

## Editorial




Stefan K. Plontke

### Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Stefan K. Plontke  
Präsident der Deutschen Gesellschaft für HNO-Heilkunde  
Kopf- und Hals-Chirurgie e.V. 2020/2021  
Univ. HNO-Klinik  
Ernst-Grube-Str. 40  
D-06120 Halle/S.  
stefan.plontke@uk-halle.de

### Bibliografie

Laryngo-Rhino-Otol 2021; 100  
DOI 10.1055/s-0043-104080  
ISSN 0935-8943  
© 2021. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial-License, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commercial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14,  
70469 Stuttgart, Germany

Seltene Erkrankungen stellen betroffene Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten oft vor besondere Herausforderungen. Ihre Seltenheit erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen häufig die Forschung und die medizinische Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten. Die komplexen Probleme, die mit der Diagnostik, Erforschung und Therapie seltener Erkrankungen verbunden sind, wurden 1992 auf sehr bewegende Weise dem Kinopublikum im Hollywood-Film „Lorenzos Öl“ dargelegt. Der Regisseur George Miller verfilmte hier das reale Schicksal eines kleinen Jungen, Lorenzo Michael Murphy Odone, bei dem 1984 im Alter von sechs Jahren die seltene Nervenkrankheit Adrenoleukodystrophie (ALD) diagnostiziert worden war. Zahlreiche der vielfältigen Probleme mit seltenen Erkrankungen, die im Film dargestellt werden, existieren noch heute. Insbesondere in den letzten Jahren sind jedoch die seltenen Erkrankungen immer mehr in das Licht der öffentlichen Aufmerksamkeit gerückt.

Auch wenn viele typische Erkrankungen in unserem Fachgebiet definitionsgemäß allein aufgrund ihrer Prävalenz zu den seltenen Erkrankungen zählen, finden sich darunter auch zahlreiche sehr seltene Erkrankungen oder zumindest mit einer Manifestation auch im HNO-Gebiet.

Die „Kunst“ besteht zum einen im „Daran-Denken“ und zum anderen in der Kenntnis der richtigen Schritte zum Management dieser Patienten. Dies setzt Kenntnisse über die Diagnostik, über bestehende Ressourcen wie Zentren, Netzwerke und Register, die Besonderheiten in der Arzt-Patienten-Beziehung, die Nachsorge einschließlich der Kommunikation mit den betreuenden Hausärzten und die Rolle von Selbsthilfegruppen voraus. Von besonderem Interesse für die Universitäts-

medizin und unsere wissenschaftliche Fachgesellschaft sind die Besonderheiten im Bereich der Forschung einschließlich der europäischen Vernetzung und Forschungsförderung, des Informationsmanagements, der Öffentlichkeitsarbeit, der Aus-, Fort- und Weiterbildung, Aspekte der Finanzierung sowie regulatorische Aspekte (Orphan-Drugs und klinische Studien).

Daher beschäftigt sich der Referateband anlässlich des Jubiläumskongresses „100 Jahre Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie“ – mit den seltenen Erkrankungen in unserem Fachgebiet. Die Referate wurden gegliedert in seltene Erkrankungen der Cochlea und der Hörbahn (Athanasia Warnecke und Anja Giesemann, Hannover), des vestibulären Labyrinths (Julia Dlugaiczyk, Zürich), des Mittelohres und der lateralen Schädelbasis (Nora Magdalena Weiss, Rostock), der Nase, der Nasennebenhöhlen und der vorderen Schädelbasis (Fabian Sommer, Ulm), der Orbita (Ulrich Kisser, Jens Heichel und Alexander Glien, Halle/S.), des Larynx, der Trachea und der Schilddrüse (Stephan Hackenberg, Fabian Kraus, Agmal Scherzad, Würzburg), des Halses, des Pharynx und der Mundhöhle (Christoph Reichel, München) sowie der Speicheldrüsen und des Nervus facialis (Claudia Scherl, Mannheim).

Ich wünsche mir, dass die Lektüre der Referate interessante und auch unterhaltsame Aspekte und Neuigkeiten auf dem Gebiet bekannter und weniger bekannter Erkrankungen im HNO-Gebiet für Sie bereithält und Ihnen gute Anregungen für die Behandlungen Ihrer Patientinnen und Patienten bietet.

Mit herzlichen Grüßen aus Halle an der Saale  
Ihr Stefan K. Plontke