

Referat für seltene Erkrankungen der Ärztekammer für Wien

Jahresbericht 2021

Das Jahr 2021 war auch für das Referat für seltene Erkrankungen ein weiteres mit besonderen Herausforderungen. Wie schon im Vorjahr wurden in Gesprächen mit Selbsthilfeorganisationen betroffener Patientinnen und Patienten und angehöriger Personen Kontakte zur Beantwortung von Fragen besonders zur Covid-19 Pandemie, zu eventuellen Erkrankungsfolgen für verschiedene Patientengruppen sowie zu geeigneten Präventionsmaßnahmen vermittelt. Mehrfach wurden Kontakte zwischen Redakteuren aus Radio, Fernsehen und Online-Medien hergestellt und damit die Verbreitung von Wissen und Erfahrungen von Personen mit seltenen Erkrankungen unterstützt.

Ein Erfolg des Referats für seltene Erkrankungen ist die Einrichtung einer Kolumne in einer medizinischen online-Fachzeitschrift ab Februar 2021; in bisher insgesamt sieben Beiträgen werden verschiedene seltene Erkrankungen anhand von Fallbeispielen zur Diagnosefindung bei betroffenen Patientinnen und Patienten vorgestellt. Betroffene Personen beschreiben die Symptomatik aus ihrer Sicht und den Weg zur Diagnose. Entsprechende Fachexperten geben Informationen zu den jeweiligen Erkrankungen. Die bisherigen sieben Themen wurden von Betroffenen mit Glukose-Transporter-Defekt 1, Antikörpermangelsyndrom, hereditärer sensibler autonomer Neuropathie, Mitochondriopathie, Propionazidämie und dadurch erforderliche Herztransplantation, Hyperinsulinismus und hereditärer hämorrhagischen Teleangiektasie Oser-Rendu-Weber und deren behandelnden Ärzten beigetragen. Wir danken an dieser Stelle allen Personen, die Ihre Erfahrungen mit diesen seltenen Erkrankungen mit einer breiten medizinischen Leserschaft geteilt haben und ganz besonders Frau Mag. Christina Lechner, die mit Betroffenen und Behandelnden Interviews geführt und daraus diese Serie von informativen Artikeln verfasst hat.

Schwerpunkt im Jahr 2022 wird die weitere Kooperation mit den Redakteuren dieser Kolumne.

Christoph Buchta, 05.02.2022