



28.02.2022 - 06:45 Uhr

## Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: Forschung ist nötiger denn je und sollte nicht willkürlich eingeschränkt werden



Schlieren-Zürich (ots) -

[Zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten](#) am 28. Februar wird weltweit auf die dringlichsten Probleme aber auch Bedürfnisse von Betroffenen aufmerksam gemacht. In der Schweiz weist die [Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten](#) darauf hin, dass für Betroffene lebenswichtige Tierversuche verboten werden; eine insbesondere nach der aktuellen Volksabstimmung auch regulatorisch immer noch unhaltbare Situation.

Für Betroffene ist das leider die Realität: Das zuständige Veterinäramt im Kanton Zürich lehnte die Fortsetzung von bereits zweimal bewilligten Tierversuchen ohne nachvollziehbare Begründung ab und verhindert damit die weitere Erforschung einer lebensrettenden medikamentösen Therapie für Menschen mit einer angeborenen Arterienchwäche. Um Hilfe für die betroffenen Menschen zu ermöglichen, ist ein beherztes Eingreifen von Aufsichtsbehörden und Politik zwingend notwendig. Denn es geht um das Überleben von Patientinnen und Patienten.

Das vaskuläre Ehlers-Danlos Syndrom (vEDS) ist eine so genannte seltene Krankheit - also eine Krankheit, von der höchstens 5 von 10'000 Menschen betroffen sind. Menschen mit vEDS leben mit dem lebensbedrohlichen Risiko, dass bei ihnen, ihren betroffenen Kindern und weiteren Blutsverwandten plötzlich grosse Arterien wie auch die Hauptschlagader (Aorta) reissen können. Eine Heilung gibt es nicht. Um eine wirksame, zugängliche und bezahlbare medikamentöse Therapie zu ermöglichen, die nicht nur die Lebensqualität von Betroffenen erhöht, sondern auch Kosten im Gesundheitswesen spart, hat das [Genetikzentrum](#) der [Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten](#) eine objektive und alternativlose Messmethode entwickelt, um den Zusatznutzen (*drug repurposing*) von oft verschriebenen, günstigen Arzneimitteln auf die Reissfestigkeit der Aorta zu prüfen. Dazu sind Tierversuche mit Mäusen notwendig, wobei es den vEDS modellierenden Mäusen nicht schlechter als den von vEDS betroffenen Menschen geht. Die Tierversuche tragen wesentlich dazu bei, die Situation der von vEDS betroffenen Menschen zu verbessern.

Nach zwei bewilligten Tierversuchsgesuchen in den letzten sechs Jahren mit klaren, neuen und klinisch hoch relevanten Erkenntnissen ([www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100828598](http://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100828598)), die in renommierten Fachzeitschriften publiziert wurden (<https://doi.org/10.1093/cvr/cvz095> und <https://doi.org/10.1093/ehjcvp/pvz067>), musste nun die Suche nach Medikamenten mit Zusatznutzen für vEDS in der Schweiz eingestellt werden - weil das dritte Fortsetzungsgesuch vom kantonalen Veterinäramt ohne nachvollziehbare Begründung abgelehnt wurde. Auf ein klärendes Gespräch wurde seitens der zuständigen Behörde nicht eingegangen, schriftliche Erläuterungen und Rekurse stiessen auf Ablehnung.

Das Verbot von Tierversuchen, die mit dem Tierwohl vereinbar und für Patienten lebensrettend wären, beraubt nicht nur die Betroffenen jeder Hoffnung auf eine wirksame Therapie, sondern widerspricht auch dem Interesse der Gesellschaft an einer guten und kosteneffizienten Gesundheitsversorgung. Die [Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten](#) appelliert deshalb an Politik und [Aufsichtsbehörden](#), den Weg für eine Lösung mit Augenmass zu öffnen.

Pressekontakt:

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten  
info@stiftung-seltene-krankheiten.ch  
www.stiftung-seltene-krankheiten.ch

Die Stiftung setzt sich auf dem Gebiet der medizinischen Genetik dort ein, wo Handlungsbedarf besteht. Dadurch schliesst sie seit 2012 eine Lücke im schweizerischen Gesundheitswesen.

#### Medieninhalte



*Seltene Krankheiten / Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten / Weiterer Text über OTS und [www.presseportal.ch/pm/100057544](http://www.presseportal.ch/pm/100057544) / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "ots/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten" / Weiterer Text über ots und [www.presseportal.ch/de/nr/100057544](http://www.presseportal.ch/de/nr/100057544) / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "ots/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten/Stiftung Seltene Krankheiten"*

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100885670> abgerufen werden.