



Karin Modi, Obfrau und
Dr. Rainer Riedl
Obfrau Stellvertreter
Pro Rare Austria

Seltene Erkrankungen zeichnen sich dadurch aus, dass nur wenige Menschen betroffen sind, genaugenommen nur 5 von 10.000. Allerdings sind mittlerweile rund 8.000 „Rare Diseases“ offiziell anerkannt. Auf die Bevölkerung von Österreich umgelegt bedeutet das, dass etwa 400.000 Menschen in unserem Land von einer seltenen Erkrankung betroffen sind. Auch wenn diese Zahlen die Bezeichnung „selten“ relativieren, steht jeder einzelne, der unter einer spezifischen seltenen Erkrankung leidet, vor ähnlichen Herausforderungen: mangelndes Wissen und Bewusstsein, lange Diagnosewege, kaum Therapien, wenig Forschung, hoher Pflegeaufwand, oft enorme Folgekosten durch die Erkrankung. So wundert es kaum, wenn man in diesem Zusammenhang immer wieder von den „Waisenkindern der Medizin“ spricht.

Es ist möglich - allerdings ist noch viel zu tun, um die Lebensrealität von Patienten zu verbessern. Es fehlt an Experten, an Behandlungsoptionen und auch die Erstattungspraxis ist verbesserungswürdig. Allerdings geben die verschiedenen Initiativen der letzten Jahre große Zuversicht. So wurde beispielsweise vor zwei Jahren mit Pro Rare Austria ein Dachverband für seltene Erkrankungen gegründet und demnächst startet die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen. Hier ist ein Maßnahmenbündel geplant, das in den nächsten Jahren die Versorgung generell verbessern soll. Sehr erfreulich ist darüber hinaus, dass man in Österreich aber auch europaweit eine Aufbruchsstimmung spürt: Bei allen Stakeholdern steigt die Einsicht, dass konkrete Schritte dringend notwendig sind.

Der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen bringt die relevanten Handlungsfelder sehr schön auf den Punkt:

- Abbilden der Besonderheit seltener Erkrankungen im Gesundheits- und Sozialsystem
- Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen
- Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen
- Verbesserung der Therapie und des Zugangs zu Therapien für von seltenen Erkrankungen Betroffene
- Förderung der Forschung im Bereich seltene Erkrankungen
- Verbesserung des Wissens über und des Bewusstseins hinsichtlich seltene/r Erkrankungen
- Verbesserung der epidemiologischen Kenntnisse im Kontext seltener Erkrankungen
- Einrichtung ständiger Beratungsgremien für seltene Erkrankungen beim BMG
- Anerkennung der Leistungen der Selbsthilfe