


[home](#) > [mypoint](#) > [thema](#) > [680588.html](#)
[Thema](#)
[News](#)
[MitarbeiterInnen Info](#)
[Archiv 2004 - 2011](#)
[Webmail](#)
[i-med inside](#)
[ilias](#)
[Q-Online](#)
[Zensus](#)
[RobotRec-Online](#)


25.2.2014

Weltweit wird am 28. Februar auf die medizinischen und anderen Probleme der Betroffenen aufmerksam gemacht. Es gibt rund 6.000 bis 8.000 verschiedene Seltene Krankheiten. Per Definition ist eine Krankheit selten, wenn höchstens einer von 2.000 Menschen daran erkrankt. Insgesamt ist die Zahl der Betroffenen aber hoch: Rund sechs bis acht Prozent der Bevölkerung sind von einer Seltene Krankheit betroffen – das sind allein in Österreich 400.000

Innsbruck, 25.02.2014: Die Innsbrucker Universitätskliniken sind ein anerkanntes Zentrum zur Behandlung und Erforschung von Seltenen Krankheiten. Zahlreiche genetische Ursachen von seltenen Erkrankungen, wie beispielsweise dem Smith-Lemli-Opitz Syndrom (SLOS), der Mikrovillus Einschlusskrankung (MVID) oder dem Kohlschütter-Tönz-Syndrom (KTS), konnten in Innsbruck erforscht werden. Erkenntnisse über die Ursachen, der zu 80 Prozent genetisch bedingten Erkrankungen sind ein wichtiger Schritt für die Verbesserung von Therapiemöglichkeiten und Prognosen. Für Menschen, die eine Seltene Krankheit haben, kommt zu der häufig erheblichen Belastung durch die Grunderkrankung das Fehlen von Spezialwissen über Krankheitsverläufe und Therapiemöglichkeiten. Auch der Austausch mit Menschen, die Ähnliches verarbeiten müssen, fehlt oft.

Mit dem „Forum Seltene Krankheiten“ wurde an den Innsbrucker Universitätskliniken ein Verein gegründet, der sich als Plattform für Kommunikation, Weiterbildung und interdisziplinäre Zusammenarbeit versteht. Der Zusammenschluss von ÄrztInnen sowie Mitgliedern anderer Berufsgruppen hat eine Hotline 0512/9003-70532 eingerichtet, an die sich Betroffene, Angehörige oder auch behandelnde ÄrztInnen gleichermaßen wenden können.

SSIEM 2014: Europaweit größter Kongress für Angeborene Stoffwechselstörungen

Seltene Krankheiten können in allen medizinischen Fachgebieten auftreten. Aufgrund der landesweit häufig einzigartigen Krankheiten ist, neben der engen Zusammenarbeit in Innsbruck und in Österreich, der Austausch mit internationalen ExpertInnen von großer Bedeutung. Die Innsbrucker ForscherInnen und ÄrztInnen sind hierbei sehr gut weltweit vernetzt. Daher wird auch der europaweit größte Kongress für angeborene Stoffwechselstörungen, die etwa 50 Prozent der Seltenen Krankheiten ausmachen, vom 2. bis 5. September 2014 in Innsbruck stattfinden. Rund 1.500 TeilnehmerInnen werden zur Jahrestagung SSIEM 2014 der Europäischen Gesellschaft zur Erforschung angeborener Stoffwechselerkrankungen (SSIEM, Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism) in Innsbruck erwartet. Als Gastgeber fungieren ao.Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Daniela Karall und Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sabine Scholl-Bürgi von der Innsbrucker Klinik für Pädiatrie, sowie Univ.-Prof. DDr. Johannes Zschocke, Direktor der Innsbrucker Sektion für Humangenetik.

Scheckübergabe: Maturaprojekt „Open Eyes – Color Lives“ unterstützt Forschung

Der „Internationale Tag der Seltenen Krankheiten“ im vergangenen Jahr war Startschuss für ein engagiertes Maturaprojekt: Schülerinnen der HAK Kitzbühel haben ein Jahr lang mit mehreren Aktionen, darunter Informationstage in den Innsbrucker Rathausgalerien sowie einer Benefiz-Kunstauktion, auf das Thema Seltene Krankheiten aufmerksam gemacht und Spenden gesammelt. Rechtzeitig zum „Rare Diseases Day 2014“ erfolgte die Scheckübergabe. Vanessa Luchner, Nicola Pedratscher, Stefanie Tröger und Laura Beqa unterstützen die Forschungsgruppe „Seltene Krankheiten“ an der Innsbrucker Kinderklinik mit 7.000 Euro.

(T. Lackner-Pöschl)

Weitere Informationen:

- Konferenz SSIEM 2014: <http://www.ssiem2014.org/>
- Engagiertes Maturaprojekt: <https://www.i-med.ac.at/mypoint/thema/670575.html>

