

WAS? WANN? WO?

WIEN

22. 2.–23. 2.: „Reparaturdienst für Zahnersatz“ – diensthabendes zahntechnisches Labor Wladislaw Graf, 2., Schmelzgasse 2/8. Bitte nur nach telefonischer Vereinbarung: ☎ 0676/844 29 82 04.

24. 2.: „Wiener Krebsstag 2020“ – Informationstag für Betroffene und Angehörige zu neuen Entwicklungen in der Krebstherapie. Beginn: 8.30 Uhr in der Universität, 1., Universitätsring 1. Nähere Informationen unter: ☎ 01/879 99 07 0 oder auf www.leben-mit-krebs.at

25. 2.: „Yoga für Senioren“ – Die Pensionistenklubs der Stadt haben vor 2 Jahren mit diesem Kursangebot begonnen. Inzwischen sind alle so fit, dass nun Yoga für Fortgeschrittene angeboten wird. Beginn der Veranstaltung: 11 Uhr, 21., Prager Straße 33. Weitere Infos unter: ☎ 01/313 99-17 01 12.

27. 2.: „Goodbye Jo-Jo-Effekt“ – Als Leichtgewichtsrunder hat Spitzensportler Bernhard Sieber so gut wie alle Crash-Diäten probiert – ohne Resultat oder gar mit dem unerwünschten Jo-Jo-Effekt. Daher wollte er herausfinden, warum welche Ernährung wann funktioniert. In einem 90-minütigen Vortrag wird erklärt, wie man seinen inneren Schweinehund zum Partner macht und welche mentalen Tricks tatsächlich helfen, Ernährungsgewohnheiten zu verändern und so die gesetzten Gewichtsziele zu erreichen. Beginn: 18.30 Uhr, 1., Kärntner Str. 26/3. Näheres unter: www.oeggk.at

28. 2.: „Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD)“ – Der Verein fasd-netzwerk.at bietet Information rund um das Thema, Unterstützung sowie Hilfe zur Selbsthilfe für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Beginn: 17 Uhr, 12., Am Schöpfwerk 31/3/R1. Anmeldung: ☎ 0664/451 44 19.

29. 2.: „Tag der Epilepsie“ – Beratungstag zu den Themen Schule, Arbeit, Hilfe im Alltag etc. Es werden Unterstützungsmöglichkeiten und Infomaterial angeboten. Beginn: 8.30 Uhr im AKH Wien, 9., Währinger Gürtel 18–20. Anmeldung: www.institut-fuer-epilepsie.at

ENORM IN FORM

Das ÖGK-Programm für übergewichtige Kinder und Jugendliche bietet seit sechs Jahren Bewegung,

Ernährungsberatung und Psychotherapie in Kombination an. Mehr als 360 Kinder, Jugendliche und ihre Familien wurden damit bereits auf ihrem Weg zu einem nachhaltig gesunden Lebensstil begleitet. In dem Programm unterstützen Kinderärzte, Diätologen und Psychotherapeuten Familien über mehrere Monate. Ziel ist ein langfristig gesunder Lebensstil. Das Programm wird sowohl für die Gruppe der 10- bis 14-Jährigen als auch für Kinder von 6 bis 9 Jahre angeboten. Parallel zur diätologischen und psychologischen Beratung werden angepasste Bewegungseinheiten bei Sportorganisationen besucht. Im Mittelpunkt steht dabei immer die Motivation der Kinder. Näheres unter: www.gesundheitskasse.at

BEHINDERTENVEREIN LANDSTRASSE

Die Sprechstunden des Vereins finden jeden 1. und 3. Mittwoch im Monat von 17–19 Uhr, 3., Erdbergstraße 148/G, statt. Weiteres unter: ☎ 0664/301 53 05.

BURGENLAND

PSYCHISCHE ERKRANKUNGEN

Jeden dritten Dienstag im Monat versammelt sich die Selbsthilfegruppe, um in offener Gesprächsrunde Erfahrungen auszutauschen. Beginn: 18 Uhr, 7400 Oberwart, Wiener Straße 40. Weitere Infos unter: ☎ 0664/783 64 70.

OBERÖSTERREICH

24. 2.: „Stammtisch für pflegende Angehörige“ – Treffen zur Gesprächsrunde, um gegenseitige Erfahrungen auszutauschen und Entlastungsangebote kennenzulernen und zu nutzen. Ab 18 Uhr, 4020 Linz, Wagner-Jauregg-Weg 15. Infos: www.kepleruniklinikum.at

SALZBURG

PROJEKT ZEITPOLSTER

Wer heute anderen hilft, sorgt für sein eigenes Morgen vor. „Zeitpolster“ ist ein ganz besonderes Betreuungs- und Vorsorgemodell. Es handelt sich hierbei um ein Angebot für Menschen, die noch keine Pflege brauchen, aber Unterstützung oder Hilfestellung wünschen. Das Ziel ist, die Selbstständigkeit lange zu erhalten und die Pflegebedürftigkeit durch Interventionen zu vermeiden. Näheres unter: ☎ 0664/210 45 49.



Foto: kuprevich - stock.adobe.com

Im Fokus: Seltene Erkrankungen

Vorbeugung • Therapie • Selbsthilfe



Foto: stock.adobe.com

Eine Kooperation mit Experten von Ärzte Krone und Apotheker Krone

Es betrifft

Bis zu 8000 seltene Erkrankungen sind bereits bekannt. Damit gibt es so viele Patienten, dass unbedingt weiter geforscht werden muss.

TIPPS VON DER APOTHEKERIN:

Mag. pharm.
Kornelia
Baumgartner



Wie die Zahlen erkennen lassen, ist die Wahrscheinlichkeit, einen Patienten mit einer seltenen Erkrankung als Kunden zu betreuen, gar nicht so gering. Unsere Aufgabe als Apotheker besteht darin, Betroffene bestmöglich auf ihrem Krankheitsweg zu begleiten – und zwar meist lebenslang.

Die Therapie erfordert häufig spezifische Arzneimittel, sogenannte „orphan drugs“. Nicht immer ist die Lieferfähigkeit derartiger Arzneimittel lückenlos gewährleistet bzw. erfordert es einige Tage, das Medikament zu beschaffen. Die Patienten sollten daher rechtzeitig die erforderliche Bestellung vorzunehmen, bevor ihr persönliches Kontingent zur Neige geht.

Oftmals ist es unumgänglich, Arzneimittel einzusetzen, die für die jeweilige Erkrankung eigentlich gar nicht zugelassen sind („off label use“). Im Beipacktext scheint diese Indikation dann nicht auf und die Patienten reagieren mitunter verunsichert und skeptisch der Therapie gegenüber. In diesem Fall ist es wichtig, die Problematik genau zu erklären, um die Compliance zu erhöhen. Insbesondere in der Kinderheilkunde ist bei seltenen Erkrankungen so eine Anwendung häufig. In all diesen speziellen Krankheitsfällen sind auch Apotheker wichtige Ansprechpersonen und bieten individuelle Beratung.

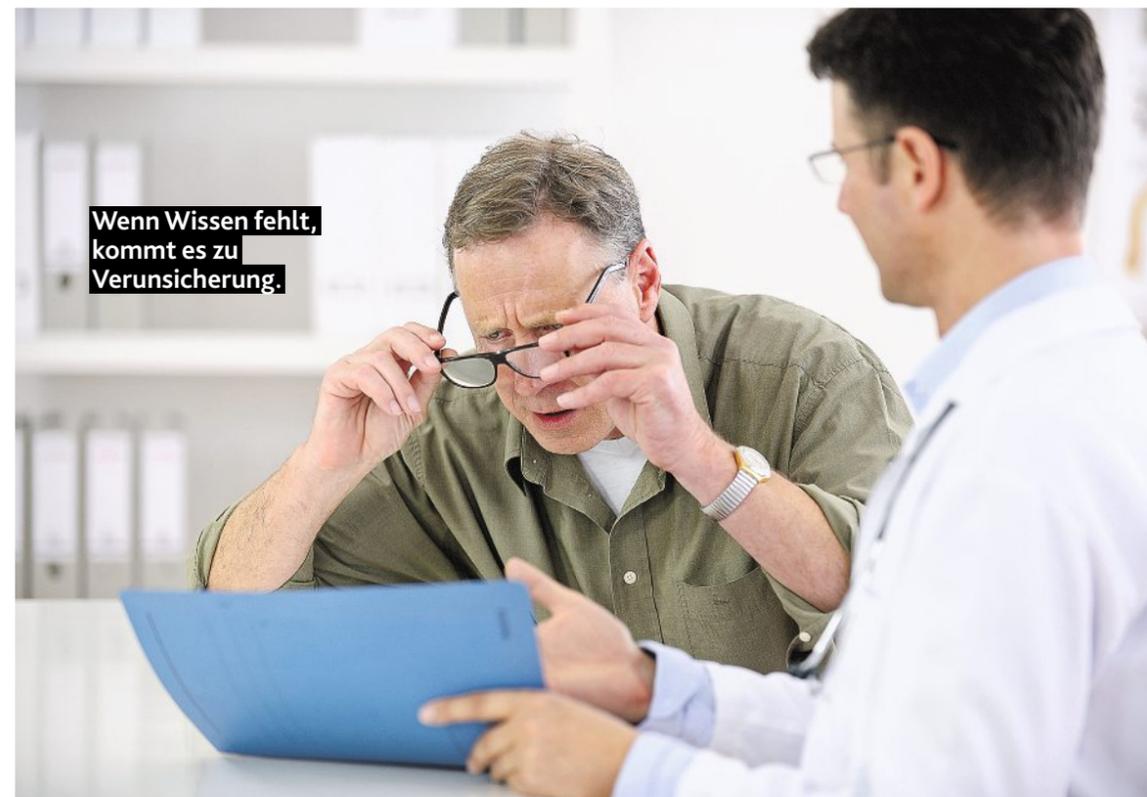


Foto: mangostock - stock.adobe.com

Wenn Wissen fehlt,
kommt es zu
Verunsicherung.

Millionen . . .

Wann sollten wir den „Tag der seltenen Erkrankungen“ begehen, wenn nicht an einem 29. Februar, den es ja auch nur alle vier Jahre gibt? Seit 2008 wird das Thema besonders in den Vordergrund gerückt, so auch kommende Woche – an den anderen drei Jahren, die kein Schaltjahr aufweisen, am 28. Februar. Denn die einzelnen Leiden mögen zwar nur fallweise auftreten, insgesamt werden in Europa aber 25 Millionen Betroffene gezählt, allein in Österreich 400.000.

Sie gelten dennoch als „Waisenkinder“ in der Medizin und bekamen im englischsprachigen Raum daher den Begriff „Orphan Diseases“ zugeordnet. Es gilt ein Schlüssel von 5 Fällen pro 10.000 Einwohner.

Darunter sind bekanntere wie zystische Fibrose (Mukoviszidose, geht mit starker Schleimbildung einher, Teil des Neugeborenen-Screenings), Epidermolysis bullo-

sa (brüchige Haut, „Schmetterlingskinder“), aber auch solche wie die lysosomalen Speicherkrankheiten (Stoffwechselstörungen, bis jetzt sind 45 davon bekannt) Morbus Pompe und Morbus Fabry, spezielle Krebsarten und Blutveränderungen. Den meisten, etwa 80 Prozent, liegt ein Gendefekt zugrunde, alle andere werden im Laufe des Lebens erworben.

Der lange Weg zur richtigen Diagnose

Früher hieß es: „Damit muss man sich eben abfinden“, doch das Bewusstsein hat sich diesbezüglich geändert. Daran sind auch private Initiativen wie die Selbsthilfegruppe DEBRA-Austria (www.debra-austria.org) oder Österreichische Muskelforschung (www.muskelforschung.at) maßgeblich beteiligt. Die moderne Pharmaindustrie zieht nun nach, da von den USA ausgehend Ende der 1990er-Jahre mit der europäischen Verord-

nung über Arzneimittel für seltene Leiden („Orphan Regulation“), Anreize für die Firmen zur Entwicklung von Medikamenten geschaffen wurden.

Fehlendes Wissen trotz passender Therapien

Allerdings immer noch ein Problem: Der Weg zur Diagnose gestaltet sich oft langwierig und beschwerlich. Viele Patienten müssen eine wahre Odyssee von Arzt zu Arzt hinter sich bringen, um endlich Klarheit darüber zu erlangen, was eigentlich mit ihnen los ist. Das wird sogar eher als Erleichterung empfunden. Immer wieder zeigt sich dann, dass eine geeignete Behandlung gefunden werden kann. Experten bemängeln allerdings fehlendes Wissen seitens der Versicherungen – etwa bei Bewilligung von Therapien, Heilbehelfen etc.

Der Umgang mit den komplexen Erkrankungen erfordert eine hohe Spezialisie-

DATEN & FAKTEN

- ☉ **7 von 100** Personen leiden im Laufe ihres Lebens an einer seltenen Erkrankung.
- ☉ **75 Prozent** der Patienten sind Kinder.
- ☉ **12 Jahre** gibt es den „Rare Disease Day“ bereits, um Aufmerksamkeit zu schaffen.
- ☉ **80 Prozent** aller Diagnosen liegt ein Gendefekt zugrunde.
- ☉ **Knapp 6000** seltene Erkrankungen sind derzeit bei „Orphanet“ gelistet. Voraussetzung: eine wissenschaftliche Fachpublikation und mindestens zwei Fälle, die belegen, dass die klinischen Symptome nicht zufällig aufscheinen.

SELBSTHILFEGRUPPEN

www.orpha.net ist eine gemeinnützige, kostenlose, frei im Internet zugängliche Datenbank für seltene Erkrankungen. Sie finden darin ein Verzeichnis von Medikamenten in allen Entwicklungsstufen, von Spezialisten, Expertisezentren, diagnostischen Einrichtungen/Speziallabors, von laufenden Forschungsprojekten, klinischen Studien, Register und Biobanken sowie Selbsthilforganisationen.

runge, die nicht in vielen medizinischen Zentren, oft aber nicht einmal in jedem Land vorliegt.

Seit 2017 arbeiten die Europäischen Referenznetzwerke (ERN), ein Zusammenschluss der besten europäischen Zentren des jeweiligen medizinischen Fachgebiets, daran. Österreich ist in allen der derzeit aktiven 24 Netzwerken durch zumindest ein Zentrum vertreten.

Karin Podolak

Eine Übersicht findet sich auf: www.orpha.net/national/AT-DE/index/startseite

Nächste Woche lesen Sie über neue Therapien bei angeborenen Muskelerkrankungen