

Teilnahme am RARE DISEASES DIALOG in der Pharmig Academy am 3. April 2017 in Wien

Der lange Weg zur Diagnose:

Wie kommen Patienten mit seltenen Erkrankungen rascher zur richtigen Diagnose?

Bei einer interessanten Diskussionsveranstaltung von Pharmig, der Dachgesellschaft aller Pharmafirmen Österreichs, mit einem hochkarätig besetzten Expertenteam (siehe Beilage), erfuhren Apollonia, Dr. Haider von CSL Behring und ich sehr viel über den aktuellen Stand der Entwicklung bezüglich Diagnoseerstellung für seltene Erkrankungen.

Der derzeitige Zustand ist nach wie vor nicht zufriedenstellend. Die Leidensgeschichten vieler Patienten mit seltenen Erkrankungen sind sehr ähnlich. Aus diesem Grund fördert und finanziert die EU Diagnosekompetenzzentren, wohin die Ärzte Patienten mit unbekanntem Krankheitsbild schicken können. Aus unbekanntem (politischen) Gründen gibt es solche Zentren in Österreich noch nicht. Das erste ist gerade in Salzburg im Entstehen.

Beim anschließenden Buffet konnten wir noch viele interessante Gespräche mit Ärzten und Pharmavertretern führen und auch die Vorstandsmitglieder von Pro Rare Austria, insbesondere den Vorsitzenden Dr. Rainer Riedl, kennen lernen.

Christian Müllner