

2007-04-26

Information om okänd lungsjukdom på Internet

För ett år sedan lanserades PAH-forum, en webbplats om en okänd, relativt ovanlig och mycket allvarlig hjärt- och lungsjukdom sjukdom som drabbar ungefär 200 personer i Sverige varje år. PAH, pulmonell arteriell hypertension, innebär att patienten har högt blodtryck i lungorna. Informationsbehovet är stort. Både patienter med diagnostiserad PAH och personer med olika andnings- och trötthetssymtom söker sig till webbplatsen.

PAH kan förväxlas med vanliga lungsjukdomar, som astma och KOL, eftersom de typiska kännetecknen är snarlika. Man blir andfådd, orkeslös och får sämre kondition. Patienter med medfött hjärtfel, sklerodermi och SLE har ökad risk för att drabbas.

På PAH-forum får besökarna information om vad andfåddhet kan bero på och vad PAH är. Här finns uppgifter om patientföreningar och PAH-centra på sjukhus samt information om utredning och behandling av PAH.

Under första året har PAH-forum haft 15 000 besökare. Webbplatsen vänder sig främst till patienter och anhöriga. Nu öppnas den också för läkare och sjukvårdspersonal med information om PAH, utredning av andfåddhet, principer för behandling och utbildningen PAH-Akademien.

Närmare 1 000 besökare har besvarat en enkät. Hälften har sökt efter mer information om sjukdomen på Internet och via sin läkare. De vill få mer information om PAH via Internet och gärna på en hemsida för PAH-patienter. Hälften av de tillfrågade var också intresserade av att få kontakt med andra som har PAH. Undersökningen visade tydligt att informationsbehovet var stort.

Många har också gått in på "Fråga doktorn" och ställt sina personliga frågor till webbplatsens läkare, kardiologen Björn Kornhall och reumatologen Roger Hesselstrand.

PAH kan inte botas, men det finns behandling som kan bromsa utvecklingen, förbättra livskvaliteten och förlänga livet. Att få korrekt diagnos och remiss till specialistsjukvård tidigt är viktigt. Därför satsar Actelion i samarbete med Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Reumatikerförbundet på att sprida information om PAH.

www.pah-forum.se

Actelion är ett forskningsintensivt biofarmaceutiskt företag med inriktning på forskning, utveckling och marknadsföring av läkemedel främst inom sjukdomsområden där stora medicinska behov föreligger.
www.actelion.com