

Medienmitteilung, 03. Mai 2018

## Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz – Zusammenschluss von Spitälern bei Behandlung von seltenen Krankheiten



Die Kantonsspitäler Aarau (KSA), Baselland (KSBL), Luzern (LUKS) sowie das Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und das Universitätsspital Basel (USB) schliessen sich als Netzwerk für seltene und ungeklärte Krankheiten im Kindes- und Erwachsenenalter zusammen. Dabei soll Patientinnen und Patienten eine umfassende Behandlung und Beratung möglich gemacht und ihnen bei der Vermittlung geeigneter Fachspezialisten Unterstützung geboten werden. Über einen gemeinsamen Webauftritt [www.netzwerkraresdiseases.ch](http://www.netzwerkraresdiseases.ch) mit integrierter Hotline können sich Betroffene, Angehörige und auch die Ärzteschaft an das Netzwerk wenden und rasch mit einem Fachspezialisten oder einer -spezialistin aus der Pädiatrie oder Erwachsenenmedizin in Kontakt treten.

Als „seltene Krankheiten“ – im Englischen „rare diseases“ – werden chronische Krankheiten bezeichnet, die weniger als eine von 2'000 Personen betreffen. In der Schweiz leiden ungefähr 500'000 Personen an einer seltenen Krankheit. Dabei können solche Erkrankungen unbehandelt zu schweren Beeinträchtigungen führen oder auch ein lebensbedrohendes Risiko darstellen. Gleichzeitig dauert es oft lange, bis die richtige Diagnose und die damit verbundene angemessene Therapie gefunden sind. Dies stellt für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen eine grosse Belastung und Verunsicherung dar.

Genau hier setzt das neu gegründete Netzwerk an: Um Personen, die an einer seltenen Krankheit leiden, eine hervorragende Betreuung und Behandlung gewährleisten zu können, erfolgte Anfang 2018 der Zusammenschluss der Kantonsspitäler Aarau, Baselland, Luzern sowie des Universitäts-Kinderspital beider Basel und des Universitätsspital Basel zum „Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz“. Die Medizinische Fakultät wie auch die Universität Basel unterstützen dieses Vorhaben.

Die Zusammensetzung der behandelnden Fachspezialisten richtet sich dabei nach den individuellen Bedürfnissen der Patienten, aber auch nach dem jeweiligen Wohnort. Zusätzlich können Ansprechpartner des Sozialen Dienstes Patienten und ihre Angehörigen bei administrativen und versicherungstechnischen Fragen unterstützen.

### Webauftritt mit Kontaktmöglichkeiten

Ab sofort können sich Patienten, Angehörige und Ärzte via Webseite telefonisch oder per Webformular an das Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz wenden. Nach der ersten Kontaktaufnahme wird der Patient schnellstmöglich an einen fachspezifischen Ansprechpartner vermittelt. Dank eines umfassenden Netzwerks an Ärztinnen und Ärzten aller medizinischen Bereiche sowohl in den beteiligten Spitälern, als auch national und international, können die notwendigen Kompetenzen rasch beigezogen werden. Die neu eingerichtete Website [www.netzwerkraresdiseases.ch](http://www.netzwerkraresdiseases.ch) vernetzt Betroffene, Angehörige und Ärzte mit den richtigen Ansprechpartnern und enthält auch zusätzliche Informationen und nützliche Links rund um das Thema „seltene Krankheiten“.

Ab Donnerstag, 3. Mai 2018, 10 Uhr sind Webseite und Hotline +41 61 704 10 40 freigeschaltet. [www.netzwerkraresdiseases.ch](http://www.netzwerkraresdiseases.ch)

### Auskünfte via Kommunikationsabteilung UKBB

Deborah Wallrabenstein, stv. Leiterin Kommunikation +41 61 704 17 09, [medienstelle@ukbb.ch](mailto:medienstelle@ukbb.ch)