

Nationale Koordinationsstelle für Seltene Erkrankungen gegründet

Utl.: Stöger: Seltene Erkrankungen ins Blickfeld rücken =

Wien (OTS) - Mit 1. 1. 2011 wurde in der Gesundheit Österreich GmbH eine Nationale Koordinationsstelle für Seltene Erkrankungen (NKSE) eingerichtet. Als Informationsdrehscheibe für Health Professionals, Betroffene und Angehörige soll sie dazu beitragen, den spezifischen Herausforderungen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen gezielter zu begegnen und integrative Gesamtkonzepte für die Diagnose- und Versorgungswege zu erarbeiten. "Betroffene von seltenen Erkrankungen fühlen sich oft alleine gelassen, dagegen wollen wir jetzt ein Zeichen setzen", betonte Gesundheitsminister Alois Stöger anlässlich des diesjährigen Tages der Seltenen Erkrankungen.

Zu den Aufgaben der neuen Koordinationsstelle gehört es, die medizinischen Leistungsangebote zu identifizieren und zu strukturieren sowie Grundlagen für einen Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen zu erarbeiten. Ebenfalls auf der Agenda stehen die Fortführung und der Ausbau der Österreich-spezifischen Informationen im Internetportal Orphanet (www.orpha.net). Diese Plattform bietet bereits jetzt Informationen für Hilfesuchende zu nationalen sowie internationalen ExpertInnen, medizinischen Spezialeinrichtungen, laufenden und geplanten klinischen Studien, Therapieoptionen und Angeboten sowie Kontaktinformationen zu Selbsthilfegruppen in mehr als 30 Ländern.

Von "Seltene Erkrankungen" (Rare Diseases, Orphan Diseases) spricht man laut Definition der Europäischen Union, wenn im Durchschnitt nicht mehr als eine Person pro 2.000 EinwohnerInnen betroffen ist. Es handelt sich dabei oftmals um schwerwiegende, chronische, mehrere Organsysteme betreffende Erkrankungen, die dauerhafte Invalidität nach sich ziehen können. Unbehandelt gehen Seltene Erkrankungen in den meisten Fällen mit einer eingeschränkten Lebenserwartung einher. In etwa 80 Prozent der Fälle liegen ihnen genetische Ursachen zugrunde.

Aufgrund der Seltenheit und des fehlenden öffentlichen Bewusstseins sind betroffene Personen und ihre Angehörigen mit besonderen Schwierigkeiten konfrontiert: So fehlt es oft an Diagnose- und Behandlungsstandards sowie verfügbaren Therapien, auch das

Forschungsinteresse der Industrie ist aufgrund geringer Absatzchancen oft wenig ausgeprägt.

Rückfragehinweis:

~

Bundesministerium für Gesundheit
Fabian Fußeis, Pressesprecher
Radetzkystraße 2, 1030 Wien
Tel.: +43/1/71100-4505 , Fax: +43/1/71100-14304
mailto:fabian.fusseis@bmg.gv.at
http://www.bmg.gv.at

~

Digitale Pressemappe: <http://www.ots.at/pressemappe/52/aom>

*** OTS-ORIGINALTEXT PRESSEAUSSENDUNG UNTER AUSSCHLIESSLICHER
INHALTLICHER VERANTWORTUNG DES AUSENDERS - WWW.OTS.AT ***

OTS0224 2011-02-25/14:29

251429 Feb 11

Link zur Aussendung:

http://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20110225_OTS0224