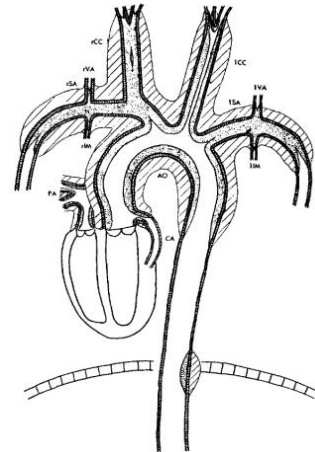


# Takayasuarteritis

Tag der Seltenen Krankheiten



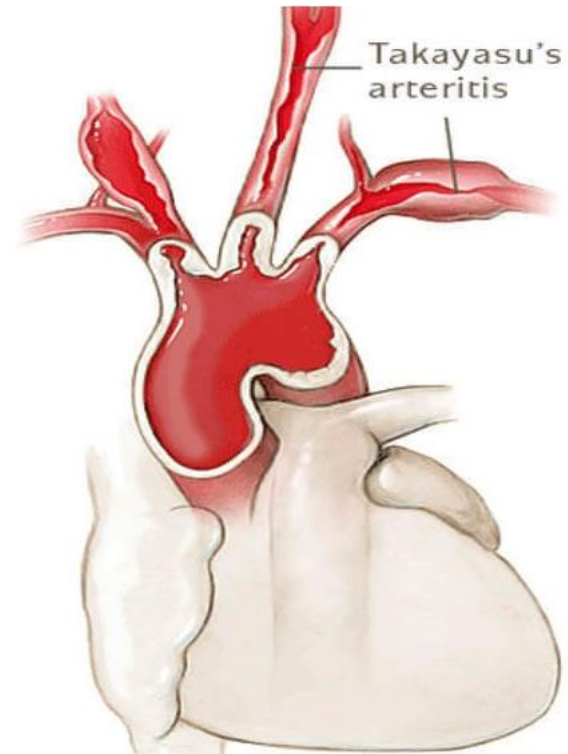
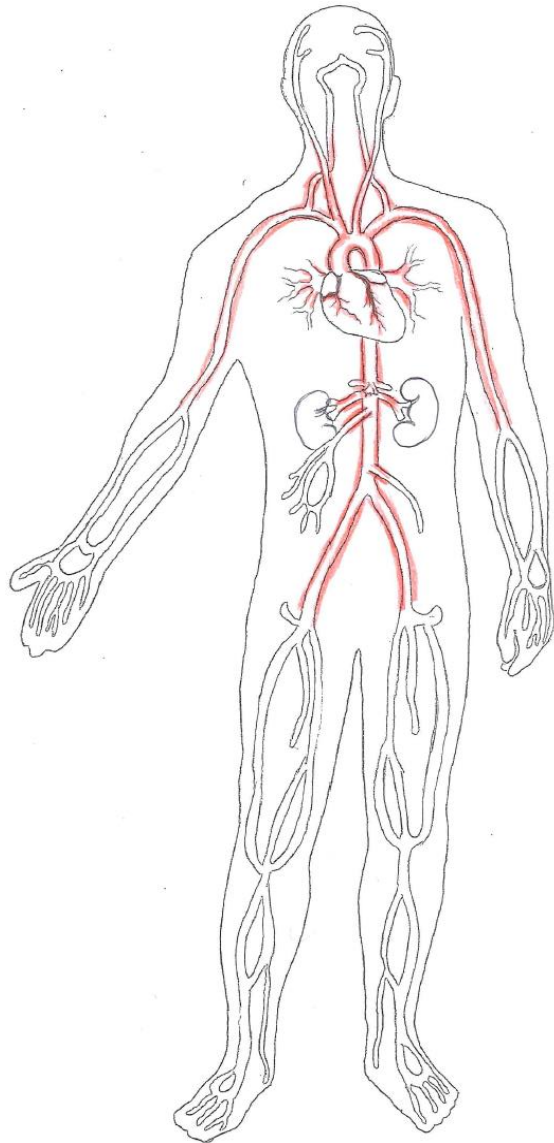
Andrea Gloor



**INSELSPITAL**

UNIVERSITÄTSSPITAL BERN  
HOPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE  
BERN UNIVERSITY HOSPITAL

# Was ist die Takayasuarteritis?



## Was bedeutet diese Erkrankung für die betroffenen?

- Chronische Entzündung → Müde, Schlapp, grippig
- Zu wenig Blut in den Armen/Beinen und den Organen
  - Schmerzen, Ausfälle, Bluthochdruck

## Wer ist betroffen?

- Wie viele Betroffene gibt es?
  - Weltweit pro 1Mio: **4.7- 40**
  - In der Schweiz: **?**
- Wer ist betroffen?
  - Frauen > Männer (80-90% Frauen)
  - Jungen Erwachsener (<40j in der Regel) und Kinder (seltener)

## Was sind die Probleme der TAK (von seltenen Erkrankungen allgemein)

- Oft chronische Erkrankung mit grossem Einfluss auf das Leben
- **Fehlendes Wissen**
  - Verzögerung bis zur Diagnose
  - nicht die beste Betreuung/ Therapie
  - Die PatientInnen fühlen sich unsicher/ unverstanden

# Takayasu-Studie Bern: Was haben wir gemacht?

- 25 Teilnehmerinnen

Die Geschichte (Alter, Symptome, Befunde)



Körperlicher Untersuch



# Takayasu-Studie Bern: Was haben wir gemacht?

MRI-Bilder vergleichen



Blut untersucht



# Takayasu-Studie Bern

## Datenbank

Patient	Inclusion	Diagnosis	1. Follow-up	2. Follow-up	Medication
TAK-001					
TAK-002					
TAK-003					
TAK-004					
TAK-005					
TAK-006					
TAK-007					
TAK-008					
TAK-009					
TAK-010					



## Daten ausgewertet

- Neues Wissen generieren
  - über die Krankheit/ die Krankheitsmechanismen
  - Über die beste Betreuung/Therapie
  - Über die Risiken/ den Verlauf
  
- Wissen weitergeben
  - PatientInnen informieren (Informationsveranstaltung Oktober 2017; Patienten Broschüre in Planung)
  - Ärzte sensibilisieren/ informieren (Manuskripte in Vorbereitung)

# Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

[www.ria.insel.ch](http://www.ria.insel.ch)  
[peter.villiger@insel.ch](mailto:peter.villiger@insel.ch)