26.02.2016 – 11:20 Uhr

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: Von der Diagnose zur Therapie

Schlieren-Zürich (ots) -

Am 29. Februar ist der internationale Tag der seltenen Krankheiten. Zu diesem Anlass finden dieses Wochenende landesweit Kampagnen und Veranstaltungen statt, um auf ein akutes aber wenig bekanntes Thema aufmerksam zu machen.

Seltene Krankheiten sind häufig, in der Schweiz leiden ebenso viele Menschen an seltenen Krankheiten wie an Diabetes. Zwar ist jede für sich genommen selten (unter 0,05%), aber es gibt insgesamt viele davon (über 6000) und so sind 6-8% der Bevölkerung von mindestens einer seltenen Krankheit betroffen.

Jüngste Fortschritte in der Genetik ermöglichen, die Ursache seltener Krankheiten zu verstehen und beim einzelnen Patienten die individuell verantwortliche genetische Ursache zu identifizieren. Dank hochspezialisierten genetischen Untersuchungen (nicht zu verwechseln mit Internet- oder Apotheken-Gentests) kann die richtige Diagnose jetzt schneller gestellt werden und die Beratung der Patienten und ihrer Familien frühzeitig erfolgen.

Darüber hinaus eröffnet das Verständnis der genetischen Ursache seltener Krankheiten Ansatzpunkte für deren gezielte Therapie. Bis vor Kurzem waren solche Therapien erst für wenige angeborene Stoffwechselkrankheiten bekannt. Mittlerweile wächst nicht nur deren Zahl kontinuierlich, sondern es kommen neuartige Therapien dazu, die gezielt die genetische Ursache korrigieren sollen.

Die Beispiele reichen von der Gentherapie des Knochenmarks bei Immundefekten bis zur Vervielfachung von Chloridkanälen bei Cystischer Fibrose. Der Weg zu sowohl effektiven als auch nebenwirkungsarmen Therapien der einzelnen seltenen Krankheiten ist jedoch noch schwierig und lang. Kooperation von Forschungseinrichtungen, Ärzten, Selbsthilfegruppen und der Pharmaindustrie ist hier nötiger denn je.

Die Umsetzung des vom Bundesrat verabschiedeten nationalen Konzepts zu seltenen Krankheiten stellt eine nicht zu unterschätzende Herausforderung für die Zukunft dar. Menschen mit seltenen Krankheiten brauchen die Aufmerksamkeit und Unterstützung unserer Gesellschaft auf allen Ebenen. Und dies nicht nur am internationalen Tag der seltenen Krankheiten.

Kontakt:

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten
Email: info@stiftung-seltene-krankheiten.ch
Webseite: www.stiftung-seltene-krankheiten.ch

Medieninhalte

Eigentum der Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten. Verwendung mit Nennung der Quelle "Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten". Weiterer Text über ots und www.presseportal.ch/de/nr/100057544 / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "obs/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten/stiftung-seltene-krankheiten.ch"

Diese Meldung kann unter https://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100784499 abgerufen werden.