



Presseinformation -

27.02.2022
Seite 1 von 3

Internationaler Tag der seltenen Erkrankungen: Land hat Versorgung für Betroffene ausgebaut

Landespresse- und Informationsamt
40213 Düsseldorf
presse@stk.nrw.de

Telefon 0211 837-1134

Bürgertelefon 0211 837-1001
nrwdirekt@nrw.de
www.land.nrw

Gesundheitsminister Laumann: Mehr Aufmerksamkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen / In Nordrhein-Westfalen schätzungsweise 900.000 Menschen betroffen

Das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales teilt mit:

Das Land Nordrhein-Westfalen hat die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen erheblich ausgebaut. „Es klingt paradox“, sagte Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann anlässlich des internationalen Tages der seltenen Erkrankungen (28. Februar) „aber diese Krankheiten betreffen sehr viele Menschen in unserem Land. Auch wenn die einzelnen Erkrankungen jeweils selten sind, ist die Zahl der Betroffenen wegen der Vielzahl solcher Erkrankungen insgesamt hoch.“ In Nordrhein-Westfalen leiden schätzungsweise 900.000 Menschen darunter.

„Seltene Erkrankungen verdienen unsere besondere Aufmerksamkeit“, so der Minister weiter, „denn sie bedeuten für die Betroffenen oft einen langen und beschwerlichen Weg vom Beginn der Beschwerden bis zur richtigen Diagnose und dem Einstieg in die passende Behandlung.“ In Nordrhein-Westfalen gibt es inzwischen sieben Zentren für seltene Erkrankungen, die an den Universitätskliniken Düsseldorf, Essen, Bonn, Köln, Münster, Aachen und Bochum/Witten-Herdecke angesiedelt sind. Hier finden Betroffene eine Anlaufstelle und die Zentren treiben die Forschung voran. Ende 2021 hat das Land sie nach den Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses als G-BA-Zentren ausgewiesen. Die Zentren besitzen besondere Fachkompetenz im Bereich der seltenen Erkrankungen und stärken die Zentren bei der Unterstützung anderer Krankenhäuser. Für die Betroffenen wird so der Weg bis zur richtigen Diagnose und Behandlung verkürzt. Das Land fördert zudem das Netzwerk NRW-ZSE (Zentrum seltene Erkrankungen), indem die Zentren zusammenarbeiten. Das Netzwerk bündelt ihre Expertise, bietet Hilfe für

Patientinnen und Patienten, fördert die Forschung, die Aus-, Fort- und Weiterbildung und intensiviert die Vernetzung.

Im Zentrum des Universitätsklinikums Aachen ist außerdem eine vom Land geförderte Fortbildungsakademie für seltene Erkrankungen aufgebaut worden. Die Dozentinnen und Dozenten der Akademie sensibilisieren in ihren Kursen niedergelassene Ärztinnen und Ärzte ebenso wie Medizinstudierende für das Thema seltene Erkrankungen, so dass diese sie besser diagnostizieren und behandeln können.

Mit dem Projekt „virtuelles Krankenhaus“ baut das Land zudem die telemedizinische Versorgung aus. So können hochspezialisierte Ärztinnen und Ärzte ortsunabhängig mit den Patientinnen und Patienten in Kontakt kommen. Personen mit seltenen Erkrankungen können hiervon besonders profitieren.

Die in dieser Legislaturperiode neu geschaffene Einzelförderung von Krankenhausinvestitionen hat bereits 2018 einen Schwerpunkt auf seltene Erkrankungen gelegt. „Im Mai 2021 wurde an der Ruhrlandklinik Essen der Grundstein für ein neues Zentrum für seltene Lungenerkrankungen gelegt. Mit dem Neubau schaffen wir in Essen beste Bedingungen für eine optimale Forschung und Behandlung von Erkrankten“, erklärte Minister Laumann hierzu.

Weitere Informationen zum Netzwerk NRW-ZSE (Zentrum seltene Erkrankungen) finden Sie hier www.nrw-zse.de

Zum Hintergrund:

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Da es mehr als 6.000 unterschiedliche seltene Erkrankungen gibt, ist die Gesamtzahl der Betroffenen trotz der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen hoch. Allein in Deutschland leben Schätzungen zufolge etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung, in der gesamten EU sollen es 30 Millionen Menschen sein.

Seltene Erkrankungen bilden eine Gruppe von sehr unterschiedlichen und zumeist komplexen Krankheitsbildern.

Die meisten seltenen Erkrankungen verlaufen chronisch und gehen mit gesundheitlichen Einschränkungen und/oder eingeschränkter Lebenserwartung einher. Häufig führen sie bereits im Kindesalter zu Symptomen. Etwa 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt, selten sind sie heilbar.

Der internationale Tag der seltenen Erkrankungen findet jedes Jahr weltweit am letzten Tag im Februar statt, um auf dieses wichtige Thema und die Anliegen der betroffenen Menschen aufmerksam zu machen.

Bei Bürgeranfragen wenden Sie sich bitte an: Telefon 0211 855-5.

Bei journalistischen Nachfragen wenden Sie sich bitte an die Pressestelle des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Telefon 0211 855-3118.

Dieser Presstext ist auch verfügbar unter www.land.nrw

[Datenschutzhinweis betr. Soziale Medien](#)