

PRESSEINFORMATION

Medizin / Gesundheit / Früherkennung

Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2013 - Heilung durch Früherkennung

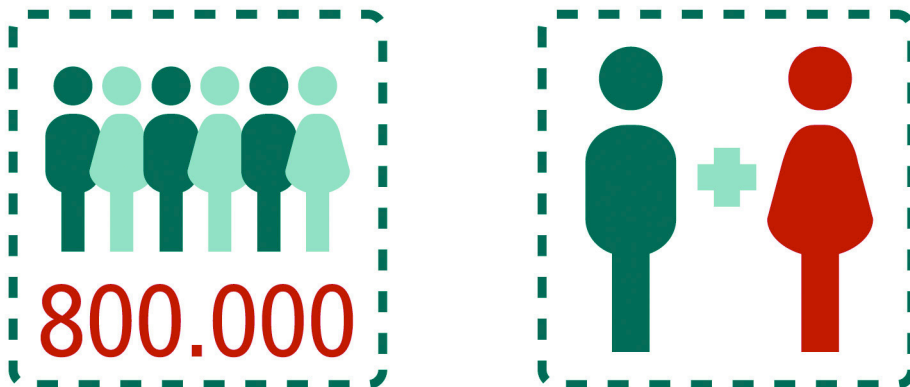
Januar 2013 – Am 6. Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2013 weisen Betroffene weltweit auf ihr Anliegen hin und schaffen somit ein Bewusstsein für ihre Probleme. Zu der Frage, wie Patienten besser und schneller die richtige Diagnose und eine optimale Behandlung erhalten können sowie welchen Beitrag die Selbsthilfe dazu leisten kann, referieren an diesem Tag in Berlin Menschen aus Politik, Medizin und Gesellschaft.

Doch vor der Behandlung steht immer die Früherkennung, die maßgeblich für die Entwicklung von Krankheiten und deren Ausprägung ist. Mit der Gründung ihres Netzwerk von-Willebrand-Syndrom (Netzwerk vWS) vor fünf Jahren haben sich die Initiatoren genau das Thema der Früherkennung auf die Fahne geschrieben.

Denn Aufklärung ist wichtig: In Deutschland ist paradoxerweise die häufigste Form der Blutgerinnungsstörung, das von-Willebrand-Syndrom (vWS), auch die unbekannteste. Etwa 800.000 Menschen leiden hierzulande an der häufigsten Blutgerinnungsstörung. Viele Betroffene wissen nicht um ihre Erkrankung und dieses Nicht-Wissen kann zu lebensbedrohlichen Situationen nach Operationen oder Unfällen führen. Um potenziell Betroffenen ein frühzeitiges Erkennen der Erkrankung zu ermöglichen, hat das *Netzwerk vWS – eine Initiative zur Früherkennung des von-Willebrand-Syndroms* vor vier Jahren bundesweit seine Aktivitäten aufgenommen. Die Initiative vereint wichtige Patientenorganisationen sowie Fachgesellschaften und Berufsverbände aus verschiedenen Disziplinen unter ihrem Netzwerkdach. Die vielen nicht aufgeklärten Betroffenen sind Grund genug für alle Experten des Netzwerks auf der Webseite www.netzwerk-von-willebrand.de Aufklärung über die Erkrankung zu betreiben.

Leben mit dem vWS

Das von-Willebrand-Syndrom ist eine angeborene Gerinnungsstörung des Blutes, die Frauen und Männer gleichermaßen betrifft. Typische Symptome: auch beim leichten Anstoßen entstehen große blaue Flecke, häufig blutet die Nase- und/oder das Zahnfleisch, die Menstruationsblutungen sind stark und lang anhaltend. Kommen mehrere dieser Anzeichen zusammen, sollte der nächste Weg unbedingt zum Arzt führen, der eine Überweisung zu einem auf die Erkrankung spezialisierten Zentrum ausstellen kann. Mittels verschiedener Laboruntersuchungen kann dort festgestellt werden, ob tatsächlich ein von-Willebrand-Syndrom vorliegt. Meist können diagnostizierte Patienten ein (fast) normales Leben führen. Viele sind nicht permanent auf eine Therapie angewiesen. Häufig reicht es aus, sie zum Beispiel vor Operationen bzw. im Blutungsfall mit einem entsprechenden Präparat zu versorgen.



Die Partner des „Netzwerk vWS“

Partner der Initiative sind die Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH), der Berufsverband der implantologisch tätigen Zahnärzte in Europa (BDIZ / EDI), der Berufsverband der Frauenärzte (BVF), Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG), die Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) und das Unternehmen CSL Behring.

Herausgeber:

Netzwerk vWS – eine Initiative zur Früherkennung des von-Willebrand-Syndroms

Redaktion / Ansprechpartner:

Medical Consulting Group | Mörsenbroicher Weg 200 | D-40470 Düsseldorf

Annette Theis | Tel. +49 (0) 2 11 / 51 60 45-150 | Fax +49 (0) 2 11 / 51 60 45-209 | annette.theis@medical-consulting.de