

Trikot-Auktion für den guten Zweck

Aachen, 13.06.2023 – Um für die Belange Betroffener Spenden einzuwerben und ihrem Schicksal eine größere Aufmerksamkeit zu verschaffen, hat der Patientenverband Familiäre Amyloid Polyneuropathie (FAP) e. V. ein Fußballtrikot versteigert. Der Gewinner kommt aus Aachen. Menschen mit hereditärer Transthyretin-Amyloidose benötigen Behandlung in spezialisierten Zentren, die sich auf die Versorgung dieser seltenen, chronischen Erkrankung spezialisiert haben. Eine solche Anlaufstelle finden sie in der Klinik für Neurologie und im Zentrum für Seltene Erkrankungen an der Uniklinik RWTH Aachen.

In der Fernsehsendung „Zeiglers wunderbare Welt des Fußballs“ hat der Patientenverband Familiäre Amyloid Polyneuropathie e. V. ein Trikot des Portugiesischen 1. Liga Fußballvereins RIO AVE FC versteigern lassen. Der Erstligist hatte sich in der Saison 2020/2021 mit der Erkrankung solidarisiert und den Namen des portugiesischen Patientenverbandes die gesamte Saison auf dem Rücken getragen. Die Versteigerung erzielte einen Erlös von 515 Euro, der dem Patientenverband zu Gute kommt. Der glückliche neue Besitzer des Trikots, Markus Bausch, kommt aus Aachen. Die Auktion wurde federführend von Manuel da Silva organisiert, der Co-Vorsitzender von FAP e. V. und selbst von der schweren Erkrankung betroffen ist. Dr. Maike Dohrn, Expertin für die Krankheit und Ärztin in der Klinik für Neurologie der Uniklinik RWTH Aachen: „Wir freuen uns, dass diese schöne Auktionsidee bundesweit größere Kreise gezogen hat und der Gewinner aus Aachen kommt. Wir behandeln an unserem Standort viele Patientinnen und Patienten, die von der Erkrankung betroffen sind und oft eine langwierige Suche nach einer Diagnose und einer wirksamen Therapie hinter sich haben. Wir möchten daher diesen Anlass nutzen, um auf die Bedürfnisse und Probleme der Betroffenen aufmerksam zu machen.“ Der Patientenverband bietet Betroffenen und ihren Angehörigen Hilfe zur Selbsthilfe und möchte in Gesellschaft und Politik ihre Interessen vertreten, um eine bessere Anerkennung und Gleichstellung zu erreichen und die medizinische Forschung auf dem Gebiet der Familiären Amyloid Polyneuropathie zu unterstützen.

Über die hereditäre Transthyretin-Amyloidose

Die hereditäre Transthyretin-Amyloidose, ehemals Familiäre Amyloid Polyneuropathie (FAP) genannt, ist eine seltene chronische Erkrankung. In Deutschland gibt es rund 700 Betroffene, wobei Expertinnen und Experten die Erkrankung als unterdiagnostiziert einschätzen, weil sie bis heute noch zu selten erkannt wird. Als Ursache der Erkrankung wird in der Leber ein Eiweiß falsch gebildet. Dieses Eiweiß lagert sich im Laufe des Lebens an verschiedenen Stellen im Körper ab und beeinträchtigt die Funktion verschiedener Organe. Die jeweils auftretenden Symptome sind individuell oft verschieden, doch besonders häufig ist das Nervensystem betroffen. Häufige Frühsymptome sind brennende Schmerzen und Taubheitsgefühle an den Händen und Füßen, auf die im Verlauf Bewegungseinschränkungen folgen. Typischerweise sind zusätzlich im Verlauf auch das Herz, die Nieren und der Magen-Darm-Trakt betroffen. Unbehandelt verläuft die Erkrankung innerhalb von 6-10 Jahren nach Symptombeginn tödlich. In Deutschland stehen derzeit vier verschiedene medikamentöse Therapieoptionen zur Verfügung.

Schwierige Diagnostik

Da sich die Erkrankung durch die verschiedensten Symptome anfangs oft unspezifisch äußert, ist sie schwer zu diagnostizieren. Viele Patientinnen und Patienten haben daher einen langen Diagnoseweg und eine Vielzahl an Besuchen bei Spezialistinnen und Spezialisten hinter sich, bis diese die Ursache für ihre Beschwerden feststellen können. Ein wichtiger Anlaufpunkt für diese Menschen sind spezialisierte Behandlungszentren wie das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA) in der Uniklinik RWTH Aachen, die in Zusammenarbeit mit der Klinik für Neurologie wichtige Arbeit in puncto Diagnostik und Behandlung der FAP leisten.



v.l.n.r.: Markus Bausch, Manuel da Silva, Dr. Maike Dohrn

Pressekontakt:

Uniklinik RWTH Aachen
Dr. Mathias Brandstädter
Leitung Unternehmenskommunikation
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Telefon: 0241 80-89893
Fax: 0241 80-3389893
mbrandstaedter@ukaachen.de

Über die Uniklinik RWTH Aachen (AöR)

Die Uniklinik RWTH Aachen verbindet als Supramaximalversorger patientenorientierte Medizin und Pflege, Lehre sowie Forschung auf internationalem Niveau. Mit 36 Fachkliniken, 33 Instituten und sechs fachübergreifenden Einheiten deckt die Uniklinik das gesamte medizinische Spektrum ab. Hervorragend qualifizierte Teams aus Ärzten, Pflegern und Wissenschaftlern setzen sich kompetent für die Gesundheit der Patienten ein. Die Bündelung von Krankenversorgung, Forschung und Lehre in einem Zentralgebäude bietet beste Voraussetzungen für einen intensiven interdisziplinären Austausch und eine enge klinische und wissenschaftliche Vernetzung. Rund 9.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sorgen für patientenorientierte Medizin und eine Pflege nach anerkannten Qualitätsstandards. Die Uniklinik versorgt mit 1.400 Betten rund 50.000 stationäre und 200.000 ambulante Fälle im Jahr.