

Klinisches Institut für Neurologie und Zentrum für Anatomie und Zellbiologie

Bewusstsein schaffen für seltene Krankheiten

Utl.: Österreichischer Kongress für seltene Erkrankungen 2011 am Wiener AKH

(Wien 01-12-2011) „Seltene Krankheiten“ weisen definitionsbedingt eine Häufigkeit von nicht mehr als fünf Personen auf 10.000 Einwohner auf. Von der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen, sind von den derzeit rund 6.000 verschiedenen, in der Internet-Plattform Orphanet (www.orpha.net) erfassten „rare diseases“ bis heute nur etwa 1.000 behandelbar. „Und nur eine ganz geringe Anzahl ist heilbar“, sagt Till Voigtländer vom Klinischen Institut für Neurologie der MedUni Wien und Experte für „rare diseases“.

80 Prozent der „rare diseases“ haben einen genetischen Ursprung, die restlichen 20 Prozent werden durch Erkrankungen des Immunsystems, durch Infektionen oder auch Vergiftungen ausgelöst. Klinisch sind seltene Erkrankungen häufig durch einen schweren chronischen Verlauf und/oder eine verkürzte Lebenserwartung gekennzeichnet.

Umso wichtiger ist es, Bewusstsein für diese Art der Erkrankungen zu schaffen, etwa mit dem Österreichischen Kongress für seltene Erkrankungen 2011 an der MedUni Wien am 2. und 3. Dezember, der gemeinsam von Till Voigtländer und Reginald Bittner vom Zentrum für Anatomie und Zellbiologie gestaltet wird. Seltene Erkrankungen („rare“ oder „orphan diseases“) die es vor allem aufgrund der Initiativen von Patienten-Selbsthilfegruppen einigermaßen in das Bewusstsein der Öffentlichkeit „geschafft“ haben, sind z.B. die Erkrankung der „Schmetterlingskinder“, die Muskeldystrophie Duchenne (Muskelschwund) oder die Zystische Fibrose sowie auch zahlreiche Krebserkrankungen bei Kindern.

Viele PatientInnen mit einer seltenen Erkrankung, so Voigtländer, brauchen sehr lange, bis die Diagnose ihrer Erkrankung gestellt wird, unter anderem weil auch viele Mediziner die Krankheiten nicht kennen und die Symptome nicht richtig deuten. Es ist auch heute noch davon auszugehen, dass viele PatientInnen noch keine Diagnose haben. Die Schätzungen der Experten gehen jedenfalls davon aus, dass rund fünf bis acht Prozent der Bevölkerung von einer seltenen Krankheit betroffen sind oder im Laufe ihres Lebens betroffen sein werden: Das wären rund 400.000 ÖsterreicherInnen.

Seltene Erkrankungen stellen für die Forschung eine spezielle Herausforderung dar: „Aufgrund der knappen Forschungsmittel, die derzeit für seltene Erkrankungen zur Verfügung stehen, sind Charity-Projekte und Fundraising-Initiativen von Forschungsvereinen zur Erforschung dieser

Erkrankungen sowie zur die Etablierung einer gezielteren Diagnostik unbedingt notwendig“ sagt Reginald Bittner in seiner Funktion als Vizepräsident des Forschungsvereins „Österreichischen Muskelforschung“. „Wesentlich ist, das Bewusstsein in allen Bereichen zu schärfen, und das wollen wir mit unserem Kongress erreichen“, so Voigtländer. „Ein wünschenswertes Ziel wäre ein Zentrum für seltene Krankheiten an der MedUni Wien, in dem fächerübergreifend für die PatientInnen gesorgt und geforscht wird. In Deutschland gibt es schon mehrere dieser Zentren.“

Bis Ende 2013 soll es jedenfalls auf Initiative und Empfehlung der EU einen nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen in jedem europäischen Mitgliedsland geben. In diesem Zusammenhang kooperiert die MedUni eng mit der nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen, die seit Jänner 2011 bei der Gesundheit Österreich GmbH eingerichtet wurde und die u.a. als Informationsdrehscheibe für Mediziner, Wissenschaftler, Betroffene und Angehörige fungiert.

Service: Kongress für seltene Erkrankungen 2011 an der MedUni Wien (2./3. Dezember 2011, jeweils ab 9.00 Uhr). **Infos:** www.meduniwien.ac.at/seltene-erkrankungen.

Rückfragen bitte an:

Mag. Johannes Angerer
Leiter Öffentlichkeitsarbeit & Sponsoring
Tel.: 01/ 40 160 11 501
E-Mail: pr@meduniwien.ac.at
Spitalgasse 23, 1090 Wien
www.meduniwien.ac.at

Mag. Thorsten Medwedeff
Öffentlichkeitsarbeit & Sponsoring
Tel.: 01/ 40 160 11 505
E-Mail: pr@meduniwien.ac.at
Spitalgasse 23, 1090 Wien
www.meduniwien.ac.at

Medizinische Universität Wien – Kurzprofil

Die Medizinische Universität Wien (kurz: MedUni Wien) ist eine der traditionsreichsten medizinischen Ausbildungs- und Forschungsstätten Europas. Mit fast 7.500 Studierenden ist sie heute die größte medizinische Ausbildungsstätte im deutschsprachigen Raum. Mit ihren 31 Universitätskliniken, 12 medizintheoretischen Zentren und zahlreichen hochspezialisierten Laboratorien zählt sie auch zu den bedeutendsten Spitzenforschungsinstitutionen Europas im biomedizinischen Bereich. Für die klinische Forschung stehen über 48.000m² Forschungsfläche zur Verfügung.