

Herausragendes Engagement für seltene Erkrankungen – „so selten und wertvoll wie eine schwarze Perle“

Internationaler „Black Pearl Award“ an den Österreicher Till Voigtländer

Wien, 14.2.2019 – Am 12. Februar 2019 wurde in Brüssel der bereits 8. EURORDIS Black Pearl Award verliehen – diesmal an Assoc. Prof. Priv. Doz. Dr. Till Voigtländer, klinischer Neurologie an der Medizinischen Universität Wien, medizinischer Leiter der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) sowie Leiter von Orphanet Österreich.

„So selten und wertvoll wie eine schwarze Perle“ sind die Verdienste jener Persönlichkeiten, die von der Europäischen Organisation für seltene Krankheiten EURORDIS seit 2012 jährlich mit der hohen Auszeichnung geehrt werden. Patientenanwälte, Patientenorganisationen, Politiker, Forscher, Unternehmen und Journalisten werden so für außerordentliche Leistungen auf ihrem Fachgebiet und herausragendes Engagement gewürdigt.

Till Voigtländer erhielt den **Black Pearl Award 2019** in der Kategorie **European Rare Disease Leadership** für sein „outstanding leadership and commitment to the rare disease community“ und den positiven, nachhaltigen Beitrag, den er durch seine inhaltlich brillante und unermüdliche Arbeit im Bereich der Gesundheitspolitik für seltene Erkrankungen geleistet hat – und zwar sowohl in Österreich gemeinsam mit Pro Rare Austria als auch auf europäischer Ebene als Co-Vorsitzender des European Reference Networks Board of Member States.

„Till Voigtländer ist als einer der Gründerväter der heimischen Rare Disease Community ein wirklich würdiger Preisträger“, betont Dr. Rainer Riedl, Obmann der Allianz für seltene Erkrankungen. „Dank seiner weitreichenden Expertise auf dem Gebiet wurde er bereits 2004 zum österreichischen Koordinator von Orphanet, dem internationalen Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs, berufen. 2008 organisierte er eine Petition für einen Nationalen Aktionsplan. 2009 rief er den Marsch der seltenen Erkrankungen ins Leben. Ab 2011 baute er die Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) an der Gesundheit Österreich GmbH auf, deren medizinischer Leiter er bis heute ist.“

„Mit seiner Energie und seinem Esprit ist er die Schlüsselfigur der Bewegung und steht stellvertretend für die vielen Menschen, die sich für die Betroffenen von seltenen Erkrankungen engagieren“, so Riedl weiter. „Wir freuen uns, dass er sich neben seinen vielen Tätigkeiten auch im Medizinischen Beirat von Pro Rare Austria einbringt. Denn wir brauchen jede Stimme, um für die Waisenkinder der Medizin – jene rund 400.000 Menschen mit seltenen Erkrankungen – Fortschritte zu erzielen.“

Fotos

Till Voigtländer bei der Verleihung der EURORDIS Black Pearl Awards am 12. Februar 2019 in Brüssel
© EURORDIS

Kontakt

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen

Dr. Rainer Riedl (Obmann)

Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien

+43 676 3456 347

rainer.riedl@prorare-austria.org

www.prorare-austria.org

Über seltene Erkrankungen

Rund 400.000 Menschen leben in Österreich mit einer so genannten seltenen Erkrankung. Das entspricht der Bevölkerung von ganz Vorarlberg. So gesehen sind seltene Erkrankungen gar nicht so selten – aber jede einzelne Krankheit ist so wenig weit verbreitet, dass die betroffenen Menschen oft jahrelang nicht richtig diagnostiziert sowie behandelt werden und einen regelrechten Leidensweg durchmachen. Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Das sind in Österreich oft nur eine Handvoll PatientInnen. Dementsprechend gelten die „Orphan Diseases“ auch als Waisenkinder der Medizin. Es fehlt an Spezialisten, an Wissen über den Krankheitsverlauf und vor allem an Medikationen sowie Therapien.

Über Pro Rare Austria

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen...

- wurde Ende 2011 gegründet
- arbeitet österreichweit und ist international vernetzt
- hat derzeit 66 Mitglieder und vertritt 400.000 Patienten
- organisiert einmal jährlich den Tag der seltenen Erkrankungen (29. Februar)
- veranstaltet jährlich mit einer Medizin Uni den österreichischen Kongress für seltene Erkrankungen
- ist Mitglied von EURORDIS, dem europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen
- hat im Mai 2018 die ECRD in Wien mit fast 1000 Teilnehmern aus aller Welt mitorganisiert
- möchte Menschen betroffen und Patienten Hoffnung machen