

PRO RARE AUSTRIA VERNETZUNGSTREFFEN 13.4.2024

Rede von Botschafter Cornelius Obonya

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Mitmenschen!

Da stehe ich nun vor Ihnen und bin ein Botschafter geworden. Botschafter von oder für Pro Rare Austria und in diesem Zusammenhang für „Seltene Erkrankungen“.

Als ich angesprochen wurde, das zu werden, hatte ich erst einmal das Gefühl - ja, das mache ich gerne! Ist doch gut, dass man helfen kann! Und wenn wir Künstler schon, im Sinne der Worte meines so wunderbaren Kollegen Sir Peter Ustinov, das Glück haben, dass wir durch unseren Beruf eine gewisse Prominenz und Aufmerksamkeit erlangen bzw. erfahren, dann sollen wir sie auch zu etwas möglichst Sinnvollem nützen. Großartig!

Und gleich danach: „Du hast nicht die geringste Ahnung, was Du eigentlich ach so gerne machst, wofür Du da angesprochen worden bist, um Deine Prominenz für etwas möglichst Sinnvolles zu nützen!“ Gar keinen Schimmer hast Du. Du weißt nichts über all diese Dinge. Du kennst keine Patientin und keinen Patienten, der „so etwas“ - eine „Seltene Erkrankung“ hat - Du kennst keine Ärztin, keinen Arzt, der oder die so etwas behandelt. Du hast von alledem noch nie in Deinem Leben etwas gehört. Oder vielleicht nur beim Frühstück irgendwie genau den Teil der Zeitung überlesen, denn wer will das schon gern hören, wenn das Kipferl sanft im Munde zergeht und der Kaffee so fein duftet. Oder abends beim wohlverdienten Glaserl Wein, das Backhendl im Mund knirscht in seinen letzten Zügen und da rieselt irgendwas von einem „Tag der Seltenen Erkrankungen“ aus dem Fernseher - na wenn schon - und nun der Wetterbericht...

Und das ist nötig. Sie können sich vorstellen, dass ich, wie meine wunderbare deutsche Ehefrau Carolin sagen würde „Bauklötze gestaunt“ habe, worum es hier eigentlich geht. Sie kennen die einzelnen Elemente sicher noch viel besser als ich. Die Tatsache, dass es in vielen Fällen, bei einzelnen Erkrankungen, die so komplex sind, dass sich noch niemand wirklich mit ihnen auskennt, bis zu sieben Jahre dauert, bis eine verlässliche Diagnose erstellt werden kann. Dass es oft keine Therapien gibt, weil... ja, weil es eben keine geben kann, weil von Erkenntnis des Befundes zur medizinischen Reaktion unendlich viel Zeit und gefühlte Phantastilliarden an Geldern nötig sind, bzw. wären. Wie soll das denn auch funktionieren, wenn die Medizinerinnen und Mediziner nicht einmal wissen wonach sie suchen sollen? Usw. usf.

Als ich bei einem ersten Vernetzungstreffen dabei war, wurde von vielen Anwesenden auf eine Tatsache hingewiesen, die mir ein wenig das Blut in den Adern stocken ließ. Dass Therapien, die schon bekannt sind, ebensolche Phantastilliarden kosten und dass das eigentlich von einem „normalen“ Gesundheitssystem, wie wir es kennen, so nicht zu bezahlen sein kann. Dass es also, wie das immer so schön heißt, Sondermittel brauchen würde - und dass viele, sehr, sehr viele Therapien, wenn sie denn habbar sein sollten, sich im Ausland befinden. Na toll! Ich wäre, als gelernter Österreicher, der sich, und das möchte ich an dieser Stelle explizit betonen, auf einer nach wie vor unfassbaren Insel der Seligen befindet, niemals davon ausgegangen, dass ich, im Falle des Falles, ein Schiff besteigen, die selige Insel verlassen, und einen fremdländischen Hafen ansteuern müsste, um Diagnose und gegebenenfalls Heilung finden zu können. Und dass da auch lange noch nichts geregelt ist, denn auch im Ausland dauerts. Nur wäre ich eben eher davon ausgegangen, dass die Schiffe von außerhalb zu uns auf die Insel der Seligen kommen! Nicht umgekehrt!

Läuft da was falsch? Ja, auch – vielleicht in dem Sinne, dass wir bei meinem Informationsstand heute durchaus alle Chancen hätten, Seltene Erkrankungen zu erkennen und vielleicht auch zu therapieren. Nur fehlt es eben am Verständnis, an der Vernetzung, wie das so heißt - am Willen auch, sich damit auseinanderzusetzen. Und da erschallt schon sofort und reaktionssicher der Ruf nach der Politik. Bei allen Göttern, wer schreit nicht aller nach der Politik! Die Industrie, die Umweltverbände, die Kunst, die Pensionisten, die Bäcker, die Bauern, die Juristen, die Autofahrer, die Fahrradlobby, die Kindergärten, die Universitäten, der Bezirk Wattens in Tirol, der Kärntner Grenzjodlverein, die Wasserwerke Ebreichsdorf, die überparteiliche Plattform zur Vermessung des ursteinzeitlichen Regenwasseraufkommens zwischen Wulkaprodersdorf und Stinatz, die Seltenen Erkrankungen... bitte, wie war das da ganz am Ende? Seltene Erkrankungen?

Ja, das ist schon ein wenig wie mit der Umwelt. Die Erderwärmung. Der April ist so heiß, dass die Schanigärten mit dem Wegräumen der Winterabdeckungen nicht nachkommen, aber das ist halt jetzt so. Das ist eh selten. Die Erderwärmung kann man eigentlich nicht spüren, nicht sehen. Und mit den Erkrankungen ist das auch so. Sind doch eh selten, wen betrifft das schon?

Wir fahren alle unsere Autos, benehmen uns, als ob es die heranrollende Umweltkatastrophe nicht gäbe und unsere Kinder und Enkel uns genau wurscht wären, weil man das halt eben nicht sehen kann, nicht spüren kann. Es sei denn, man führe einmal an den Neusiedlersee zum Baden und dann sähe man, dass die Uferlinie um sechs Meter zurückgegangen ist. Ja, wenn....

Und so ist es auch mit den Seltenen Erkrankungen. Man sieht sie nicht. Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber reagieren manchmal auch ungehalten, wenn jemand sagt, er fühlt sich nicht wohl und das über längere Zeit und keiner kann sagen, was da los ist.

Und darum geht es, darum muss es gehen. Die Umweltkatastrophe ist im Anrollen und wir sollten rasch, sehr, sehr rasch reagieren. Allerdings haben wir den Vorteil zu wissen, dass dem so ist! Und es betrifft uns alle. Aber mit den Seltenen Erkrankungen ist es ebenso. Nur haben wir keine Ahnung, ob oder was da kommt. Nur - es könnte kommen, es könnte alle betreffen, und könnte es sein, dass man Hilfe braucht. Klar hilft präventives Handeln – gesund leben, etc. etc. Aber es muss sichtbarer gemacht werden, genauso, wie wir es alle langsam lernen, was da umweltmäßig auf uns zu rollt, so sollten wir alle um uns herum aufmerksam machen, auf die Dinge, die da sind und die man aber doch nicht so genau sehen kann.

Umweltzerstörung kann auch Pandemien auslösen – haben wir doch alle gelernt, nach der letzten, ersten Pandemie, die wir so global vernetzt eben auch global mitbekommen haben. Und die nächste kommt bestimmt und die könnte dann eben auch eine der Seltenen Erkrankungen auslösen. Und hoffentlich ist es dann eine, die man schon kennt – wenigstens im Ausland – obwohl man dann da nicht hinfliegen sollte, weil das die Umwelt zerstört und weil... aber das würde jetzt wirklich zu weit führen. Und weil es zu weit weg führen würde, müssen wir eben dafür sorgen, dass es hier eine Wahrnehmung gibt, dass niedergelassene Ärztinnen und Ärzte früher als sie es selbst für nötig erachten würden, die eine andere Möglichkeit in Betracht ziehen und die Patientin oder den Patienten weiterleiten zu einer Spezialistin oder einem Spezialisten - die oder den es dann hoffentlich geben möge.

Dafür sollte im fünftreichsten Land der EU gesorgt sein. Sagt sich leicht, ist ein langer Weg, aber er ist möglich. Muss möglich sein, damit all die Menschen, die von Seltenen Erkrankungen betroffen sind, und ich durfte schon einige wenige kennenlernen, ihr wunderbares Lächeln, ihre Zuversicht und ihre Freude, wenn wieder einmal ein kleiner Schritt getan wurde, nicht verlieren - im Gegenteil, damit dies Lächeln breiter und ansteckender werde!

Nicht alle wird man retten können... sagte schon Konfuzius, als er die Ameisen von seiner Reisschüssel blies, aber versuchen können wir es!

Also geben wir die Möglichkeiten nicht auf und informieren wir. Es kann durch ein kleines Gespräch, einen kleinen Themenwechsel beim abendlichen Gespräch in größerer oder kleinerer Runde sein. Verbreiten wir Zuversicht und vor allem nehmen wir den Humor, den selbst die Betroffenen haben, mit. Denn Humor ist ein sehr, sehr verlässliches Instrument, um vielleicht Irritierendes oder auch nicht, gar nicht wirklich Schönes ins Gespräch zu bringen.

Betroffene sollten so behandelt werden, dass es sie der Heilung näherbringt und dass aus Betroffenen Menschen werden, die einfach eine Seltene Erkrankung haben, aber die alle Unterstützung erfahren und deshalb glücklicher leben können, als ganz ohne in der gesellschaftlichen Unsichtbarkeit.

Also:

Wenn ich nicht prominent wäre und der Jedermann gewesen wäre und im Fernsehen zu sehen wäre und nicht am Burgtheater gespielt hätte, hätte ich das alles nie erfahren. Oder eben drüber hinweggelesen, darüber hinweggesehen, weggeschaut.

Was machen aber nun die anderen Menschen, die auf genau dem Stand sind, auf dem ich vor nicht allzu langer Zeit gewesen bin? Nichts. Sie haben – noch – keine Ahnung.

Deswegen haben Sie einander hier getroffen, deswegen ist Pro Rare Austria als Dachverband aktiv. Und wenn ich - und Sir Peter Ustinov – etwas beitragen können, dann sehr gerne!

Vielen Dank.