

GESUNDHEITSGUIDE

**SELTENE
ERKRANKUNGEN**
KI als Game Changer?
02

**BEWEGUNGS-
APPARAT**
Mobil sein – und bleiben
06

ERNÄHRUNG
Diese Lebensmittel
schaden der Gesundheit
09

HAUT & ZÄHNE
Teamarbeit in Sachen
Prävention
10



Der Frühling kommt

FIT UND GESUND DURCHSTARTEN

ANZEIGE



GEHÖR SPEZIAL

Ohrenarzt und Experte
Dr. med. Marc Unkelbach
erklärt, wie das Gehör
trainiert werden kann.

>> Lesen Sie auf Seite 5
dieser Ausgabe mehr.



Hören Sie genau zu:
**Das Gehör ist
trainierbar**

Jetzt kostenlos trainieren!

KOJ Institut für
Gehörtherapie

SELTENE KRANKHEITEN

Potenzial der Forschung ist gross

Was Betroffene mit einer seltenen Erkrankung eint, ist, dass sehr viel Zeit bis zur Diagnose vergeht. Forschende weltweit arbeiten daran, den langen Weg der Ungewissheit zu verkürzen.

TEXT: MARK KRÜGER

Von A wie Akrozephalosyndaktylie über K wie Klippel-Feil-Syndrom bis Z wie Zerebrotendinöse Xanthomatose: Es gibt Leiden, von denen selbst viele Ärztinnen und Ärzte noch nichts gehört haben. Kein Wunder, dass die meisten der bis zu 8'000 bekannten seltenen Krankheiten durch das alltägliche Diagnoseraster fallen, indem Symptome falsch gedeutet oder nicht ernst genommen werden. Manche der schätzungsweise circa eine halbe Million betroffenen Menschen in der Schweiz machen eine wahre Odyssee durch das Gesundheitssystem durch, bevor sie die richtige Diagnose erhalten – manche erfahren nie, was hinter ihren Beschwerden steckt.

WICHTIG: FRÜHE DIAGNOSESTELLUNG

Bis eine Person mit einer seltenen Erkrankung diagnostiziert wird, dauert es im Durchschnitt fünf Jahre. Dieser lange Weg geht häufig mit Fehldiagnosen einher, sowie einer häufig ungenügenden medikamentösen Versorgung. Ein früher Zeitpunkt der Diagnosestellung ist von essenzieller Bedeutung, denn viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Zu den seltenen Erkrankungen, die mit zum Teil schwerwiegenden körperlichen und geistigen Einschränkungen einhergehen, zählen zum Beispiel bestimmte Infektionskrankheiten, Autoimmunkrankheiten oder Krebsformen. Das Gros der Seltenen ist genetisch bedingt, daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar.

NEUE GENETISCHE ERKRANKUNGEN

Aktuell grosser Hoffnungsträger ist die künstliche Intelligenz (KI). So ist es dank KI zum Beispiel einem internationalen Forschungskonsortium, an dem 15 deutsche Unikliniken und die Stellenbosch University in Kapstadt (Südafrika) teilgenommen haben, gelungen, bei 499 Patientinnen und Patienten die genetische Ursache der Erkrankung zu identifizieren. «Besonders stolz sind wir auf die Entdeckung von 34 neuen molekularen Erkrankungen, die ein schönes Beispiel für die wissenschaftsgenerierende Krankenversorgung an Unikliniken sind», sagt Erstautorin Dr. Theresa Brunet vom Institut für Humangenetik des Klinikums rechts der Isar der TUM.

-ärzte könnte bereits bei Auffälligkeiten während der Vorsorgeuntersuchungen sinnvoll sein.

MEHR THERAPIEN NÖTIG

Die Diagnose ist das eine, eine adäquate Therapie das andere: Gerade einmal für knapp drei Prozent aller bekannten Seltenen steht in der EU aktuell eine spezifisch zugelassene Behandlung zur Verfügung.

Die gute Nachricht: Die Anzahl an Indikationen von Medikamenten gegen seltene Krankheiten ist innerhalb der letzten Jahre stetig angewachsen – auch in der Schweiz. Im Jahr 2023 gab es hierzulande insgesamt 385 Indikationen von Medikamenten mit dem sogenannten Orphan-Drug-Status; zehn Jahre

**WELTWEIT LEIDEN
300 MILLIONEN
MENSCHEN AN
EINER SELTENEN
KRANKHEIT**

zuvor waren es 132 Indikationen. So profitieren immer Menschen von den Forschungsbemühungen der Pharmaunternehmen in einem Bereich, der aufgrund der sehr geringen Anzahl an Patientinnen und Patienten wirtschaftlich gesehen nicht gerade lukrativ ist. Das Gute: Das Wissen über seltene Krankheiten auf molekularer und genetischer Ebene wächst und treibt die Entwicklung neuer Therapien – insbesondere Gen- und Zelltherapien – sowie die personalisierte Medizin weiter voran.

SCHON GEWUSST?

In Europa gilt eine Erkrankung als Orphan Disease, wenn nicht mehr als 5 von 10'000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30'000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen etwa 7'000 bis 8'000 zu den bekannten seltenen Erkrankungen.



STIFTUNGSBEITRAG

Wir pflegen mit Kompetenz, Qualität und Herz

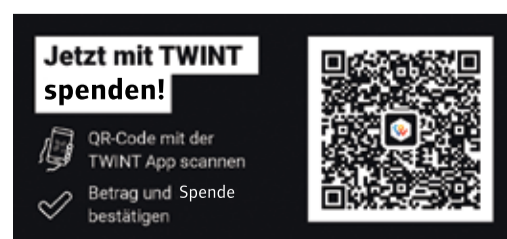
Ein an Krebs erkranktes Kind zu pflegen stellt ganze Familien vor hohe Herausforderungen. Die Stiftung Joël Kinderspitex (SJK) unterstützt zu Hause auch in der palliativen Pflege.



Joël Kinderspitex als sinnstiftend, notwendig und bereichernd. Jonas, seine Schwester und seine Eltern sind froh und dankbar über die täglichen Besuche der vertrauten Pflegenden der Joël Kinderspitex.

Leider werden die Pflegeleistungen der Stiftung Joël Kinderspitex nicht vollständig durch die IV und die Krankenkasse finanziert. Auch geleistete Zusatzstunden für Entlastungsangebote, und somit für kostbare Familienzeit, müssen mit Spendengeldern finanziert werden. Mit Ihrer Unterstützung ermöglichen Sie Familien mit Kindern mit Behinderungen dringend benötigte Entlastung in ihrem Alltag. Herzlichen Dank!

WEITERE INFORMATIONEN UNTER
www.joel-kinderspitex.ch



IBAN CH85 0873 1555 0307 4200 2

Stiftung Joël
Kinderspitex

VERBANDSBEITRAG

Frühlingsmüdigkeit ade: Mit Atemtherapie zu neuer Energie!

Frühjahrs Müdigkeit? Das muss nicht sein! Laden Sie Ihre Batterien wieder auf und bringen Sie Körper, Geist und Seele in Schwung. Die Atemtherapie könnte Ihnen dabei helfen.



mehr Sauerstoff zu versorgen, Stress abzubauen, den Schlaf zu verbessern und neue Energie zu schenken.

Atem- und Körperübungen, welche Sie auch zu Hause durchführen können, helfen Ihnen, Energie und Kraft zu tanken. Eine Behandlung auf der Liege kann darüber hinaus dazu beitragen, das Körpergefühl zu verbessern, zur Ruhe zu kommen, den Atem freier fließen zu lassen und sich insgesamt entspannter und vitaler zu fühlen.

FINDEN SIE IHRE ATEMTERAPEUTIN

Atemtherapie ist für jeden geeignet, unabhängig von Alter oder Vorkenntnissen. Finden Sie jetzt eine Atemtherapeutin oder einen Atemtherapeuten in Ihrer Nähe und starten Sie vital in den Frühling!



ZUR AUTORIN
Barbara Spahni

Präsidentin Atemfachverband Schweiz AFS
Atemfachverband Schweiz AFS
www.atem-schweiz.ch



ATMUNG UND ENERGIE

Ein wichtiger, aber oft unterschätzter Faktor ist die Atmung. Sie ist von entscheidender Bedeutung für unseren Energiehaushalt, da durch die Atmung Sauerstoff aufgenommen wird, welcher für die Energiegewinnung in den Zellen essenziell ist. Gerade im Frühling, wenn der Körper aktiver wird, kann eine flache oder ineffiziente Atmung dazu führen, dass der Körper nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt wird. Dies kann zu Müdigkeit und Erschöpfung führen.

ATEMTERAPIE ALS LÖSUNG

Die Atemtherapie ist eine ganzheitliche und effektive Methode, um die Atmung zu verbessern und somit das allgemeine Wohlbefinden zu steigern. Sie kann bei Frühjahrs Müdigkeit helfen, den Körper mit