

COVID-19: Selbsthilfe für seltene Erkrankungen gemeinsam für mehr Patienteninformation

In Österreich sind derzeit etwa 100 Selbsthilfegruppen und –vereine in der Unterstützung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen aktiv. Ob die Betroffenen zur primären Risikogruppe im Zusammenhang mit dem Corona-Virus zählen, ist pauschal nicht zu beantworten. Im Wesentlichen hängt dies nämlich von der Art ihrer Grunderkrankung ab. So ist beispielsweise davon auszugehen, dass Personen mit seltenen Lungenerkrankungen wie cystischer Fibrose, idiopathischer Lungenfibrose oder Lungenhochdruck, aber auch Menschen mit systemischen Erkrankungen (häufig mit Lungenbeteiligung) wie Sarkoidose oder systemischem Lupus Erythematodes, eines besonderen Schutzes bedürfen. Darüber hinaus kann ein erhöhtes Risiko für Gruppen seltener Erkrankungen bestehen, deren allgemeiner Gesundheitszustand durch die Grunderkrankung stark beeinträchtigt ist.

Demgegenüber gibt es seltene Erkrankungen, die zwar nicht unmittelbar zur COVID-19-Risikogruppe zählen, aber aufgrund ihrer Erkrankung einer größeren Infektionsgefahr ausgesetzt sind, als gesunde Menschen. Hierzu gehören Erkrankungen mit Sinnesbeeinträchtigungen, die vermehrt auf Berührung – wie Tasten zur Orientierung oder bei Hilfestellung durch Assistenzpersonen – angewiesen sind. Dasselbe gilt für Betroffene seltener Erkrankungen, die aufgrund der Schwere ihrer Grunderkrankung einen erhöhten Betreuungsbedarf durch Familienmitglieder, Pflegepersonen oder Ärzteschaft aufweisen.

Generell wird den Betroffenen seltener Erkrankungen bei Unsicherheiten empfohlen, mit den Teams der spezialisierten Einrichtungen, bei denen sie in Betreuung stehen, TELEFONISCH Kontakt aufzunehmen. Dort erhalten sie gesicherte Informationen darüber, ob bei einer speziellen seltenen Erkrankung besondere Maßnahmen zu beachten sind. Ergänzend informieren viele Patientenorganisationen ihre Betroffenenengruppe via Website und Social Media gezielt über den Coronavirus:

- **Alpha1-Antitrypsinmangel:** www.alpha1-oesterreich.at
- **Amyloidose:** www.amyloidosis-austria.at
- **Cystische Fibrose:** www.cf-austria.at/news.html
- **Cystische Fibrose:** www.cf-team.at
- **Cystische Fibrose:** www.cystischefibrose.info/index.php?id=117
- **Idiopathische Lungenfibrose:** www.lungenfibroseforum.at
- **Juvenile idiopathische Arthritis:** www.rheumalis.org
- **Marfan Syndrom:** www.marfan-initiative.at
- **Morbus Fabry:** <https://morbus-fabry.eu/allgemein/corona-und-morbus-fabry/>

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen

Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien

T: +43 (0)664 - 456 9737

office@prorare-austria.org

www.prorare-austria.org

- **Neurofibromatose:** www.nfkinder.at/informationen-zu-covid-19-fuer-nf-patientinnen/
- **Pankreatitis:** www.facebook.com/PankreatitisAustria
- **Prader Willi Syndrom:** www.prader-willi-syndrom.at
- **Seltene Lebererkrankungen:** www.gesundeleber.at
- **Usher Syndrom:** www.facebook.com/ushersyndrom/

Aktuellen Informationen aus dem Bundesministerium für Gesundheit (vgl. Pressekonferenz vom 30.03.2020) zufolge, sind Personen mit bestimmten Grunderkrankungen bei fortlaufenden Bezügen vom Dienstgeber freizustellen. In manchen Fällen kann es für chronisch kranke Mitarbeiter dennoch schwierig sein, gegenüber dem Arbeitgeber aufzutreten, wenn die berufliche Tätigkeit infolge eines erhöhten COVID-19-Risikos nicht oder nur eingeschränkt ausgeübt werden sollte. Der Verein PH Austria unterstützt hier seine Mitglieder durch ein [fundiertes Anschreiben](#), welches auch anderen Selbsthilfegruppen als Vorlage dienen kann.

Die gegenseitige Unterstützung von Betroffenen und Betroffenenengruppen ist zur Bekämpfung von Isolation und Einsamkeit derzeit wichtiger denn je. Der europäische Dachverband EURORDIS setzt hier laufend Aktionen über [Facebook](#), [Twitter](#) und [Instagram](#), um Menschen mit seltenen Erkrankungen online zu vernetzen und informiert über COVID-19 unter www.eurordis.org/covid19resources.