

NRW-Gesundheitsministerin Barbara Steffens zu Gast im Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen

Aachen, 19.10.2016 – Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen. Umso wichtiger ist es, ihnen eine auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Anlaufstelle zu bieten. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA) ist so eine Adresse. Bei ihrem Besuch am 19.10.2016 überzeugte sich Barbara Steffens, Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen, vor Ort selbst von der hohen Bedeutung der Einrichtung für Aachen und über die regionalen Grenzen hinaus.

Bei ihrer Ankunft in Aachen empfingen der Ärztliche Direktor der Uniklinik RWTH Aachen, Prof. Dr. med. Thomas H. Ittel, und der Vorstandssprecher des ZSEA und Direktor der Klinik für Neurologie, Univ.-Prof. Dr. med. Jörg B. Schulz, Barbara Steffens herzlich. Gemeinsam mit weiteren Vertretern des ZSEA informierten sie die Gesundheitsministerin des Landes NRW über die Tätigkeit des Zentrums und legten verschiedene Krankheitsgeschichten von Betroffenen dar. Ministerin Barbara Steffens betonte bei dem Treffen: „Seltene Erkrankungen bedeuten viel Belastung für die Betroffenen. Sie dürfen sich mit ihrer Krankheit nicht alleingelassen fühlen, daher ist es wichtig, dass es solche Zentren wie hier in Aachen gibt, die die ganz besondere Expertise haben, um die notwendige, hochdifferenzierte, interdisziplinäre Versorgung dieser erkrankten Menschen zu leisten. Diesem außergewöhnlichem Engagement gilt mein besonderer Dank.“

Über Seltene Erkrankungen

Von einer Seltenen Erkrankung spricht man, wenn sie bei nicht mehr als einem Erkrankten pro 2.000 Personen auftritt. Allein in Deutschland geht man von etwa vier Millionen Betroffenen aus. Weltweit gibt es schätzungsweise bis zu 8.000 Seltene Erkrankungen. Dabei handelt es sich um sehr unterschiedliche Krankheitsbilder. Häufig sind Fehler im Erbgut die Ursache, die dann auch an Kinder weitergegeben werden können.

Bis zur richtigen Diagnose einer Seltenen Erkrankung vergehen im Schnitt fünf Jahre – ein langer Leidensweg für Betroffene. Ist die Erkrankung einmal festgestellt, benötigen Patienten eine aufwändige Behandlung und Betreuung, da Seltene Erkrankungen oft mehrere Organe gleichzeitig betreffen. Aus diesem Grund sind spezielle Versorgungsangebote und Anlaufstellen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen unerlässlich.

Über das ZSEA

Die Uniklinik RWTH hat das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen Ende 2014 als Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen gegründet. Ziel des Zentrums ist es, die Patientenversorgung zu optimieren sowie die Lebensqualität von Betroffenen und ihren Angehörigen zu verbessern. Weitere Schwerpunkte sind die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen sowie die Aus-, Fort- und Weiterbildung in den Gesundheitsberufen.



Bei dem Besuch (v. l.): Prof. Dr. med. Thomas H. Ittel, Dr. rer. nat. Christopher Schippers (Koordinierender Geschäftsführer ZSEA), Univ.-Prof. Dr. med. Kathrin Reetz (Euregionales Huntington-Zentrum Aachen und Oberärztin an der Klinik für Neurologie), Univ.-Prof. Dr. med. Jörg B. Schulz, Barbara Steffens, Prof. Dr. med. Klaus Zerres (Stellvertretender Vorstandssprecher ZSEA), Dr. Regine Kämmerer (Leiterin Referat Med. Versorgung im MGEPA) und Peter Asché (Kaufmännischer Direktor)

Pressekontakt:

Uniklinik RWTH Aachen
Dr. Mathias Brandstädter
Leitung Unternehmenskommunikation
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Telefon: 0241 80-89893
Fax: 0241 80-3389893
mbrandstaedter@ukaachen.de

Über die Uniklinik RWTH Aachen (AöR)

Die Uniklinik RWTH Aachen verbindet als Supramaximalversorger patientenorientierte Medizin und Pflege, Lehre sowie Forschung auf internationalem Niveau. Mit 34 Fachkliniken, 25 Instituten und fünf fachübergreifenden Einheiten deckt die Uniklinik das gesamte medizinische Spektrum ab. Hervorragend qualifizierte Teams aus Ärzten, Pflegekräften und Wissenschaftlern setzen sich kompetent für die Gesundheit der Patienten ein. Die Bündelung von Krankenversorgung, Forschung und Lehre in einem Zentralgebäude bietet beste Voraussetzungen für einen intensiven interdisziplinären Austausch und eine enge klinische und wissenschaftliche Vernetzung. Rund 7.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sorgen für patientenorientierte Medizin und eine Pflege nach anerkannten Qualitätsstandards. Die Uniklinik versorgt mit 1.400 Betten rund 45.000 stationäre und 200.000 ambulante Fälle im Jahr.