

PRESSEMITTEILUNG

Tag der Seltenen Erkrankungen 2024

Zentrum für Seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Bonn setzt sich jeden Tag für die Belange der Seltenen ein

Bonn, 29. Februar – Alljährlich findet am letzten Tag im Februar der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen statt, diesmal am 29. Februar. Genauso selten wie der 29. Februar sind auch die seltenen Erkrankungen. Deshalb ruft EURODIS, eine Allianz aus über 900 Patientenorganisationen, seit 2008 diesen Aktionstag aus und macht weltweit gemeinsam mit Betroffenen und Unterstützern auf die wichtigen Anliegen der „Seltenen“ aufmerksam. Es sind eindruckliche Zahlen: In Deutschland gibt es rund 8.000 seltene Erkrankungen, vier Millionen Betroffene in Deutschland und sechs Jahre durchschnittliche Dauer bis zu einer Diagnose. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB) am Universitätsklinikum Bonn (UKB) hilft Patientinnen und Patienten, die noch keine Diagnose haben und unterstützt Betroffene mit einer seltenen Erkrankung auf der Suche nach geeigneten Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten.

In Bonn wurde das ZSEB im Februar 2011 als eines der ersten Zentren für seltene Erkrankungen in Deutschland gegründet und ist seither fest am UKB integriert. Übergeordnete Aufgabe des ZSEB ist die Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Das ZSEB am UKB versteht sich zudem als Lotse für Menschen mit seltener Erkrankung und ihre Behandler*innen und kann an eines der mittlerweile 23 angeschlossenen Behandlungszentren für spezielle seltene Erkrankungen am UKB verweisen. Meistens ist das ZSEB jedoch auch die erste Anlaufstelle für Personen mit ungeklärten Beschwerden und Symptomen ohne Diagnose oder mit einer ungesicherten Verdachtsdiagnose.

Multiprofessionelles Team bietet Anlaufstelle für Menschen ohne Diagnose

Die Mehrzahl der seltenen Erkrankungen ist genetisch bedingt, sodass sich erste Symptome der Erkrankungen oftmals bereits im Kindes- und Jugendalter bemerkbar machen. „Die Symptome sind so vielfältig, dass Seltene Krankheiten von Allgemeinmedizinern und Kinderärzten, die täglich eine Vielzahl von Patientinnen und Patienten behandeln, schwer zu erkennen sind. Ein früher Therapiebeginn ist jedoch oft entscheidend,“ sagt Prof. Lorenz Grigull, Leiter des ZSEB. Das ZSEB kann durch die Bündelung von Ressourcen und Expertise dazu beitragen, Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen den oftmals schweren, langwierigen Weg bis zur Diagnose und Therapie zu verkürzen.

Allen voran beginnt die Suche nach einer Diagnose mit einem Fragebogen. Ein Team von Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachrichtungen sowie Medizinstudierenden durchforstet

Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender

Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult.
Wolfgang Holzgreve, MBA

Tel: +49 228 287-10900
Fax: +49 228 287-9010900
wolfgang.holzgreve@ukbonn.de

Kommunikation und Medien

Viola Röser
Leitung

Tel: +49 228 287-10469
viola.roeser@ukbonn.de

Universitätsklinikum Bonn
Kommunikation und Medien
Venusberg-Campus 1
Geb. 02
53127 Bonn

Ihr Weg zu uns
auf dem UKB-Gelände:



CDJ2JW

die Unterlagen von teils jahrelangen Krankheitsverläufen. Außerdem spricht das ZSEB-Team mit Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen – immer auf der Suche nach Indizien für die passende Diagnose. Besonders wichtig ist dem ZSEB eine ganzheitliche Betrachtung des Suchprozesses. Daher arbeitet auch eine Fachärztin für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie im Bonner Team.

Mittlerweile kommen bei der Suche nach einer Diagnose aber auch moderne, innovative Ansätze wie beispielsweise KI-gestützte Diagnose-Verfahren zum Einsatz. Die Expert*innen am ZSEB wollen den Diagnoseweg durch Erforschung und Entwicklung von diagnostischen Tools auf Basis von data mining und künstlicher Intelligenz (KI) weiter erleichtern. Dafür wurden von Prof. Grigull gemeinsam mit den Informatikern Walter Lechner (Improved Medical Diagnostics IMD GmbH, Hannover) und Frank Klawonn (Helmholtz-Zentrum für Infektionsbiologie, Braunschweig) eine Reihe von KI-basierten Fragebögen entwickelt. Dabei werden Antwortmuster erkannt, die typisch für einzelne seltene Erkrankungen oder ganze Krankheitsgruppen sind, wodurch eine frühzeitige Diagnose ermöglicht werden soll. Derzeit arbeitet das ZSEB daran, seltene Erkrankungen von anderen Erkrankungsgruppen besser abgrenzen zu können, und das Repertoire an erkennbaren Erkrankungen weiter auszubauen.

Unrare.me - „Special Interest App“ bringt Betroffene mit chronischen und seltenen Erkrankungen und Fachpersonal zusammen

Das Universitätsklinikum Bonn (UKB), das Kindernetzwerk e. V. und die Medizinische Hochschule Hannover haben zudem eine kostenlose und sichere App für die Community der Seltenen Erkrankungen entwickelt. Unrare.me ist die erste Social Media App für Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, für ihre Angehörigen und für Expert*innen. Betroffene und Spezialist*innen können hier Informationen und Hilfen zur Selbsthilfe finden bzw. selbst bereitstellen. „Die App unrare.me hilft ihren Nutzer*innen, ähnliche Fälle wie ihre zu finden: Mit gleichen Symptomen, mit Hilfen, mit Fragen, mit Lösungen. Wir sehen im Dialog und Austausch Betroffener eine bislang ungenutzte Riesenchance“, sagt Prof. Prof. Lorenz Grigull stolz.

Mehr Informationen zur App gibt es unter <https://www.unrare.me/> oder auf dem Instagram Profil unrare.me

Krank, aber ohne Diagnose? Nehmen Sie Kontakt mit uns auf.

Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn

<https://zseb.ukbonn.de>

Tel.: 0228/287 51472

E-Mail: info.zseb@ukbonn.de

Bildmaterial:



Bildunterschrift: unrare.me ist die erste Social Media App für Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, für ihre Angehörigen und für Expert*innen. Download im Apple App Store und im Google Play Store.

Bildnachweis: unrare.me

Pressekontakt:

Julia Weber

Pressereferentin und Medizinredakteurin

Stabsstelle Kommunikation und Medien am Universitätsklinikum Bonn

Telefon: (+49) 228 287-10469

E-Mail: julia.weber@ukbonn.de

Zum Universitätsklinikum Bonn: Im UKB werden pro Jahr etwa 500.000 Patient*innen betreut, es sind ca. 9.000 Mitarbeiter*innen beschäftigt und die Bilanzsumme beträgt 1,6 Mrd. Euro. Neben den über 3.300 Medizin- und Zahnmedizin-Studierenden werden pro Jahr weitere 585 Personen in zahlreichen Gesundheitsberufen ausgebildet. Das UKB steht im Wissenschafts-Ranking sowie in der Focus-Klinikliste auf Platz 1 unter den Universitätsklinika (UK) in NRW und weist den dritthöchsten Case Mix Index (Fallschweregrad) in Deutschland auf. Das F.A.Z.-Institut hat das UKB 2022 und 2023 als Deutschland begehrtesten Arbeitgeber und Ausbildungs-Champion unter den öffentlichen Krankenhäusern in Deutschland ausgezeichnet.