

Medienmitteilung

lysosuisse – die neue Schweizer Patientenorganisation setzt sich für Menschen mit lysosomalen Speicherkrankheiten ein.

Menschen, die an lysosomalen Speicherkrankheiten leiden, können sich neu an den Verein lysosuisse wenden. lysosuisse unterstützt die Betroffenen im Umgang mit ihrer seltenen und teilweise unheilbaren Krankheit und versteht sich als Informationsplattform und Netzwerk für Betroffene, Angehörige und Ärzte.

Zürich, August 2007, athk. Die Unterstützung der Betroffenen im Umgang mit der Krankheit steht im Vordergrund der neu gegründeten lysosuisse. Der Präsident Alfred Wiesbauer fasst das Ziel der Patientenorganisation zusammen: «Der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen, deren Angehörigen, den Ärzten und Fachleuten stellt für uns ein zentrales Anliegen dar. Wir stehen den Menschen, die an lysosomalen Speicherkrankheiten erkrankt sind, bei sozialen, medizinischen oder finanziellen Fragen zur Verfügung und unterstützen sie. Die Organisation des Alltages ist für die Betroffenen und ihre Familien eine tägliche Herausforderung. Wir helfen ihnen dabei.»

Lysosomale Speicherkrankheiten sind äusserst seltene, genetisch bedingte Erkrankungen. Meist beruhen diese Erkrankungen auf einem Mangel an bestimmten Eiweissstoffen (sog. Enzymen). Diese Eiweissstoffe sorgen beim gesunden Menschen für den Abbau verschiedener Stoffe. Bei einem von einer lysosomalen Speicherkrankheit Betroffenen sind diese Eiweissstoffe gar nicht oder nur in geringer Menge vorhanden. Die Folge: In den Lysosomen der verschiedenen Körperzellen – vergleichbar mit einer Müllverbrennungsanlage – sammeln sich immer grössere Mengen an Abfallstoffen im Gewebe an, da die Eiweissstoffe für die «Müllverbrennung» fehlen. Dies wiederum führt zur Entstehung unterschiedlicher Krankheiten mit unterschiedlicher Ausprägung.

An jeder der 50 Krankheiten aus dieser Gruppe erkranken weniger als 10000 Menschen weltweit. Allerdings variieren die Angaben über die Häufigkeit der Erkrankungen. Experten gehen von einer recht hohen Dunkelziffer nicht diagnostizierter Patientinnen und Patienten aus. Aufgrund des sehr seltenen Auftretens und der unspezifischen Symptome erhalten Patienten mit lysosomalen Speicherkrankheiten oftmals erst nach Jahren oder Jahrzehnten die richtige Diagnose. Erst seit Kurzem ist es möglich, einzelne dieser Krankheiten mit einer Therapie zu behandeln (z.B. Morbus Fabry, Morbus Gaucher, Morbus Hunter). Für die Betroffenen stellen diese Therapien einen Meilenstein dar.

lysosuisse will das Netzwerk und die Zusammenarbeit unter den bestehenden Schweizer Patientenorganisationen für einzelne lysosomale Speicherkrankheiten intensivieren. Unter dem Motto «Gemeinsam sind wir stark» will lysosuisse den Betroffenen Zugang zu den neusten medizinischen Informationen und therapeutischen Ansätzen verschaffen und sie im Umgang mit Behörden stärker unterstützen. Alfred Wiesbauer: «Wir müssen die Bekanntheit von lysosomalen Speicherkrankheiten in der breiten Öffentlichkeit, bei Ärzten und Fachleuten steigern, damit die Früherkennung besser wird. Je eher eine lysosomale Speicherkrankheit erkannt wird, desto früher kann eine individuelle Therapie ansetzen und den Betroffenen geholfen werden.»

Weitere Informationen:

Geschäftsstelle lysosuisse

Präsident Dr. Alfred Wiesbauer

Telefon 044 210 20 08, E-Mail info@lysosuisse.ch