

GESUNDHEITSPOLITISCHE FORDERUNGEN

„MASTERPLAN SELTENE ERKRANKUNGEN“

Präambel:

400.000 Menschen in Österreich leben mit einer seltenen Erkrankung. Diese Erkrankungen sind meist erblich, oft komplex, chronisch, invalidisierend, progressiv und degenerativ, manchmal auch lebensbedrohlich. Es gibt rund **7.000 seltene Erkrankungen**, rund **80% sind genetisch** – meist schon in der **Kindheit** manifestiert. Die durchschnittliche Dauer bis zur **Diagnose** liegt bei **drei Jahren**. Für die überwiegende Mehrheit der Erkrankungen (**95%**) gibt es **keine Heilung**, für wenige existieren Therapien.

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen, gegründet 2011 als gemeinnütziger Verein von betroffenen Eltern, gibt den Betroffenen als österreichweit tätiger Dachverband eine gemeinsame Stimme. Eingebettet in die österreichische Selbsthilfelandchaft leisten wir gesundheitspolitische Arbeit mit einer partnerschaftlichen Herangehensweise. Die Ko-Autorenschaft des NAP.se (nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen) und die Mitgliedschaft im Beirat für seltene Erkrankungen im BMSGPK seien exemplarisch hervorgehoben.

Strukturelle Versorgungsprobleme in diesem Bereich betreffen nicht nur Patienten mit seltenen Erkrankungen, sondern sind häufig Indizien und Ansatzpunkte für generelle Verbesserungen im Gesundheitswesen. Die hier präsentierten Vorschläge zielen primär auf Verkürzung der Diagnosewege und Verbesserung der medizinischen sowie sozialen Versorgung ab. Dies hebt die Lebensqualität der Betroffenen und trägt zum effizienteren Ressourceneinsatz im Gesundheits- und Sozialsystem bei.

Themen:

- Diagnosezeit verkürzen, Diagnostik verbessern
- Expertisezentren (Vollmitglieder oder Assoziierte Nationale Zentren/ANZs der von der EU Kommission installierten Europäischen Referenznetzwerke) für seltene Erkrankungen stärken und nachhaltig finanzieren
- Ganzheitliche Versorgung: medizinische und soziale Versorgung aus einer Hand (z.B. Pflege, Psychosozialer Dienst, Community Nurse)
- Pflege an die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen und daher meist chronischen Erkrankung anpassen
- Erstattung von Therapien fair und österreichweit einheitlich regeln
- Grundlagenforschung als Basis für Medikamenten- und Therapieentwicklung fördern
- Österreich vorwärtsbringen: Life Sciences als nachhaltiger „Innovations- und Jobmotor“
- Pro Rare Austria, als Dachverband und Sprachrohr von 400.000 Patienten, nachhaltig finanzieren

Konkrete Forderungen:

- Diagnose:
 - Vision: Diagnose für seltene Erkrankungen innerhalb eines Jahres
 - Niedergelassener Bereich: Komplexe Diagnosegespräche ausreichend abgelenken
 - Spitalsbereich: Diagnoselotsen an allen österr. Universitätskliniken implementieren
 - Frühdiagnose - Neugeborenen-Screening (z.B. SMA) und Pränatale Diagnostik ausweiten
 - Data Sharing zur Verbesserung von Diagnostik, Forschung und Therapie vorantreiben

- Versorgung, Therapie, Pflege:
 - Expertisezentren und assoziierte nationale Zentren für seltene Erkrankungen ausreichend und nachhaltig finanzieren – Vision: „Die Expertise reist, nicht der Patient.“
 - Case Manager (Community Nurse) für Krankheitsgruppen in allen Expertisezentren installieren
 - Cross Border Health Care Directive (EU) in Österreich patientengerecht implementieren
 - Einen österreichweiten Pool für die Erstattung von Therapiekosten für seltene Erkrankungen schaffen und Preisgestaltung mit der Industrie überregional aushandeln
 - Datasharing: Implementierung, Vernetzung und Zusammenführung von Registern für Forschung und klinische Studien – national und international
 - Modernisierung und Flexibilisierung des Pflegegeldes (z.B. diagnosegerechte Einstufung, Expertise bei Gutachtern)
 - Finanzielle Absicherung, Betreuung und Begleitung pflegender Angehöriger verbessern

- Basissicherung:
 - Einbinden von Pro Rare Austria in alle für seltene Erkrankungen relevanten, gesundheitspolitischen Gremien und Entscheidungsprozesse (z.B. Beirat seltene Erkrankungen am BMSGPK, ÖKUSS Beirat, Expertinnen Pflege Round Table, Kollektive Patientenbeteiligung, Gremium für Neugeborenen-Screening)
 - Basisfinanzierung für Pro Rare Austria sicherstellen, Größenordnung: 50.000 Euro p.a.
 - Endbericht „Evaluierung des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich“ – fehlende Förderung, bessere Beteiligungsmöglichkeiten wünschenswert und sinnvoll
 - Regelmäßige Kommunikation zu für seltene Erkrankungen relevanten Themen sicherstellen – interministeriell und zwischen den Bundesländern

Grundsatzpapiere:

- Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se), Französischer Nationalplan für seltene Erkrankungen
- Regierungsprogramm
- Ideenpapier zur Pflege (Expertinnen Pflege Round Table)
- EU-Direktiven und -Empfehlungen (z.B. Cross Border Health Care)
- EURORDIS Positionspapiere über Holistic Care, Rare 2030, Rare Barometer Umfragen
- Europäische Säule sozialer Rechte (EU Kommission)
- UN Menschenrechtscharta, UN Behindertenrechtskonvention

Kooperationspartner (Auszug):

- Gesundheitspolitik
 - BM für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK)
 - Gesundheit Österreich GmbH
 - Büro für die Umsetzung des NAP.se (MUW)
 - Nationale Koordinationsstelle SE (GÖG)
- Gesundheitsversorger und -erstatte
 - Österreichische Universitätskliniken
 - Österreichische Gesundheitskasse
 - Dachverband der österreichischen Sozialversicherungen
 - Landesgesundheitsagenturen
 - Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)
- Patientenvertretungen
 - Patientenanwälte
 - Verein Politische Kindermedizin
 - Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)
 - Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES), Landesdachverbände der Selbsthilfe
- Standesvertretungen
 - Ärztekammer
 - Apothekerkammer
 - Forum Seltene Krankheiten
- Internationale Netzwerke
 - Orphanet
 - European Reference Networks (ERNs)
 - European Organization for Rare Diseases (EURORDIS)
 - Rare Disease International (RDI)

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen

Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien
Büro: Schottenring 14, Ebene 2, 1010 Wien
www.prorare-austria.org

Vorstand

Ulrike Holzer, Obfrau
Mag. Dominique Sturz, Obfrau-Stv.
Priv.-Doz. DI Dr. Thomas Kroneis
Jürgen Otzelberger
Dr. Rainer Riedl
Claas Röhl
Michaela Weigl

Geschäftsführung und Kontakt

Mag. Elisabeth Weigand
Schottenring 14, Ebene 2, 1010 Wien
Elisabeth.Weigand@prorare-austria.org
0664 / 103 9489