

*e-Mail der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft an die
österreichischen Abgeordneten im Europäischen Parlament*

Sehr verehrte Frau Abgeordnete, sehr geehrter Herr Abgeordneter
zum Europäischen Parlament!

Hämophilie - **BLUTERKRANKHEIT** - zählt zur Gruppe der "rare disorder"
und betrifft europaweit etwa 40.000 Menschen, daneben gibt es naber
auch noch eine wesentlich größere Gruppe von Patienten mit ähnlichen
Problemen, die allerdings epidemiologisch noch nicht so gut untersucht
und dokumentiert sind. Die Behandlung dieser ANGEBORENEN
BLUTGERINNUNGSSTÖRUNG **HÄMOPHILIE** besteht in der
intravenösen Verabreichung des fehlenden Blutgerinnungsfaktors (VIII
oder IX).

Betreffend weiterer Informationen möchten wir Sie herzlich einladen
unsere Homepage www.bluter.at zu besuchen.

Aus Anlaß des **Welt Hämophilie Tages 2004** erlauben wir sie auf unsere
Schreiben an den Präsidenten und die Vizepräsidentin und
Vizepräsidenten der Europäischen Kommission, als auch Commissioner
Byrne u.a. hinzuweisen, und legen Ihnen das Schreiben an Präs. Prodi in
Kopie bei.

Weiters dürfen wir sie auf die **Anfrage von Dr.Franz Tuchi, MEP,
Italien, vom 16. März 2004 (Ref: P5_QE(2004)0925 Document
type: Parliamentary questions - Written questions/ Document
title: Medical treatment for haemophilia sufferers)** aufmerksam
machen, und unserer Hoffnung Ausdruck verleihen, Ihre Unterstützung
unserer Anliegen zu finden; nämlich eine dem Stand des Wissens
entsprechende Diagnostik, Behandlung und Betreuung von bluterkranken
Menschen in Europa.

Derzeit werden lediglich 10% der Weltbevölkerung (tlw. Europa, USA und
Australien) "ordentlich" betreut, 10% der Betroffenen in Form von "life
saving interventions" und 80% überhaupt nicht. Das bedeutet eine
Lebenserwartung von 16- 19 Jahren!

Vielen Dank und viel Erfolg bei Ihrer wertvollen Arbeit für ein einiges,
gesundes Europa!

Mit freundlichen Grüßen,
Hubert K.Hartl

Dr.med.Hubert K. Hartl
Geschäftsführender Vizepräsident der
Österreichischen Hämophilie Gesellschaft
Telefon +43-1-5953733
Fax +43-1-5953733-67
Mobil +43-676-5303500
E-Post hartl@bluter.at
Internet <http://www.bluter.at>