

From: info.LUNGENHOCHDRUCK.at [info@lungenhochdruck.at]
Sent: vendredi 1 février 2008 13:33
To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION
Cc: anja.helm@eurordis.org
Subject: Öffentliche Konsultation zur Gemeinschaftsmaßnahme im Bereich der seltenen Krankheiten

Sehr geehrte Damen und Herren!

Auch die Pulmonale Hypertonie - Lungenhochdruck zählt zu den seltenen Krankheiten und ist nach heutigem Stand der Forschung nach wie vor unheilbar. Unbehandelt führt die Krankheit innerhalb von 2-3 Jahren zum Rechtsherzversagen.

Die betroffenen Patienten haben mit vielen Schwierigkeiten zu kämpfen. Bis zur Diagnose vergehen immer noch, statistisch gesehen, 3 Jahre und 3 Ärzte, da das Krankheitsbild vielen noch immer unbekannt ist.

Die Symptome Atemnot, Müdigkeit, Erschöpfung und schwere Beine können leider auf vieles hinweisen und werden meist mit Übergewicht, Rauchen und mangeltem Training abgetan. Aus diesen Gründen ist Awareness, vor allem bei den praktischen Ärzten und den möglichen Patienten unbedingt notwendig und muss intensiviert werden. Leider fehlen auf Grund der „wenigen“ Patienten, in Österreich spricht man von ca. 700 Betroffenen, Förderungen aus öffentlichen Mitteln.

Nach der Diagnose kämpfen die Betroffenen um den Erhalt von Behindertenstatus, Parkausweis, Pflegestufen, Pension usw. Da die Betroffenen auf den ersten Blick gesund aussehen und Pulmonale Hypertonie unter den Amtsärzten noch nicht genug bekannt ist werden meist die Anträge ohne genau Prüfung abgelehnt. Ein PH Patient kämpft nicht nur gegen seine Krankheit sondern auch gegen Unverständnis in seinem Umfeld.

Wir wünschen uns ein steigendes Interesse an seltenen Krankheiten, denn es kann jeden von uns treffen. Eine Krankheit bleibt nur dann selten, wenn Sie einen selbst nicht betrifft und man nichts von ihr hört.

Wir bedanken uns für Ihr Interesse an unseren Anliegen und verbleiben

mit besten Grüßen

Eva Hütter & Gerald Fischer

Selbsthilfegruppe Lungenhochdruck

A - 1120 Wien | Wilhelmstraße 19

Tel.: +43/(0)1/402 37 25

Fax: +43/(0)1/409 35 28

info@lungenhochdruck.at

www.lungenhochdruck.at

www.meilensteine.at

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.