

LU 1. B. 18

# Seltene Erkrankungen im Fokus

Experten des UKSH informieren trotz eisiger Kälte

**Innenstadt.** Zum internationalen Tag der seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) haben Mitarbeiter des UKSH das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) vorgestellt. Sie informierten an einem Stand in der Fußgängerzone und erläuterten das neue Projekt „Translate-Namse“.

Etwa vier Millionen Deutsche sind von einer der 8000 seltenen Erkrankungen betroffen. Dazu gehört zum Beispiel die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), die seit der „Ice Bucket Challenge“ 2014 einigen ein Begriff sein dürfte. Eine Erkrankung gilt dann als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10 000 Personen betroffen sind. Doch aus all den Zahlen macht sich PD Dr. Tobias Bäumer nichts: „In erster Linie sind wir Ärzte, die Menschen behandeln.“

Mit roten Luftballons im Gepäck informierten er und seine Kollegen gestern über die Erkrankungen und über das Projekt „Translate-Namse“. Das läuft seit Dezem-



**Maike Dümcke-Zilian, Corinna Kulikowsky, Annetrin Ripke und Tobias Bäumer vom UKSH (v. l.) lassen die Luftballons fliegen.**

FOTO: ALICIA HAGEN

ber. Daran beteiligt sind neun deutsche Kliniken. Ziel ist es, ein Versorgungsnetzwerk für Patienten zu schaffen, da Diagnostik und Behandlung oft kompliziert sind.

Um 15 Uhr stiegen in der Fußgängerzone die Ballons in den Himmel. „Mit der Aktion wollen wir Solidarität mit den Betroffenen aus-

drücken“, sagte Dr. Annetrin Ripke, ärztliche Koordinatorin.

Erkrankte oder Patienten, deren Diagnose unklar ist, können sich an das ZSE wenden. Dort werden ihre Unterlagen evaluiert und nächste Schritte eingeleitet. Auch niedergelassene Ärzte können sich an die Experten wenden. **ah**