



Internationaler Tag der Seltene Krankheiten | 28. Februar 2022

Eine Starke Neurologie f r Seltene Krankheiten

Basel, im Februar 2022

300 Millionen Menschen weltweit leben mit einer seltenen Erkrankung; in der Schweiz sind es mehr als eine halbe Million Menschen.

Was ist eine 'seltene' Krankheit?

Seltene Krankheiten sind St rungen, von denen nur eine kleine Zahl von Menschen betroffen ist. Tritt eine Krankheit in weniger als f nf F llen pro 10'000 Einwohner auf, dann gilt sie als selten. Weltweit sind heute zwischen 6'000 und 8'000 seltene Krankheiten bekannt.

Seltene Erkrankungen verlaufen oft chronisch, erste Symptome zeigen sich h ufig bereits im Kindesalter. Viele seltene Krankheiten sind neurologische bzw. neuromuskul re Krankheiten, sie finden sich in allen Bereichen der Neurologie wie z.B. bei:

- Ataxien
- Bewegungsst rungen
- Myopathien
- Neuropathien
- Epilepsien
- inflammatorischen zentralen und peripheren neurologischen Krankheiten
- Mitochondriopathien
- seltenen Demenzkrankheiten
- seltenen vaskul ren Krankheiten
- neurologischen Stoffwechselerkrankungen.

Zahlreiche weitere seltene Krankheiten haben auch neurologische und neuromuskul re Manifestationen.

Die Neurologie - das Fach der seltenen Krankheiten

F r seltene Erkrankungen fehlen oftmals etablierte Therapien. Forschung und klinische Studien mit einer ausreichenden Anzahl an Patientinnen und Patienten sind schwierig, sie erfordern internationale Kooperation. Die Diagnose und Behandlung dieser Krankheiten und auch die Betreuung der Betroffenen und ihrer Angeh rigen braucht unabdingbar eine neurologische Fachexpertise. Dieses finden Betroffene in der Schweiz in spezialisierten Zentren.

Kosek – die Nationale Koordination Seltene Krankheiten – vernetzt die aktuell neun Zentren f r seltene Krankheiten in der Schweiz. Sie sind interdisziplin re Anlaufstellen, an die sich Patientinnen und Patienten mit unklarer Diagnose wenden k nnen, um vertiefte Abkl rungen zu machen und eine Diagnose zu erhalten. Im Dezember 2021 wurden **sechs Referenzzentren f r neuromuskul re Krankheiten anerkannt**, sie stehen unter neurologischer und neurop diatrischer F hrung. Die Referenzzentren sind interdisziplin r



Swiss Neurological Society
Schweizerische Neurologische Gesellschaft
Soci t  Suisse de Neurologie
Societ  Svizzera di Neurologia

organisiert, beteiligen sich massgeblich an der nationalen sowie internationalen Forschung und bieten fachliche Weiterbildungen an. Bereits vor einigen Jahren hat die SNG die Task Force 'Orphan Diseases' ins Leben gerufen, welche die Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen f rdert. Weitere Informationen: www.kosekschweiz.ch

Information und Unterst tzung erhalten Betroffene auch von Organisationen und Verb nden wie ProRaris. Zum Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz am 5. M rz 2022 informiert ProRaris  ber Themen wie Zugang zu Medikamenten, Forschung, Ethische und Rechtliche Fragen und stellt die neuen Referenzzentren und deren Netzwerke vor. Weitere Informationen: www.prorararis.ch

Die Schweizerische Neurologische Gesellschaft (SNG) b ndelt Expertenwissen interdisziplin r gemeinsam mit Partnergesellschaften, wie z.B. der Schweizerischen Gesellschaft f r klinische Neurophysiologie, Schweizerischen Kopfwehgesellschaft, der Schweizerischen Gesellschaft f r Neuro-Rehabilitation und Verhaltensneurologie, der Schweizerischen Hirn Schlaggesellschaft, der Schweizerischen Epilepsie - Liga, der Schweizerischen MS-Gesellschaft, der Schlafmedizin und Chronobiologie und vielen Weiteren, **im Sinne einer starken Neurologie.**

Die Expertinnen und Experten der SNG stehen Ihnen gerne f r Interviews und weitere Ausk nfte zur Verf gung. Sprechen Sie uns an. Kontakt: swissneuro@imk.ch

 ber die Schweizerische Neurologische Gesellschaft (SNG)

Die Schweizerische Neurologische Gesellschaft (SNG) umfasst 512 ordentliche Mitglieder und zus tzlich 190 Jungneurologinnen und -neurologen, organisiert in der SAYN. Die SNG f rdert die neurologischen Wissenschaften sowie Aus-, Weiter- und Fortbildung und pflegt enge Beziehungen zwischen den neurologischen Wissenschaften und ihren Grenzgebieten. Neu gegr ndet wurde die WIN, die Schweizer Vereinigung der Women in Neurology. Weitere Informationen finden Sie unter: www.swissneuro.ch