

Medienmitteilung, 3. Juni 2020

Erkrankte ohne Diagnose erhalten dringend benötigte Anlaufstelle am Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel

Langandauernde Beschwerden, aber keine Diagnose: Dieses Schicksal erleiden mehr Menschen, als viele vielleicht annehmen. Betroffene erleben neben gesundheitlichen Beschwerden zum Teil regelrechte Odysseen durch die medizinischen Disziplinen. Das neu aufgebaute Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel verbessert die Versorgung von Betroffenen in der Region. Um die Öffentlichkeit zu sensibilisieren, besteht für lokale Medienschaffende die Möglichkeit, Patientenfamilien zu begleiten und Spezialisten zu interviewen.

Seltene Krankheiten sind leider nicht selten. Bei rund 8000 bislang bekannten seltenen Erkrankungen sind alleine in der Schweiz gegen 500'000 Menschen betroffen, wobei rund 75 Prozent der Erkrankungen im Kindesalter entdeckt werden. Die Krankheitsverläufe sind komplex und haben umfassende Auswirkungen auf die Familie, das Umfeld, die berufliche Situation und vieles mehr. Der Alltag ist geprägt von Abklärungen, Arztterminen, Therapien und Spitalbesuchen. Viele der Betroffenen benötigen lebenslang Unterstützung.

Interdisziplinäre Anlaufstelle für Betroffene und behandelnde Ärzte

Bei manchen Betroffenen kann trotz umfangreicher Diagnostik lange oder gar nie eine befriedigende Diagnose gestellt werden. Für diese Menschen ist die Belastung besonders gross. Das Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel möchte deren Versorgung verbessern. Das gemeinsame Angebot des Universitäts-Kinderspitals beider Basel (UKBB) und des Universitätsspitals Basel (USB) soll eine Anlaufstelle für Fälle sein, für welche die behandelnden Ärztinnen und Ärzte keine zufriedenstellende Diagnose finden.

In interdisziplinären Sprechstunden am UKBB sowie USB arbeiten je nach Bedarf mehrere Spezialistinnen und Spezialisten aus verschiedenen Fachgebieten hochindividuell an der Diagnose. Durch dieses an einem Zentrum koordinierte Vorgehen entfällt, dass Betroffene von Spezialist zu Spezialist verwiesen werden. Die Dauer bis zur Diagnose kann in vielen Fällen verkürzt und den Betroffenen rascher geholfen werden – mit der geeigneten Behandlung und Therapie, aber auch bei der Bewältigung ihres Alltags und der Vernetzung mit anderen Betroffenen.

Jeder Fall eine Geschichte für sich

Hinter jeder seltenen Erkrankung steckt ein Schicksal und eine Geschichte. Es freut uns, wenn Sie eine davon erzählen möchten. Das neue Angebot für Kinder und Erwachsene am Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel kann nur so gut sein, wie Betroffene davon Kenntnis haben.

Für Reportagen oder Porträts helfen Ihnen die Kommunikationsabteilungen des UKBB und USB gern bei der Vermittlung von Patientenfamilien und Experten. Dr. med. Andreas Wörner, Koordinator Rare Diseases UKBB/USB, und Prof. Emanuel Christ, Ansprechpartner Rare Diseases UKBB/USB, stehen Ihnen für Interviews und Hintergrundgespräche zur Verfügung.

Wichtiger Beitrag zur nationalen Versorgung einer lange vernachlässigten Patientengruppe

Das Universitätszentrum in Basel ist eines von sechs neuen Zentren für Seltene Krankheiten in der Schweiz, denen die Nationale Koordination seltene Krankheiten (kosek) am 20. Mai 2020 ihre Anerkennung für die Einhaltung spezifischer Qualitätskriterien ausgesprochen hat (siehe Medienmitteilung der kosek vom 3. Juni 2020). Seit 2017 spielt die kosek als Koordinationsplattform für Patientenorganisationen, Verbände und Klinikgruppen eine zentrale Rolle, einen vom Bundesrat verabschiedeten Massnahmenplan umzusetzen, der die Situation für diese lange vernachlässigte Patientengruppe im Bereich der seltenen Erkrankungen verbessern soll.

Weiterführende Informationen

- [Nationale Koordination seltene Krankheiten \(kosek\)](#)
- [Medienmitteilung der kosek vom 3. Juni 2020](#)
- [Detaillierte Angaben zu den anerkannten Zentren für Seltene Krankheiten](#)
- [Sprechstunde für Kinder und Jugendliche ohne Diagnose am Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel](#)
- [Sprechstunde für Erwachsene ohne Diagnose am Universitätszentrum für seltene Erkrankungen Basel](#)

Medienkontakte

Martin Bruni, Medienbeauftragter Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
Telefon: +41 (0)61 704 12 64 | Email: medienstelle@ukbb.ch

Nicolas Drechsler, Mediensprecher Universitätsspital Basel (USB)
Telefon: +41 (0)61 328 65 02 | Email: nicolas.drechsler@usb.ch