Care 8. S. 12-14.

### **Literaturauszug zu Tarlov Zysten**

Acosta, Frank L.; Quinones-Hinojosa, Alfredo; Schmidt, Meic H.; Weinstein, Philip R. (2003): Diagnosis and management of sacral Tarlov cysts. Case report and review of the literature. Neurosurg. Fokus. August. Vol. 15. No.2.

Hefti, Martin; Landolt, H. (2005): Presacral mass consisting of a menigocele and a Tarlov Cyst: successful surgical treatment based on pathogenic hypothesis. Acta Neurochirurgica Wien (2006) Springer Verlag online 1. December. Vol. 148: 479 – 483

Henderson, Fraser C. (2004): Tarlov Cysts Summary- Georgetown University Hospital. (letzter Zugriff 20.7.06). <http://www.tarlovcyst.net>

Labaune, Patrick (Rechtsanwalt); Bernard, Piras (Gesundheitsminister) (2003): Gesuch um Anerkennung der Tarlov Zysten Erkrankung; Stellungnahme des französischen Gesundheitsministerium zu Erkrankungen mit Tarlov Zysten. Journal officiel und Zeitungsartikel. Januar; Februar; Mai; September; Dezember. {Französische Artikelsammlung und Übersetzung Goze-Weber, Claudine, 2006 (letzter Zugriff am 20.7.06). <http://tarlov-arac.populus.ch>; <http://www.tarlovcyst.net>}

Long, Donlin M. (2004): Treatment of Symptomatic Perineural (Tarlov) Cysts. Johns Hopkins Medicine, Baltimore, Maryland. (letzter Zugriff am 20.7.06) <http://www.tarlovcyst.net>

Maitrot, Daniel; Arantes, Aluizio (2005): Spinal nerve root Cysts. First Franco – German NeuroCongress, Strassbourg, France. (letzter Zugriff am 20.7.06) <http://www.tarlovcyst.net>

Mummaneni, Praveen V.; Pitts, Lawrence H.; McCormack, Bruce Michael; Corroo, J. M.; Weinstein, Philip R. (2000): Microsurgical treatment of symptomatic sacral Tarlovcysts. Neurosurgery. Jul. Vol. 47. No. 1: 74 - 78.

Presberg-Greene, Susan (2005): A Physican in Pain: Longstanding Interstitial Cystitis/ Painful Bladder Syndrome responds to Surgical Treatment of Tarlov's Cyst. (letzter Zugriff am 20.7.06) <http://www.tarlovcyst.net>

Slipman, Cutis W.; Bhat, Atul L.; Bhagia, Sarjoo M.; Issac, Zacharia; Gilchrist, Russell V.; Lenrow, David A. (2003): Abdominal pain secondary to a sacral perineural cyst. The Spine Journal. Vol. 3: 317 - 320.

- Tanaka, Masato; Nakahara, Shinnosuke; Ito, Yasuo; Nakanishi, Kazuo; Sugimoto, Yoshihisa; Ikuma, Hisanori; Ozaki, Toshifumi (2006): Surgical results of sacral Perineural (Tarlov) Cysts. Acta Medica Okayama. Vol. 60. No. 1: 65 - 70.
- Tarlov, Isadore M. (1938): Perineural cysts of the spinal nerve roots. Arch Neurol Psychiatry. Vol. 40: 1067 - 1074.
- Tarlov, Isadore M. (1948): Cysts (perineural) of the sacral nerve roots: another case (removable) of sciatic pain. JAMA. Vol. 138: 740 - 744.
- Tarlov, Isadore M. (1953): Sacral Nerve- Root Cysts. Another Cause of the Sciatic or Cauda Equina Syndrom. Verlag Charles C. Thomas. Springfield. Illinois. USA.
- Villemure, Jean-Guy in Vuilleumier-Hauser, Chantal (2003): Kodierungssekretariat – Sektion Gesundheit. Bundesamt für Statistik. BFS aktuell. 14Gesundheit. CodeInfo 1/ 03 Kodierungsbulletin. Nummer 13. CH- 2010 Neuchatel, Espace de l'Europe 10. Juni.
- Villemure, Jean-Guy in Vuilleumier-Hauser, Chantal (2003): Kodierungssekretariat – Sektion Gesundheit. Bundesamt für Statistik. BFS aktuell. 14Gesundheit. CodeInfo 2/ 03 Kodierungsbulletin. Nummer 14. CH- 2010 Neuchatel, Espace de l'Europe 10. Dezember.
- WHO/World Health Organisation (2006): ICD-10 International Classification of Disease. (letzter Zugriff am 28.5.06)  
<http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlamtl2006/fr-icd.htm>
- Wong, Roland und Tarlov Cyst Association (2003): Analysis: General Tarlov Cyst Survey. Online Fragebogen der Tarlov Cyst Association. (letzter Zugriff am 20.7.06)  
<http://www.tarlovcyst.net>.

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.