

Neuer YouTube-Kanal

Gesundheitsinformation über β -Thalassämie online: Start neuer YouTube-Serie „Thalas & me“

Köln, 27.11.2019 – Seit September 2019 werden auf dem YouTube-Kanal „Thalas & me“ medizinische Informationen zur β -Thalassämie major für Betroffene, deren Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit bereitgestellt. Experten und Patienten erklären in den zweiwöchentlich erscheinenden Episoden verschiedene Aspekte der in Deutschland seltenen Erkrankung.

Die behandelten Themen umfassen etwa Symptome und Beschwerden, Diagnose, Familienplanung und Begleiterkrankungen wie Diabetes, Osteoporose oder Herzinsuffizienz. Die Serie bietet verlässliche Gesundheitsinformation und ermutigt betroffene Menschen zu einem selbstbestimmten Leben.

Die Filme legen den Schwerpunkt auf die β -Thalassämie major, der schwersten Form der Erkrankung, durch die Patienten von regelmäßigen Bluttransfusionen abhängig sind. Zukünftig soll es weiterführende Informationen zu den Formen intermedia und minor – auch speziell für medizinisches Fachpersonal – geben.

Thalassämien, auch Mittelmeeranämien genannt, sind genetisch bedingte Störungen der Hämoglobinbildung, die eine Blutarmut hervorrufen. Die unterschiedlichen Varianten werden nach den Globinen benannt, die in nicht ausreichender Menge gebildet werden: die α - und β -Thalassämien. Aufgrund ihrer Häufigkeit behandeln die Informationsfilme die β -Thalassämie. Sie tritt in verschiedenen Schweregraden auf: Während Menschen mit einer Thalassämie minor von vergleichsweise geringen Einschränkungen berichten, resultiert die Thalassämie major für Patienten in einer lebenslänglichen Abhängigkeit von regelmäßigen Bluttransfusionen. Die Erkrankung entsteht aufgrund einer Genmutation ausschließlich durch Vererbung. Traditionell tritt sie in (ehemaligen) Malariaebenen auf, wodurch sie in Deutschland noch relativ unbekannt ist – doch ihr Vorkommen steigt durch Migration stetig. Schätzungen zufolge leben in der Bundesrepublik derzeit etwa 500–600 Menschen mit der β -Thalassämie major und mindestens 200.000 Menschen mit der minor-Form. Dies macht eine verstärkte Aufklärung über Thalassämie notwendig, um eine frühestmögliche Diagnose und Therapie zu ermöglichen und Patienten zu stärken.

Das Projekt wurde von TAKEPART Media + Science GmbH, einer Medienproduktion für digitale Gesundheitskommunikation, initiiert und mit Unterstützung vom SAM Deutschland e.V., der Deutschen Gesellschaft für Thalassämie e.V., der Thalassaemia International Federation, dem Associazione Medico-Scientifica Italo-Tedesca e.V., Celgene und bluebirdbio realisiert. TAKEPART engagiert sich durch Film, Web & Apps für emanzipierte Patienten, unter anderem als Initiator und Konsortialpartner des Forschungsprojekts SHARE TO CARE in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Schleswig-Holstein. Das vom Innovationsfonds geförderte Projekt soll die partizipative Entscheidungsfindung von Arzt und Patient zum deutschen Behandlungsstandard machen. Das Produktionshaus wurde 2002 von dem Onkologen Dr. Jens Ulrich Ruffer und Filmemacher Tilman Posth gegründet.

Link zum YouTube-Kanal: <https://www.youtube.com/c/Thalasseme-thalassemia>

Bildmaterial: [Thalas & me Logo](#)