

PRESSEMITTEILUNG

Köln, 26.02.2013

**Häufiges Symptom – seltene Krankheit: Von Nasenbluten bis Juckreiz
Kölner Ärzte und Betroffene veranstalten „Tag der seltenen
Erkrankungen“**

Man nennt sie oft „Stiefkinder der Medizin“: Erkrankungen, an denen in Deutschland nur ein paar hundert oder tausend Patienten leiden. Erkrankungen, die mit häufigen Symptomen aufwarten und die dennoch eine höchst seltene Stoffwechselstörung sind. Gemeinsam mit Kölner Ärzten, Betroffenen, Selbsthilfegruppen und Verbänden informiert das St. Franziskus-Hospital am 02.03.2013 mit einem großen Aktionstag.

Hinter ganz normalen Befunden oder Beschwerden bei Erwachsenen verbirgt sich manchmal eine seltene Stoffwechselkrankheit. Selten heißt, dass die Erkrankung höchstens einmal auf 2000 Patienten vorkommt, d. h. es gibt in Deutschland in der Regel nur ein paar hundert oder einige tausend Patienten. „Bis zur richtigen Diagnosestellung oder Einleitung einer spezifischen Therapie haben viele Patienten oft eine regelrechte Odyssee hinter sich“, berichtet Prof. Dr. Stephan vom Dahl, Chefarzt der Klinik für Innere Medizin im St. Franziskus-Hospital und Initiator der Veranstaltung. „Deswegen nennt man diese Gruppe von Erkrankungen auch „Stiefkinder“ der Medizin.“

Angesichts der immer besseren Labordiagnostik und neueren Therapiemöglichkeiten können aber immer mehr Patienten mit diesen Störungen effektiv behandelt werden –

wenn die Diagnose nur früh genug gestellt wird. Zu diesen Erkrankungen gehören z. B. die Gaucher-Krankheit bei Milzvergrößerung, die Eisenspeicherkrankheit bei Lebervergrößerungen, die familiäre Hypercholesterinämie bei massiv erhöhten Fettwerten im Blut oder die Alkaptonurie bei kaputten Gelenken und dunklem Urin.

Am Samstag, den 2.3.2013 findet weltweit der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ („rare disease day“) statt, an dem auch in Köln auf diese Gruppe von Erkrankungen („orphan diseases“) aufmerksam gemacht werden soll. Im VHS-Forum in Köln informieren dabei mehr als 20 Selbsthilfegruppen, wissenschaftliche Organisationen und klinische Einrichtungen aus Köln und Umgebung über diese faszinierende Gruppe von Erkrankungen. Patienten werden über ihre persönliche Odyssee berichten und Ärzte in klar verständlichen Worten über Behandlungsmöglichkeiten informieren. Moderiert wird die Veranstaltung von WDR-Lokalzeit-Moderatorin Simone Standl. Schirmherrin ist Prof. Gabriele Henkel, Düsseldorf. Auch Bürgermeister Manfred Wolf sowie eine Vertreterin des NRW-Gesundheitsministeriums sind vertreten. Alle Besucher und Interessierte sind herzlich eingeladen. Der Eintritt ist frei. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Vranstaltungsinfo

Häufiges Symptom – seltene Krankheit: Gemeinsam für die Seltenen

Samstag, 02.03.2013, 10:00 Uhr bis 16:00 Uhr

Forum der VHS im Rautenstrauch-Joest-Museum

Programm

Das Programm entnehmen Sie bitte dem angehängten Flyer.

Kontakt Presse:

St. Franziskus-Hospital

Katrin Schwirblat
Unternehmenskommunikation
Schönsteinstraße 63
50825 Köln

Tel 0221 5591-1042
Mobil 0176 10390254
Fax 0221 5591-1022
Mail katrin.schwirblat@cellitinnen.de