

ProNAP

Unterstützung der Umsetzung
des Nationalen Aktionsplans
für seltene Erkrankungen

pro rare austria

**Strukturen und Strukturelle Problemlagen in der
Selbsthilfe für seltene Erkrankungen**

Ergebnisse der Pro Rare Mitgliederbefragung 2018

Stand: Mai 2018

Autorin Victoria Mauric

Mitgliederbefragung 2018

Inhaltsverzeichnis

1.	Zusammenschau der Umfrageergebnisse.....	3
2.	Einleitung	6
3.	Ergebnisse nach Fragen	6
3.1.	Sind Sie selbst von einer seltenen Erkrankung betroffen oder eine Angehörige bzw. ein Angehöriger?.....	7
3.2.	Wie viele Mitglieder hat ihre Gruppe/Organisation?	7
3.3.	Welche Betroffenenzahlen sind Ihnen bekannt bzw. von welchen Zahlen geht man hier aus? ..	7
3.4.	Gibt es für Ihre Erkrankung offizielle oder inoffizielle Register/ Datenerfassungssysteme im In- oder Ausland?	8
3.5.	Welche Register/Datenerfassungssysteme sind Ihnen bekannt?	8
3.6.	Gibt es für Ihre Erkrankung in Österreich anerkannte Behandlungs-leitlinien? Wenn ja, waren Patientenvertreter in den Prozess involviert oder haben diesen angestoßen?	9
3.7.	Gibt es für Ihre Erkrankung in Österreich anerkannte Notfallleitlinien? Wenn ja, waren Patientenvertreter in den Prozess involviert oder haben diesen angestoßen?	10
3.8.	Betreiben Sie/Ihre Organisation konkrete Aktivitäten, um die Entwicklung von Behandlungs- und Notfallleitlinien zu forcieren?	11
3.9.	In welchen Gremien, Arbeitsgruppen, Kommissionen o.Ä. auf Landes- und/oder Bundesebene sind Patientenvertreter Ihrer Erkrankung aktiv?	12
3.10.	Welche Aktivitäten setzen Sie bei bzw. gemeinsam mit Pro Rare Austria oder hätten Sie Interesse/Möglichkeit hier zukünftig zu unterstützen?.....	12
3.11.	Welche Service-/Unterstützungsangebote von Pro Rare Austria kennen Sie bzw. welche nutzen Sie?	13
3.12.	Würden Sie zusätzliche Service-/Unterstützungsangebote benötigen?	13
3.13.	Welche Service-/Unterstützungsangebote würden Sie zusätzlich benötigen?	14
3.14.	Ist das wahrnehmbare Aktivitätslevel von Pro Rare Austria im vergangenen Jahr	14
3.15.	Welche Aktivität von Pro Rare Austria aus dem vergangenen Jahr ist Ihnen am meisten aufgefallen/im Gedächtnis geblieben?	15
3.16.	Wie haben Sie in Erfahrung gebracht, dass Sie selbst bzw. ein/e Angehörige/r an einer seltenen Erkrankung leiden? Wie lange war der Weg zur Diagnose?	15
3.17.	Wie haben Sie von Ihrer Patientenorganisation erfahren?	16

Mitgliederbefragung 2018

3.18. Wie viele Std./Woche bringen Sie durchschnittlich in Ihrer Position für die Gruppe/Organisation auf?	16
3.19. Welche sind die drei häufigsten Fragen/Anliegen/Probleme mit denen Betroffene/Angehörige zu Ihnen kommen?.....	16
3.20. Begleiten/Unterstützen Sie Betroffene und Angehörige bei Behördenwegen, Anträgen, Fragen der Kostenerstattung etc.? Wenn ja, wobei überwiegend?	16
3.21. Begleiten/Unterstützen Sie Betroffene und Angehörige bei der Organisation im Alltag erforderlicher Unterstützungsleistungen (z.B. Assistenz, Transport, Betreuung)? Wenn ja, wobei überwiegend?.....	17
3.22. Empfehlen Sie Fachärzte/Experten oder stellen Kontakt zu Expertisezentren her?	18
3.23. Von welchen öffentlichen oder privaten Einrichtungen (Bund, Land, Gemeinde) werden Sie selbst oder Ihre Gruppe/Organisation unterstützt und in welcher Form (Schulungen, finanzielle Unterstützung, etc.)?	19
3.24. Woher beziehen sie hauptsächlich Information über die Erkrankung?	19
3.25. Wie verständlich sind die Informationen die Sie über die Erkrankung erhalten?	19
3.26. Wird auf die speziellen Bedürfnisse infolge der Erkrankung im Berufsleben oder im Kindergarten, in der Schule, etc. eingegangen?	20
3.27. In welcher Form wird auf spezielle Bedürfnisse eingegangen bzw. was würden Sie sich hier wünschen?	20
3.28. Empfinden Sie die Vernetzung zwischen Betroffenen/Angehörigen derselben Erkrankung in Österreich als ausreichend? Sehen Sie Lücken?	21
3.29. Empfangen Sie die Vernetzung zwischen Betroffenen/Angehörigen verschiedener seltener Erkrankungen in Österreich als ausreichend? Sehen Sie Lücken?	21
Abbildungsverzeichnis.....	22

Mitgliederbefragung 2018

1. Zusammenschau der Umfrageergebnisse

Im ersten Quartal 2018 führte Pro Rare Austria eine schriftliche Befragung der Mitglieder zum Thema „Strukturen und strukturelle Problemlagen in der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen“ durch. Von den 57 adressierten Vereinen, Gruppen oder aktEinzelpersonen (Stand Jänner 2018), nahmen 29 Patientenvertreter teil. Der Rücklauf liegt damit bei rund 50 %. Insgesamt wurden 34 Fragen quer durch das gesamte Tätigkeitsspektrum von Selbsthilfeorganisationen gestellt und elektronisch erhoben.

Auf den Punkt gebracht stellt sich die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen wie folgt dar:

Sie ist weiblich (rund 2/3), 50 Jahre alt, arbeitet ehrenamtlich (93 %) durchschnittlich 15 Stunden pro Woche und teilt sich zu annähernd gleichen Teilen auf Betroffene und Angehörige auf.

Geschlecht:

27 Antworten

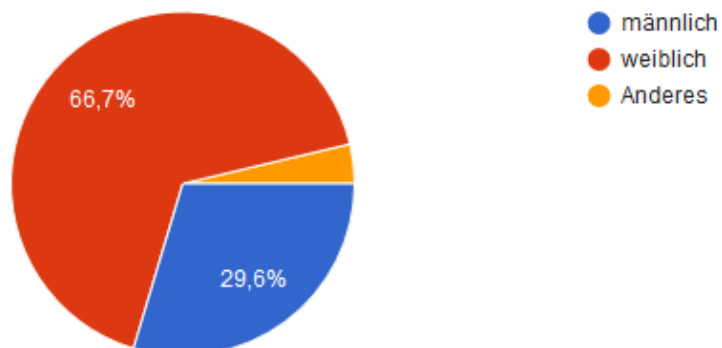


Abbildung 1: Verteilung von Akteuren der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen nach Geschlecht

Die oben genannte Personengruppe hat die Selbsthilfeorganisation oder –gruppe zu 63 % selbst und aus eigenem Antrieb gegründet und bringt von zwei bis zu 100 Wochenstunden Arbeitsleistung ein, was im Durchschnitt über alle Befragten in etwa einer Teilzeitanstellung entspricht. Es gilt hier je nach Erkrankung unterschiedlich hohe Mitgliederzahlen zu unterstützen. Diese liegen zwischen 10 und 500 Personen, wobei bekannt ist, dass es weit mehr Betroffene gibt, als jene die sich organisieren (unter 10 %). Dies wiederum bedeutet, dass nach wie vor viele Menschen mit seltenen Erkrankungen versuchen, den Weg durch die Krankheit alleine zu beschreiten oder keine Kenntnis über das Vorhandensein bzw. die Leistungen von Selbsthilfeorganisationen haben.

Mitgliederbefragung 2018

Wendet sich ein Hilfesuchender an eine der Selbsthilfeorganisationen oder -gruppen, so drehen sich die drei häufigsten Fragestellungen um die Arztwahl (Empfehlung von Experten), bestehende Behandlungsmöglichkeiten (Erfahrungen mit Therapien) und die Möglichkeiten finanzielle Unterstützungen zu erlangen. Demzufolge gehen seltene Erkrankungen in vielen Fällen mit finanziellen Mehrbelastungen und zu überwindenden bürokratischen Hürden einher.

Voraussetzung, um sich an eine Selbsthilfeorganisation oder –gruppe wenden zu können, ist zunächst die richtige Diagnose. Die Diagnosezeiten bei seltenen Erkrankungen sind mitunter lange. Die diesbezüglichen Angaben in der Mitgliederbefragung streuten von wenigen Stunden (Neugeborenen-Screening) bis hin zu 35 Jahren. Würde man einen Durchschnitt errechnen, so läge dieser bei rund sechs Jahren.

Darüber hinaus wurde erhoben, dass es zu rund 50 % der in der Umfrage eingeschlossenen seltenen Erkrankungen systematisch gesammelte Informationen gibt – auffallend häufig im Ausland. Nach Betrachtung der Datenlage scheint es, dass es Register und Datenbanken insbesondere dann gibt, wenn die seltene Erkrankung ein Mindestmaß an Betroffenen aufweist oder diese (medial) sehr bekannt und dadurch für das Gesundheitswesen und die pharmazeutische Industrie sichtbar ist.

Selbsthilfeorganisationen und –gruppen sind folglich nicht nur im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit aktiv, sondern auch bei der Forcierung von Behandlungs- und Notfallleitlinien. 32 % der Befragten gaben an, dass für ihre Erkrankung Behandlungsleitlinien existieren. Davon waren 2/3 (entspricht 15 % der Befragten) in die Entwicklung eingebunden.

Demgegenüber waren nur 3,5 % der befragten Organisationen an der Erstellung von Notfallrichtlinien beteiligt, die es für lediglich 14 % der in der Umfrage enthaltenen Erkrankungen gibt.

Eine weitere Kernaufgabe der Selbsthilfe liegt in der Aufklärung und Information von Betroffenen und Angehörigen – nicht selten im Nachgang eines Arzt-Patientengesprächs. Im Kontext der aktuellen Kritiken an der gängigen Praxis bei Arzt-Patientengesprächen überrascht das Ergebnis der vorliegenden Umfrage, wonach 54 % der Befragten angaben, gut verständliche Informationen über ihre Erkrankung erhalten zu haben. 15 % bewerteten mit sehr gut und 23 % mit befriedigend. Dies könnte mit dem Umstand in Zusammenhang stehen, dass Patienten mit seltenen Erkrankungen bzw. deren Angehörige bereits im Vorfeld viele Informationen aus unterschiedlichen Quellen sammeln und hier vermehrt auf „Augenhöhe“ mit den Gesundheitsdienstleistern kommuniziert wird.

Um die Basisarbeit – die Beratung und Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen – leisten zu können, bedarf es neben dem freiwilligen Engagement auch monetärer Mittel. Mehr als 60 % der Befragten gaben an, derzeit keine finanzielle Unterstützung aus dem öffentlichen Sektor zu bekommen (Stand Jänner 2018) und den Verein bzw. die Gruppe im Wesentlichen durch private Spenden und Mitgliedsbeiträge zu erhalten. Rund 30 % erhalten kleinere Zuwendungen von den Landesdachverbänden für Selbsthilfe bzw. den Selbsthilfeunterstützungsstellen in den Bundesländern und vereinzelt von der pharmazeutischen Industrie. Sachleistungen wie Schulungen werden von den Selbsthilfeunterstützungsstellen in den Bundesländern angeboten und genutzt.

Mitgliederbefragung 2018

Ein zusätzlicher Fokus der Mitgliederbefragung lag auf Pro Rare Austria als Dachverband für die Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen und auf der Frage, inwiefern dieser all die obigen Bemühungen unterstützen kann bzw. wie dieser von seinen Mitgliedern wahrgenommen wird.

Die Wahrnehmungen im Bereich des „Leistungsangebotes“ waren vielfältig und erstreckten sich von Aussagen wie „Wir kennen alle Angebote“ bis hin zu „Wir kennen keines der Angebote“, die von Pro Rare Austria gesetzt werden. Dazwischen gab es auch besonders markante Aussagen, wie „Pro Rare ist das politische Sprachrohr der seltenen Erkrankungen und verleiht diesen eine Stimme“. Häufig gaben Patientenvertreter den Tag der seltenen Erkrankungen, den nationalen Kongress für seltene Erkrankungen und Workshops, die Website und den Newsletter oder die hervorragende telefonische Beratung als zentrale Angebote von Pro Rare Austria an.

Um in Zukunft die gesetzten Angebote besser am Bedarf der Mitglieder ausrichten zu können, wurde erhoben, in welchen Bereichen eine verstärkte Zusammenarbeit erwünscht wäre. Am häufigsten wurden genannt:

- Mithilfe beim Aufbau von Registern
- Unterstützung bei der Etablierung von Spezialambulanzen / Expertisezentren
- Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen
- Kleinere (finanzielle) Unterstützungen bspw. für die Öffentlichkeitsarbeit
- Anlaufstelle für konkrete Fälle im Bereich Pflegegeld, Familienbeihilfe, anderer Sozialleistungen
- Erstellung von Leitfäden und Anleitungen im Zusammenhang mit Sozialleistungen
- Mehr Zusammenarbeit bei Themen, die alle seltenen Erkrankungen betreffen

Ausgehend von den Vereinsstatuten und den damit verbundenen Aufgaben, könnte – in Abhängigkeit von der Ressourcenlage – in einigen Belangen durchaus Hilfestellung geboten werden. Besser kommuniziert werden sollten jedoch die Kernkompetenzen von Pro Rare Austria, wonach Einzelfälle zwar als Basis für weiterführendes politisches Handeln herangezogen werden, aber in der Regel viele Probleme nicht (unmittelbar) gelöst werden können.

Für Pro Rare Austria erfreulich erscheint, dass 43 % der Befragten angaben, die Wahrnehmbarkeit des Dachverbandes sei im vergangenen Jahr gestiegen, während 54 % das Aktivitätsniveau als gleichbleibend und nur drei Prozent als rückläufig empfanden. Der noch junge Dachverband dürfte sich damit insgesamt auf einem guten Weg befinden.

Mitgliederbefragung 2018

2. Einleitung

Im ersten Quartal 2018 führte Pro Rare Austria eine schriftliche online-Befragung der Mitglieder zum Thema „Strukturen und strukturelle Problemlagen in der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen“ mit dem Tool „google forms“ durch. Von den 57 adressierten Vereinen, Gruppen oder Einzelpersonen (Stand Jänner 2018), nahmen 29 Patientenvertreter teil. Der Rücklauf liegt damit bei rund 50 % und kann als repräsentativ betrachtet werden. Insgesamt wurden 34 Fragen quer durch das gesamte Tätigkeitsspektrum von Selbsthilfeorganisationen gestellt und elektronisch erhoben. Die Antworten wurden anonymisiert, ausgewertet, interpretiert und in Folge sowohl als Ergebnisbericht (alle Fragen), als auch als Zusammenfassung bereitgestellt.

3. Ergebnisse nach Fragen

Die Patientenvertreter wurden zunächst nach Angaben zur eigenen Person befragt, die einige Schlussfolgerungen zum Engagement in der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen zulassen.

So ist diese weiblich (rund 2/3) und im Durchschnitt 50 Jahre alt, arbeitet ehrenamtlich (93 %) durchschnittlich 15 Stunden pro Woche und teilt sich annähernd im Verhältnis 1:1 auf Betroffene und Angehörige auf.

1. Sind Sie selbst von einer seltenen Erkrankung betroffen oder eine Angehörige bzw. ein Angehöriger (Mehrfachnennung möglich)?

29 Antworten

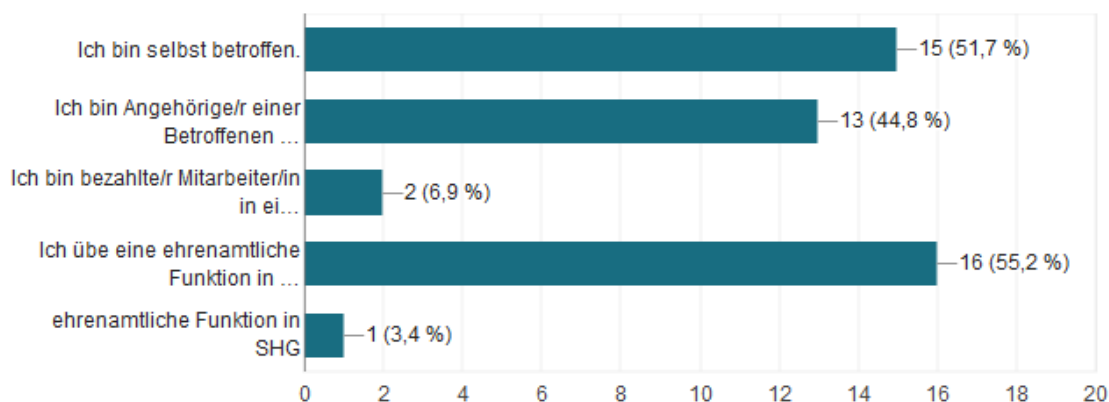


Abbildung 2: Verteilung von Akteuren der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen nach Art der Betroffenheit und Funktion

Mitgliederbefragung 2018

3.1. Sind Sie selbst von einer seltenen Erkrankung betroffen oder eine Angehörige bzw. ein Angehöriger?

Jene Personen die diesen Fragebogen beantworteten waren entweder selbst betroffen und ehrenamtlich tätig (54 %), Angehörige im Ehrenamt (39 %) oder Angehörige, die als bezahlte Mitarbeiter beschäftigt sind (7 %).

2/3 der Personen sind weiblich, wobei von diesen wiederum 73 % zu den Betroffenen zählen und 27% zu den Angehörigen. Bei den männlichen Personen ist das Verhältnis zwischen Betroffenen und Angehörigen ausgewogener – Angehörige 55 % und Betroffene 45 %.

Allgemein zeigte die Umfrage, dass sich im Bereich der seltenen Erkrankungen Frauen tendenziell stärker engagieren bzw. sichtbarer sind. Ob dies eine Tendenz in der Selbsthilfe allgemein darstellt oder ein Spezifikum der seltenen Erkrankungen ist, kann an dieser Stelle nicht gesagt werden.

3.2. Wie viele Mitglieder hat ihre Gruppe/Organisation?

Die hier gemachten Angaben sind zum Teil Schätzungen der Befragten und streuen je nach Erkrankung zwischen 10 und 500 Mitgliedern bundesweit (in Summe rund 2.800 Personen), wobei die Mitgliederzahl keine Aussage über tatsächliche Betroffenenzahlen in Österreich zulässt. Auf alle Mitgliedsorganisationen hochgerechnet wären etwa 5.000 Personen Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen oder –gruppen für seltene Erkrankungen.

3.3. Welche Betroffenenzahlen sind Ihnen bekannt bzw. von welchen Zahlen geht man hier aus?

Die Befragten die diese Frage beantwortet hatten (28), konnten nur vage Angaben machen bzw. grobe Schätzungen abgeben. Es wurden in Summe 41.000 Erkrankte genannt und auf eine beträchtliche Dunkelziffer hingewiesen.

Da auch offizielle Quellen sehr vorsichtig bei der Angabe von Betroffenenzahlen sind (Erkrankte sind derzeit nicht ausreichend erfasst, Diagnosezeiten sind lang etc.), kann man vorsichtig geschätzt davon ausgehen, dass die Zahl der Betroffene die in Selbsthilfeorganisationen verankerten sind, derzeit bei unter 10 % liegt.

Daraus lässt sich schließen, dass Personen mit einer seltenen Erkrankung mehrheitlich versuchen den Weg durch die Krankheit alleine zu beschreiten, oder keine Kenntnis über das Vorhandensein von bzw. die Leistungen von Selbsthilfeorganisationen haben.

Mitgliederbefragung 2018

3.4. Gibt es für Ihre Erkrankung offizielle oder inoffizielle Register/ Datenerfassungssysteme im In- oder Ausland?

Zu dieser Frage gab es 14 Ja-Antworten, drei Nein-Antworten und elf Mal die Aussage, dass nicht bekannt sei, ob es entsprechende Register gibt.

Tendenziell bedeutet dies, dass es bereits zu rund 50 % der Erkrankungen aus der Umfrage systematisch gesammelte Informationen (wenn auch häufig im Ausland) gibt, die dem Gesundheitswesen zur Verfügung stehen bzw. gestellt werden könnten.

4. Gibt es für Ihre Erkrankung offizielle oder inoffizielle Register/ Datenerfassungssysteme im In- oder Ausland?

29 Antworten

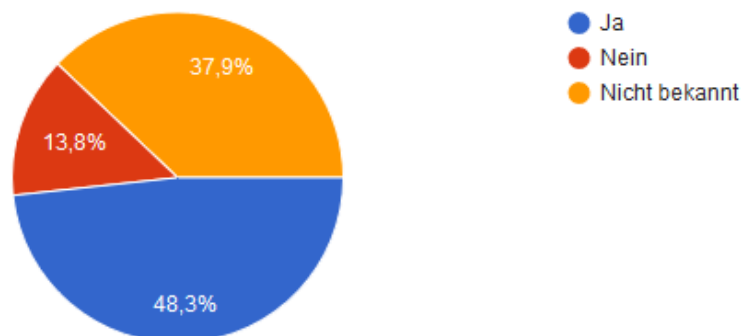


Abbildung 3: Register und Datenbanken für seltene Erkrankung im In- und Ausland

3.5. Welche Register/Datenerfassungssysteme sind Ihnen bekannt?

Nachfolgend werden die in der Umfrage genannten Register als Information für eine allfällige zukünftige Verwendung bereitgestellt:

- Neurosarkoidose: Register in Niederlande, einige lokale Register, Versuche in Deutschland und den USA
- Usher-Syndrom: My Retina Tracker in den USA (für Netzhauterkrankungen), Pro Retina Patientenregister Deutschland, USH Trust USA
- Epidermolysis bullosa: Biobank der Universitätsklinik für Dermatologie Salzburg/EB-Haus Register

Mitgliederbefragung 2018

- Cystische Fibrose/Mukoviszidose: Datenerfassung zum Qualitätsmanagement (hauptsächlich Deutschland)
- Neurofibromatose: Register der Childrens Tumor Foundation, diverse Register in anderen europäischen Ländern (zum Beispiel Finnland oder England)
- Anhydrotische Ektodermale Dysplasie: ED Register der NFED (National Foundation For Ectodermal Dysplasia)
- Erythropoetische Protoporphyrurie: Registerstudie von der Pharmafirma Clinuvel (laufend)
- Smith-Magens-Syndrom: PRISMS.org (Amerikanische SH-Organisation)
- Angelmann Syndrom: Angelman Registry Project
- Cystische Fibrose: Europäisches Register, Dokumentation der Universitätsklinik Innsbruck
- Seltene Lebererkrankungen: Austrostat (epidemiologisch), Statistiken des Bundesministeriums, fachspezifische Einzelregister an Universitätskliniken
- Tay-Sachs Syndrom: Patientenregister in England

Die Datenlage lässt vermuten, dass es Register und Datenbanken für seltene Erkrankungen vor allem dann gibt, wenn die Erkrankung eine wahrnehmbare Anzahl an Betroffenen aufweist oder (medial) sehr bekannt und damit für das Gesundheitswesen und die Pharmaindustrie greifbar ist.

3.6. Gibt es für Ihre Erkrankung in Österreich anerkannte Behandlungsleitlinien? Wenn ja, waren Patientenvertreter in den Prozess involviert oder haben diesen angestoßen?

Rund 32 % der Befragten haben die erste Frage mit ja beantwortet, 46,5 % mit nein und 21,5 % gaben an, dass sie darüber keine Kenntnis hätten.

Mitgliederbefragung 2018

6. Gibt es für Ihre Erkrankung in Österreich anerkannte Behandlungsleitlinien?

28 Antworten

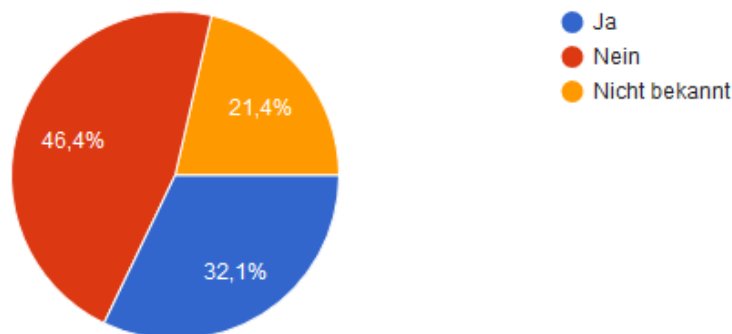


Abbildung 4: Behandlungsleitlinien für seltene Erkrankung

Sechs der neun Patientenvertreter (2/3) und damit 15 % der Befragten, die die erste Frage mit Ja beantwortet hatten, gaben an, in den Entwicklungsprozess von Behandlungsleitlinien eingebunden gewesen zu sein.

3.7. Gibt es für Ihre Erkrankung in Österreich anerkannte Notfalleitlinien? Wenn ja, waren Patientenvertreter in den Prozess involviert oder haben diesen angestoßen?

11 % der Befragten haben die erste Frage mit ja beantwortet, 70 % mit nein und 19 % gaben an, dass sie darüber keine Kenntnis hätten.

Mitgliederbefragung 2018

8. Gibt es für Ihre Erkrankung in Österreich anerkannte Notfallleitlinien?

27 Antworten

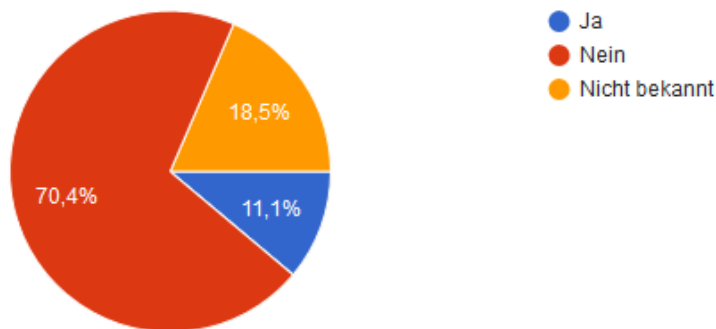


Abbildung 5: Notfallleitlinien für seltene Erkrankung

Nur eine der vier Organisationen, die angegeben hatte, dass es für ihre Erkrankung anerkannte Notfallrichtlinien in Österreich gibt, war patientenseitig in deren Entwicklungsprozess eingebunden.

Insgesamt waren damit lediglich 3,5 % der befragten Organisationen an der Erstellung von Notfallrichtlinien beteiligt und für 14 % sind solche verfügbar.

3.8. Betreiben Sie/Ihre Organisation konkrete Aktivitäten, um die Entwicklung von Behandlungs- und Notfallleitlinien zu forcieren?

Rund 79 % der Befragten haben diese Frage mit ja beantwortet, 18 % mit nein und 3 % gaben an, dass sie darüber keine Kenntnis hätten.

Im Zusammenhang mit den Fragen aus 3.6 und 3.7 lässt sich schließen, dass die Defizite in den Bereichen der Behandlungs- und Notfallrichtlinien seitens der Mitgliedsorganisationen erkannt wurden und eine allgemein starke Priorisierung der beiden Themen besteht.

Mitgliederbefragung 2018

10. Betreiben Sie/Ihre Organisation konkrete Aktivitäten, um die Entwicklung von Behandlungs- und Notfalleitlinien zu forcieren?

28 Antworten

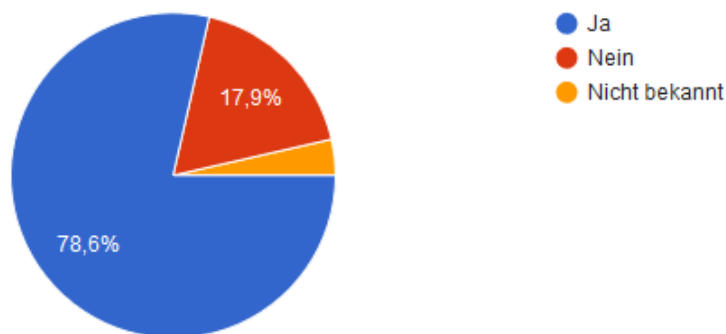


Abbildung 6: Aktivitätsniveau von Akteuren der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen in Bezug auf die Entwicklung von Behandlungs- und Notfalleitlinien

3.9. In welchen Gremien, Arbeitsgruppen, Kommissionen o.Ä. auf Landes- und/oder Bundesebene sind Patientenvertreter Ihrer Erkrankung aktiv?

Bei dieser Frage kam es zu zahlreichen unterschiedlichen Einmeldungen, die - jede für sich - für die zukünftige Zusammenarbeit als wichtig einzuschätzen sind. Für das vorliegende Ergebnispapier werden die Nennungen der Häufigkeit nach absteigend in Gruppen gelistet:

- Pro Rare Austria
- Diverse Selbsthilfeeinrichtungen/-unterstützungsstellen der Bundesländer
- Selbsthilfeorganisationen in Deutschland
- Öffentliche Hand, wie Krankenkassen, Gesundheits- und Sozialministerium
- Organisationen und Netzwerke auf europäischer Ebene

3.10. Welche Aktivitäten setzen Sie bei bzw. gemeinsam mit Pro Rare Austria oder hätten Sie Interesse/Möglichkeit hier zukünftig zu unterstützen?

Ein überwiegender Teil der Befragten gab an, bereits auf die eine oder andere Weise mit Pro Rare Austria zusammen zu arbeiten, bspw. als Vorstandsmitglied, im Rahmen eines Kernteams oder punktuell im Rahmen von Veranstaltungen. In folgenden Bereichen sahen die Patientenvertreter Möglichkeiten zur zukünftigen Mitwirkung:

Mitgliederbefragung 2018

- Öffentlichkeitsarbeit
- Forcieren von Fachthemen wie Register und Spezialambulanzen
- Einbindung von Betroffenen als Experten in Gremien und Arbeitsgruppen
- Informationsstreuung innerhalb der Selbsthilfegruppen und Herstellung von Kontakten

3.11. Welche Service-/Unterstützungsangebote von Pro Rare Austria kennen Sie bzw. welche nutzen Sie?

Die Wahrnehmungen in diesem Bereich waren vielfältig und erstreckten sich von Angaben, denen zufolge die Befragten alle bzw. keine Angebote von Pro Rare Austria kennen oder nutzen würden. Dazwischen gab es auch besonders markante Aussagen, wie „Pro Rare ist das politische Sprachrohr der seltenen Erkrankungen und verleiht diesen eine Stimme“. Häufig gaben Patientenvertreter den Tag der seltenen Erkrankungen, den nationalen Kongress für seltene Erkrankungen und Workshops, die Website und den Newsletter oder die hervorragende telefonische Beratung an.

3.12. Würden Sie zusätzliche Service-/Unterstützungsangebote benötigen?

Rund 44 % der Befragten würden zusätzliches Angebot benötigen, 15 % sind mit den aktuellen Services zufrieden und 41 % können hierzu keine Angaben machen.

15. Würden Sie zusätzliche Service-/Unterstützungsangebote benötigen?

27 Antworten

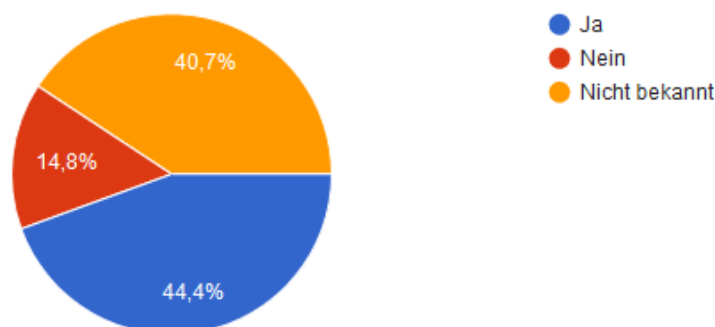


Abbildung 7: Bedarf der Mitglieder von Pro Rare Austria an Service- und Unterstützungsangeboten

Die starke Gewichtung der Aussage, dass zusätzliches Angebot benötigt würden ist im Zusammenhang mit Punkt 3.13 zu sehen, welcher die konkreten Bedarfe nennt.

Mitgliederbefragung 2018

Der große Anteil an jenen, die keine Angaben zu dem Thema machen konnten, impliziert jedenfalls einen Aufklärungsbedarf darüber, was Pro Rare Austria leisten kann und wie die Kompetenzen gelagert sind – nicht nur bei potenziellen, sondern auch bei bestehenden Mitgliedern (siehe auch Punkt 3.14 und 3.15).

3.13. Welche Service-/Unterstützungsangebote würden Sie zusätzlich benötigen?

Nachstehend werden die angegebenen Bedarfe der befragten Selbsthilfegruppen und -organisationen dargestellt:

- Mithilfe beim Aufbau von Registern bzw. Mithilfe bei der Gründung spezieller Ambulanzen, Etablierung von Expertisезentren
- Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Betroffenen
- Kleinere (finanzielle) Unterstützungen bspw. für die Öffentlichkeitsarbeit
- Anlaufstelle bzw. Lotse für konkrete Fälle im Bereich Pflegegeld, Familienbeihilfe und anderer Sozialleistungen
- Erstellung von Leitfäden und Anleitungen im Zusammenhang mit Sozialleistungen
- Mehr Zusammenarbeit bei Themen, die alle seltenen Erkrankungen betreffen

Ausgehend von den Vereinsstatuten und den damit verbundenen Aufgaben, könnte – in Abhängigkeit von der Ressourcenlage – in einigen Belangen durchaus Hilfestellung geboten werden. Kommuniziert werden sollte jedoch die Kernkompetenz von Pro Rare Austria, wonach Einzelfälle zwar als Basis für weiterführendes politisches Handeln herangezogen werden, aber in der Regel viele Probleme nicht (unmittelbar) gelöst werden können.

3.14. Ist das wahrnehmbare Aktivitätslevel von Pro Rare Austria im vergangenen Jahr

Rund 43 % der Befragten gaben an, dass sich die Wahrnehmbarkeit von Pro Rare Austria im vergangenen Jahr erhöht hätte, für 36 % ist diese gleichgeblieben, 3 % meinten, sie wäre gesunken und 18 % konnten keine Angabe dazu machen.

Der hohe Anteil an Personen, in deren Augen die Wahrnehmbarkeit von Pro Rare Austria gestiegen ist, lässt den Schluss zu, dass sich der noch junge Dachverband gut entwickelt.

Mitgliederbefragung 2018

17. Ist das wahrnehmbare Aktivitätslevel von Pro Rare Austria im vergangenen Jahr

28 Antworten

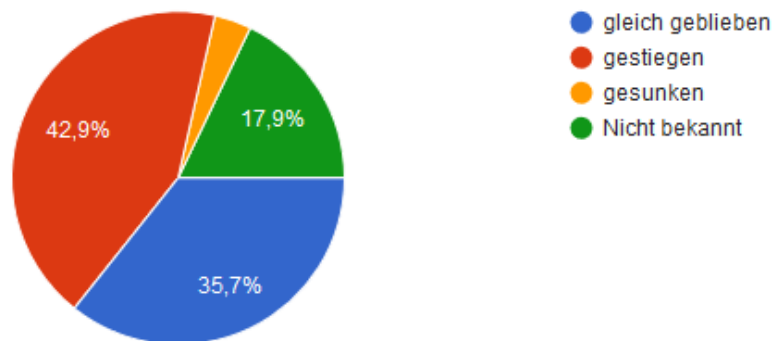


Abbildung 8: Wahrnehmung der Aktivitäten von Pro Rare Austria durch die Mitglieder

3.15. Welche Aktivität von Pro Rare Austria aus dem vergangenen Jahr ist Ihnen am meisten aufgefallen/im Gedächtnis geblieben?

Mit 13 Nennungen liegt der Tag der seltenen Erkrankungen im Museumsquartier an erster Stelle, dicht gefolgt vom Österreichischen Kongress für seltene Erkrankungen mit 12 Nennungen. Tätigkeiten um den Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen wurde zwei Mal genannt. Aber auch die Zusammenarbeit mit der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) und die Arbeiten zum Europlan-Bericht sind zumindest einem Befragten in Erinnerung geblieben.

3.16. Wie haben Sie in Erfahrung gebracht, dass Sie selbst bzw. ein/e Angehörige/r an einer seltenen Erkrankung leiden? Wie lange war der Weg zur Diagnose?

Hier wurden überwiegend Angaben zur Dauer bis zur richtigen Diagnose gemacht. Diese streuen von wenigen Stunden (Neugeborenen-Screening) bis hin zu 35 Jahren. Würde man einen Durchschnitt errechnen, so läge dieser bei rund sechs Jahren.

Dieses Ergebnis bestätigt wiederum, dass die Zeiten bis zur richtigen Diagnose sehr lang sind und spiegelt somit die Komplexität der Erkrankungen und die Schwierigkeiten bei den Symptomzuordnungen wider.

Mitgliederbefragung 2018

3.17. Wie haben Sie von Ihrer Patientenorganisation erfahren?

63 % der Befragten gaben an, die jeweilige Patientenorganisation oder Selbsthilfegruppe selbst und aus eigenem Antrieb gegründet zu haben. 29 % haben im Wege von Internetrecherchen über bestehende Gruppen erfahren und 8 % sind auf anderem Wege dazu gekommen.

3.18. Wie viele Std./Woche bringen Sie durchschnittlich in Ihrer Position für die Gruppe/Organisation auf?

Die Frage nach den eingebrachten Zeiten brachte eine Bandbreite von zwei bis 100 Wochenstunden zu Tage. Der Durchschnitt liegt damit bei rund 15 Stunden pro Woche. Das Datenmaterial zeigt, dass die Hälfte der Befragten zwischen zehn und 20 Wochenstunden für ihre Organisation tätig ist. Dieser Zeitaufwand ist mit der Ausübung eines Berufes in Teilzeit vergleichbar.

3.19. Welche sind die drei häufigsten Fragen/Anliegen/Probleme mit denen Betroffene/Angehörige zu Ihnen kommen?

Die drei häufigsten Fragen die Anfragende stellen, befassen sich mit dem Themenbereich der Arztwahl (Experte), den Behandlungsmöglichkeiten/Therapien (Erfahrungen) und den Möglichkeiten der finanziellen Unterstützungen. Mehr als einmal wurden auch Fragen zu Behördenwegen, Ansprechpartnern oder Schulen genannt.

3.20. Begleiten/Unterstützen Sie Betroffene und Angehörige bei Behördenwegen, Anträgen, Fragen der Kostenerstattung etc.? Wenn ja, wobei überwiegend?

78 % der Befragten unterstützen Betroffene und Angehörige bei „Behördenwegen“. Am häufigsten wurde die Unterstützung im Zusammenhang mit Fragen der Kostenerstattungen genannt, gefolgt von der Hilfe bei der Suche nach dem richtigen Arzt und allgemeinen, die Erkrankung betreffenden Informationen.

Dieses Ergebnis lässt klar den Bedarf der Hilfesuchenden erkennen. Darüber hinaus wird deutlich, dass in vielen Fällen eine seltene Erkrankung mit großen finanziellen Belastungen einhergeht und bei der Überwindung bürokratischer Hürden Expertise gefragt ist.

Mitgliederbefragung 2018

23. Begleiten/Unterstützen Sie Betroffene und Angehörige bei Behördenwegen, Anträgen, Fragen der Kostenerstattung etc.?

27 Antworten

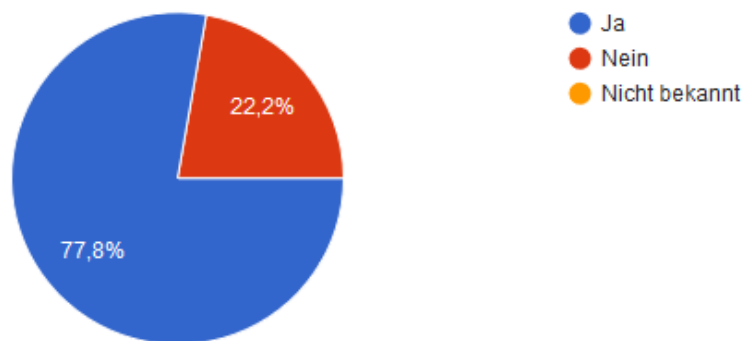


Abbildung 9: Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen bei Behördenwegen durch Akteure der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen

3.21. Begleiten/Unterstützen Sie Betroffene und Angehörige bei der Organisation im Alltag erforderlicher Unterstützungsleistungen (z.B. Assistenz, Transport, Betreuung)? Wenn ja, wobei überwiegend?

30 % der Befragten unterstützen Betroffene und Angehörige bei der Bewältigung des Alltages. Die Angaben zu den konkreten Unterstützungsleistungen waren tendenziell wage und im Bereich der Weitergabe von Informationen angesiedelt.

Mitgliederbefragung 2018

25. Begleiten/Unterstützen Sie Betroffene und Angehörige bei der Organisation im Alltag erforderlicher Unterstützungsleistungen (z.B. Assistenz, Transport, Betreuung)?

27 Antworten

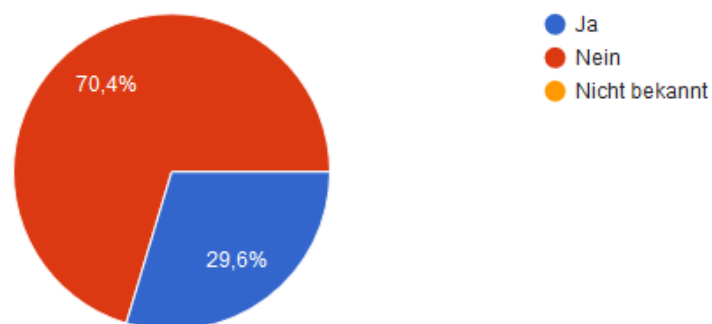


Abbildung 10: Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen bei der Organisation von Unterstützungsleistungen für den Alltag durch Akteure der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen

3.22. Empfehlen Sie Fachärzte/Experten oder stellen Kontakt zu Expertisezentren her?

100 % der Befragten gaben an, Fachärzte und Expertisezentren zu empfehlen.

27. Empfehlen Sie Fachärzte/Experten oder stellen Kontakt zu Expertisezentren her?

28 Antworten

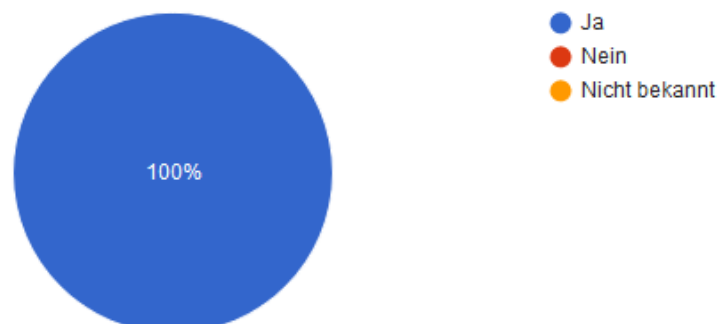


Abbildung 11: Ärzteempfehlungen durch Akteure der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen

Mitgliederbefragung 2018

3.23. Von welchen öffentlichen oder privaten Einrichtungen (Bund, Land, Gemeinde) werden Sie selbst oder Ihre Gruppe/Organisation unterstützt und in welcher Form (Schulungen, finanzielle Unterstützung, etc.)?

Mehr als 60 % der Befragten gaben an, dass sie keine finanzielle Unterstützung aus dem öffentlichen Sektor bekommen und sich im Wesentlichen durch private Spenden und Mitgliedsbeiträge erhalten. Rund 30 % erhalten kleinere Zuwendungen von Gesundheitseinrichtungen in den Ländern, vereinzelt auch aus dem pharmazeutischen Bereich. Schulungen werden von den Selbsthilfeunterstützungsstellen in den Bundesländern angeboten und genutzt.

3.24. Woher beziehen sie hauptsächlich Information über die Erkrankung?

Zu annähernd gleichen Teilen werden die Informationen über die diversen Erkrankungen von Gesundheitsdienstleistern, Betroffenen und Nachschlagewerken (Internet, Fachliteratur und dgl.) bezogen. Vereinzelt informieren Betroffene und Angehörige sich bei nationalen und internationalen Kongressen und Veranstaltungen.

3.25. Wie verständlich sind die Informationen die Sie über die Erkrankung erhalten?

Hier gaben 54 % der Befragten an, gut verständliche Informationen erhalten zu haben. 15 % bewerteten mit sehr gut und 23 % mit befriedigend. Alle Übrigen empfanden die bereitgestellten Informationen als wenig hilfreich.

30. Wie verständlich sind die Informationen die Sie über die Erkrankung erhalten?

26 Antworten

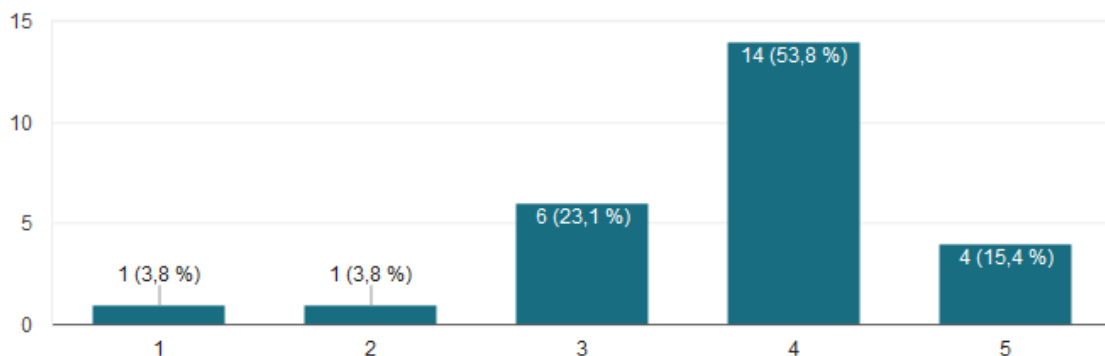


Abbildung 12: Verständlichkeit von Informationen über seltene Erkrankungen

Mitgliederbefragung 2018

Die gestellte Frage zielt auf den Themenbereich des Patientengesprächs ab und dürfte im Hinblick auf das überwiegend positive Ergebnis nicht im derzeitigen Trend liegen. Dies könnte mit dem Umstand im Zusammenhang stehen, dass wenn einmal eine Diagnose für eine seltene Erkrankung feststeht, für deren Feststellung im Vorfeld bereits viele Informationen von allen Beteiligten gesammelt wurden und hier auf „Augenhöhe“ kommuniziert wird.

3.26. Wird auf die speziellen Bedürfnisse infolge der Erkrankung im Berufsleben oder im Kindergarten, in der Schule, etc. eingegangen?

43 % der Befragten haben diese Frage mit nein beantwortet und 36 % mit ja. Die verbleibenden 21% haben keine Angaben gemacht.

Um hier die richtigen Schlüsse für die Arbeitswelt ziehen zu können, wäre vertiefend auf dieses Thema einzugehen. Es gilt räumliche und zeitliche Komponenten zu berücksichtigen, sowie Art und Umfang der Tätigkeit und ob die Erkrankung nach außen sichtbar ist. Kindergärten, Schulen etc. wären gesondert zu betrachten.

31. Wird auf die speziellen Bedürfnisse infolge der Erkrankung im Berufsleben oder im Kindergarten, in der Schule, etc. eingegangen?

28 Antworten

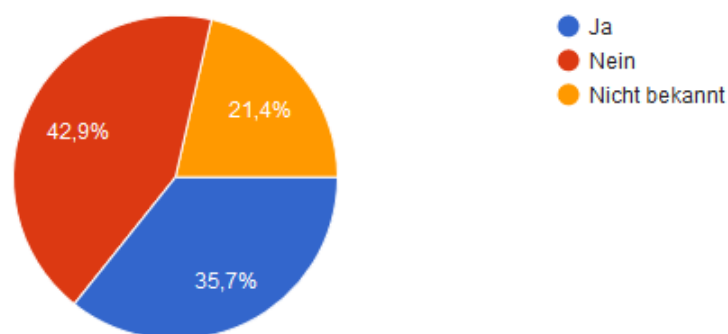


Abbildung 13: Rücksichtnahme auf die speziellen Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen in Ausbildung und Beruf

3.27. In welcher Form wird auf spezielle Bedürfnisse eingegangen bzw. was würden Sie sich hier wünschen?

Im Zusammenhang mit dieser Fragestellung wurde über positive Erfahrungen im Bereich der Kindergärten und Schulen (geschultes Personal, Assistenz) berichtet.

Mitgliederbefragung 2018

Mehr Verständnis für die Erkrankung und die erkrankten Personen, bspw. im Wege inhaltlicher Aufklärung und damit die Stärkung der sozialen Kompetenz „Anderer“ wäre wünschenswert, ebenso wie ausreichende Barrierefreiheit und spezielle Regelungen für den schulischen Betrieb.

3.28. Empfinden Sie die Vernetzung zwischen Betroffenen/Angehörigen derselben Erkrankung in Österreich als ausreichend? Sehen Sie Lücken?

71 % der Befragten sind der Meinung, die Vernetzung wäre nicht ausreichend, wohingegen sich 29 % mit der Ist-Situation zufrieden zeigen. Als Hemmnis wird beklagt, dass die Zielgruppen schwer zu erreichen sind (z.B. aus Datenschutzgründen), Betroffenen und Angehörigen die Energie fehlt, um sich zu engagieren und für manchen die Frage des „Mehrwertes“ im Raum steht.

3.29. Empfangen Sie die Vernetzung zwischen Betroffenen/Angehörigen verschiedener seltener Erkrankungen in Österreich als ausreichend? Sehen Sie Lücken?

Bei dieser Frage teilen sich die Ansichten in etwa gleichmäßig auf ja und nein auf. Meinungen streuen von „fehlenden übergeordneten Strukturen“ bis hin zu der Aussage, dass „Pro Rare Austria ja genau diese Bedarfe abdecke“.

Mitgliederbefragung 2018

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Verteilung von Akteuren der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen nach Geschlecht.....	3
Abbildung 2: Verteilung von Akteuren der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen nach Art der Betroffenheit und Funktion.....	6
Abbildung 3: Register und Datenbanken für seltene Erkrankung im In- und Ausland	8
Abbildung 4: Behandlungsleitlinien für seltene Erkrankung.....	10
Abbildung 5: Notfallleitlinien für seltene Erkrankung.....	11
Abbildung 6: Aktivitätsniveau von Akteuren der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen in Bezug auf die Entwicklung von Behandlungs- und Notfallleitlinien	12
Abbildung 7: Bedarf der Mitglieder von Pro Rare Austria an Service- und Unterstützungsangeboten	13
Abbildung 8: Wahrnehmung der Aktivitäten von Pro Rare Austria durch die Mitglieder	15
Abbildung 9: Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen bei Behördenwegen durch Akteure der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen.....	17
Abbildung 10: Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen bei der Organisation von Unterstützungsleistungen für den Alltag durch Akteure der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen	18
Abbildung 11: Ärzteempfehlungen durch Akteure der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen	18
Abbildung 12: Verständlichkeit von Informationen über seltene Erkrankungen	19
Abbildung 13: Rücksichtnahme auf die speziellen Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen in Ausbildung und Beruf.....	20