

Stellungnahme von Pro Rare Austria zu: COVID-19 Impfstrategie und Empfehlungen des Nationalen Impfgremiums zur Priorisierung von COVID-19 Impfungen

Wien, 21. 12. 2020 - Pro Rare Austria nimmt Stellung zur Impfstrategie sowie zu den Empfehlungen des Impfgremiums zur Priorisierung von COVID-19 Impfungen, die für Menschen mit seltenen, meist chronischen, Erkrankungen von besonderer Bedeutung sind.

Als Interessensvertretung und bundesweiter Dachverband geben wir rund 400.000 Betroffenen eine Stimme. Im Zusammenhang mit der bekannt gewordenen Impfstrategie und Priorisierung, greifen wir Ängste, Sorgen und die Verunsicherung der betroffenen Menschen auf. Wir erachten es als wichtig, über die aktuelle Stimmungslage der Betroffenen und deren Angehörigen zu informieren und die vorrangige Berücksichtigung bei der Impfung für die besonders vulnerablen Gruppen mit hohem Risiko sicherzustellen. Für Menschen mit seltenen Erkrankungen sind schwere Verläufe und zum Teil hohe Sterblichkeitsraten zu befürchten. Darüber hinaus besteht bei vielen Betroffenen ein erhöhtes Infektionsrisiko v.a. durch vermehrten Nahekontakt zu betreuenden, pflegenden, medizinisch versorgenden Personen oder Assistenzen. So sind beispielsweise Menschen mit Sinnesbehinderungen durch ihre Kommunikationsformen wie taktil oder Lippenlesen/Hörverstehen ohne Maske - und durch Assistenz/Nahekontakt bei Mobilität und Orientierung einem erhöhtem Infektionsrisiko ausgesetzt.

Das Bundesministerium stellt bereits wertvolle Informationen über die Website zur Verfügung. Uns ist positiv bewusst, dass sich die Entwicklung laufend und sehr schnell ändert. Wir nehmen erfreut zur Kenntnis, dass Menschen mit Vorerkrankungen mit besonders hohem bzw. erhöhtem Risiko sowie deren engste Angehörige unter Priorität 2 (hoch) bzw. Priorität 2 (erhöht) in den ersten Gruppen berücksichtigt wurden.

Um einerseits Ihre weitere Vorgangsweise und andererseits unsere Mitglieder, Patienten- und Selbsthilfeorganisationen der seltenen Erkrankungen in deren Kommunikation mit den Betroffenen zu unterstützen, möchten wir daher folgende wichtige Bedürfnisse hervorheben und um Ihre Unterstützung bitten:

1. Es besteht das Erfordernis **möglichst frühzeitiger Information in Form eines Papiers von offizieller Stelle in klarer, transparenter patientengerecht aufbereiteter Formulierung**, das die Patienten- und Selbsthilfeorganisationen an ihre Mitglieder verteilen können. Diese Information sollte auf die Wirksamkeit sowie Risiko und Chancen der verschiedenen Impfstoffe, die Impfreaktionen, mögliche Nebenwirkungen und für die Langzeitbeobachtung auf die Pharmakovigilanz eingehen, ebenso wie auf Details über den Erhalt der Impfung.

Dies wird dazu beitragen, den Vorsichtigen die Angst und ev. Impfskepsis zu nehmen, Sicherheit über die Wirkung zu geben, damit die persönliche Entscheidung zu erleichtern und die Akzeptanz der Impfung insgesamt zu erhöhen.

2. In Bezug auf die bereits erfolgte sehr hohe Priorisierung der Risikogruppen und deren Angehörigen sollte sichergestellt sein, dass die **besonders vulnerablen Gruppen der seltenen Erkrankungen** in enger Abstimmung mit deren betreuenden medizinischen Teams bzw. Expertisezentren besonders berücksichtigt werden. Es braucht ehestmöglich Empfehlungen und Entscheidungshilfen seitens der Fachgesellschaften, Expertisezentren und Assoziierten Nationalen Zentren (ANZ), welche seltenen Erkrankungen von der COVID-19 Impfung auszunehmen bzw. welche Vorsichtsmaßnahmen zu treffen sind. Als ein Beispiel übermitteln wir anbei die Stellungnahme des EU-IPFF für interstitielle Lungenerkrankungen (ILD) und bitten um entsprechende Berücksichtigung.
3. Wir bitten daher um die Ernennung **eines Koordinators aus der Corona-Kommission** der Bundesregierung als Schnittstelle **zu den Expertisezentren, Assoziierten Nationalen Zentren (ANZ) und Fachgesellschaften**, um die besonderen Erfordernisse der seltenen Erkrankungen abzudecken und die benötigten indikationsspezifischen Informationen sicherzustellen.

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen

Pro Rare Austria wurde Ende 2011 gegründet, arbeitet als österreichweiter Dachverband und hat derzeit rund 80 Mitglieder: Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen und Einzelmitglieder.

Für Fragen steht Ihnen gerne Mag. Elisabeth Weigand, Geschäftsführerin von Pro Rare Austria zur Verfügung.

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen
Schottenring 14, Ebene 2
1010 Wien
T: 0664 / 103 9489
elisabeth.weigand@prorare-austria.org
www.prorare-austria.org