

01.06.2008

Ein Treffpunkt für Menschen mit Seltenen Krankheiten

Die Orpha Selbsthilfe ist flügge geworden

Von <http://www.orpha-selbsthilfe.de>

Es gibt über 4 Mio. Menschen, die in Deutschland von einer Seltenen Krankheit betroffen sind. Das sind ca. fünf Prozent der Gesamtbevölkerung. Gleichzeitig gibt es aber nicht ein einziges Diagnostisches Zentrum, an das sich Betroffene bei schwer zu stellenden Diagnosen wenden können und nur wenige, weit verstreute Spezialisten für einzelne dieser Krankheiten. Niedergelassene Ärzte wehren sich per Verfassungsklage gegen die Einrichtung von Spezialambulanzen, während das schwächste Glied der Kette, der von einer Seltenen Krankheit betroffene Mensch, mit eben diesen niedergelassenen Ärzten immer noch um eine fachgerechte Diagnose und Behandlung kämpfen muss.

Ein gutes Jahr nach Gründung des Online-Treffs für Menschen mit Seltenen Krankheiten ziehen wir zum ersten Mal Bilanz: Die Zahl derer, die sich über unsere Seite informieren, ist beträchtlich gewachsen und die Community dieses schwer zugänglichen Bereiches ist auf 42 User angewachsen. Vier Seltene Krankheiten haben mittlerweile einen eigenen Forenbereich und vor Kurzem haben wir uns endlich auf eigene Beine gestellt und sind auf die Domain www.orpha-selbsthilfe.de umgezogen. Der bisher zurückgelegte Weg war nicht einfach, denn Menschen mit Seltenen Krankheiten sind isolierte Menschen ohne jegliche Lobby. So gibt es bislang nur für sehr Wenige von Ihnen einen Dachverband oder eine Selbsthilfegruppe.

Die meisten von einer Seltenen Krankheit betroffenen Menschen sind in einer wenig glücklichen Position. Sie gehen hoffnungsvoll mit ihren Symptomen zum Arzt und können nicht hinterfragen, was dort mit ihnen geschieht. Viele werden zu Versuchskaninchen abgestempelt und machen oft schon bis zur Diagnose eine wahre Odyssee durch, mitunter über Jahrzehnte. Bekommt ihre Krankheit endlich einen Namen, stellen sie fest, dass dennoch Keiner Etwas darüber weiß. Meist gibt es keine Medikamente und keine Behandlungsoptionen. Nur wenige von ihnen sind in der Lage, klinische Studien zu lesen und zu verstehen und manchmal gibt es noch nicht einmal Studien zu der Erkrankung.

Wie die Patienten ist auch die Orpha Selbsthilfe im vergangenen Jahr oft genug an Grenzen gestoßen, nicht zuletzt auch deshalb, weil die größeren Verbände und Vereine sich weigerten, diese kleine – wenn auch hoffnungsvolle – unabhängige private Initiative bekannt zu machen und auf ihren Seiten darauf zu verweisen. „Wir wollen erst mal schauen, wie es sich entwickelt.“, „Von dieser oder jener Krankheit ist noch zu wenig auf der Seite zu lesen.“ oder auch: „Sie werden nur bei uns aufgenommen, wenn Sie einen offiziellen Status im Rahmen der XY-Verbände haben.“, waren gängige Antworten, die die Orpha Selbsthilfe im vergangenen Jahr erhalten hat. Umso größer ist die Freude, dass die Orpha Selbsthilfe dennoch zunehmend gut von betroffenen Menschen gefunden und auch besucht wird.

Auch an dieser Stelle möchten wir nicht versäumen, darauf hinzuweisen, dass auf unserer Seite Menschen mit zum Teil sehr Seltenen Krankheiten darauf warten, von Anderen, die ebenfalls betroffen sind, gefunden zu werden. Wir bitten daher Menschen, die ebenfalls von diesen Krankheiten betroffen sind und die ebenfalls Kontakt suchen, sich über www.orpha-selbsthilfe.de zu melden: Lineare IgA-Dermatose, Tricho-Rhino-Phalangeales-Syndrom 1, Li Fraumeni-Syndrom, Morbus Hirschsprung, Klippel-Trenaunay-Syndrom, HNPCC (Lynch-Syndrom). Selbstverständlich sind aber auch alle anderen Menschen mit seltenen Krankheiten und Menschen ohne Diagnose bei uns willkommen.