

#RareDiseaseDay

Am 28.02.2022 war Rare Disease Day, der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen. Menschen mit Seltenen Erkrankungen, ihre Angehörigen und Partner-Netzwerke schaffen weltweit Aufmerksamkeit für sich und ihre Anliegen. An diesem Tag finden zahlreiche Aktionen statt, die seltene Krankheiten öffentlich machen und aufklären sollen. Vor allem in den Sozialen Medien finden sich etwa unter den Hashtags #RareDiseaseDay, #High5ForRareDiseases, #seltensindviele oder #TagderSeltenenErkrankungen Informationen zu den Erkrankungen und vielfältige Vernetzungsmöglichkeiten.

Jeder kennt die großen Volkskrankheiten wie Bluthochdruck, Diabetes oder Krebs. Erkrankungen wie das Angelman- oder das Cushing-Syndrom sind dagegen weniger geläufig, weil nur wenige Menschen davon betroffen sind. Sie gehören zu den Seltenen Erkrankungen.

In der EU und in Deutschland gelten Krankheiten als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Wie viele Erkrankungen dazu zählen, lässt sich nur schwer abschätzen. Mehr als sechstausend verschiedene seltene Krankheiten sind bislang bekannt. Laut Bundesministerium für Gesundheit leben in Deutschland schätzungsweise vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung.

Seltene Krankheiten verlaufen fast immer chronisch und führen häufig zu schweren, dauerhaften Beeinträchtigungen. Die meisten sind nicht heilbar und nur einige lassen sich gut behandeln. Viele seltene Erkrankungen sind lebensbedrohlich, bei manchen versterben die Patienten schon im Kindes- oder Jugendalter. Bei etwa der Hälfte der Patienten zeigen sich die ersten Symptome schon kurz nach der Geburt oder treten in der frühen Kindheit auf.

Zentren für Seltene Erkrankungen können bei der Diagnosefindung helfen und zeigen Möglichkeiten für die Therapie auf. In Deutschland gibt es 37 Zentren für Seltene Erkrankungen. Der se-atlas bietet einen Überblick über die Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. [Hier finden Sie nähere Infos zum se-atlas \[externer Link\]](#).

Zum Thema Seltene Krankheiten gibt es viele **Selbsthilfegruppen**. Meist haben die einzelnen Gruppen wenige Mitglieder, weil nur wenige Menschen eine bestimmte Krankheit haben. Auf der

[Internetseite der Nakos \[externer Link\]](#) können Sie nach Selbsthilfe-Gruppen von Menschen mit Seltenen Krankheiten suchen. Nakos ist die Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe-Gruppen.

Mit ihren Mitgliedern bildet sie ein starkes Netzwerk für Kinder und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Das [Kindernetzwerk \[externer Link\]](#) vertritt als bundesweite Plattform der Selbsthilfe Elterninitiativen, Selbsthilfeverbände auf regionaler Ebene, Beratungsstellen sowie rund 150 Bundesverbände für Seltene Erkrankungen. Durch Vernetzung, Informationen, Telefonberatung oder kostenlose individuelle Beratung vor Ort sollen betroffene Familien bestmöglich unterstützt werden.

Die [Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. - kurz ACHSE \[externer Link\]](#) - ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland. Mit ihren mehr als 130 Patientenorganisationen bündelt die ACHSE Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen betroffener Menschen.

Ein Service des Pflegewegweiser NRW – www.pflegewegweiser-nrw.de