

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
Lymphangiomeiomyomatose
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

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: 044 266 35 35

Di 09-11 und Do 14-16

E-Mail: selten@kispi.uzh.ch

BERN

(DE/FR/EN)

Helpline: 031 664 07 77

Mo - Fr 08-12 / 14-17

E-Mail: rare@insel.ch

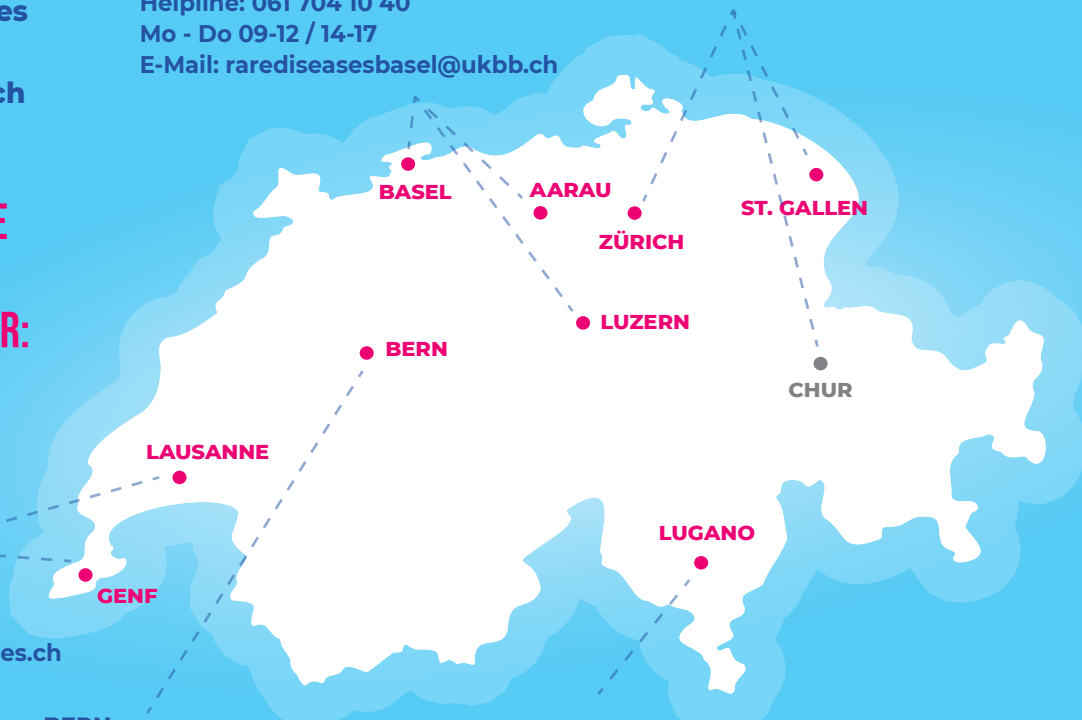
TESSIN

(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:



Realisiert und gedruckt mit freundlicher Unterstützung von

