

Pressemitteilung

Seltene Erkrankungen - Herausforderung für Ärzte und Patienten Stiftung Gesundheitswissen startet Themenspezial rund um Seltene Erkrankungen

Berlin, 09. November 2023 – **Der Umgang mit Seltenen Erkrankungen ist für Betroffene und Ärzte gleichermaßen herausfordernd. Die Diagnose ist nicht leicht und dauert oft lange. Und selbst wenn die Krankheit bekannt ist, mangelt es häufig an geeigneten Therapien und Informationen. Entsprechende Anlaufstellen sind nicht immer leicht zu finden. Um den Umgang mit Seltenen Erkrankungen zu erleichtern und mehr Sichtbarkeit für das Thema zu erreichen, hat die Stiftung Gesundheitswissen unter dem Motto „Seltene Erkrankungen: Gut informieren – Bewusstsein schaffen“ eine Themenwoche initiiert.**

Bei einer Seltenen Erkrankung betrifft die jeweilige Krankheit nur eine geringe Anzahl von Menschen. Genauer gesagt, wird eine Krankheit als selten eingestuft, wenn höchstens eine Person unter 2.000 daran leidet. Es ist schwer zu sagen, wie viele Seltene Erkrankungen es gibt: Mehrere Datenbanken führen zwischen 6.000 und 10.000 verschiedene Seltene Erkrankungen, jedes Jahr kommen ungefähr 250 neue dazu. Auch wenn die einzelne Erkrankung nur wenige Menschen betrifft, sind in Deutschland etwa 4 Millionen Menschen von einer Seltenen Erkrankung betroffen. Da über einen großen Teil der Seltenen Erkrankungen noch wenig bekannt ist, ist die Suche nach verlässlichen Informationen und die Navigation im Versorgungssystem sowohl für Betroffene als auch für Ärztinnen und Ärzte herausfordernd.

Warum selten auch schwierig ist

Ärzte und Betroffene stehen bei Seltenen Erkrankungen vor unterschiedlichen und hochkomplexen Krankheitsbildern. Kommt der Verdacht auf, von einer Seltenen Erkrankung betroffen zu sein, beginnt oft ein schwieriger Weg. Symptome sind zu unbekannt, Informationen schwer zu finden und wissenschaftliche Kenntnisse in den meisten Fällen unzureichend vorhanden. Hinzu kommt, dass es nur wenige Spezialisten zu einer Erkrankung gibt. Betroffene nehmen oft lange Wege auf sich, um zu den passenden Anlaufstellen zu gelangen.

Zum Auftakt ihrer Themenwoche „Seltene Erkrankungen: Gut informieren – Bewusstsein schaffen“ vom 13. bis 17. November 2023 erklärt die Stiftung Gesundheitswissen, was Seltene Erkrankungen sind und welchen Herausforderungen sich Betroffene konkret gegenübersehen. Wie oft Ärzte mit Seltenen Erkrankungen in Berührung kommen und wie gut sie sich mit deren Versorgung auskennen, zeigen neue Ergebnisse einer repräsentativen Befragung zu Seltenen Erkrankungen unter Medizinern. Außerdem wird über Anlaufstellen oder Informationswege informiert. Des Weiteren werden Wege zur Versorgung, zum Beispiel die ambulante spezialfachärztliche Versorgung, aufgezeigt. Diese umfasst die Diagnostik und Behandlung komplexer, schwer therapierbarer und/ oder seltener Erkrankungen.

Die Themenwoche „Seltene Erkrankungen: Gut informieren – Bewusstsein schaffen“ im Überblick:

Mo, 13. November:	Seltene Erkrankungen: Was ist das und welche Herausforderungen ergeben sich für Betroffene?
Di, 14. November:	Neue Studie: Welche Erfahrungen haben Ärzte mit Seltenen Erkrankungen und wie gut kennen sie sich mit deren Versorgung aus?
Mi, 15. November:	Von der Diagnose bis zur Versorgung: Wie finden Betroffene die richtige Anlaufstelle?
Do, 16. November:	Informationen für Ärzte: Wann und für wen können ambulante spezialfachärztliche Versorgung und Referenznetzwerke genutzt werden?
Fr, 17. November:	Wie können Selbsthilfegruppen bei Seltenen Erkrankungen helfen?

Zentrales Informationsportal über Seltene Erkrankungen (ZIPSE)

Menschen, die den Verdacht auf eine Seltene Erkrankung haben oder bereits eine Diagnose erhalten haben, wissen oft nicht, wie sie an Informationen kommen. Aber auch Ärzte und Ärztinnen stellt die

Informationssuche vor Probleme. Das von der Stiftung Gesundheitswissen betriebene Zentrale Informationsportal über Seltene Erkrankungen bietet Wissen rund um die Thematik und zeigt konkrete Anlaufstellen für Patienten und Mediziner:

➔ [Hier geht's zum ZIPSE-Portal](#)

Kontakt für Presseanfragen:

Una Großmann
Leiterin Kommunikation
una.grossmann@stiftung-gesundheitswissen.de
T +49 30 4195492-20
F +49 30 4195492-99

Katharina Calhoun
Referentin PR und Marketing
katharina.calhoun@stiftung-gesundheitswissen.de
T +49 30 4195492-22
F +49 30 4195492-99

Über die Stiftung Gesundheitswissen: Die gemeinnützige, operative Stiftung Gesundheitswissen mit Sitz in Berlin will die Kompetenz von Menschen in Deutschland im Hinblick auf Gesundheit und Prävention stärken und die Informationsasymmetrien zwischen Arzt und Patient abbauen. Dazu erstellt sie u.a. laienverständliche Gesundheitsinformationen auf Grundlage aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse, zeigt Präventionsmöglichkeiten sowie Behandlungsalternativen auf und fördert das Gesundheitswissen im Allgemeinen. Stifter ist der Verband der Privaten Krankenversicherung.