

## Zahl des Monats

Wussten Sie,

dass etwa **4 Millionen** Menschen in Deutschland von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind?

### Seltene Erkrankungen sind also – zusammengerechnet – gar nicht selten!

Als Seltene Erkrankungen zählen Diagnosen, von denen nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betroffenen sind. Die Liste geht von A wie „Aarskog-Scott-Syndrom“, bei dem Kinder mit Fehlbildungen geboren werden, bis Z wie Zollinger-Ellison-Syndrom, das Tumore im Bauchraum verursacht. Etwa 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt, viele davon bisher nicht heilbar.

Auf Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit wurde ein „Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Sel-

tenen Erkrankungen“ (NSAMSE) gegründet, das aus 28 Bündnispartnern besteht. Ziel ist es, die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen in Deutschland zu verbessern – unter anderem durch Zentren für Seltene Erkrankungen sowie Unterstützung der Forschung.

Wie diagnostizieren Ärzte Seltene Erkrankungen? Wie leben Betroffene damit? Antworten auf diese und weitere Fragen finden Sie im „Thema des Monats“ auf der Patientenseite der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein.



Sie möchten mehr über unser „Thema des Monats“ erfahren? Jetzt reinklicken: [patienten.kvno.de/thema-des-monats](https://patienten.kvno.de/thema-des-monats)

Sie wollen keine Neuigkeiten rund um das Gesundheitswesen in Nordrhein verpassen? Unser monatlicher Newsletter „Praxis & Patient“ bietet genau das: Infos über die Versorgung in Nordrhein, Einblicke in die Arbeit der Kassenärztlichen Vereinigung und Termin-Tipps für Patientinnen und Patienten. Jetzt abonnieren: [patienten.kvno.de/newsletter](https://patienten.kvno.de/newsletter)



#### Quellen:

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>

[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education\\_AboutRareDiseases.php?lng=DE](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=DE)