

22.02.2012 - 09:21 Uhr

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten - 25. Februar 2012

Bern (ots) -

Die Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie engagiert sich in diesem Bereich

Seltene Krankheiten benötigen spezielle Aufmerksamkeit und Behandlung. Anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten vom 25. Februar 2012 ergreift die Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie die Initiative und ruft die Arbeitsgruppe "Interstitielle und Seltene Lungenkrankheiten" ins Leben. Die Arbeitsgruppe mit verschiedenen Fachspezialisten hat zum Ziel, die Betreuung und Behandlung der Betroffenen zu verbessern.

Um die Situation der Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern und Öffentlichkeit, Ärztinnen und Ärzte sowie weitere Personen aus dem medizinischen Umfeld für dieses Thema zu sensibilisieren, findet auch in der Schweiz am 25. Februar 2012 der 5. Internationale Tag der seltenen Krankheiten statt. Dieser Tag ist koordiniert durch ProRaris - die Allianz der seltenen Krankheiten in der Schweiz - in Zusammenarbeit mit den nationalen Vereinigungen für seltene Krankheiten in über 25 europäischen Ländern.

Schätzungsweise 500'000 Personen leiden an einer seltenen Krankheit in der Schweiz. Oft zeigen diese Krankheiten einen schweren Verlauf, sind chronisch und lebensbedrohlich. Es besteht nicht selten ein schlechtes Verständnis für diese Krankheiten, sowohl durch ihre Patienten wie ihre Familien. Bedingt ist das oft auch durch Schwierigkeiten, an genügend zuverlässige und umfassende Informationen zu gelangen. Die seltenen Krankheiten erhalten oft auch zu wenig Aufmerksamkeit durch die Gesundheitssysteme, die notwendige medizinische Behandlungen nicht oder ungenügend zu Verfügung stellen.

Die Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie freut sich besonders, anlässlich dieses Tages eine Arbeitsgruppe zu gründen, die sich speziell mit seltenen Lungenkrankheiten befasst. Die Arbeitsgruppe "Interstitielle und Seltene Lungenkrankheiten" setzt sich zusammen aus Spezialisten aus der ganzen Schweiz. Sie wird geleitet durch Dr. Romain Lazor aus dem Service de pneumologie des Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) in Lausanne.

Die seltenen Lungenkrankheiten umfassen gegen hundert Varianten, welche die Atemwege betreffen, so die Lungenfibrose, die Lymphangioliomyomatose (LAM), die primäre ziliäre Dyskinäsie sowie die alveoläre Proteinose. Mehrere tausend Personen in der Schweiz leiden an der einen oder anderen Krankheit. Die Arbeitsgruppe hat zum Ziel, die Betreuung und Behandlung dieser Patientinnen und Patienten zu verbessern, sowohl was die Diagnostik als auch die Behandlung betrifft. Zu diesem Zweck soll eine interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Fachdisziplinen angestrebt werden. Gleichzeitig werden auch die Ärztinnen und Ärzte entsprechend ausgebildet.

Die spezifischen Informationen für Patientinnen und Patienten sowie ihre Familienangehörigen müssen ebenfalls entwickelt und verbessert werden. Dies geschieht in Zusammenarbeit mit der Lungenliga Schweiz und der Schweizerischen Gesellschaft für Pneumologie. Die Arbeitsgruppe wurde bereits eingeladen, sich zur internationalen Klassifikation dieser Gruppe der seltenen Lungenkrankheiten im Rahmen der Revision der internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-11) der Weltgesundheitsorganisation zu äussern.

Dr. med. Werner Karrer
Präsident
Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie (SGP)

Dr. med. Romain Lazor
Präsident
Arbeitsgruppe Interstitielle und Seltene Lungenkrankheiten SGP

Die Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie (SGP) ist die Standesorganisation der Ärztinnen und Ärzte und der Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die auf die Erforschung, Diagnose und Behandlung von Lungen- und Atemwegserkrankungen spezialisiert sind. Die SGP fördert den Ausbau und Fortschritt der Pneumologie in Forschung, Lehre und Praxis und vertritt ihre Anliegen gegenüber der Öffentlichkeit, den Kostenträgern und den Politikern. Die Aktivitäten der SGP reichen von der Organisation der Jahresversammlung mit wissenschaftlichem Kongress über die Definition der Weiterbildung und Unterstützung der Fortbildung bis hin zum Erstellen von Richtlinien. Die SGP engagiert sich auch auf europäischer Ebene für die Schweizer Pneumologinnen und

Pneumologen im Rahmen der Europäischen Fachgesellschaft (European Respiratory Society ERS).

Quellen:

1. Seltene Krankheiten. ProRaris.
<http://www.proraris.ch/de/maladies-rares/>
2. About the Day. Rare Disease Day.
<http://www.rarediseaseday.org/article/about-rare-disease-day>
3. Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie
<http://www.pneumo.ch/nc/de/startseite.html>
4. Lungenliga Schweiz
www.lungenliga.ch/de/krankheiten/seltene-lungenkrankheiten.html

Kontakt:

Dr. med. Romain Lazor
Unité des pneumopathies interstitielles et maladies pulmonaires rares
Service de pneumologie
Centre hospitalier universitaire vaudois
1011 Lausanne
E-Mail: romain.lazor@chuv.ch
Tel.: +41/21/314'47'46

Dr. med. Werner Karrer
Präsident Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie
Luzerner Höhenklinik Montana
E-Mail: werner.karrer@LHM.ch
Tel.: +41/27/485'81'51
Mobile. +41/79/628'50'35

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100051083/100713386> abgerufen werden.