

Seltene Erkrankungen – wo liegt das Problem?

In Österreich leben etwa 400.000 Menschen mit einer seltenen Erkrankung, im EU-Raum sind über 30 Millionen Personen betroffen. Die „Seltenen“ sind also gar nicht so selten. Trotzdem hat es diese Patientengruppe besonders schwer: Zur Belastung durch die Grunderkrankung kommen das generelle Fehlen von medizinischen Spezialisten, lange Diagnosewege, mangelndes Wissen über Krankheitsverläufe und häufig auch die Abwesenheit von Medikamenten oder Therapien hinzu.

Umbruch und Aufbruch

Trotz dieser schwierigen Ausgangslage beginnt sich die Situation langsam zu ändern, es ist ein Aufbruch spürbar. Dazu tragen das wachsende Interesse der Pharmaindustrie, die Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfeorganisationen und internationale Empfehlungen oder Richtlinien bei. Ein Beispiel ist die Vorgabe der Europäischen Kommission für die Erstellung eines Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen. In Österreich konnte dieses wichtige Dokument Ende 2013 fertiggestellt und anlässlich des letzten Tages der seltenen Erkrankungen am 28. 2. 2015 veröffentlicht werden.¹

Wer ist Pro Rare Austria?

Quer durch Europa existieren heute Dachverbände für seltene Erkrankungen. In einigen Ländern haben Betroffene einen rechtlichen Sonderstatus erkämpft oder andere Dinge erreicht, die den Alltag mit einer seltenen Erkrankung erträglicher machen. Manchmal genügt es schon, an kleinen Schrauben zu drehen, um das Leben zu erleichtern. Hier setzt auch **Pro Rare Austria**, Allianz für seltene Erkrankungen, an. Der gemeinnützige Verein wurde Ende 2011 von Betroffenen und deren Eltern gegründet. Das Netzwerk bündelt Ressourcen und Know-how und verschafft den „Seltenen“ Gehör. Pro Rare Austria ist Sprachrohr für die vielfältigen Anliegen und gibt Betroffenen eine kräftige gemeinsame Stimme. Unser Auftrag

ist es, die sozialen und medizinischen Rahmenbedingungen für Betroffene zu verbessern. Pro Rare vertritt die Interessen der Betroffenen, vernetzt die zahlreichen Selbsthilfegruppen und will das Wissen über diese Erkrankungen vergrößern.

Die wesentlichen Ziele von Pro Rare Austria sind:

- Rechtliche Anerkennung und Abbildung der Besonderheiten seltener Erkrankungen im österreichischen Gesundheitswesen
- Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen
- Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen durch Errichtung bzw. Auswahl von Expertisezentren
- Förderung der Forschung im Bereich seltener Erkrankungen
- Anerkennung der Leistungen und Förderung der Selbsthilfe

Gemeinsam mehr erreichen!

Seltene Erkrankungen sind selten, Patienten mit seltenen Erkrankungen sind jedoch zahlreich. Unter diesem Motto ist Pro Rare Austria trotz begrenzter personeller und finanzieller Ressourcen sehr aktiv und bringt sich in verschiedenen Zusammenhängen für seltene Erkrankungen ein. Wir begrüßen alle Initiativen und Projekte, die eine Verbesserung der Lebenssituation von Betroffenen versprechen. Als ein Beispiel von vielen sei hier www.symptomsuche.at genannt. Diese vom **Verein AM Plus** initiierte Datenbank für Allgemeinmediziner und andere relevante Fachärzte der primären Versorgung verspricht die Beschleunigung von Diagnosen. Ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung, viele weitere müssen folgen.

Dr. Rainer RIEDL

Obmann Pro Rare Austria, www.prorare-austria.org

¹ http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/7/6/1/CH1075/CMS1424876546854/nap_selteneerkrankungen_2015.pdf