

GESUNDHEITSPOLITISCHE FORDERUNGEN AN DIE NÄCHSTE BUNDESREGIERUNG „MASTERPLAN SELTENE ERKRANKUNGEN“

Präambel:

Seltene Erkrankungen sind selten, komplex, chronisch, invalidisierend, progressiv, degenerativ und oft lebensbedrohlich. Für die überwiegende Mehrheit der Erkrankungen – nämlich 95% – gibt es keine Heilung und nur für wenige gibt es Therapien.

Strukturelle Versorgungsprobleme im Bereich der seltenen Erkrankungen betreffen nicht nur Patienten, die mit seltenen Erkrankungen leben, sondern sind sehr häufig Indizien für Ansatzpunkte zur Verbesserungen im Gesundheitssystem generell.

Die vorgeschlagenen Ansatzpunkte verkürzen die Diagnosewege und ermöglichen eine effektivere Versorgung, wodurch die Lebenssituation der betroffenen Patienten und deren Familien erheblich verbessert wird. Dies stellt auch eine effizientere Nutzung der Ressourcen unseres Gesundheits- und Sozialsystems sicher.

Themen:

- Diagnosen und Diagnostik
- Expertisezentren für seltene Erkrankungen alimentieren
- Integrale Versorgung: medizinische und soziale Versorgung verschränken
- Erstattung von Therapien fair und österreichweit einheitlich regeln
- Grundlagenforschung als Basis für die Entwicklung von Medikamente/Therapien fördern
- Österreich positionieren: Innovator und attraktiver Forschungsstandort

- Pro Rare Austria ausreichend und nachhaltig finanzieren

Forderungen:

- Diagnose:
 - Diagnose für alle Erkrankungen innerhalb eines Jahres
 - Niedergelassener Bereich: Komplexe Diagnosegespräche ausreichend abgelenken
 - Spitalsbereich: Diagnoselotsen an allen Universitätskliniken implementieren

- Versorgung:
 - Expertisezentren und assoziierte nationale Zentren für seltene Erkrankungen ausreichend finanzieren – Vision: „Die Expertise reist, nicht der Patient“
 - Case Manager in allen Expertisezentren installieren

- Cross Border Health Care Directive (EU) implementieren
 - Österreichweiten, zentralen Pool für die Erstattung von Therapiekosten für seltene Erkrankungen einrichten und Preisgestaltung mit der Industrie überregional aushandeln
 - Implementierung, Vernetzung und Zusammenführung von Registern für Forschung und klinische Studien
- Prozess:
 - Interministerielle Arbeitsgruppe (Gesundheit, Soziales, Wissenschaft) einrichten
 - Basisfinanzierung für Pro Rare Austria als Stimme von 400.000 Patienten in Österreich: 50.000 Euro p.a.

Grundlagenpapiere:

- Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen
- Französischer Nationalplan für seltene Erkrankungen
- EU-Direktiven und -Empfehlungen (z.B. Cross Border Health Care)
- EURORDIS Positionspapiere über Holistic Care, Rare Barometer Umfragen
- Europäische Säule sozialer Rechte (EU Kommission)
- UN Menschenrechtscharta
- UN Behindertenkonvention
- Regierungsprogramm der letzten Bundesregierung

Mögliche Partner:

- Forum seltene Krankheiten
- Gesundheit Österreich GmbH, NKSE
- Büro für die Umsetzung des NAP.se
- Verein Politische Kindermedizin
- Orphanet
- Ärztekammer
- Patientenanwälte
- Bundesverband Selbsthilfe Österreich
- Nationales Netzwerk Selbsthilfe
- Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe