

ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN BIELEFELD

KONTAKT

Evangelisches Klinikum Bethel

Zentrum für seltene Erkrankungen Bielefeld

Sprecher des Zentrums
Prof. Dr. med. Eckard Hamelmann

GESCHÄFTSSTELLE

Haus Gilead I
Burgsteig 13
33617 Bielefeld
Gabriele Siekmann
Telefon: 0521 772 - 78062
Fax: 0521 772 - 78060
E-Mail: zeseb@evkb.de
Internet: evkb.de/zeseb

Links zum Thema

- NAMSE
Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit
Seltene Erkrankungen
namse.de
- ACHSE
Allianz Chronischer seltener Erkrankungen
achse-online.de
- EURORDIS
Rare Diseases Europe
eurordis.org
- UNIVERSITÄT BIELEFELD
uni-bielefeld.de
- EVANGELISCHES KLINIKUM BETHEL
evkb.de/zeseb



**Informationen für
Patientinnen und Patienten**

Seltene Erkrankungen sind nur selten, wenn man jede der 8.000 unterschiedlichen Erkrankungen einzeln betrachtet. In ihrer Gesamtheit hingegen haben deutschlandweit etwa vier Millionen Menschen eine Seltene Erkrankung, der Großteil davon sind Kinder.

Eine Krankheit gilt nach Definition der EU dann als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen an ihr leiden.

Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert die medizinische Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten. Diagnose und Therapie stellen alle Beteiligten vor besondere Herausforderungen. Wegen der spärlichen Untersuchungsdaten und mangelnder Erfahrung gelingt häufig eine genaue Diagnose erst sehr spät. Entsprechend verzögert setzt die Therapie ein, die manchmal auch zu unspezifisch ist. Die Möglichkeiten zur gezielten Prävention, Beratung oder kausalen Behandlung werden häufig verpasst oder sind insgesamt noch nicht ausreichend erforscht oder belegt.

Die Patientinnen und Patienten haben zu oft einen langen Leidensweg um eine Diagnose zu bekommen. Nachhaltige Verbesserungen in der Prävention, Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen können nur dann erreicht werden, wenn Initiativen und Einzelstrukturen gebündelt und ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln aller Akteure erreicht wird. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Bielefeld wird ein Teil dieses Netzwerks sein, um die Situation der erkrankten Kinder und Erwachsenen zu verbessern.

Die beteiligten Kliniken des EvKB

- Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie
- Klinik für Anästhesiologie, Intensiv-, Notfall-, Transfusionsmedizin und Schmerztherapie
- Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe
- Klinik für Innere Medizin und Gastroenterologie
- Klinik für Innere Medizin und Geriatrie
- Klinik für Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie, Stammzelltransplantation und Palliativmedizin
- Klinik für Innere Medizin, Pneumologie und Intensivmedizin
- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie
- Klinik für Neurochirurgie
- Klinik für Neurologie
- Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
- Klinik für Psychotherapeutische und psychosomatische Medizin
- Klinik für Thoraxchirurgie
- Krankenhaus Mara | Epilepsie-Zentrum