

Impressum

hautnah dermatologie, 26. Jahrgang
ISSN 0938-0221
Postvertriebsstück B 9868, Entgelt bezahlt.

Redaktion

Markus Seidl (es)
Dr. (Univ. Perugia) Ulrich Schneider (uls)
Tel. (0 89) 20 30 43-14 07, Fax -14 00
E-Mail: ulrich.schneider@springer.com
Assistenz: Christine Heckel
Tel. (0 89) 20 30 43-14 02

Beirat

Prof. Dr. med. D. Abeck, München; Prof. Dr. med. R. Bauer, Bonn; Dr. med. H. Beierdörffer, Hamburg; Dr. med. H. Bresser, München; Prof. Dr. med. E. Christophers, Kiel; PD Dr. med. Dorothee Dill-Müller, Homburg; Prof. Dr. med. M. Hundeiker, Münster; Dr. med. M. von Ingersleben, Puchheim; Dr. med. Th. Jansen, Essen; Prof. Dr. med. Ursula Kaben, Kessin; Dr. med. H. Lieske, Hamburg; Dr. med. C. Meisel, Nürnberg; Dr. med. U. Mutschler, Hildesheim; Prof. Dr. med. R. Niedner, Potsdam; Dr. med. J. A. v. Preyssa, Hamburg; Prof. Dr. med. U. Reinhold, Bonn; Prof. Dr. med. Dr. phil. J. Ring, München; Prof. Dr. med. B. Th. Rohde, Hamburg; Dr. med. H. Schulz, Bergkamen; Prof. Dr. med. N. Sönnichsen, Berlin; Prof. Dr. med. W. Wohlrab, Halle; Prof. Dr. med. W.-I. Worret, München; Prof. Dr. med. K.-D. Wozniak, Halle

Verlag

Urban & Vogel GmbH, Aschauer Straße 30,
81549 München, Tel.: (0 89) 20 30 43-13 00,
Fax: -13 99, www.urban-vogel.de

Inhaber- und Beteiligungsverhältnisse

Die Urban & Vogel GmbH ist 100%ige Tochtergesellschaft der Springer Medizin-Verlag GmbH, Heidelberg. Die alleinige Gesellschafterin der Springer Medizin Verlag GmbH ist die Springer-Verlag GmbH mit einer Beteiligung von 100%. Die Springer-Verlag GmbH ist eine 100%ige Tochtergesellschaft der Springer Science + Business Media Deutschland GmbH. Die alleinige Gesellschafterin der Springer Science + Business Media Deutschland GmbH ist die Springer Science + Business Media Netherlands B.V., die 100% der Anteile hält. Die Springer Science + Business Media Netherlands B.V. ist eine 100%ige Tochtergesellschaft der Springer Science+Business Media Finance S.à.R.L. Die Springer Science+Business Media Finance S.à.R.L. ist eine 100%ige Tochter der Springer Science+Business Media S.A.

Geschäftsführer

Dr. Dirk Einecke, Ulrich Huber, Stephan Kröck, Harm van Maanen, Dr. Esther Wieland, Matthias Wissel

Director Facharzt Medizin

Dr. med. Christoph Posch (cp), verantwortlich i.S.d. Pressegesetzes

Ressortleitung Dermatologie

Markus Seidl

Anzeigenleitung

Sabine Weidner, Springer-Verlag GmbH, Tiergartenstraße 17, 69121 Heidelberg, Tel. (0 62 21) 4 87-81 06, Fax: -87 62 E-Mail: sabine.weidner@springer.com; Anzeigenpreisliste Nr. 32 v. 1.1.2010

Corporate Publishing

Dr. Ulrike Fortmüller (Leitung), Tel.(0 89) 20 30 43 -14 17; Fax: -13 30, E-Mail: ulrike.fortmueller@springer.com, Anschrift wie Verlag

Herstellung

Frank Hartkopf (Leitung)
Stefan Raphael (Layout)

Vertrieb

Frank Niemann (Leitung, Tel. -14 11)

Druck

Kliemo Printing, Hütte 53, 4700 Eupen, Belgien
Die Zeitschrift wird auf chlorfrei gebleichtem Papier gedruckt.

Abonnement

„hautnah dermatologie“ erscheint sechsmal im Jahr. Bestellungen nimmt der Verlag unter Tel. (0 62 21) 3 45-43 04, Fax (062 21) 3 45-42 29 und www.urban-vogel.de sowie jede Buchhandlung entgegen.
Das Abonnement gilt zunächst für ein Jahr. Es verlängert sich automatisch um jeweils ein weiteres Jahr, wenn dem Verlag nicht zwei Monate vor Ende des Bezugszeitraums die Kündigung vorliegt. Bezugspreise: Einzelheft 23,50 € inkl. MwSt. zzgl. Versand, Jahresabonnement 86,- € inkl. deutscher MwSt. zzgl. Versand (ermäßigter Bezugspreis z.B. für Studenten gegen Nachweis: 71,- €). Versand Inland: 18,50 € Ausland 34,- €.

Copyright und Allgemeine Hinweise

Zur Veröffentlichung kommen nur Arbeiten und Beiträge, die an anderer Stelle weder angeboten noch erschienen sind. Die Autoren sind verpflichtet zu prüfen, ob Urheberrechte Dritter berührt werden. Eine redaktionelle Bearbeitung bleibt vorbehalten. Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen. Der Verlag behält sich das ausschließliche Recht der Verbreitung, Übersetzung und jeglicher Wiedergabe auch von Teilen dieser Zeitschrift durch Nachdruck, Fotokopie, Mikrofilm, EDV-Einspeicherung, Funk- oder Fernsehaufzeichnung vor. Der Verlag kann den Beitrag auch online Dritten zugänglich machen (Online-Recht) und auf Datenträgern (CD-ROM etc.) verwerten (Offline-Recht). Jede gewerblich hergestellte oder benutzte Fotokopie verpflichtet nach Paragraph 54 (2) UrhRG zur Gebührensatzung an die VG Wort, Abt. Wissenschaft, Goethestr. 49, 80336 München, von der die Modalitäten zu erfragen sind. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Mit Ausnahme der gesetzlich zugelassenen Fälle ist eine Verwertung ohne Einwilligung des Verlages strafbar. Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in dieser Zeitschrift berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutzgesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen. Für Angaben über Dosierungsanweisungen, Anwendungsgebiete und Applikationsformen von Medikamenten sowie für Abrechnungshinweise kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

© Urban & Vogel GmbH



www.orpha.net

Wer kennt nicht das Problem, einem Patienten gegenüberzustehen, der eine seltene oder sogar noch nie gehörte Krankheit hat. Manchmal helfen ja Arztbriefe und Lehrbuchartikel weiter, oft aber sind aktuelle Informationen nur schwer zu beschaffen.

Um diese Lücke zu schließen, hat eine ursprünglich französische Initiative einen inzwischen europaweit bekannten Internetdienst aufgebaut: ORPHANET – die Datenbank für seltene Krankheiten. Diese Online-Datenbank umfasst derzeit 5.800 seltene Erkrankungen und wird kontinuierlich erweitert. Alle Informationen sind frei zugänglich und bereits in sechs Sprachen verfügbar. Spezielle Informationen liegen vor über:

- spezialisierte Diagnose-Labors,
- genetische Beratungsstellen,
- Spezialsprechstunden und -kliniken,
- Patienten-Selbsthilfegruppen.

Zusätzlich kann man ein Handbuch über seltene Erkrankungen bestellen, das ständig erweitert wird. Auch gibt es eine aktualisierte Liste von Forschungsprojekten über seltene Krankheiten. Außerdem existiert eine umfassende Datenbank für sogenannte Orphan Drugs, das sind essenzielle Arzneimittel für seltene Erkrankungen, die nicht im üblichen Pharmamarkt verwertet oder erworben werden.

ORPHANET wurde durch das Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale und die Direction Générale de la Santé bereits 1997 gegründet. Inzwischen ist eine Arbeitsgemeinschaft europäischer Partnerländer mit Frankreich als Projektmanager daraus geworden. Das deutsche ORPHANET-Team ist an der Medizinischen Hochschule Hannover lokalisiert. Die Europäische Kommission stellt Mittel zum Auf- und Ausbau der Enzyklopädie und der Datensammlungen in anderen europäischen Ländern bereit.

Zurzeit wird diese sehr informative Website täglich von über 20.000 Usern aufgerufen. In Deutschland besteht eine enge Partnerschaft zu „ACHSE – der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“, die vor allem Interessen von Menschen vertritt, die selbst von einer seltenen Erkrankung betroffen sind. **Dr. Ulrich Mutschler**