

Der Dachverband deutschsprachiger Osteoporose-Selbsthilfeverbände und patientenorientierter Osteoporose-Organisationen (DOP)

Gabriele Suppan, Sprecherin des DOP
Osteologie Kongress Göttingen, 26.-29. März 2003



Gut zu wissen !

Selbsthilfe: richtig - wichtig !

Grenzüberschreitende Plattform für 8 Millionen Osteoporose-Betroffene

Osteoporose muss als die am meisten unterschätzte Volkskrankheit unserer Zeit bezeichnet werden. Dieses EU-weit feststellbare Phänomen hat seine Hauptursache in der stark gestiegenen Lebenserwartung, die zu der dramatischen Zunahme an Osteoporosebetroffenen führt.

In Deutschland, Österreich und der Schweiz leiden bis zu 8 Millionen Menschen unter Osteoporose - und dies mit weiterhin steigender Tendenz.

Leider ist sich unsere Gesellschaft der Bedeutung der Krankheit Osteoporose nicht bewusst. Wie auch bei Diabetes, Bluthochdruck und Fettstoffwechselstörungen wissen viele Menschen lange nichts von ihrer Erkrankung. Osteoporose wird oft erst dann wahrgenommen, wenn Komplikationen in Form von Knochenbrüchen auftreten.

Wirbelkörpereinbrüche führen durch die äußerlich für jedermann sichtbaren körperlichen Veränderungen (z.B. Rundrücken, im Volksmund auch "Witwenbuckel" genannt) zur Stigmatisierung und oft zur sozialen Isolation. Nach Schenkelhalsfrakturen erreichen nur 50% der Betroffenen wieder den Mobilitäts- und Gesundheitsstatus, den sie vor der Fraktur hatten. 30% bleiben behindert und 20% sterben sogar an den Folgen. Älter werden in Würde und Mobilität ist für viele Osteoporosepatienten nicht möglich.

Es ist daher von großer Bedeutung, die Öffentlichkeit über das Osteoporoserisiko und über Präventionsstrategien aufzuklären, mit denen die Risikogruppen auch selbst Vorsorge tragen können. Es muss alles getan werden, damit Osteoporose verhindert wird. Es muss aber auch dafür Sorge getragen werden, dass Betroffene die Möglichkeit einer rechtzeitigen Diagnose und adäquaten Therapie erhalten.

Daher ist eine grenzüberschreitende Zusammenarbeit aller im Bereich der Osteoporose aktiven Interessensvertretungen von großer Wichtigkeit.

Mit der Gründung des DOP als gemeinsames *Sprachrohr für bis zu 8 Millionen Osteoporosebetroffene im deutschsprachigen Raum* sollen vorhandene Synergien genutzt und eine Zusammenarbeit auf breiter Basis Realität werden.

Der DOP wurde im August 2002 gegründet. Die zweite Konferenz deutschsprachiger Osteoporose-Selbsthilfegruppen im Rahmen des Kongresses Osteologie 2003 in Göttingen ist der erste gemeinsame Auftritt des neuen Dachverbands.

Der DOP hat sich zur Aufgabe gemacht, die vorhandenen wissenschaftlichen Erkenntnisse über Osteoporose und ihre Behandlungsmöglichkeiten, die

aktuellen epidemiologischen Daten sowie erprobte Strategien zur Prävention den PatientInnen und einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen, um die erforderlichen Änderungen in der Gesundheitspolitik erreichen zu können.

Arbeitschwerpunkte des DOP sind:

- Interessenvertretung von 8 Mio. Osteoporose-PatientInnen
- Gesundheitspolitische Einflussnahme
- Durchsetzung von PatientInnenrechten
- Osteoporose-Selbsthilfe-Netzwerk
- Grenzüberschreitende Aufklärung und gesundheitsfördernde Initiativen
- Information und Weiterbildung
- Versorgungsforschung

Als erstes Projekt wurde die Erstellung von *PatientInnen-Leitlinien zur Osteoporose* gemeinsam mit dem DVO in Angriff genommen.

Ziel dieser PatientInnen-Leitlinien ist es, die wissenschaftlichen Erkenntnisse den PatientInnen in verständlicher Form näher zu bringen. Eigenverantwortung und Compliance werden so im Sinne einer erfolgreichen Therapie gefördert.

Neben der medikamentösen Therapie beinhalten die PatientInnen-Leitlinien auch die weiteren Faktoren einer erfolgreichen Osteoporose-Bekämpfung: Ernährung, Bewegungs- und Physiotherapie, Sturzprophylaxe und Selbsthilfe.

Nicht nur im Sinne der Betroffenen, sondern auch im Sinne einer zukunftsorientierten Gesundheitspolitik ist es höchste Zeit, entsprechende Maßnahmen zu ergreifen.

Die Entscheidungsträger in unseren Gesundheitssystemen müssen mit den immanenten Problemen der Volkskrankheit Osteoporose konfrontiert, die Öffentlichkeit über wirksame Strategien gegen Osteoporose informiert und Betroffene zur Selbsthilfe ermuntert werden.

DOP-Gründungsmitglieder:

Deutschland:

Bundesselbsthilfverband für Osteoporose e.V.
Deutsches Grünes Kreuz e.V.
Kuratorium Knochengesundheit e.V.
Netzwerk-Osteoporose e.V.
Osteoporose Dachverband e.V.

Österreich:

Aktion gesunde Knochen
Dachverband der Österreichischen Osteoporose-Selbsthilfgruppen

Schweiz:

Donna mobile - Arbeitsgemeinschaft Osteoporose Schweiz

Website des DOP: www.osteoporose-dop.org



Netzwerk-Osteoporose e.V.

Kamp 21
33098 Paderborn
Tel. & Fax: 05251 / 28 05 86
mobil: 0172 / 83 78 965
buero@netzwerk-osteoporose.de
www.netzwerk-osteoporose.de