

PRESSEINFORMATION kurz

Welt-Bewegungsstörungstag 29. November: Neue Hoffnung für Ataxie-Patient:innen durch Fortschritte in Diagnose und Therapie

Ataxie betrifft Jung und Alt – Früherkennung ist entscheidend

Anlässlich des Welt-Bewegungsstörungstags (WMDD) am 29. November informiert die Österreichische Parkinson Gesellschaft (ÖPG) umfangreich über Ataxien, eine Gruppe von seltenen Bewegungsstörungen, die Menschen jeden Alters betrifft. Diese neurologischen Erkrankungen verursachen Symptome wie unkoordinierte Bewegungen, Gleichgewichtsstörungen und Sprechprobleme, die oft erst spät erkannt werden und mit sozialer Isolation und Stigmatisierung einhergehen. Es wird geschätzt, dass alle Ataxien zusammen etwa einen von 5.000 Menschen betreffen. Obwohl Ataxien als Krankheitsgruppe oft ernsthaft und stark beeinträchtigend sein können, wird Ataxie als Symptom oft mit Schwindel verwechselt oder in der Frühphase übersehen. Für einige gibt es erstmals wirksame Therapien.

Wien, 11. November 2024 – Besonders die Friedreich-Ataxie, eine der häufigsten erblichen Formen, beginnt sehr oft im Kindesalter und verschlimmert sich über die Jahre. Die Lebenserwartung ist deutlich eingeschränkt.

Mit der neuen, 2024 in der EU zugelassenen Therapie Omaveloxolone ab 16 Jahren gibt es erstmals eine Behandlung, die das Fortschreiten dieser Erkrankung verlangsamt. Bisher gab es keine wirksamen Medikamente, um Ataxien zu behandeln.

„Ataxien sind seltene Erkrankungen, betreffen hauptsächlich die Bewegungsabläufe wie Gehen und Stehen. Sie bedeuten für Betroffene eine beschränkte Lebenszeit sowie einen deutlichen Verlust an Lebensqualität, besonders mit zunehmendem Alter. Eine frühzeitige Diagnostik und molekulare Diagnosesicherung ist daher umso wichtiger, um geeignete Therapiemaßnahmen einzuleiten“, erklären Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sylvia Boesch, MSc und OA Dr. Wolfgang Nachbauer, PhD von der Universitätsklinik für Neurologie in Innsbruck, welche europäisches Referenzzentrum für seltene Bewegungsstörungen ist. Beide sind Mitglieder der Österreichischen Parkinson Gesellschaft (ÖPG).

2024 brachte auch einen Durchbruch in der Diagnostik: Eine neue, genetisch bedingte und oft relativ günstig verlaufende Form der spät beginnenden Ataxie (FGF14-assozierte Ataxie oder spinocerebelläre Ataxie 27b) wurde entdeckt, die nun vielen Betroffenen im mittleren Alter eine eindeutige Diagnose und damit das Ende eines oft langen diagnostischen Weges ermöglicht.

Weltweit wird intensiv nach weiteren Medikamenten und Therapien gesucht. Physio-, Ergo- und Sprachtherapien sind die oft einzigen Möglichkeiten, den Betroffenen zu helfen. Hilfe finden diese in spezialisierten Zentren für Bewegungsstörungen.

Detaillierte und weiterführende Presseinformationen zu den verschiedenen Ataxie-Formen unter www.parkinson.at/pressemitteilungen

Links: www.i-med.ac.at/neurologie/rare-disease-center, www.parkinson.at

Selbsthilfegruppe für Betroffene der Friedreich-Ataxie (FA)
www.friedreich-ataxie.at

Dachverband für Selbsthilfegruppen und Patient:innenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen: www.prorare-austria.org

Erklärvideo Ataxie Biogen
<https://shorturl.at/SzyyA>

apa Science Podcast "Seltene Bewegungsstörungen auf der Spur" 23.2.2023:
<https://shorturl.at/VmZi8>

Über den Welt-Bewegungsstörungstag (WMDD)

Die österreichische Parkinson Gesellschaft nimmt den 29. November 2024 als 3. World Movement Disorders Day zum Anlass, um umfangreich über Bewegungsstörungen aufzuklären. Der World Movement Disorders Day ist eine Initiative der International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS) und wurde 2022 ins Leben gerufen.

Weitere Links:

Seltene Krankheiten Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
<https://shorturl.at/EyBvV>

Europäisches Referenznetzwerk (ERN) für seltene neurologische Erkrankungen (RND)
<https://www.ern-rnd.eu>

Über die ÖPG

Die Österreichische Parkinson Gesellschaft ist eine medizinische Fachgesellschaft mit dem Ziel, die Diagnostik und Behandlung von Menschen mit Parkinson-Krankheit (Morbus Parkinson) und anderen Bewegungsstörungen zu verbessern. Besondere Anliegen sind die Förderung von Forschung im Bereich Bewegungsstörungen, die kontinuierliche Fortbildung von medizinischem Fachpersonal und die Information von Betroffenen und der Öffentlichkeit über den Morbus Parkinson und verwandte Erkrankungen.

Presse-Rückfragen & Interview-Vereinbarung:

com.media – Agentur für Kommunikation

Mag. Dr. Karin Assadian

Tel: +43 676 33 63 568

karin.assadian@commedia.co.at

www.commedia.co.at

Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sylvia Boesch, MSc

Zentrum für seltene Bewegungsstörungen Innsbruck (NAP.se)

Univ.-Klinik für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck/Tirol Kliniken

sylvia.boesch@tirol-kliniken.at

sylvia.boesch@i-med.ac.at

OA Dr. Wolfgang Nachbauer, PhD
Zentrum für seltene Bewegungsstörungen Innsbruck (NAP.se),
Univ.-Klinik für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck/Tirol Kliniken
wolfgang.nachbauer@i-med.ac.at