



AM PLUS Symptomdatenbank für seltene Erkrankungen

- Allgemeinmediziner, Selbsthilfegruppen und Pharmaunternehmen unterstützen Diagnose seltener Erkrankungen mittels Online-Diagnosetool www.symptomsuche.at
- Ziel ist, Betroffene besser und schneller in Behandlung zu bringen
- Seit Start im Jänner 2014 über 2200 Symptomsuchen

Seit Jänner 2014 steht Österreichs Allgemeinmedizinern eine Symptomdatenbank von AM Plus – Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit zur Verfügung. Mittels Doc-Check Login oder unkomplizierter individueller Anmeldung, erhalten Mediziner Zugriff auf Symptome und Beschreibungen seltener Erkrankungen, um mögliche Verdachtsdiagnosen erfolgreich einzugrenzen bzw. auszuschließen. Zudem erhalten sie Informationen über Stellen zur weiteren Abklärung und Diagnose. Bisher verzeichnete www.symptomsuche.at über 6500 Logins und über 2200 Symptomsuchen.

Wien, 24. Februar 2015 – Rund 400.000 Österreicher sind von einer seltenen Erkrankung betroffenen. Der Allgemeinmediziner übernimmt für Menschen mit seltenen Erkrankungen eine wichtige Funktion, von der Einleitung der notwendigen Schritte zur Diagnose bis hin zur langfristigen Begleitung danach. Schwierig ist vielfach die richtige und rasche Diagnosestellung, die häufig mit einem langwierigen Weg durch das Gesundheitswesen verbunden ist. Im Schnitt kann es bis zur richtigen Diagnosestellung drei bis vier Jahre dauern.¹ Umso wichtiger sind unterstützende (Online-)Tools für Allgemeinmediziner, um künftig schnellere Diagnosen zu ermöglichen und Betroffene besser durch das System begleiten zu können.

Symptomdatenbank unterstützt durch einfache Suchmöglichkeiten

Zunächst suchen Ärzte in der Online-Datenbank nach Verdachtsdiagnosen. Dazu müssen mindestens zwei Symptome (bzw. ein Leitsymptom) und/oder Grund- und Begleiterkrankungen eingegeben werden. Die Ergebnisse zeigen, angeordnet nach Treffer-Häufigkeit der Suchwörter, jeweils alle für den Begriff zutreffenden Verdachtsdiagnosen an. Jede hinterlegte Verdachtsindikation wird ausführlich beschrieben und es finden sich Angaben über Institutionen und Fachärzte, an die Patienten bei Verdacht auf eine seltene Erkrankung überwiesen werden können.

Seltene Erkrankungen in der Symptomdatenbank [Stand Februar 2015]

Dr. Erwin Rebhandl, Allgemeinmediziner und Präsident von AM Plus, konnte mit Unterstützung mehrerer Pharma-Unternehmen, Spezialisten und Selbsthilfegruppen bisher 27 seltene Erkrankungen in die Symptomdatenbank eingeben: „Unser erstes Ziel haben wir damit erreicht. Datensätze für weitere Erkrankungen werden kontinuierlich ausgearbeitet und eingepflegt“, erläutert Rebhandl. „Das Online-Tool soll helfen, bei Patienten nach seltenen Verdachtsdiagnosen zu suchen, ihnen dadurch einen langen Weg durch das System ersparen und schon frühzeitig mögliche Verdachtsdiagnosen auszuschließen. Wir sind bemüht, die Anzahl der erfassten Krankheitsbilder weiter wachsen zu lassen, um möglichst viele behandelbare seltene Erkrankungen abzubilden. Nur so können auch die Allgemeinmediziner bestmöglich unterstützt werden, Verdachtsfälle an Experten weiterzuleiten und nur so kann Betroffenen einer noch nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung geholfen werden“, so Rebhandl zu den weiteren Projektzielen.

¹ Ergebnisbericht Seltene Erkrankungen; Gesundheit Österreich GmbH und Bundesministerium für Gesundheit; Wien 2012;

Datenbank bewährt sich: Diagnose ALS

Pro 100.000 Einwohner treten jährlich ein bis zwei Fälle von ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) auf, in Österreich gibt es rund 800 bis 900 Patienten. Bei dieser Erkrankung kommt es zu einer fortschreitenden Lähmung der Muskulatur durch den Untergang von Nervenzellen in Gehirn und Rückenmark. Sowohl durch die Anwendung der Symptomdatenbank als auch dank der verstärkten Wahrnehmung durch die „ALS Ice-Bucket Challenge“ konnten zum Beispiel in Oberösterreich innerhalb der letzten sieben Monate zwei Patienten nach langer Ungewissheit mit ALS diagnostiziert werden.

Folgende seltene Erkrankungen sind derzeit online auf www.symptomsuche.at beschrieben: Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Angiomyolipome (AML), Akromegalie, Atypisches Hämolytisch-urämisches Syndrom (aHUS), Cryopyrin-assoziiertes periodisches Syndrom (CAPS), Cystische Fibrose (CF), Familiäre Transthyretin-Amyloidose (ATTR), Hepatozelluläres Karzinom, Hereditäres Angioödem, Hereditäre Hämophilie (Bluterkrankheit), Hyperlipoproteinämie Typ 1 (HLP Typ 1), Morbus Cushing, Morbus Fabry, Morbus Gaucher, Morbus Hunter, Morbus Pompe, Niemann Pick C, Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH), Primär-biliäre Zirrhose (PBC), Primäre Immundefizienz, Primäre Myelofibrose, Polycythaemia vera, Pulmonal-arterielle Hypertonie/Lungenhochdruck, Systemic Onset Juvenile Idiopathische Arthritis (M. Still), Systemische Sklerodermie, Thalassämie, Tuberosöse Sklerose;

Die Symptomdatenbank wird unterstützt von den Firmen Actelion Pharmaceuticals Austria GmbH, Alexion Pharma Germany GmbH, Bayer Austria GmbH, BioMarin Europe Ltd., CSL Behring GmbH, Genzyme – a Sanofi company, Novartis Austria GmbH, Pfizer Corporation Austria GmbH, Shire Deutschland GmbH, Takeda Austria GmbH und ThermoFisher Scientific.

Vorankündigung: Aktionstag Seltene Erkrankungen am Samstag, 28. Februar 2015 in Wien

Der Dachverband Pro Rare Austria veranstaltet am 28. Februar den **Marsch der seltenen Erkrankungen**. Treffpunkt ist um 10.30 Uhr bei der Wiener Staatsoper (Ecke Opernring, Kärntnerstraße), die Route führt über die Innenstadt ins Museumsquartier, Arena 21.

Rückfragehinweis:

Welldone Werbung und PR GmbH
Mag. (FH) Martina Dick | Public Relations
Lazarettgasse 19/OG4, 1090 Wien
Tel.: 01/402 13 41-40 | E-Mail: pr@welldone.at

Rückfragehinweis AM PLUS Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit:

Dr. Erwin Rebhandl
E-Mail: office@amplusgesundheit.at
Web: www.amplusgesundheit.at

Die in diesem Presstext verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.