Orientierungshilfe psychosoziale Versorgung bei seltenen Erkrankungen

Seltene Erkrankungen sind medizinisch gesehen unterschiedlich, jedoch führen sie oft zu ähnlichen Erfahrungen und Belastungen. Diese können Risikofaktoren für das psychische Wohlbefinden der betroffenen Personen und ihrer Familien darstellen. Chronische Erkrankungen zählen zu den zahlreichen Risikofaktoren, die das psychische Wohlbefinden beeinträchtigen können.

In einer von Pro Rare Austria 2023 durchgeführten Umfrage im Rahmen des Projekts Booster NAP.se wurden zahlreiche Risiko- und Belastungsfaktoren für die psychische Gesundheit von Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen festgestellt. Weiters zeigten sich Lücken bei Information und Zugang zu psychosozialer Versorgung. Eines der wichtigsten Ergebnisse war, dass psychosoziale Versorgung bereits im respektvollen Umgang miteinander beginnt.

Diese Orientierungshilfe zu psychischer Gesundheit und seltenen Erkrankungen soll informieren und einen Überblick über verfügbare Angebote geben, um den Informationsbedarf besser zu decken.

Psychische Gesundheit und seltene Erkrankungen

- **EURORDIS Rare Disease Europe** setzt sich auf europäischer Ebene dafür ein, dass die psychische Gesundheit von Menschen mit seltenen Erkrankungen anerkannt und beachtet wird. Auf der Website sind neben weiteren Informationen Webinare zum Thema psychische Gesundheit und seltenen Erkrankungen nachzusehen. Zur Website (Um die Sprache der Website zu ändern, nutzen Sie bitte die Auswahloption in der oberen Leiste.)
- **Psychosoziale Herausforderungen** bei seltenen Erkrankungen in Österreich
    - Pro Rare Austria Befragung und Projekt Booster NAP.se zu psychosozialer Versorgung bei seltenen Erkrankungen
    - Auf der Website des Öffentlichen Gesundheitsportal Österreichs finden sie Berichte zu dem Thema „Leben mit seltener Erkrankung“ – Psychosoziale Herausforderungen

Wertvolle Stütze durch Selbsthilfegruppen und Patient:innenorganisationen

- **Selbsthilfegruppen und Patient:innenorganisationen** bieten eine wichtige Stütze für Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörige. Viele der Gruppen bieten darüber hinaus Angebote zur Förderung der psychosozialen Gesundheit. Selbsthilfegruppen bei Pro Rare Austria

Psychosoziale Angebote

- Hier finden Sie Informationen zu unterschiedlichen Angeboten, u.a. Psychotherapie, Psychologische Behandlung und verschiedensten Themen rund um psychische Gesundheit, die für die Wahl eines geeigneten Angebotes hilfreich sein können.
  Zur Website – Video zu psychischer Gesundheit: Wie bekomme ich Hilfe?

- **Erste Hilfe für die Seele** – eine Initiative von Promente Austria (Österreichischer Dachverband für Vereine und Gesellschaften für psychische und soziale Gesundheit) umfasst u.a. Tipps für Anlaufstellen bei psychischen Krisen, Informationen, einen Blog und listet Seminare zu verschiedensten Themen rund um psychische Gesundheit. Zur Website

- **Information zu Psychotherapie und klinisch-psychologischer Behandlung**
  - Informationen zu Kostenübernahme und -zuschüssen
    - Psychologie
    - Psychotherapie
  - Suche von Therapieplätzen
    - Unterschiedliche Psychosoziale Angebote (Beratung, Therapie, Training…)
    - Österreichischer Bundesverband für Psychotherapie (Suchfunktion)
    - Liste Vertragspsycholog:innen

Angebote für Kinder und Jugendliche

- **„Gesund aus der Krise“:** Angebot an Therapieplätzen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene; Ziel des Projekts ist, die psychosoziale Versorgung österreichweit, niederschwellig und ohne lange Wartezeiten anzubieten. Ein Hotline Dienst dient als zentrale Anlaufstelle, von der aus man an geeignete Beratungs- und Behandlungsstellen weiter verwiesen wird. Zur Website
- **Stärkung der psychosozialen Gesundheit – Gesamtüberblick** über kostenfreie Angebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in diesem Bericht.
- **„Wohlfühlpool“:** Überblick über vielfältige Ressourcen zur Stärkung der psychischen Gesundheit für junge Menschen, u.a. Informationen zu psychosozialer Gesundheit, Tools, Angebote und Materialien, Projekte und Veranstaltungstipps. Zur Website
- **Education & Care in RARE** – Wie Kinder mit ihren seltenen Erkrankungen umgehen lernen. Ein comic-basiertes Schulungsmaterial für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen, bei dem gemeinsam mit dem Kind Wissen zur eigenen seltenen Erkrankung erarbeitet wird. Mehr zum Programm; Kurzvideo
- **Mental Health Days** – Schulen können sich für einen Mental Health Day anmelden. An diesem Tag werden mit der gesamten Schulgemeinschaft Workshops zu psychischer Gesundheitskompetenz abgehalten. Zur Website
- **TOPSY-Toolbox** Die Kinderliga und die Bundesjugendvertretung (BJV) erarbeiteten im Rahmen des Projekts TOPSY eine kostenfreie Toolbox zum Thema psychische Gesundheit. Mit Grundlagen- und Handlungswissen sowie Methoden soll sie vor allem Jugendarbeiter:innen und Personen aus der Gesundheitsversorgung in der Arbeit mit Jugendlichen unterstützen. Zur Website

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen
Schottenring 14, Ebene 2, 1010 Wien
T: +43-664-456 9737 | office@prorare-austria.org
www.prorare-austria.org