

# 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 ATMEN



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

### ANDERE KÖRPERFUNKTIONEN



Marfan-Syndrom  
Achondroplasie  
Mukopolysaccharidose  
Chorea Huntington  
Hämophilie  
Porphyrie



### DAS SEHEN



Retinitis pigmentosa  
Stargardt-Krankheit  
Retinoblastom  
Leber-Optikusneuropathie  
Keratokonus

### DIE WIDERSTANDSKRAFT



Wiskott-Aldrich-Syndrom  
Chronische Granulomatose

### 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

### 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.

Weitere Informationen



Eine Zusammenarbeit zwischen:



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



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:**

### ROMANDIE

(FR/EN/IT)

Helpline: 0848 314 372

Mo, Di, Do, Fr 09-12 / 14-16

E-Mail: [contact@infomaladiesrares.ch](mailto:contact@infomaladiesrares.ch)

### BASEL - AARGAU - LUZERN

(DE/EN)

Helpline: 061 704 10 40

Mo - Do 09-12 / 14-17

E-Mail: [rarediseasesbasel@ukbb.ch](mailto:rarediseasesbasel@ukbb.ch)

### ZÜRICH - ST. GALLEN - GRAUBÜNDEN

(DE/EN)

Helpline: 044 266 35 35

Di 09-11 und Do 14-16

E-Mail: [selten@kispi.uzh.ch](mailto:selten@kispi.uzh.ch)

### BERN

(DE/FR/EN)

Helpline: 031 664 07 77

Mo - Fr 08-12 / 14-17

E-Mail: [rare@insel.ch](mailto:rare@insel.ch)

### TESSIN

(IT/FR/DE)

Helpline: 091 811 88 96 - 079 129 90 59

E-Mail: [centromalattierare@eoc.ch](mailto:centromalattierare@eoc.ch)

[info@malattierare.ch](mailto:info@malattierare.ch)

## WEITERE HILFESTELLUNGEN IN DER SCHWEIZ UND INTERNATIONAL:



Realisiert und gedruckt mit freundlicher Unterstützung von

