



SELTENE ERKRANKUNGEN
www.symptomsuche.at

SYMPTOMDATENBANK unterstützt seit fünf Jahren erfolgreich die frühe Erkennung von Seltenen Erkrankungen

Plattform www.symptomsuche.at mit 10.000 Zugriffen pro Jahr und 1.300 Nutzerinnen und Nutzern

Wien (OTS) - Derzeit sind etwa 8.000 Seltene Erkrankungen bekannt, in Österreich sind insgesamt etwa 400.000 Personen von einer „Rare Disease“ betroffen. Die größte Herausforderung ist meist die sehr spät erstellte Diagnose, was oft zu einem zeitverzögerten Therapiestart und einer damit einhergehenden großen Belastung für die Betroffenen führt. Vor allem digitale Tools gelten hier als Hoffnungsträger und tragen maßgeblich zur Sensibilisierung bei. Insbesondere das Engagement von AM Plus, die Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit, die mit der Datenbank www.symptomsuche.at ein digitales Werkzeug als Hilfsmittel geschaffen hat, unterstützt Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner seit fünf Jahren bei der Diagnosefindung. „Mit über 10.000 Zugriffen pro Jahr und insgesamt 1.300 registrierten Nutzern erfreut sich die Plattform nicht nur einer großen Beliebtheit, sondern liefert mit 50 behandelbaren Erkrankungen auch eine breite Palette an seltenen Krankheitsbildern. Wir freuen uns, dass die Symptomdatenbank so gut angenommen wird und hoffen, auf diese Weise die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern“, so Dr. Erwin Rebhandl, Präsident von AM Plus. Laut Dr. Rebhandl kommt niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten eine besondere Rolle zu, da sie meist „die erste Anlaufstelle bei Beschwerden sind, die Patientinnen und Patienten und ihre Lebensumstände sehr gut kennen und dadurch wesentlich zur Exploration von Seltenen Erkrankungen beitragen.“

Sensibilisieren und frühzeitig Bewusstsein schaffen

In Österreich vergehen bis zur Diagnose durchschnittlich drei Jahre. Hinzu kommt, dass es für die überwiegende Zahl Seltener Erkrankungen keine medikamentösen Therapien gibt. Hier beschränken sich die Möglichkeiten häufig auf die Symptomlinderung „Die Betroffenen sind mit einer Vielzahl an Herausforderungen konfrontiert, zu denen oft lange Diagnosewege und erhebliche Belastung durch die Grunderkrankung zählen. Hinzu kommen das Fehlen von Spezialisten und Therapien und das mangelnde Wissen über Krankheitsverläufe. Daher ist jede Maßnahme, die dabei hilft, den Leidensweg zu lindern und Awareness schafft, zu begrüßen und sollte breite Unterstützung erfahren“, so Dr. Rainer Riedl, Obmann von Pro Rare Austria - Allianz für Seltene Erkrankungen. Da zwei Drittel der „Rare Diseases“ mit sensorischen oder motorischen Einschränkungen einhergehen und sich 50 Prozent bereits im Kindesalter manifestieren, kann es sehr früh im Leben von Patientinnen und Patienten zu

erhöhtem Betreuungs- und Pflegebedarf kommen. Die psychischen, sozialen und finanziellen Auswirkungen auf die Familien sind enorm.

So ist die Suche auf symptomsuche.at erfolgreich

„Vor dem Start unseres Tools wurde erhoben, dass die richtige Diagnosestellung im Schnitt drei bis vier Jahre dauert und mit langwierigen Wegen im Gesundheitswesen verbunden ist. Mithilfe der AM Plus Symptomdatenbank gelingt es den teilnehmenden Ärztinnen und Ärzten durch gezielte Weiterleitung zum richtigen Spezialisten ihren Patientinnen und Patienten eine rasche Diagnose zu ermöglichen“, so Erwin Rebhandl.

Mit einem individuell erstellten Passwort haben die registrierten Nutzerinnen und Nutzer - hauptsächlich Ärzte, Apotheker und Medizinstudenten - Zugriff auf alle wichtigen Informationen der Online-Datenbank. Anhand von Leitsymptomen und Grund- bzw. Begleiterkrankungen können sie über die Suchfunktion nach allen hinterlegten seltenen Krankheiten, von ADA-SCID bis Tuberöse Sklerose suchen. Die Ergebnisse zeigen - angeordnet nach Treffer-Häufigkeit der Suchwörter - jeweils die für den Begriff möglicherweise zutreffenden Erkrankungen an. Die Symptomdatenbank bietet zudem auch Angaben über Institutionen und Fachärzte, an die die Patientinnen und Patienten bei Verdacht auf eine Seltene Erkrankung überwiesen werden können. Ziel der Initiative AM Plus ist es, durch die stetige Weiterentwicklung der Plattform eine immer größere Hilfestellung bei der Detektion von Seltenen Erkrankungen zu bieten.

Unter der E-Mail Adresse kontakt@symptomsuche.at gibt es auch die Möglichkeit, selber aktiv zu werden und die Datenbank zu unterstützen. Für einzelne Krankheitsbildbeschreibungen gibt es DFP-Fortbildungen mittels Online-Test auf www.meindfp.at.

Weitere Informationen finden Sie unter www.symptomsuche.at

Über AM Plus

AM Plus, die Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit, setzt sich für eine Stärkung und Verbesserung der wohnortnahen und niederschweligen Gesundheitsversorgung der Bevölkerung ein. Kernelement dabei ist die Rolle der Allgemeinmedizin als verantwortungsvolle und zentrale Drehscheibe zwischen der Bevölkerung und anderen Anbietern von Gesundheitsleistungen im Sinne einer integrierten Versorgung. Im Zusammenwirken mit Wissenschaft, Fachgesellschaften, Patientenorganisationen, Sozialversicherung, Interessensvertretungen und Politik fördert AM Plus den Dialog zwischen Verantwortungsträgern und arbeitet aktiv an der Formulierung und Umsetzung konkreter Lösungen.

Rückfragen & Kontakt:

Dren Elezi, MA
PR-Consultant
Welldone Werbung und PR GmbH
(T) 01/402 13 41-58
pr@welldone.at

