

Unsere Aktivitäten

Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit

in vielfältiger Form, durch Publikationen, Teilnahme an Kongressen, Mitwirkungen an medizinischen Vorlesungen, Vorträgen u.a.

Internet-Seite mit Informationen Rund um Seltene Erkrankungen.

Newsletter mit Informationen rund um Seltene Erkrankungen sowie Berichte aus der Forschung.

Zusammenkunft der **Selbsthilfegruppe** für Fachvorträge und Beratung durch Ärzte.

Vermittlung von direkten Kontakten

zwischen Betroffenen und Eltern und den Betroffenen Selbsthilfegruppen in Stadt und Land Salzburg.

Kontakt zu **Seltene Erkrankungen und Organisationen im In-, und Ausland** zwecks Erfahrungsaustausch.

Information im Facebook unter
„Tag der Seltene Erkrankungen“



Orphanet - Code für dein Handy

Merkmale Seltener Erkrankungen

- Seltene Erkrankungen sind chronisch, oft fortschreitend und lebensbedrohlich.
- Sind nahezu unbekannt.
- Sind schwer – manchmal gar nicht – zu diagnostizieren und schwer zu behandeln.
- Belasten Psyche und Sozialleben von Patienten und Angehörigen.
- Beeinträchtigen die Lebensqualität von Patienten und Angehörigen.
- Verkürzen die Lebenserwartung der Patienten.
- Beginnen oft im Kindesalter.

Koordination
Rare Disease Day 2012
Helmut Kronewitter

Mobil: +43/(0)664/576 0 320
rarediseaseday@klinefelter.at
www.klinefelter.at/seltenee.html

Mitglied bei



Engelbert-Weiß-Weg 10
5021 Salzburg

Beratung: DI –FR von 8 – 11 Uhr
Tel.: 0662 / 88 89 /1800

www.selbsthilfe-salzburg.at
selbsthilfe@salzburg.co.at

INFORMATIONEN BROSCHÜRE

**Europäischer Tag
der
„Seltene Erkrankungen“**



Ein Projekt der
**SALZBURGER
SELBSTHILFEGRUPPEN**
in Zusammenarbeit mit dem
Landeskrankenhaus Salzburg



SALZBURGER LANDESKLINIKEN
ST. JOHANN-SPITAL

Was sind seltene Erkrankungen?

Von den ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden über 8.000 zu den "seltene Erkrankungen" gezählt. Eine Erkrankung gilt als "selten", wenn weniger als einer von 2.000 Menschen darunter leidet. Ihre häufigste Ursache sind Fehler im Erbgut. Insgesamt sind diese Krankheiten aber kein seltenes Phänomen, allein in **Österreich sind mehr als 400.000 Menschen** die Betroffenen. Mehr als 4.000 dieser seltenen Erkrankungen betreffen Kinder.

Oft handelt es sich um sehr schwere Krankheiten, die eine aufwändige Behandlung und Betreuung erfordern. Sie sind für die Patienten und ihre Familien mit hohen Belastungen verbunden und führen manchmal schon im Kindes- oder Jugendalter zum Tod. Aus der Seltenheit der einzelnen Krankheiten ergeben sich zahlreiche Probleme in der Forschung und Patientenversorgung.

Wie finde ich Kompetente Ansprechpartner?

Aufgrund der individuellen Seltenheit dieser Krankheiten verfügen auch die Ärzte in vielen Fällen nur über unzureichende Kenntnisse. Daher ist es für die meisten direkt oder indirekt Betroffenen zunächst ein großes Problem, den richtigen Ansprechpartner zu finden. Hier gibt es im Wesentlichen drei Optionen:

(1) Da die seltenen Krankheiten überwiegend genetische Ursachen haben, könnte der erste Weg zu einer genetischen Beratungsstelle führen. Auf der Internetseite **www.genetische-beratung.at** finden Patienten eine Adressenliste genetischer Beratungsstellen in Österreich.

(2) Als weitere Informationsquelle im Internet steht die Plattform für seltene Krankheiten „ORPHANET“ zur Verfügung (www.orpha.net). Die Datenbank des ORPHANET (orphan = engl. für Waisenkind) enthält Informationen über Spezialambulanzen, Diagnoselabors, aktuelle Forschungsprojekte und Selbsthilfegruppen. Ferner hat man hier Zugriff auf eine von europäischen Experten verfasste Online-Enzyklopädie mit den aktuellen biomedizinischen Erklärungen zu seltenen Krankheiten, laufenden Forschungsprojekten und aktuellen klinischen Studien.

(3) Der dritte wichtige Ansprechpartner sind die einzelnen Selbsthilfegruppen. Auf der Internetseite des ORPHANET sind viele Selbsthilfegruppen inklusive Kontakte und Informationen aufgelistet und Links zu den entsprechenden Internetseiten eingerichtet. Die Selbsthilfegruppen sind aber auch im ORPHANET aktiv.

Warum gerade die „Seltene“ Selbsthilfe brauchen?

Menschen mit Seltene Erkrankung fühlen sich meist isoliert. Was sie und ihre Familien im Alltag durchmachen, versteht ihr Umfeld oft nicht. Diese Erfahrung ist sehr schmerzhaft. In dieser Situation ist es eine große Hilfe zu hören: „Ja, das kann ich nachvollziehen“. Jemanden an seiner Seite zu wissen, mit dem man Erfahrungen und Tipps aus dem täglichen Leben austauschen kann, gibt Halt. Deshalb haben Patienten und ihre Eltern die verschiedensten Selbsthilfegruppen gegründet; ihr Nutzen ist groß: Sie überbrücken geografische Isolation, schaffen persönliche Nähe, und unterstützen sich gegenseitig.

Wissen vernetzen!

Je seltener bestimmte Erkrankungen auftreten, desto schwieriger ist es, die Symptome richtig zu deuten und eine zuverlässige Diagnose zu stellen. Die Zwänge unseres Gesundheitssystems erschweren es Ärzten zudem, viel Zeit mit der Recherche zu verbringen und den Kontakt zu Kollegen zu suchen. Dabei wäre Teamwork aus medizinischer Sicht sinnvoll, um den Patienten jahrelange Odysseen von einem Facharzt zum nächsten zu ersparen.

Wir sind für Sie da!

Sie haben Fragen wie: Wo finde ich verlässliche Informationen zu meiner Erkrankung? Mit wem kann ich mich über meine Erkrankung austauschen? Dann rufen Sie den Dachverband der Selbsthilfegruppen in Salzburg an oder schreiben Sie uns ein Email. Der Dachverband "**Selbsthilfe Salzburg**" besteht seit mittlerweile 24 Jahren. Derzeit sind ca. **150 Selbsthilfegruppen** Mitglied im Dachverband. Dies entspricht ca. **125 behandelte Themen**.

Zuhören, Information, helfen!

Die SHG Klinefelter Syndrom, Salzburg hat sich auch zu einem Anlaufpunkt für Menschen mit Seltene Erkrankungen und deren Angehörige entwickelt. Sie hilft zum Beispiel bei der Suche nach krankheitsbezogenen Informationen, und vermittelt Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen.

Dieses Faltblatt ist eine Information über Seltene Erkrankungen für Stadt und Land Salzburg.

Gesundheit
Land Salzburg