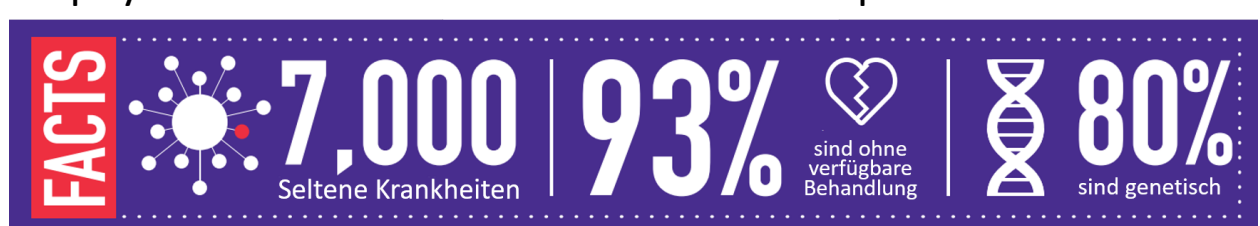


Wie schon im letzten Newsletter angekündigt, findet ab heute weltweit die „Porphyria Awareness Week“ statt, um die Porphyrien bekannter zu machen – hier ein paar Fakten:



...und die Porphyrien gehören genau zu diesen seltenen Krankheiten: viele Ärzte kennen und erkennen sie nicht, weil sie kaum mit ihnen in Berührung kommen, oder in der Fachliteratur falsch beschrieben sind.

Daher haben verschiedene Porphyrie-Patientengruppen im GPAC, der **Global Porphyria Advocacy Coalition**, Videos in den jeweiligen Landes-Sprachen erstellt:

- Global: <https://youtu.be/RyLIL8HNjAY>
- Australia: https://youtu.be/V8_p5n3mbjs
- Brazil: https://youtu.be/B_9KSWyebNY
- Canada: https://youtu.be/9g_iYf0_BtY
- France: <https://youtu.be/GomSfi5hkEM>
- Germany: https://youtu.be/UberLF_RHg8
- Mexico: <https://youtu.be/tT6zP8R0ktM>
- Spain: <https://youtu.be/7xxoPF9ehuo>
- UK: <https://youtu.be/WXx6nRhrqco>
- US: <https://youtu.be/bD60urp4pME>

Wenn Ihr Euch nicht nur über EPP, sondern auch über die **anderen Porphyrien** informieren wollt, ist diese kurze Übersicht ein guter Start: [Link](#) (auch prima zum weitergeben :)

Die Porphyrien sollen bekannter gemacht werden, so dass u.a. die Zeitspanne zwischen Symptom und Diagnose möglichst klein ausfällt und die Patienten nicht unnötige Schmerzen aushalten müssen.

(Thanks a lot to our friends in the APF for providing the logos and the info flyer! If you want to hear more about their program this week, look here: [Link](#))

Aus demselben Grund haben wir auch an einem neuen Buch namens „**Seltene Erkrankungen**“ mitgewirkt:



„Immer häufiger werden Internisten und Allgemeinmediziner mit seltenen Erkrankungen konfrontiert. Das Buch unterstützt Sie in der Diagnostik und Therapie und gibt einen Überblick über die ganze Bandbreite des Themas. Mit enthalten sind Adressen von Zentren für unerkannte und seltene Erkrankungen, Selbsthilfegruppen u.v.m.“

Hier das Inhaltsverzeichnis:

- 1 Seltene Erkrankungen – ein Überblick
- 2 Seltene Erkrankungen und Evidenz – eine ethische Herausforderung
- 3 Diagnostisches Vorgehen oder Spurensuche
- 4 Die richtige Recherche bis zur Diagnose
- 5 Seltene Erkrankungen und Psyche
- 6 Ambulante primärärztliche und integrierte Versorgung von Seltenen Erkrankungen
- 7 Fachärztliche Versorgung
- 8 Zentren für Seltene Erkrankungen
- 9 Seltene Erkrankungen in der Kindheit und Jugend
- 10 Patienten ohne Diagnose
- 11 Informationstechnik (IT) und Seltene Erkrankungen
- 12 Behandlung von Seltenen Erkrankungen
- 13 Orphan Drugs
- 14 Selbsthilfe bei Seltenen Erkrankungen
- 15 Seltene Erkrankungen im humanmedizinischen Studium
- 16 Seltene Erkrankungen – ein Ausblick

Wir freuen uns, dass wir hierzu einen Beitrag leisten konnten und hoffen, dass das Buch ein Wegweiser ist, wie mit seltenen Krankheiten und den entsprechend Betroffenen umgegangen werden kann, und zu was die Selbsthilfe im Bereich der Seltenen Krankheiten ganz praktisch gesehen fähig ist.

[Link zum Verlag](#)