

05.02. 2019

28.02.2019: Internationaler Tag der seltenen Krankheiten - Mehr Aufmerksamkeit für Betroffene

Von PPS

(Uster)(PPS) **In der Schweiz sind rund 500 000 Personen, davon 350 000 Kinder und Jugendliche, von einer seltenen Krankheit betroffen. Weit mehr als man vermuten mag. Deshalb findet jährlich Ende Februar der internationale Tag der seltenen Krankheiten statt, welcher weltweit mit verschiedenen Kampagnen auf das Schicksal und die Bedürfnisse der betroffenen Menschen aufmerksam macht. Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten beteiligt sich mit einer Sensibilisierungskampagne (Plakate, Inserate, Social Media) in der Deutschschweiz und organisiert bereits zum achten Mal einen Familien-Event für betroffene Familien (260 Personen).**

Eine Krankheit gilt als selten, wenn höchstens eine von 2000 Personen davon betroffen ist. Da es weltweit rund 8000 verschiedene Krankheiten gibt, sind seltene Krankheiten in ihrer Gesamtheit nicht selten. Dies erklärt auch die Tatsache, dass ein Drittel der Patienten in den universitären Kinderspitälern der Schweiz, eine seltene Krankheit hat. Problematisch im Umgang mit seltenen Krankheiten ist die Tatsache, dass nur rund fünf Prozent der seltenen Krankheiten erforscht sind. Da nur wenige Personen an derselben Krankheit leiden, ist die Forschung für die Pharmaindustrie häufig wenig interessant. Entsprechend fehlen Diagnosen, wirksame Behandlungsmöglichkeiten und Medikamente.

Familien müssen mit grosser Ungewissheit leben

Für die betroffenen Familien bedeutet dies oftmals ein Leben in Ungewissheit. Zwar können Gentests eine gewisse Klarheit schaffen, jedoch bleibt selbst dann häufig ungewiss, wie sich die Krankheit entwickeln wird. Der Alltag der betroffenen Familien ist von Spital-, Arzt- und Therapiebesuchen geprägt. Hinzu kommt ein grosser bürokratischer Aufwand, denn die Zuständigkeiten der Versicherungen und Krankenkassen sowie die Kostenübernahme durch die IV sind für die Eltern oft unklar. Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich deshalb für die betroffenen Familien ein und versucht, diese Ansprüche der Familien sichtbar zu machen.

Wissenstransfer: Betroffene, Ärzte und die Bevölkerung sensibilisieren

Nebst finanzieller Direkthilfe fördert der Verein den Wissenstransfer, etwa mit dem Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» und einer Sensibilisierungskampagne. Zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten werden ab 1. Februar 90 Plakatstellen in der ganzen Deutschschweiz auf das wichtige Thema aufmerksam machen. Als schweizweit grösste krankheitsübergreifende Patientenorganisation (rund 1400 Mitglieder!) für Kinder, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, organisiert der Verein im Rahmen des internationalen Tages der seltenen Krankheiten jährlich einen grossen Familien-Event für betroffene Familien.

Familien-Event: «Seltene Krankheiten – Genetik, Diagnostik und der Wunsch nach weiteren Kindern»

Am 23. Februar lädt der Förderverein betroffene Familien, Gesundheitspolitiker und Kinderärzte zu einem abwechslungsreichen Familien-Event ein. Dieses Jahr wird der Wunsch nach Familienzuwachs thematisiert. Ebenso werden die Möglichkeiten der Genetik und Diagnostik aufgezeigt. Viele betroffene Familien wünschen sich weitere Kinder, doch dies ist oft mit Ängsten und Sorgen verbunden. Denn aufgrund fehlender Diagnosen oder erblich bedingten Erkrankungen ist im Vorfeld häufig nicht klar, ob ein weiteres Kind ebenfalls von einer seltenen Krankheit betroffen sein könnte.

Moderatorin Christine Maier diskutiert diese Problematik mit Prof. Dr. med. Anita Rauch (Direktorin Institut für medizinische Genetik UZH), Dr. med. Agnes Genewein (Ärztliche Leiterin Netzwerk Rare Diseases UKBB), Christine de Kalbermatten (Präsidentin MARAVAL) und drei betroffenen Müttern.

Schenken Sie betroffenen Familien aus Ihrer Region Gehör!

Seltene Krankheiten sind leider weiter verbreitet, als man denkt. Helfen Sie dabei, den Betroffenen eine Stimme zu geben. Gerne vermitteln wir Ihnen eine betroffene Familie aus unserem grossen Netzwerk mit schweizweit über 350 Familien für ein einfühlsames Familienporträt (online, Print, TV oder Radio).

Über die Organisation:

Gemeinnütziger Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

In der Schweiz sind 350 000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Manuela Stier und Prof. Dr. med. Thierry Carrel haben deshalb am 20.2.2014 den gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gegründet. Dieser organisiert finanzielle Direkthilfe für Betroffene in der Schweiz, verankert das Thema in der Öffentlichkeit und schafft Austauschplattformen für betroffene Familien.

Weitere Informationen:

www.kmsk.ch

facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten

Pressekontakt:

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43
CH-8610 Uster

T +41 44 752 52 56

F +41 44 750 42 24

Kategorie

Medizin & Gesundheit

Source URL: <https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/28022019->

internationaler-tag-der-seltenen-krankheiten-mehr-aufmerksamkeit-fuer