

## www.symptomsuche.at – eine wertvolle Unterstützung für Kinder- und Jugendärzte bei Seltenen Erkrankungen

In Österreich leiden bis zu 400.000 Personen an einer Seltenen Erkrankung. Kinder und Jugendliche trifft eine solche Diagnose besonders hart. Belastend ist aber nicht nur die Erkrankung an sich, sondern vor allem auch der lange Weg bis zur Diagnose einer Seltenen Erkrankung. Dieser Weg ist gekennzeichnet durch Unsicherheit und Ratlosigkeit – und das nicht selten über mehrere Jahre hinweg. Die Datenbank [www.symptomsuche.at](http://www.symptomsuche.at), die der Verein AM Plus – Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit – ins Leben gerufen hat, soll auch Pädiater dabei unterstützen, diesen Irrweg zu verkürzen.

Meist haben Betroffene nicht klar zuordenbare Symptome und durchlaufen einen anstrengenden Weg durch das Gesundheitssystem. Patienten werden dabei von Arzt zu Arzt verwiesen, in der Hoffnung, dass eine korrekte Diagnose in diesem oder jenem Fachgebiet liegt. Die Zeit, die verstreicht, bis die korrekte Diagnose einer Seltenen Erkrankung gestellt ist, bedeutet natürlich auch eine weitere Gefahr: dass eine medizinische Behandlung und Therapie erst sehr viel später beginnen kann.

Für Kinder- und Jugendfachärzte kommt zu den großen Herausforderungen, die Seltene Erkrankungen für Mediziner an sich schon darstellen, noch eine weitere hinzu: Gerade bei unklaren Symptomen und einer sich schwierig gestaltenden Suche nach einer Verdachtsdiagnose ist die Kommunikation zwischen Patient, Eltern und Arzt, die Beschreibung und Erklärung der Symptome, besonders wichtig. Und gerade bei Kindern gestaltet sich eine differenzierte und präzise Beschreibung der Symptome sowie die Vermittlung von wichtigen Informationen miteinander besonders schwer. Um hier den Ärzten helfen zu können, kommen Unterstützungs-Tools wie die Datenbank [www.symptomsuche.at](http://www.symptomsuche.at) genau richtig.

Das Ziel der Datenbank [www.symptomsuche.at](http://www.symptomsuche.at) ist folgendes: Behandelbare Seltene Erkrankungen sollen frühestmöglich diagnostiziert und therapiert werden, und den Betroffenen soll ein Irrweg durch das Gesundheitssystem erspart werden. Ein Ziel, das aus meiner Sicht auf jeden Fall unterstützt werden muss!

Die Suche funktioniert mittels einer einfachen Eingabe der Symptome in eine Suchmaske. Mögliche Seltene Erkrankungen werden dann angezeigt und im Detail beschrieben: Neben Definition, Symptomen, Begleitererkrankungen und Risikogruppen werden auch die für diese Erkrankung spezialisierten Institutionen aufgelistet, an die der Betroffene im Fall eines Verdachtes zur näheren Abklärung überwiesen werden kann.

Die Benutzung ist unkompliziert und benutzerfreundlich. Zudem wird die Datenbank laufend erweitert, somit lohnt sich das periodische Besuchen der Seite allein schon durch den Wissensgewinn, der sich dort anbietet. An dieser Stelle kann ich AM Plus zu dieser Datenbank und der Initiierung nur herzlich gratulieren und hoffe, dass die Entwicklung weiter geht und dieses Werkzeug bald zu einem fixen Bestandteil bei der Diagnosesuche wird!

### **Prim. Univ.-Prof. Dr. Reinhold KERBL**

Vizepräsident der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ)

Bei Fragen steht Ihnen das Team von AM PLUS jederzeit unter [office@amplusgesundheit.at](mailto:office@amplusgesundheit.at) oder 01/9081146-49 zur Verfügung.