

## **29. Februar, Tag der seltenen Krankheit**

Geschrieben von: Administrator

Sonntag, den 24. April 2016 um 14:06 Uhr -

---

**Sehr geehrte BesucherInnen:**

**heute möchte ich an einen wichtigen Tag erinnern:**

**29. Februar, Tag der seltenen Krankheit**

Seltene Krankheiten und doch Millionen Patienten

Patientenorganisationen aus aller Welt stecken gerade in den Vorbereitungen für einen der wichtigsten Termine in ihrem Kalender, den „Tag der Seltenen Krankheit“ am 29. Februar 2016.

## 29. Februar, Tag der seltenen Krankheit

Geschrieben von: Administrator

Sonntag, den 24. April 2016 um 14:06 Uhr -

---

Von einer seltenen Krankheit sprechen wir, wenn ein Hausarzt im Jahr mit höchstens einem solchen Fall zu tun hat. In Zahlen ausgedrückt, wenn höchstens einer von 2000 Menschen an dieser besonderen Krankheit leidet. Häufig sind das vererbte, angeborene Störungen.

Die Diagnose und Behandlung von Störungen der Blutbildung ist in Deutschland noch nicht optimal, wie das Netzwerk für solche angeborene Störungen in Hannover bereits im Jahr 2010 festgestellt hat. Spezielle Diagnose- und Therapieverfahren werden nur an einigen wenigen Zentren angeboten. Kleinere Zentren haben aufgrund begrenzter Fallzahlen nur unzureichende Kenntnisse über diese seltenen Erkrankungen. Dasselbe gilt naturgemäß für die niedergelassenen Fachärzte für Kinderheilkunde oder Innere Medizin, selbst wenn sie schwerpunktmäßig Blutkrankheiten behandeln.

Auch die Thalassämie oder Mittelmeeranämie ist eine solche seltene Krankheit, deren Behandlung in Deutschland jährlich mit weit über 100 Millionen Euro zu Buche schlägt. Als „Thalassämiehilfe ohne Grenzen e.V.“ engagieren wir uns mit unseren rein ehrenamtlich tätigen Mitgliedern seit dem Jahr 2007 für das Verhindern und Eindämmen dieser Krankheit und bauen dazu an einem Netzwerk von Unterstützern in und außerhalb von Deutschland. Weltweit sind fast 5 Millionen Kinder und Jugendliche akut von der Thalassämie betroffen und finden häufig nur unzureichende Behandlungsmöglichkeiten.

Bessere Information, Aufklärung und Beratung ist deshalb das Gebot der Stunde. In Italien wurde dies bereits in den siebziger Jahren erkannt und gegen den anfangs deutlichen Widerstand der Kirche durchgesetzt. Dort weiß nun ein Schulabsolvent, was Thalassämie ist und welches Elend sie über eine Familie bringt. In vielen, besonders betroffenen Ländern der Erde aber fehlt es in der breiten Bevölkerung am Wissen über die Krankheit und allgemein am öffentlichen Bewusstsein. An der Thalassämie erkrankte Kinder werden versteckt und in einigen

## 29. Februar, Tag der seltenen Krankheit

Geschrieben von: Administrator

Sonntag, den 24. April 2016 um 14:06 Uhr -

---

Regionen noch immer ausgesetzt – im schlimmsten Fall sogar getötet.

Selbst wenn Patienten bereits mit der Thalassämie leben müssen, können Information und Beratung helfen. Wir sind zum Beispiel davon überzeugt, dass ein informierter Patient ein gestärkter Patient ist. Je mehr er über die Krankheit weiß, umso besser geht er mit seinem Befinden, den ständigen Bluttransfusionen und seinem stark eingeschränkten Leben um. Je mehr er weiß, desto besser kann er sich den Ärzten und Pflegern mitteilen.

Aus diesen Gründen soll der „Tag der Seltenen Krankheit“ die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit, der europäischen, nationalen und örtlichen Gesundheitsbehörden und Politiker, der medizinischen Berufe, der Wissenschaftler, der pharmazeutischen und biotechnologischen Industrie und der Medien auf die seltenen Krankheiten richten.

„Menschen, die mit seltenen Krankheiten leben, sollten das gleiche Recht auf Einsatz und Qualität medizinischer Behandlung haben wie alle anderen Patienten auch. Aber die Realität ist davon heute noch weit entfernt. Die Seltenheit der Patienten und der Mangel an Experten, Wissen und Ressourcen erhöhen die Verletzlichkeit der Patienten mit seltenen Krankheiten, die ohnedies schon unter lebensbedrohlichen, invalidisierenden, chronischen Krankheiten leiden“, argumentiert seit Jahren Yann Le Cam, Hauptgeschäftsführer der „Stimme der Patienten mit seltenen Krankheiten“, EURORDIS, am Sitz der Organisation in Paris. „Keineswegs verlangen wir, dass sie mehr und besser als andere chronisch Kranke behandelt werden. Im Gegenteil, sie haben die gleichen Bedürfnisse wie alle chronisch Kranken. Wir glauben aber, dass die seltenen Krankheiten gegenwärtig zu den dramatischsten Beispielen für unterschiedliche Gesundheitsversorgung gehören, weltweit und auch in Europa.“

## 29. Februar, Tag der seltenen Krankheit

Geschrieben von: Administrator

Sonntag, den 24. April 2016 um 14:06 Uhr -

---

Hier im Informationsportal sowie auf der Internetseite [www.thogde.org](http://www.thogde.org) weisen wir auf den Aktionstag besonders hin. Sie sehen, es gibt eine Menge Möglichkeiten zum Beteiligen! Gemeinsam wollen wir hiermit den Patienten mit seltenen Krankheiten in aller Welt Hoffnung geben!

Mit herzlichen Grüßen

Ihr Jürgen M. Beith

Oberstleutnant a.D. und Präsident

-----

Thalassämiehilfe ohne Grenzen e.V.