

## DAS ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN GÖTTINGEN (ZSEG)

Als zertifiziertes Zentrum für Seltene Erkrankungen unterstützen wir Patient\*innen, ihre Angehörigen sowie die behandelnden Ärzt\*innen sowohl bei einem Verdacht auf eine Seltene Erkrankung als auch nach bereits gestellter Diagnose.

Das ZSEG bietet keine direkte Behandlung, sondern hilft Ihnen, die passenden Fachleute und spezialisierten Einrichtungen zu finden – entweder in unseren eigenen Spezialzentren oder über nationale und internationale Netzwerke.

### Spezialzentren des ZSEG

- Zentrum für seltene Herz- und Kreislauf-erkrankungen
- Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (GoRare)
- Zentrum für seltene Hörstörungen
- Zentrum für Kraniofaziale und Gesichtsfehlbildungen
- Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen
- Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen
- Zentrum für progeroide Erkrankungen
- Zentrum für seltene Skeletterkrankungen
- Zentrum für seltene Stoffwechselerkrankungen
- Zentrum für seltene Tumorerkrankungen
- Zentrum für ungeklärte angeborene Syndrome und klinische Genommedizin

### KONTAKT

Weitere Informationen über Seltene Erkrankungen und das Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) erhalten Sie auf unserer Website unter:

<https://zseg.umg.eu/>



oder rufen Sie uns an:

Telefon: 0551 / 3965118

Bürozeiten

Dienstag: 10:00-12:00 Uhr

Mittwoch: 16:00-18:00 Uhr

E-Mail: [zseg@med.uni-goettingen.de](mailto:zseg@med.uni-goettingen.de)

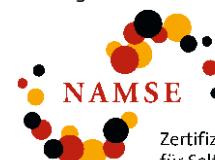
### Postanschrift

Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen  
Dr. med. Payam Dibaj / Dr. rer. nat. Stina Schiller  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsmedizin Göttingen  
Robert-Koch-Straße 40  
37075 Göttingen

# ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN GÖTTINGEN (ZSEG)



Zentrum für Seltene Erkrankungen  
Göttingen



Zertifiziertes Zentrum  
für Seltene Erkrankungen

Liebe Patientinnen und Patienten,

liebe Angehörige,

liebe Ärztinnen und Ärzte,

mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) bieten wir eine zentrale Anlaufstelle für Menschen mit einer diagnostizierten oder vermuteten Seltenen Erkrankung – sowie für ihre Angehörigen und behandelnden Ärzt\*innen.

Wir unterstützen Sie bei der Suche nach einer Diagnose, bei der Auswahl aktueller Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten sowie bei der Vermittlung von Expert\*innen.

Mit diesem Flyer möchten wir Sie über das Thema Seltene Erkrankungen informieren und Ihnen einen ersten Überblick über das ZSEG geben.

Für Fragen und weiterführende Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

#### Ihr Vorstand des ZSEG



Prof. Dr. Jutta Gärtner  
(Vorstandssprecherin des ZSEG)



Prof. Dr. Bernd Wollnik  
(stellv. Sprecher)



Prof. Dr. Lars Schlotawa  
(stellv. Sprecher)

#### WAS SIND SELTENE ERKRANKUNGEN?

Zuallererst sind Seltene Erkrankungen nicht selten! Was widersprüchlich klingt, ist leicht erklärbar: Eine Erkrankung gilt als „selten“, wenn weniger als eine von 2.000 Personen betroffen ist. Da jedoch rund 8.000 verschiedene Seltene Erkrankungen bekannt sind, sind sie in ihrer Gesamtheit gar nicht selten. Allein in Deutschland leben mehrere Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung – das sind ungefähr 5% der Bevölkerung.



#### SELTENE ERKRANKUNGEN – EINE MEDIZINISCHE HERAUSFORDERUNG

Seltene Erkrankungen bringen eine Reihe besonderer Herausforderungen mit sich:

- Viele Seltene Erkrankungen zeigen unspezifische Symptome, die häufigen Krankheiten ähneln – das erschwert die Diagnose deutlich.
- Haus- und Kinderärzt\*innen begegnen einzelnen Seltenen Erkrankungen oft nur selten oder nie, weshalb ihre Erfahrung begrenzt ist.
- Späte oder fehlerhafte Diagnosen können zu unzureichenden oder falschen Behandlungen führen. Neben den körperlichen Symptomen verursacht dies zusätzliche psychosoziale Belastungen.
- Die geringe Zahl an Patient\*innen und ihre weite räumliche Verteilung erschweren die medizinische Forschung.
- Für viele Seltene Erkrankungen gibt es keine ursächlichen Therapien und keine Heilung – sie verlaufen chronisch und begleiten die Patient\*innen ein Leben lang.
- Für eine einzelne Erkrankung gibt es nur wenige Expert\*innen – und sie sind nicht immer leicht zu finden.
- Die meisten Seltenen Erkrankungen sind in der Öffentlichkeit kaum bekannt. Dadurch fehlt im sozialen Umfeld häufig das Verständnis für die besonderen Belastungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen.