

13.05.2007

Menschen mit seltenen Krankheiten begegnen sich

Orpha-Selbsthilfe-Treff / Eine Initiative von Energizing Life

Kiel - In Europa wird eine Krankheit dann als selten klassifiziert, wenn sie eine oder weniger unter 2000 Personen betrifft, in einem Land wie Deutschland also weniger als 40.000 Menschen. Häufig sind seltene Krankheiten genetisch bedingt und oftmals stehen Ärzte genauso hilflos davor wie die Betroffenen und deren Angehörige. Jede neu aufgesuchte Arztpraxis bedeutet für die meisten Betroffenen, die eigene Krankheit erneut erklären zu müssen. Dem voraus geht die Suche nach Informationen und Hilfsangeboten.

Seltene Krankheiten (= orphan disease) sind dabei fast immer auch dadurch gekennzeichnet, dass es für Betroffene und deren Angehörige nicht einfach ist, sich gegenseitig zu finden. So gibt es zumeist keine Selbsthilfegruppen im Umfeld und mitunter auch keine Informationsportale und Foren zur jeweiligen Krankheit. So hangeln sich die meisten in Eigenarbeit mühsam durch die wenigen vorhandenen wissenschaftlichen Abhandlungen und versuchen, die vorhandenen Informationen für sich aufzubereiten.

Mit unserer Initiative wollen wir dieser Situation aktiv begegnen. Wir möchten Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit bieten, sich untereinander auszutauschen und Informationen zusammenzuführen. Dafür haben wir unter anderem ein Forum geschaffen, in dem wir immer dann ein neues krankheitsspezifisches Board öffnen werden, wenn sich uns ein Ansprechpartner für diese Krankheit zu erkennen gibt, der die Bereitschaft hat, nach kurzer Unterweisung auch die Moderation dieses neuen Bereiches zu übernehmen. Unabhängig davon können sich Betroffene und Angehörige auch ohne ein bereits vorhandenes krankheitsspezifisches Board jederzeit im Orpha-Stammtisch zu Gesprächen zusammenfinden.

Unsere Initiative geht ganz neu an den Start. Wir hoffen darauf, dass sie Zuspruch finden wird und dass unsere noch jungfräulichen Seiten sich bald füllen werden. Betroffene und Angehörige finden den Orpha-Selbsthilfe-Treff unter <http://orpha.energizing-life.com> .