



Sie befinden sich hier: [Startseite](#) > **Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen: Bayerische Universitätsklinika setzen sich für die Erkrankten ein**

Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen: Bayerische Universitätsklinika setzen sich für die Erkrankten ein

28. Februar 2020

Aktionen am 29. Februar 2020 zur Sensibilisierung für seltene Erkrankungen – Sibler: „Der Freistaat erklärt sich mit jedem einzelnen Erkrankten solidarisch“

MÜNCHEN. Am 29. Februar 2020 wird mit dem Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen auf die Belange von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht. Auch der Freistaat setzt sich für die Erkrankten ein: So wurden an allen sechs bayerischen Universitätsklinika Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) eingerichtet bzw. im Falle des neugegründeten Universitätsklinikums Augsburg beschlossen. Zusätzlich wurde die Bayerische Arbeitsgemeinschaft seltene Erkrankungen (BAsE), die sich aus den bayerischen Zentren für Seltene Erkrankungen zusammensetzt, gegründet.

Wissenschaftsminister Bernd Sibler betonte: „Der Freistaat erklärt sich mit jedem einzelnen Erkrankten solidarisch! Unsere Universitätsklinika forschen deshalb nicht nur an weitverbreiteten Krankheiten, sondern auch an seltenen Erkrankungen. Mit den Zentren für Seltene Erkrankungen und der BAsE hat Bayern qualifizierte Facheinrichtungen und ein effektives Forschungsnetzwerk geschaffen. Dort arbeiten die Forscherinnen und Forscher an verlässlichen Diagnoseverfahren, effizienten Therapieansätzen und der Steigerung der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten! Unser oberstes Ziel ist es, allen Betroffenen zu helfen!“

Die Zentren für Seltene Erkrankungen wurden mit dem Ziel gegründet interuniversitäre, interdisziplinäre und komplementäre Beratungs- und Behandlungsstrukturen zu schaffen. Die Zusammenarbeit in der Grundlagen- und Therapieforschung werden damit verstärkt und die Übertragung der Forschungsergebnisse in die klinische Praxis und die Bildung von Initiativen im Bereich der Sequenziertechnologie erleichtert. Neue universitäre Konzepte für die Aus- und Weiterbildung sowie Maßnahmen, um ein Bewusstsein für seltene Erkrankungen in Politik, Wirtschaft und Bevölkerung zu schaffen, werden mithilfe der Zentren für Seltene Erkrankungen entwickelt.

Kurzer Überblick über die Zentren für Seltene Erkrankungen der sechs Universitätsklinika in Bayern:

Klinikum der Julius-Maximilians-Universität Würzburg

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE) wurde 2014 gegründet. Das Universitätsklinikum Würzburg bietet alle Voraussetzungen zur Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen. Die moderne Perinatalmedizin erlaubt, Diagnosen bereits vor der Geburt zu stellen bzw. erkrankte Kinder nach der Geburt rasch zu diagnostizieren und interdisziplinär zu versorgen.

Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München (TUM)

Das 2018 gegründete Zentrum für Seltene Erkrankungen des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität München (ZSETUM) fungiert als interdisziplinäre Einrichtung zur Diagnostik und Behandlung von Kindern und Erwachsenen. Ausgehend von einem Netzwerk von Fachzentren erfolgt die Betreuung internationaler Patienten-Register. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf der molekularen Diagnostik seltener Erkrankungen mit Hilfe genomweiter Sequenzieretechniken. An der Schnittstelle von Patientenversorgung und Genomforschung werden molekulare Mechanismen seltener Erkrankungen erforscht und neue Therapieansätze entwickelt.

Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU)

Das Münchner Zentrum für Seltene Erkrankungen wurde im Jahr 2011 an der LMU gegründet, um die klinische Versorgung von Kindern und erwachsenen Patienten mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Seine Schwerpunkte liegen u.a. im Bereich der Immunologie, Gastroenterologie, Pneumologie, Dermatologie und Neurologie. Das Zentrum verfügt über eine Genomsequenzierungs-Einheit und ist (koordinierendes) Mitglied in nationalen und internationalen Forschungsverbänden (z.B. VEOIBD, PIDNET, Research4Rare). Das Care-for-Rare Center (CRCHAUNER) in der Kinderheilkunde bietet eine interdisziplinäre Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen.

Klinikum der Friedrich-Alexander-Universität (FAU) Erlangen-Nürnberg

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Erlangen (ZSEER) wurde als fachübergreifende, interdisziplinäre Einrichtung des Universitätsklinikums Erlangen und der Medizinischen Fakultät im Jahr 2017 gegründet. Derzeit bestehen innerhalb des ZSEER neben dem Lotsenzentrum (Typ A Zentrum) neun krankheits- und krankheitsgruppenspezifische Fachzentren (Typ B Zentren), die ein breites Spektrum von seltenen Erkrankungen abdecken. Durch die Etablierung einer selbständigen Abteilung für Stammzellbiologie in der Humangenetik, die humane Stammzell-Modelle seltener Erkrankungen bearbeitet, konnte der wissenschaftliche, translationale Fokus des ZSEER nachhaltig gestärkt werden.

Universitätsklinikum Regensburg

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Regensburg (ZSER) betreut Kinder und Erwachsene mit seltenen Erkrankungen. Alle Bereiche, die sich um die Betreuung von Kindern kümmern, sind strukturell in das ZSER eingebunden. Die beteiligten Kliniken und Institute verfügen über große Expertise beispielsweise im Bereich der Lebertransplantationen bei Kindern sowie bei Kindern, die keinem Sonnenlicht ausgesetzt werden dürfen, sogenannten Mondscheinkindern.

Klinikum der Universität Augsburg (UKA)

Die Gründung des Augsburger Zentrums für Seltene Erkrankungen (AZeSE) wurde vom Vorstand des UKA im Oktober 2019 beschlossen. Das geplante AZeSE soll aus einem krankheitsübergreifenden Referenzzentrum (Typ A Zentrum) und mindestens fünf integrierten Fachzentren (Typ B Zentrum) bestehen.

Alle Zentren bieten neben der klinischen Versorgung der Kinder und der Unterstützung ihrer Angehörigen auch eine altersgruppenübergreifende Versorgung mit auf die Bedürfnisse der jeweiligen Betroffenen und Krankheitsbilder abgestimmten Transition. Auch arbeiten die Zentren mit den entsprechenden Selbsthilfegruppen zusammen. Ein wichtiger Bestandteil der Arbeit in den oben genannten Zentren besteht auch in der Erforschung der Krankheitsursachen, effizienter Wege zur Diagnose sowie der bestmöglichen Therapie.

Erkrankungen gelten als selten, wenn sie fünf von 10.000 Menschen betreffen. In Bayern gibt es schätzungsweise 65.000 Betroffene. Seltene Krankheiten können bereits von Geburt an vorhanden sein, aber auch erst im Laufe des Lebens eintreten. Betroffene sind insbesondere Kinder und Jugendliche.

Der Tag der Seltenen Erkrankungen wird seit dem Jahr 2008 jedes Jahr am letzten Tag des Monats Februar begangen, um das Bewusstsein für seltene Erkrankungen zu schärfen und den Zugang zu Behandlung und medizinischer Versorgung für Betroffene und deren Familien zu verbessern.

Weitere Informationen finden Sie unter:

https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/Tag-der-Seltenen-Erkrankungen-2020.php

Dr. Bianca Preis, stellv. Pressesprecherin, 089 2186 2862

[Pressemitteilung auf der Seite des Herausgebers](#)

[Inhalt](#)

[Datenschutz](#)

[Impressum](#)

[Barrierefreiheit](#)

