

Engagiertes Maturaprojekt: Mehr Aufmerksamkeit für Seltene Krankheiten

Mehr als 30 Millionen Menschen in Europa leiden unter einer Seltenen Krankheit. In ihrem Maturaprojekt „Open Eyes – Color Lives“ setzen sich Schülerinnen der HAK Kitzbühel mit dem Thema auseinander und haben eine Awareness- und Spendenaktion gestartet. Am Internationalen Rare Diseases Day am 28. Februar machten sie mit einem Infostand in den Innsbrucker Rathausgalerien einen Tag lang auf Seltene Erkrankungen aufmerksam. ÄrztInnen der Innsbrucker Universitätskliniken unterstützten sie dabei.

Allein in Österreich leben rund 400.000 Menschen mit einer sogenannten „Seltenen Krankheit“. Circa 6.000 bis 8.000 Krankheiten zählen zu den „Rare Diseases“. Mit einem außergewöhnlichen Maturaprojekt möchten vier SchülerInnen der HAK Kitzbühel Betroffene unterstützen. Zum einen will das Projektteam bestehend aus Vanessa Luchner, Nicola Pedratscher, Stefanie Tröger und Laura Beqa die öffentliche Aufmerksamkeit auf Seltene Krankheiten lenken, andererseits sollen Spenden für die Forschungsgruppe „Seltene Krankheiten“ der Innsbrucker Kinderklinik gesammelt werden. Im Rahmen ihres Projektes „Open Eyes – Color Lives“ organisierten die Schülerinnen mit Unterstützung der TILAK und der Medizinischen Universität Innsbruck einen Informationsstand in den Innsbrucker Rathausgalerien. Unterstützt wurde die erfolgreiche Aktion auch von ÄrztInnen der Innsbrucker Kinderklinik, die ganztags für die medizinischen Fragen der Bevölkerung zur Verfügung standen. Die Projektgruppe der HAK Kitzbühel verteilte rund 1.200 Aufkleber in Herzform gegen freiwillige Spenden. Die Aufkleber wurden dann von jedem selbst mit dem Namen, Gedanken oder einem Grußwort beschriftet. Anschließend sind diese auf große Plakate geklebt worden, die dann in der Innsbrucker Universitätsklinik aufgehängt werden. Damit soll Menschen mit Seltenen Krankheiten gezeigt werden, wie viele an sie denken und sie unterstützen wollen. Das Projekt „Open Eyes – Color Lives“ läuft noch bis Ende des Schuljahres.

Informationsstand und Pressekonferenz

Zu Beginn des erfolgreichen Informationstages in den Innsbrucker Rathausgalerien fand eine Pressekonferenz gemeinsam mit der Innsbrucker Vizebürgermeisterin Mag.a Sonja Pitscheider am Informationsstand statt. Bei dieser Gelegenheit stellten die SchülerInnen ihr Maturaprojekt einer breiteren Öffentlichkeit vor. Ein guter Freund, der von einer Seltenen Krankheit betroffen ist, hatte die vier Mädchen auf die Idee gebracht, sich mit Thema in ihrem Maturaprojekt zu beschäftigen. Die Ärztliche Direktorin des Landeskrankenhauses Innsbruck, Dr.in Alexandra Kofler, der Direktor des Innsbrucker Departements für Kinder- und Jugendheilkunde, Univ.-Prof. Dr. Gerhard Gaedicke, Oberärztin Univ.-Prof.in Dr.in Daniala Karall (Univ.-Klink für Pädiatrie I), Oberärztin Priv.-Doz.in Dr.in Sabine Scholl-Bürgi (Univ.-Klink für Pädiatrie I) und Univ.-Prof. DDr. Johannes Zschocke, Direktor der Innsbrucker Sektion für Humangenetik, nutzten dabei die Gelegenheit die MedienvertreterInnen auf die zahlreichen Herausforderungen aufmerksam zu machen, die ÄrztInnen bei Seltenen Krankheiten zu bewältigen haben. Da mit Medikamenten für Seltene Krankheiten kein Geld verdient werden könne, stößt die Forschungsarbeit auf diesem Gebiet sehr rasche an ihre Grenzen. Die EU-Kommission hat daher ebenfalls am Internationalen Rare Diseases Day verkündet, die Erforschung von Seltenen Krankheiten mit weiteren 144 Millionen Euro unterstützen zu wollen. Das Geld gehe an 26 europäische Wissenschaftsprojekte.

Weiterführende Links:

Infoblatt zum Maturaprojekt:

<https://www.i-med.ac.at/pr/pressebilder/docs/Infoblatt-RDD.pdf>

Forum Seltene Krankheiten:

<http://www.forum-sk.at/>

In Kürze erscheint hier der TILAK-Videobeitrag zum Maturaprojekt:

<http://www.tilak.at/page.cfm?vpath=medicast>

(B. Hoffmann)