

**Medieninformation, 25. Februar 2022, Linz**

---

## **Selten sind Viele - Ordensklinikum Linz unterstützt den „Rare Disease Day“**

**Weltweit leben rund 300 Millionen Erwachsene und Kinder mit seltenen, oft chronischen Erkrankungen. Jedes Jahr am 28. Februar, dem internationalen „Rare Disease Day“ schließen sich Betroffene und Unterstützende auf der ganzen Welt zusammen, um das Bewusstsein für seltene Erkrankungen zu schärfen. Auch das Ordensklinikum Linz unterstützt die Initiative und beleuchtet das Krankenhausgebäude am Standort Barmherzige Schwestern in bunten Farben.**

Seltene Erkrankungen werden über ihre Häufigkeit in der Gesamtbevölkerung definiert. In der EU gilt ein Krankheitsbild als selten, wenn maximal fünf Personen pro 10.000 Einwohner darunter leiden. Sechs bis acht Prozent der europäischen Gesamtbevölkerung sind von seltenen Erkrankungen betroffen. Die Aktion „Pro Rare“ will ein Zeichen für die rund 400.000 Menschen in Österreich setzen, die unter seltenen Erkrankungen leiden. Eine weltweite, bunte Lichterkette soll Aufmerksamkeit auf dieses wichtige Thema lenken.

Menschen mit seltenen, meist chronischen Erkrankungen sind einem hohen Leidensdruck ausgesetzt. Bis zur richtigen Diagnose vergehen oft Jahre, viele Betroffene haben nur eine eingeschränkte Chance auf Heilung. Am Ordensklinikum Linz wird ein breites Spektrum an seltenen Erkrankungen behandelt. Das reicht von seltenen, komplexen Tumorerkrankungen, die einer abteilungs- und häuserübergreifenden Expertise bedürfen, bis hin zu seltenen Erkrankungen bei Kindern, Krankheitsbilder des HNO-Bereichs, Gastroenterologie, Plastische Chirurgie, sowie Autoimmunerkrankungen. *„Am Ordensklinikum Linz sind an vielen Abteilungen Expertinnen und Experten auf die Diagnostik und Behandlung seltener Erkrankungen spezialisiert. Wir freuen uns, den Rare Disease Day zu unterstützen und ein Zeichen für die Bedürfnisse von Betroffenen und deren Angehörigen zu setzen,“* sagen die beiden Ärztlichen Direktoren Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Elisabeth Bräutigam, MBA und Dr. Michael Girschikofsky.

## **Internationales Aushängeschild für seltene Erkrankungen**

Europaweite Pionierarbeit leistet die Kinderurologische Abteilung am Ordensklinikum Linz. Seit mehr als 30 Jahren ist sie auf seltene Erkrankungen des Urogenitaltraktes spezialisiert und gemeinsam mit der Kinderanästhesie, der Nuklearmedizin und der Pädiatrie sowohl in der Diagnostik als auch in der Therapie österreichweit federführend. Ein großer Teil der seltenen Erkrankungsbilder sind angeborene Fehlbildungen, die hochinnovativer Operationsmethoden und komplexer Behandlungspläne bedürfen. Viele Fehlbildungen werden bereits vor der Geburt diagnostiziert und die Operationen im ersten Lebensjahr durchgeführt, um späteren Schäden an den Nieren vorzubeugen. Herausragende Pionierleistungen sind etwa künstliche Harnblasen, die aus Dünndarm geformt werden sowie komplexe uroplastische Rekonstruktionen.

Jährlich werden an der Kinderurologie des Ordensklinikum Linz mehr als 3.000 Kinder stationär aufgenommen. Von 2.000 durchgeführten Operationen entfällt rund die Hälfte auf hochkomplexe Eingriffe. Seit 2019 ist die Kinderurologie Nationales Expertisezentrum für seltene Erkrankungen. Kürzlich wurde sie als erste urologische Abteilung Österreichs als Vollmitglied des European Reference Network – eUROGEN (=ERN) für seltene urologische Erkrankungen ausgezeichnet.

### **Rückfragehinweis für Journalist\*innen:**

Martina Winkler

[martina.winkler@ordensklinikum.at](mailto:martina.winkler@ordensklinikum.at)

+43 (732) 7677 – 4610

+43 (664) 621 86 53

[www.ordensklinikum.at](http://www.ordensklinikum.at)