

Seltene Erkrankungen: Materialien für das Arzt-Patienten-Gespräch unterstützen Hausarztpraxen

Stiftung Gesundheitswissen erweitert kostenloses Angebot für die Praxis

Wenn Beschwerden anhalten und sich nicht eindeutig einordnen lassen, ist die hausärztliche Praxis oft die erste Anlaufstelle. Gerade bei Seltene Erkrankungen sind eine sorgfältige Anamnese, eine strukturierte Einordnung der Symptome und die gezielte Weiterleitung entscheidend. Zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar stellt die Stiftung Gesundheitswissen neue, wissenschaftlich fundierte Materialien für den Praxiseinsatz vor. Sie unterstützen Hausärzte dabei, Patienten mit einer Seltenen Erkrankung verständlich zu informieren und im Versorgungssystem zu begleiten.

Hausärzte als zentrale Ansprechpartner

Hausärzte übernehmen eine wichtige Rolle bei der ersten Einschätzung von Beschwerden und der weiteren Koordination der Versorgung. Eine repräsentative Befragung der Stiftung Gesundheitswissen zeigt, dass viele Praxen sich passende Informationsmöglichkeiten wünschen:

- **Informationsangebote:** 44 Prozent der befragten Ärzte bewerten die bestehenden Informationsmöglichkeiten als nicht ausreichend.
- **Weitervermittlung:** 28 Prozent der Befragten mit Kontakt zu Patienten mit einer Seltenen Erkrankung sehen die Suche nach geeigneten spezialisierten Anlaufstellen als herausfordernd an.
- **Materialien für Patienten:** 55 Prozent wünschen sich geeignete Unterlagen zur Weitergabe an Patienten mit einer Seltenen Erkrankung.

Die Ergebnisse verdeutlichen: Neben der medizinischen Einordnung ist vor allem eine verständliche Orientierung im Versorgungssystem ein zentrales Anliegen.

Praxisnahe Unterstützung für das Arzt-Patienten-Gespräch

Um Hausarztpraxen konkret zu entlasten, stellt die Stiftung Gesundheitswissen kompakte Kurzinformationen zur Verfügung. Sie können als Navigationshilfe zum Mitgeben direkt im Gespräch an Patienten ausgehändigt werden, wenn spezialisierte Anlaufstellen besprochen werden. Ziel ist es, Versorgungswege verständlich zu erläutern und Transparenz zu schaffen – im Sinne des aktuellen 10-Punkte-Plans des NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen). Die Materialien informieren unter anderem über:

- [Zentren für Seltene Erkrankungen \(ZSE\)](#): Spezialisierte Einrichtungen zur Diagnostik und Behandlung.
- [Ambulante spezialfachärztliche Versorgung \(ASV\)](#): Interdisziplinäre Teams für bestimmte komplexe Krankheitsbilder.
- [Selbsthilfegruppen](#): Psychosoziale Unterstützung und Erfahrungsaustausch, z.B. über NAKOS oder ACHSE e.V.

Über das Portal „Gesunde Sprechstunde“ stellt die Stiftung Gesundheitswissen kostenfreie, wissenschaftlich fundierte Fach- und Patientenmaterialien für das Arzt-Patienten-Gespräch bereit.

Das Angebot umfasst:

- Fachinformationen mit [Hinweisen zum Erkennen Seltener Erkrankungen](#) und zu [Anlaufstellen](#)
- [Patientenmaterialien zum Download und Mitgeben](#)

Ziel ist es, die Beratung in der Praxis zu unterstützen und die gemeinsame Entscheidungsfindung zu stärken.