

Unternehmenskommunikation

REGIOMED-KLINIKEN GmbH  
Zentralverwaltung  
Gustav-Hirschfeld-Ring 3  
96450 Coburg

E-Mail: [presse@regiomed-kliniken.de](mailto:presse@regiomed-kliniken.de)

Presseinformation vom 19.02.2024

## Tag der seltenen Krankheiten „Rare Disease Day“ am 29.02.2024

**Der 29. Februar ist der internationale Tag der seltenen Erkrankungen. Mehr als vier Millionen Menschen leben allein in Deutschland mit Erkrankungen, die als selten deklariert sind. Was alle Betroffenen eint ist der Weg zu einer schnellen und gesicherten Diagnose. Das Klinikum Coburg setzt ein Zeichen für den Aktionstag und weist auf die Aktion #colourup4rare hin.**

So selten wie der Tag im Kalender sind für mehr Menschen als vermutet seltene Krankheiten. Sie sind tatsächlich so zahlreich, dass sie rund ein Viertel aller weltweit vorkommenden Erkrankungen ausmachen. Vom Morbus Addison und Morbus Cushing, Mukoviszidose, Myelodysplast. Syndrom, über das Autonimmune polyglanduläre Syndrom, Di-George-Syndrom hin zu ACTH-Rezeptor-Defekto oder Hypophosphatämie. Weltweit zählen mehr als 8.000 verschiedene Erkrankungen zur seltenen Kategorie. Gleichzeitig treten einzelne Fälle wie die die „Beta-Propeller-Protein-assoziierte Neurodegeneration“, kurz „B-PAN“ auf. Eine Krankheit, die nur 2 bis 3-mal pro 1 Million Geburten auftritt, eine der weltweit seltensten Erkrankungen.

Priv. Doz. Dr. med. Sigrun Merger und ihre Kollegen am REGIOMED Klinikum Coburg möchten betroffene Patientinnen und Patienten sichtbarer machen und sie auf ihrem oft langen Weg zur Diagnose unterstützen. „Wichtig ist eine vernetzte Anlaufstelle, die den Betroffenen in dieser sehr belastenden Situation zur Seite stehen kann“, so die Chefärztin für Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechselerkrankungen. „In meinem Fachgebiet z.B. die Transplantationsassoziiertes Diabetes (NODAT). Es handelt sich dabei um eine nach Transplantation auftretende Diabeteserkrankung, die – wenn rechtzeitig erkannt – gut behandelbar ist.“

Klinikdirektor Sven Hendel ergänzt: „Neben einer engen Kooperation aller Fachgebiete im Klinikum Coburg gibt es wertvolle Initiativen, in denen Forscher und Ärzte vernetzt sind und Informationen für Ärzte und Patienten zusammengeführt werden. Im Idealfall finden wir zusammen schnell die Ursache für den jeweiligen Leidensweg und können den Patienten zielsicher begleiten. Wir sensibilisieren uns regelmäßig gegenseitig. Wichtig ist, dass auch unsere Ärzte immer wieder das Bewusstsein schärfen, dass es sich um eine seltene Krankheit handeln könnte.“

Zu den Zielen des Aktionstages der seltenen Krankheiten zählt es, die seltenen Erkrankungen sichtbarer zu machen und die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit ungeklärter Diagnose zu verbessern. Als interaktive Aktion wurde von einem Anbieter im Internet neben Infomaterial einen Filter entwickelt, der aufs Mobiltelefon geladen werden kann. Wer sich an der Mitmach-Challenge beteiligen will: Foto machen, Hashtags #colourUp4RARE #rarediseaseday ergänzen und posten. Weitere Infos auf [www.regiomed-kliniken.de/selten](http://www.regiomed-kliniken.de/selten)