

Seltene Erkrankungen

Eine Erkrankung gilt in der Europäischen Union als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 (also 1 von 2.000) Einwohnern an dieser Erkrankung leiden. Es gibt Seltene Erkrankungen mit weniger als 1 Erkrankten unter 1.000.000 Einwohnern.

Insgesamt werden ungefähr 6.000 bis 8.000 Erkrankungen als selten bezeichnet.

Schätzungen zufolge leiden in Deutschland bis zu vier Millionen Menschen an Seltene Erkrankungen, davon rund drei Millionen sind Kinder und Jugendliche.

Seltene Erkrankungen bilden eine sehr heterogene Gruppe von zumeist komplexen Krankheitsbildern.

Die meisten Ärzte kennen sich mit Seltene Erkrankungen überhaupt nicht aus.

Es mangelt an Kompetenzzentren für viele Seltene Erkrankungen, wo multidisziplinäre Behandlung und Betreuung möglich wäre. Besonders betroffen davon sind Patienten, die über 18 Jahre alt sind, da die Versorgung an Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) nicht mehr möglich ist.

Gemeinsam ist allen Seltene Erkrankungen, dass sie meist chronisch verlaufen, mit Invalidität und/oder eingeschränkter Lebenserwartung einhergehen und häufig bereits im Kindesalter auftreten.

Etwa 80 % der Seltene Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt, die Ursachen sind bei vielen noch nicht erforscht.

Viele Seltene Krankheiten haben immer noch kein diagnostisches Verfahren. Diagnose wird gestellt nur anhand der Symptomatik und durch Ausschluss von Erkrankungen, die bereits anerkannte diagnostische Verfahren haben.

Die meisten Seltene Krankheiten sind nicht heilbar.

Bei so geringen Patientenzahlen ist das Interesse der Forschung sowie der Pharmaindustrie und der Ärzteschaft sehr gering.

Weiterführende Informationen: Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. www.achse-online.de



Gebt den Seltene Eure Stimme!