

Lions Europa-Forum  
Vortrag vom 10.10.2015  
10.45-12.15 Uhr

**Thema: Rare Diseases**

**Lions und seltene Krankheiten: ein systematischer Ansatz**

Vorsitz: PDG Gianfranco Ferradini, MD 108  
PDG Dr. Ulrich Oberschelp, MD 111

Seltene Krankheiten können nur sehr schwer entdeckt werden. Dies liegt daran, dass

- es weltweit nur eine sehr kleine Anzahl von Patienten gibt,
- die Menschen überall verstreut auf der Welt leben,
- die Krankheiten nicht auf Metropolen begrenzt sind,
- die Wege zu Experten meist sehr lang sind,
- Diagnosen erst zu spät gestellt werden.

Zunächst ein paar Zahlen:

Man spricht von einer seltenen Krankheit, wenn 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind.  
In Deutschland allein leben 4 Millionen Menschen, die eine seltene Krankheit haben.  
Es sind derzeit 8.000 verschiedene seltene Krankheiten bekannt.

Aufgrund der geringen Anzahl von Betroffenen ist auch kein Anreiz für die Pharma-Industrie gegeben, auf diesen Gebieten Forschung zu betreiben, um geeignete Medikamente zu entwickeln. Es gibt keinerlei Informationspolitik.

Oftmals sind Ursachen seltener Krankheiten Gendefekte, aber auch seltene Infektionserkrankungen, Auto-Immunerkrankungen und seltene Krebserkrankungen. Nicht vergessen werden dürfen die Personen, die unter einer Krankheit leiden, die nie diagnostiziert wird, was einen noch höheren Leidensdruck bewirkt.

Was können Lions auf diesem schwierigen Gebiet tun?

Auf dem Europa-Forum in Istanbul machten italienische Lions-Freunde zum ersten Mal auf diese Problematik aufmerksam.

Weltweit können sich Lions auf diesem Gebiet engagieren:

- pro MD in Europa einen Vertreter für diese Thematik
- Kontakte mit nationalen Gesundheitsorganisationen
- die Repräsentanten jedes Landes berichten auf jedem Europa-Forum
- Vortragsangebote/Aktivitäten in Lionsclubs
- Jahresbericht (MDV, EF, IC)

Einiges auf dem Gebiet können wir von unseren italienischen Lions-Freunden lernen, die hier bereits sowohl durch vielfältiges Engagement bei betroffenen Personen als auch im Bereich „Öffentlichkeitsarbeit“ geleistet haben (z.B. durch selbst aufgeführte Theaterstücke, in denen die Problematik verdeutlicht wird).