

Artikel 05/18

Die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen hat Charakter

Ergebnisse der Pro Rare Mitgliederbefragung 2018

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 Einzelpersonen (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) und im Durchschnitt 50 Jahre alt, arbeitet ehrenamtlich (93 %) durchschnittlich 15 Stunden pro Woche und teilt sich in annähernd gleiche Teile auf Betroffene und Angehörige auf.

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.

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 lang. 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 6 Jahren.

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

Artikel 05/18

Selbsthilfeorganisationen und –gruppen sind folglich im Bereich der **Öffentlichkeitsarbeit** sehr aktiv, leisten aber auch fachliche Arbeit, wie bei der Entwicklung von **Behandlungs- und Notfallleitlinien**. So gaben 32 % der Befragten 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 Befragtenangaben, 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 Mitgliedsbeiträgen zu erhalten. Rund 30 % beziehen kleinere Zuwendungen von den Selbsthilfeunterstützungsstellen in den Bundesländern und vereinzelt von der pharmazeutischen Industrie. Sachleistungen wie Schulungen werden von den Selbsthilfeunterstützungsstellen in den Bundesländern angeboten und genutzt.

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 sowie 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 bzw. Unterstützung bei der Gründung von Spezialambulanzen bzw. der Etablierung von Expertisezentren
- Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen
- Kleinere (finanzielle) Unterstützungen bspw. für die Öffentlichkeitsarbeit

Artikel 05/18

- Anlaufstelle bzw. Lotse 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.