

Pressemitteilung

Themenspezial Seltene Erkrankungen

Von der Diagnose bis zur Versorgung: Wie finden Betroffene die richtige Anlaufstelle?

Berlin, 15. November 2023 – **Weil Seltene Erkrankungen so selten sind, fällt es Haus- oder Fachärzten meist schwer, die richtige Diagnose zu stellen oder die passende Behandlung bereitzustellen. Hier können Zentren für Seltene Erkrankungen helfen. Wie diese Zentren funktionieren und welche Voraussetzungen Betroffene für eine Aufnahme in ein Zentrum erfüllen müssen, erklärt die Stiftung Gesundheitswissen im Rahmen ihrer Themenwoche.**

Zentren für Seltene Erkrankungen sind Anlaufstellen für Menschen mit einer diagnostizierten Seltene Erkrankung oder dem Verdacht auf diese. Sie helfen Betroffenen bei der Diagnosefindung oder dabei, den passenden Experten für ihre Seltene Erkrankung zu finden. Darüber hinaus sind sie u. a. auch Anlaufstelle für Angehörige von Betroffenen sowie deren behandelnde Haus- oder Fachärzte.

An einem Zentrum für Seltene Erkrankungen arbeiten Experten mit unterschiedlichen Fachkenntnissen zusammen, um Erkrankungen in allen Facetten zu betrachten und zu beurteilen sowie sich zur optimalen Behandlung dieser zu beraten. Zu einem Zentrum für Seltene Erkrankungen können u. a. Abteilungen aus einem Krankenhaus oder spezialisierte Arztpraxen gehören. Die Zentren für Seltene Erkrankungen sind auf nationaler Ebene untereinander vernetzt und auch international in unterschiedlichen Netzwerken aktiv. In Deutschland gibt es aktuell 36 Zentren für Seltene Erkrankungen. Bis auf zwei Ausnahmen betreuen sie Erwachsene, Kinder und Jugendliche aus dem gesamten Bundesgebiet.

Wie wird man Patient in einem Zentrum für Seltene Erkrankungen?

Ob Verdachts- oder bereits gesicherte Diagnose: Um Patient oder Patientin an einem Zentrum für Seltene Erkrankungen zu werden, benötigen die Betroffenen eine Überweisung ihres behandelnden Haus- oder Facharztes. Der Überweisungsschein sollte das entsprechende Zentrum sowie – falls bereits vorhanden – die Diagnose aufführen. Der weitere Prozess unterscheidet sich abhängig davon, ob eine Diagnose vorliegt sowie von Zentrum zu Zentrum. So ist es an einigen Zentren möglich, dass sich Patienten mit gesicherter Diagnose oder deren behandelnde Ärzte direkt an das jeweilige Fachzentrum (B-Zentrum) wenden. An anderen Zentren muss zunächst das jeweilige Referenzzentrum (A-Zentrum) kontaktiert werden. Menschen ohne Diagnose können sich – je nach Zentrum – entweder selbst bei diesem anmelden oder müssen die Anmeldung von ihrem Arzt vornehmen lassen.

Verschiedene Arten von Zentren für Seltene Erkrankungen und ihre Zuständigkeiten

Die Zentren für Seltene Erkrankungen werden in A-, B- und C-Zentren unterteilt. A-Zentren, sogenannte Referenzzentren, richten sich vor allem an Menschen mit Verdachts- oder gesicherter Diagnose und helfen diesen, die passende Anlaufstelle zu finden. B-Zentren, auch Fachzentren, sind auf bestimmte Seltene Erkrankungen spezialisiert und behandeln Betroffene. C- bzw. Kooperationszentren versorgen ebenfalls Patienten. Die Behandlung erfolgt jedoch ausschließlich ambulant.

[Mehr Informationen zu den verschiedenen Zentren für Seltene Erkrankungen](#)

Im Zuge der Anmeldung in einem Zentrum für Seltene Erkrankungen werden in der Regel verschiedene Unterlagen benötigt. Das sind zusätzlich zur Überweisung häufig ein Fragebogen zur Krankheitsgeschichte, Kopien von Arztbriefen, Laborbefunden, bildgebenden Untersuchungen sowie die Darstellung der Krankengeschichte. Welche Unterlagen jeweils gefordert sind, ist in den meisten Fällen auf der Internetseite des jeweiligen Zentrums aufgeführt. War die Anmeldung erfolgreich, erfolgt die Prüfung der eingereichten Unterlagen in Form von Fallbesprechungen mit diversen Fachleuten. Es ist

zudem möglich, dass die Betroffenen im Rahmen der Prüfung auch für weitere Untersuchungen in das jeweilige Zentrum eingeladen werden.

Wie lange wartet man auf einen Platz in einem Zentrum für Seltene Erkrankungen?

Die Plätze für Patienten in Zentren für Seltene Erkrankungen sind leider begrenzt, die Anfragen jedoch zahlreich. Schließlich gibt es allein in Deutschland rund vier Millionen Menschen mit einer solchen Erkrankung. Die Wartezeit auf einen Platz kann daher mehrere Wochen oder sogar Monate betragen. Es ist jedoch möglich, dass Fälle aufgrund von Dringlichkeit vorgezogen werden. Eine Akut- oder Notfallversorgung leisten Zentren für Seltene Erkrankungen jedoch nicht. Liegen akute Beschwerden oder ein Notfall vor, ist die Notfallambulanz die richtige Anlaufstelle für Patientinnen und Patienten.

Weitere Anlaufstellen und Informationen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Wo erfahre ich mehr zu meiner Erkrankung? Wie finde ich passende Anlaufstellen? Und gibt es ein Zentrum für Seltene Erkrankungen in meiner Nähe? Gerade nach der Diagnose „Seltene Erkrankung“ haben Betroffene und ihre Angehörigen viele Fragen. Das Zentrale Informationsportal über Seltene Erkrankungen (ZIPSE) hilft dabei, verlässliche Informationen und Anlaufstellen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu finden: mit einer umfassenden Datenbank, die Beratungs- und Informationsangebote zu Seltenen Erkrankungen beinhaltet, sowie multimedialen Informationsangeboten für einen allgemeinen Überblick zum Thema.

[Hier geht's zum ZIPSE-Portal](#)

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? |

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.