

ÖFFENTLICHER VORTRAG UND SPENDENAKTION

Für die «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten»

Am Dienstag, 18. November 2014, 19.45 Uhr «Forum Geissberg» (Melchnaustr. 9, 4900 Langenthal) zeigen uns Prof. Thierry Carrel und Prof. Rolf Streuli, wie sie aktiv wohl­tätig wirken unter dem Motto:

Hilfe! – Helfen!

Im Anschluss an die beiden Referate sind Sie zu einem Apéro eingeladen (bis 21.45 Uhr)

Referat von Prof. Rolf Streuli

Zeitungs­meldungen und Fernseh­sendung über Katastrophen nehmen wir mit Bedauern zu Kenntnis und vergessen sie rasch wieder. Was eine Naturkatastrophe für die betroffenen Menschen bedeutet, kann aber nur er­mes­sen, wer im verwüsteten Gebiet selber anwesend war. Unser Referent, Prof. Dr. med. Rolf Streuli, ehemaliger Chefarzt am SRO-Spital Langenthal, erzählt von seinen Einsätzen als Mitglied des Schweizerischen Korps für Humanitäre Hilfe nach dem Tsunami in Sumatra, nach den Erdbeben in Haiti und Täbriz (Persien), sowie bei den Waldbränden in Russland.

Prof. Streuli ist Autor von 135 Publikationen, regelmässiger Mitarbeiter der NZZ und er wurde 2009 mit dem Teacher of the Year Preis der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich ausgezeichnet. Er ist Ehrenmitglied zahlreicher internationaler Internistengesellschaften. Seit 1992 wirkt er in internationalen Delegationen mit, so als Medizinischer Experte und Team Leader von Delegationen des Schweizerischen Korps für Humanitäre Hilfe, des DEZA. Prof. Rolf Streuli war bis 2009 ärztlicher Direktor der Spitalregion Oberaargau (SRO).

Referat von Prof. Thierry Carrel

Mit dem Benefizanlass unterstützen die Odd Fellows Langenthal und Nordwestschweiz die «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten»: Diese Gefahr – mit oft tödlichem Ausgang – wurde bisher zu wenig thematisiert. Seit 2011 ist die «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten» aktiv und leistet Hilfe in Form von genetischen Untersuchungen, genetischer Beratung, Forschung und Lehre. Es gilt, Leben zu retten.

Schon sehr oft hat man davon gehört, dass Menschen – auch junge Männer und Frauen und sogar Kinder und Jugendliche – ohne erkennbaren Grund beim Sport oder bei nicht einmal starker körperlicher Anstrengung tot umgefallen sind. Vielfach wird in solchen Fällen von Herzversagen gesprochen. Ein Teil dieser Todesfälle ist jedoch nicht auf «Herzversagen», sondern auf einen genetischen Defekt zurückzuführen, welchen ein Mensch bereits sein ganzes Leben mit sich herumtrug. Solch tragische Folgen sogenannt «seltener Krankheiten» können verhindert werden.

Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Stiftungsratsvizepräsident, wird das Wirken der «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten» persönlich vorstellen. Siehe auch Hinter­grundsbeitrag.

Bitte werben Sie für diesen spannenden Vortragsabend, der Leben retten hilft.

Hintergrundsbeitrag:

«Seltene Krankheiten» - eine detektivische Suche in der Bibliothek des Menschen...

Sind Sie gesund? – Falls ja, woher wissen Sie das? – Stellen Sie sich vor, ein gesundes, junges Mitglied Ihrer Verwandtschaft stirbt unvermittelt. Ein Kind ist krank und keine Ärztin, kein Arzt findet die Ursache. Eine Frau leidet an einer genetisch bedingten Krankheit und möchte wissen, ob ihr werdendes Kind auch von dieser heimtückischen Krankheit betroffen sein wird.

Dies sind fiktive, aber durchaus vorkommende Beispiele für seltene Krankheiten. Selten? – Mitnichten! In der Schweiz leiden schätzungsweise rund 500'000 Menschen an eine der mehr als 5'000 seltenen Krankheiten. Bei rund 3'500 dieser Krankheiten weiss man, welches Gen dafür verantwortlich ist.

Gen, Gentest – die Begriffe sind belastet und werden undifferenziert und verallgemeinernd verwendet. Bereits wird im Internet für Gentests geworben, von denen Fachleute warnen. Derartige Tests geben nämlich nur Risikoprofile an, welche auf Wahrscheinlichkeitsaussagen basieren und für ein Individuum nicht aussagekräftig sind.

Im Genetikzentrum der «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten» konnte ich als Laie ein paar Einblicke in die minutiöse Arbeit medizinischer Genetiker gewinnen. Oder zu gewinnen versuchen, denn bereits bei den ersten Zahlen wurde mir bereits schwindlig: Bildlich gesprochen beinhaltet jeder Zellkern in allen unseren Zellen die Erbsubstanz oder DNA und das sind jeweils 3 Milliarden Buchstaben. Diese gruppieren sich in rund 20'000 Genen, welche man sich wie Bücher vorstellen kann.

Im Genetikzentrum der Stiftung werden nicht oberflächlich nur einzelne Buchstaben untersucht oder nach Risikoprofilen gesucht. Vielmehr werden ganze «Bücher» genau untersucht, gelesen und miteinander verglichen. – Aus der hochspezialisierten Untersuchung erhalten die Humangenetiker Kurven, die in einer wahren Sisyphusarbeit detailliert und fehlerlos miteinander verglichen werden müssen. Und das Ziel des Ganzen? – Keine Wahrscheinlichkeit, sondern eine klare Aussage, ob ein krankheitsverursachender Gendefekt vorliegt oder nicht. Es geht also um 100% oder 0%.

Eine genaue Untersuchung des Erbmaterials auf seltene Krankheiten ist teuer und wird von den Krankenkassen nur teilweise bezahlt, wenn überhaupt. In gewissen Fällen muss die «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten» bis zu 75% der Kosten selber übernehmen. Viel, wenn man bedenkt, dass ein Test mehrere Tausend Franken kosten kann.

Die gemeinnützige «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten» ist für ihre Finanzierung auf Spendenbeiträge angewiesen und wird weder von den Kantonen, noch von Spitälern, Universitäten oder Staat unterstützt. Die Gotthelf-Loge Nr. 10 bittet alle Brüder, für den Anlass zu werben und mit ihrem zahlreichen Erscheinen das Wirken der Stiftung tatkräftig zu unterstützen. Hilfe! –Helfen!

Hilfskomitee der Gotthelf-Loge Nr. 10

Urs Hallauer