WISSENSWERTES ÜBER SELTENE KRANKHEITEN

In Europa spricht man von einer seltenen Krankheit, wenn sie weniger als **1 Person auf 2000 betrifft**. Die meisten Krankheiten sind schwerwiegend, chronisch, verlaufen fortschreitend und führen zu starken Beeinträchtigungen.

SELTENE KRANKHEITEN BEEINTRÄCHTIGEN

DAS VERSTEHEN

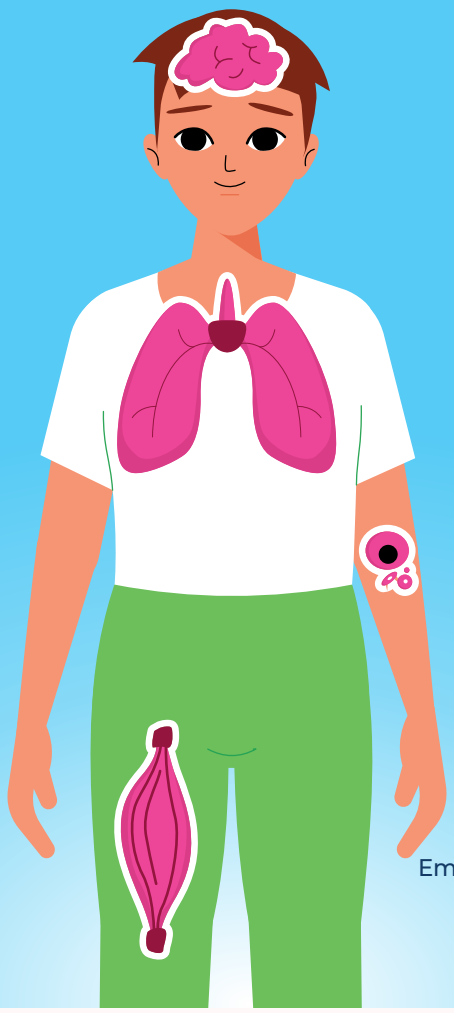
Fragiles X-Syndrom
Cri-du-chat-Syndrom
Angelman-Syndrom
Williams-Beuren-Syndrom

DAS SEHEN

Retinitis pigmentosa
Stargardt-Krankheit
Retinoblastom
Leber-Optikusneuropathie
Keratokonus

DAS ATMEN

Cystische Fibrose
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
Primäre Zilien-Dyskinesie
Lymphangioleiomyomatose
Idiopathische Lungenfibrose



DIE WIDERSTANDSKRAFT

Wiskott-Aldrich-Syndrom
Chronische Granulomatose

ANDERE KÖRPERFUNKTIONEN

Marfan-Syndrom
Achondroplasie
Mukopolysaccharidose
Chorea Huntington
Hämophilie
Porphyrie

DIE BEWEGLICHKEIT

Duchenne-Muskeldystrophie
Amyotrophe Lateralsklerose
Steinert-Krankheit
Emery-Dreyfuss Muskeldystrophie
Pompe-Krankheit

DAMIT VERBUNDENE SCHWIERIGKEITEN

- Erkennen der Krankheit
- Innovation, Forschung und Behandlungsmöglichkeiten
- Zugang zu spezifischen medizinischen Strukturen
- Unklare Kostenübernahme durch Versicherung und/oder IV
- Schulische und berufliche Integration
- Zugang zu psychosozialer Unterstützung

>7000 SELTENE KRANKHEITEN

95% OHNE SPEZIFISCHE THERAPIE

80% GENETISCHEN URSPRUNGS

>50% BEGINN IM KINDESALTER

1 PERSON VON 14 BETROFFEN

WELT: 300 000 000
EUROPA: 30 000 000
SCHWEIZ: 580 000

Weitere Informationen

Seltene Krankheiten in der Schweiz und das Nationale Konzept:

Mit dem Ziel, die Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten über den gesamten Krankheitsverlauf zu verbessern, wurde seit 2014 im Rahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten eine Reihe praktischer Massnahmen umgesetzt.

Eine Zusammenarbeit zwischen:

kosek
Nationale Koordination Seltene Krankheiten
Coordination nationale des maladies rares
Coordinamento nazionale malattie rare

und den anerkannten Schweizerischen Zentren für Seltene Krankheiten (Aarau, Basel, Bern, Genf, Lausanne, Luzern, Ostschweiz, Tessin, Zürich)

Balgrist Universitätsklinik
Centre hospitalier universitaire vaudois
eoc Ente Ospedaliero Cantonale
hoch Health Ostschweiz
HUG Hôpitaux Universitaires Genève
INFO maladies rares
INSELSPITAL Universitätsspital Bern Hôpital universitaire de Berne
Zentrum für Seltene Krankheiten
Universitäts-Kinderspital Zürich
KSA Kantonsspital Aarau
kinderspital zentralschweiz Luzern
luzerner kantonsspital Luzern Sursee Wolhusen
MGR Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera italiana
Ostschweizer Kinderspital
Universitätsspital Basel
USZ Universitäts Spital Zürich
Universität Zürich[UZH] Institut für Medizinische Genetik
UKBB Universitäts-Kinderspital beider Basel

Weitere Informationen

IST ES ETWAS SELTENES?

Haben Sie oder jemand in Ihrem Umfeld eine seltene Krankheit?

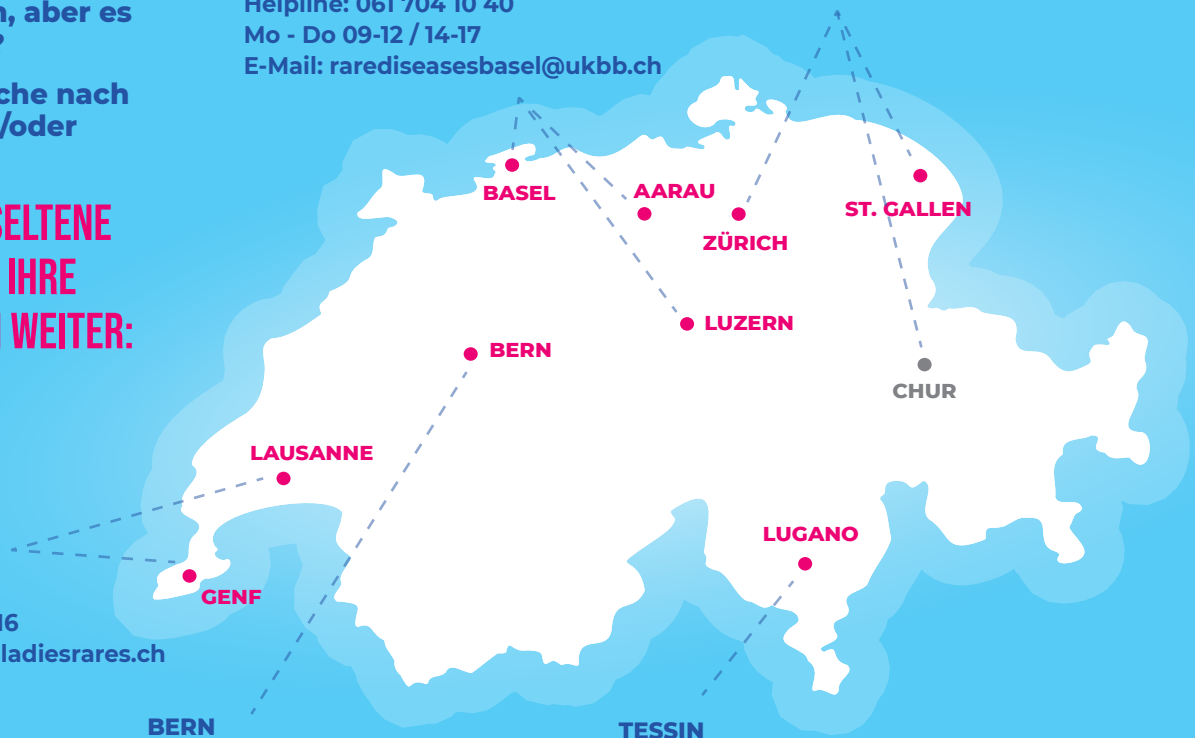
Vermuten Sie, eine seltene Krankheit zu haben, aber es fehlt die Diagnose?

Sind Sie auf der Suche nach Unterstützung und/oder Informationen:

DIE ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN UND IHRE HELPLINES WISSEN WEITER:

BASEL - AARGAU - LUZERN
(DE/EN)
Helpline: 061 704 10 40
Mo - Do 09-12 / 14-17
E-Mail: rarediseasesbasel@ukbb.ch

ZÜRICH - ST. GALLEN - GRAUBÜNDEN
(DE/EN)
Helpline: 044 249 65 65
Di 09-11 und Do 14-16
E-Mail: selten@kispi.uzh.ch



ROMANDIE
(FR/EN/IT)
Helpline: 0848 314 372
Mo, Di, Do, Fr 09-12 / 14-16
E-Mail: contact@infomaladiesrares.ch

BERN
(DE/FR/EN)
Helpline: 031 664 07 77
Mo - Fr 08-12 / 14-17
E-Mail: rare@insel.ch

TESSIN
(IT/FR/DE)
Helpline: 091 811 88 96 - 079 129 90 59
E-Mail: centromalattierare@eoc.ch
info@malattierare.ch

WEITERE HILFESTELLUNGEN IN DER SCHWEIZ UND INTERNATIONAL:

ProRaris Alliance Maladies Rares – Suisse Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz Alleanza Malattie Rare – Svizzera
orphanet Know the rare for better care
srsk schweizer register für seltene krankheiten
EURORDIS RARE DISEASES EUROPE
RARE DISEASE DAY®
RARE DISEASES INTERNATIONAL
UN RESOLUTION

Realisiert und gedruckt mit freundlicher Unterstützung von

MÉDECINE & HYGIÈNE
DRUCKEREI LANDQUART