

25. Februar 2022

## Pressemitteilung

### Rare Disease Day: Zentren für Seltene Erkrankungen helfen den „Waisen der Medizin“

Der 28. Februar 2022 ist „Rare Disease Day“, der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen. Jedes Jahr am letzten Tag des Februars machen Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf ihre Anliegen, Nöte und besonderen Lebensumstände mit öffentlichkeitswirksamen Aktionen aufmerksam.

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Da es aber mehr als 6.000 unterschiedliche seltene Erkrankungen gibt, ist die Gesamtzahl der Betroffenen trotzdem hoch. Allein in Deutschland leben Schätzungen zufolge etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Viele dieser Erkrankungen haben genetische Ursachen, sind schwer zu diagnostizieren und werden oftmals auch mit anderen Krankheitsbildern verwechselt. Außerdem sind häufig mehrere Organe betroffen, so dass die Patienten mit der gleichen Krankheit unter ganz verschiedenen Symptomen leiden können. Die meisten Betroffenen durchlaufen deshalb eine Odyssee im Gesundheitssystem, nur um eine eindeutige Diagnose zu bekommen.

„Ganz einsam sind diese sogenannten "Waisen der Medizin" aber nicht: Die Universitätskliniken haben in den vergangenen Jahren hochspezialisierte Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) aufgebaut. Hier arbeiten Ärztinnen und Ärzte verschiedenster Fachrichtungen zusammen, um ihren Patientinnen und Patienten die zeitintensive Zuwendung, aufwändige Spezialdiagnostik und innovativen Therapien zukommen zu lassen, die sie benötigen. Diese Zentren bündeln eine fachliche Vielfalt und Expertise, die es so nur an Universitätskliniken gibt“, sagt Professor Jens Scholz, 1. Vorsitzender des Verbandes der Universitätsklinika Deutschlands (VUD).

Dr. Frank Wissing, Generalsekretär des Medizinischen Fakultätentages (MFT) ergänzt: „Die Beiträge der Universitätsmedizin zur Erforschung und Behandlung der seltenen Erkrankungen sind unersetzlich. Zum einen, weil andere Anlaufstellen im Gesundheitssystem mit der Diagnose und Therapie der Erkrankungen oft überfordert sind, vor allem aber auch, weil nur hier die Versorgung der betroffenen

---

Patientinnen und Patienten Hand in Hand mit intensiver Forschung zur jeweiligen Erkrankung geht.“

Rund 30 Zentren für Seltene Erkrankungen an den Universitätsklinika mit jeweils unterschiedlichen medizinischen Schwerpunkten dienen den Patientinnen und Patienten und betreuenden Haus- und Fachärzten als Anlaufstellen für Diagnostik und spezielle Fragen der Therapie. Einen Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland gibt der SE-Atlas unter: [www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de). Hier finden Betroffene die Kontaktdaten aller ZSE in Deutschland.

Auf die Belange der Betroffenen macht auch die Kunstaktion „Selten Allein“ aufmerksam, die zum diesjährigen Tag der Seltenen Erkrankungen von den ZSE ins Leben gerufen wurde: <https://www.seltenallein.de/>

Kontakt:

Deutsche Hochschulmedizin e.V.  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Stephanie Strehl-Dohmen/ Dr. Christiane Weidenfeld  
Alt-Moabit 96, 10559 Berlin  
Tel.: +49 (0) 30 3940517-25  
E-Mail: [strehl-dohmen@uniklinika.de](mailto:strehl-dohmen@uniklinika.de); [weidenfeld@mft-online.de](mailto:weidenfeld@mft-online.de)  
[www.deutsche-hochschulmedizin.de](http://www.deutsche-hochschulmedizin.de)