

WISSENSWERTES ÜBER SELTENE KRANKHEITEN

ANZAHL BETROFFENER PERSONEN

WELT: 350'000'000
EUROPA: 30'000'000
SCHWEIZ: 580'000

1 PERSON VON 14



SELTENE KRANKHEITEN BEEINTRÄCHTIGEN

DAS VERSTEHEN

Fragiles X-Syndrom, Cri-du-chat-Syndrom, Angelman-Syndrom, Williams-Syndrom

DAS SEHEN

Retinitis pigmentosa, Stargardt-Krankheit, Retinoblastom, Leber-Obtikusneuropathie, Keratokonus

DAS ATMEN

Cystische Fibrose, Alpha-1-Proteinase-Inhibitor-Mangel, primäre Zilien-Dyskinesie, Lymphangiomeiomyomatose, idiopathische Lungenfibrose

DIE WIDERSTANDSKRAFT

Wiskott-Aldrich-Syndrom, chronische Granulomatose

DIE BEWEGLICHKEIT

Duchenne-Muskeldystrophie, Amyotrophe Lateralsklerose, Steinert-Krankheit, Emery-Dreyfuss Muskeldystrophie, Pompe-Krankheit

ANDERE KÖRPERFUNKTIONEN

Marfan-Syndrom, Achondroplasie, Mukopolysaccharidose, Chorea Huntington, Hämophilie, Porphyrie

DEFINITION

- 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.

DAMIT VERBUNDENE SCHWIERIGKEITEN

- Erkennen der Krankheit
- fehlende Innovation, Forschung und Behandlungsmöglichkeiten
- Fehlen von spezifischen medizinischen Strukturen
- unklare Kostenübernahme durch Versicherung und IV
- schulische und berufliche Integration
- Fehlen psychosozialer Unterstützung

BEKANNTE PERSÖNLICHKEITEN UND IHRE SELTENE KRANKHEIT



JOHN FITZGERALD KENNEDY
Addison-Krankheit



STEPHEN HAWKING
Amyotrophe Lateralsklerose



STEFAN BÜSSER
Cystische Fibrose

FILME ZUM THEMA SELTENE KRANKHEITEN



ELEPHANT MAN
Proteus-Syndrom



LORENZOS ÖL
Adrenoleukodystrophie



UNBREAKABLE
Osteogenesis imperfecta

MEHR INFORMATIONEN ZU SELTENEN KRANKHEITEN IN DER SCHWEIZ:

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
Alliance Seltener Krankheiten - Schweiz
Alliance Malattie Rare - Svizzera

www.prorararis.ch

ORPHANET

www.orphanet.ch
www.orpha.net

INFO MALADIES RARES

www.info-maladies-rares.ch

UNIVERSITÄTS-KINDERSPITAL ZÜRICH

Das Spital der Eleonorenstiftung

www.kispi.uzh.ch/helpline-selten

In Zusammenarbeit mit:
HUG Hôpitaux Universitaires Genève

CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois

INTERNATIONALE VERANSTALTUNGEN UND NETZWERKE

INTERNATIONALER TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN
IMMER AM (28.) 29. FEBRUAR



EURORDIS

Die Stimme der Menschen mit seltenen Krankheiten in Europa
www.eurordis.org



RARE CONNECT

Menschen mit seltenen Krankheiten verbinden

