

Pressemitteilung

18.06.2019

Arzt und Patient – Hand in Hand

Amyloidoseselbsthilfegruppe AmyS lädt anlässlich ihres einjährigen Bestehens zur Jubiläumsfeier ins DZHI ein

„Ich habe was, was keiner kennt.“ Ein vielzitatierter Satz von Amyloidose-Patienten. Seit einem Jahr haben Betroffene jedoch die Möglichkeit, sich über ihre seltene Krankheit auszutauschen. Denn seit Juni 2018 trifft sich einmal im Monat im Deutschen Zentrum für Herzinsuffizienz Würzburg (DZHI) die Selbsthilfegruppe AmyS. Anlässlich des einjährigen Bestehens laden die Leiter der Selbsthilfegruppe gemeinsam mit dem Ärzteteam des Interdisziplinären Amyloidosezentrums zur Jubiläumsfeier ein. Das Motto lautet „Arzt und Patient – Hand in Hand“. Interessierte sind herzlich eingeladen, am Freitag, 28. Juni, ab 16 Uhr und Samstag, 29. Juni, ab 8:30 Uhr, im DZHI an den kostenlosen Vorträgen, Führungen und Gesprächen teilzunehmen.

Für viele ist die Diagnose erst einmal ein Schock. Amyloidose. Eine seltene Erkrankung, die meist den gesamten Organismus betrifft, unterschiedliche Beschwerden hervorruft und daher schwer von anderen Krankheitsbildern abzugrenzen ist, was wiederum die Diagnose verzögert. Für die Amyloidose gibt es keine eindeutigen Frühzeichen, die auf diese Erkrankung hindeuten. Viele Betroffene erleben eine kräftezehrende und häufig frustrierende Odyssee, bis sie endlich wissen, was die Ursache ihrer Beschwerden ist, nämlich ein krankhafter Ablagerungsprozess von fehlgefalteten Eiweißstoffen.

Raum für Erfahrungsaustausch und Bewältigungsstrategien

Da eine rasche und zielgerichtete Diagnostik jedoch entscheidend für die Behandlung und mitunter für das Überleben ist, wurde am Universitätsklinikum Würzburg im vergangenen Jahr das erste Interdisziplinäre Amyloidosezentrum Bayerns und somit das zweite deutschlandweit gegründet. Um neben der Diagnostik und Behandlung einen Raum für einen Erfahrungsaustausch unter Betroffenen und Angehörigen sowie Bewältigungsstrategien, Expertengespräche und allgemeine Informationen rund um die Erkrankung zu geben, hat das Team des Zentrums gemeinsam mit der Amyloidose-Patientin, Dr. Renate Fiedler, im vergangenen Jahr eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen.

Jubiläumsfeier am Freitag und Samstag mit buntem Programm

Anlässlich des einjährigen Bestehens findet vom 28. Juni bis 29. Juni eine Jubiläumsfeier statt. Am Freitag wird ab 16 Uhr in Vorträgen das In-

Deutsches Zentrum
für Herzinsuffizienz
Würzburg

Universitätsklinikum
Würzburg
Am Schwarzenberg 15,
Haus A 15
97078 Würzburg

Presse- und
Öffentlichkeitsarbeit

Kirstin Linkamp

Tel. (0931) 201 46325
Fax (0931) 201 646362

E-Mail:
Linkamp_K@ukw.de

www.dzhi.de

terdisziplinäre Amyloidosezentrum vorgestellt. Ergänzend finden Führungen durch die Untersuchungsräume statt. Zudem werden die rechtlichen Grundlagen eines deutschlandweiten Zusammenschlusses der Selbsthilfegruppen mit dem bereits eingetragenen Verein Familiäre Amyloid-Polyneuropathie FAP e. V. Münster diskutiert.

Am Samstag stehen aktuelle Fortschritte in der Behandlung der Amyloidose und die neuesten Ergebnisse zu Studien im Fokus. Es werden Daten zur Lebensqualität und psychischen Belastungssituation von Patienten mit Amyloidose vorgestellt wie auch die Ergebnisse einer Patientenbefragung, die Bedürfnisse von Amyloidosepatienten und deren Angehörigen untersucht. Ziel all dieser Anstrengungen ist es, ein speziell auf Amyloidose zugeschnittenes klinisches Versorgungskonzept zu entwickeln. Mögliches Vorbild könnten hier zum Beispiel die "Herzinsuffizienzschwestern" sein. Neben diesen Projekten, die Ärzten und Patienten Hand in Hand entwickeln, werden Möglichkeiten zur Verbesserung der Information bei Amyloidose(verdacht) sowie Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe thematisiert.

Ein *Get-together* mit Führung durch den Würzburger Ratssaal und gemeinsamem Mittagessen bilden den Ausklang der Jubiläumsfeier.

Um Anmeldung wird gebeten – die Teilnahme ist kostenfrei

Interessierte sind herzlich zur Jubiläumsfeier im DZHI am Schwarzenberg 15 im Haus A15 eingeladen. Um eine Anmeldung wird bis zum 26. Juni per E-Mail unter amyloidose@ukw.de oder per Telefon unter 0931/201-46241 gebeten.



Bild:

„Arzt und Patient - Hand in Hand“ lautet das Motto der Jubiläumsfeier anlässlich des einjährigen Bestehens der Amyloidoseselbsthilfegruppe AmyS.

Copyright: DZHI

Über das DZHI

Das Deutsche Zentrum für Herzinsuffizienz ist ein integriertes Forschungs- und Behandlungszentrum unter dem Dach von Universitätsklinikum und Universität Würzburg und wird seit dem Jahr 2010 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Ziel ist es, effektive Strategien für Prävention und Therapie der Herzinsuffizienz zu entwickeln und die Erkrankung grundlegend zu erforschen. Das Zentrum vereint dazu Grundlagen-, Versorgungs- und klinische Forschung in einem bundesweit einmalig multidisziplinären, translationalen Ansatz.