

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar

## **Zentrales Informationsportal für Seltene Erkrankungen: Verlässlicher Wegweiser durch den Informationsdschungel**

Pressemitteilung – Berlin, 25. Februar 2022 – **Auch wenn die einzelne Erkrankung selten ist – in der Summe sind sehr viele Menschen betroffen. Geschätzt leben in Deutschland etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Verlässliche Informationen ihre Situation betreffend gibt es im Internet jedoch nur wenige. Das Zentrale Informationsportal für Seltene Erkrankungen (ZIPSE) der Stiftung Gesundheitswissen bündelt qualitätsgesicherte Angebote und hilft, vertrauenswürdige Informationen zu finden.**

Sie sehen sich selbst als „Waisen der Medizin“. Oftmals dauert es Jahre oder gar Jahrzehnte bis Menschen mit einer Seltenen Erkrankung die richtige Diagnose gestellt bekommen. Und auch danach geht die Suche weiter: Was bedeutet die Diagnose? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Wie lebt es sich mit der Erkrankung? Um auf diese und noch mehr Fragen Antworten zu bekommen, braucht es verlässliche Informationen.

### **Was ist eine Seltene Erkrankung?**

Eine Erkrankung gilt nach Definition der Europäischen Union als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Nach Schätzung leben allein in Deutschland vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung.

„In den vergangenen Jahren hat sich für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zwar einiges getan: So wurden mehrere medizinische Zentren, die sich auf Seltene Erkrankungen spezialisiert haben, aufgebaut und auch das öffentliche Bewusstsein für diese Erkrankungen hat zugenommen. Dennoch ist es für Erkrankte und ihre Angehörigen nach wie vor schwer, Informationen und Anlaufstellen zu finden“, sagt Dr. Ralf Suhr, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Gesundheitswissen.

Das Zentrale Informationsportal für Seltene Erkrankungen der Stiftung Gesundheitswissen, kurz ZIPSE, möchte hier verlässlicher Wegweiser sein. Im Gegensatz zu einer reinen Google-Suche finden Betroffene und Angehörige auf ZIPSE Informationen, die anhand wissenschaftlich erarbeiteter Qualitätskriterien geprüft wurden. „Mit dem Zentralen Informationsportal für Seltene Erkrankungen wollen wir Patientinnen und Patienten eine Orientierung geben, damit sie die Qualität der Informationsquellen beurteilen und sich damit gezielter informieren können“, so Dr. Ralf Suhr.

### **Etwa 600 geprüfte Informationsquellen zu Seltenen Erkrankungen**

Auf ZIPSE sind derzeit etwa 600 Informationsquellen im Netz zu Seltenen Erkrankungen gelistet, deren Informationsgehalt nach von Experten konsentierten Kriterien durch die Stiftung geprüft wurden. Erkrankte und Angehörige finden auf ZIPSE Informationsangebote zu Diagnostik, Therapie, Selbsthilfe, Versorgungseinrichtungen und Forschung. Zudem gibt das Portal eine Übersicht medizinischer, therapeutischer und pflegerischer Anbieter von Gesundheitsleistungen. Immer am letzten Tag im Februar erinnert der „Rare Disease Day“ weltweit an die Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. „Mit ZIPSE wollen auch wir das Bewusstsein für Seltene Erkrankungen schärfen und auf die speziellen Informationsbedürfnisse der Betroffenen aufmerksam machen“, sagt Suhr.

Aktuell ist die Stiftung Gesundheitswissen dabei, ZIPSE weiterzuentwickeln und lädt Menschen mit einer Seltenen Erkrankung, deren Angehörige, Versorger und Informationsanbieter zu Seltenen Erkrankungen ein, hierbei mitzuwirken. Unter [info@portal-se.de](mailto:info@portal-se.de) können sie ihr Feedback und ihre Anregungen an die Stiftung senden.

**Das Zentrale Informationsportal für Seltene Erkrankungen - ZIPSE**

ZIPSE ist Teil des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) und wurde vom Bundesministerium für Gesundheit initial gefördert. An der Konzeption und Erstellung des Informationsportals ZIPSE waren verschiedene Experten beteiligt. ZIPSE wird seit Ende 2019 von der Stiftung Gesundheitswissen koordiniert. Zugang zum Portal finden Sie unter: <https://portal-se.de>

**Kontakt für Presseanfragen:**

Una Großmann

Leiterin Kommunikation

[una.grossmann@stiftung-gesundheitswissen.de](mailto: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](mailto: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.