

## Anliegen an eine neue Bundesregierung

# Stärkung des Medizinstandorts Österreich für Menschen mit seltenen Erkrankungen (SE)

30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon wurden bis heute über 6.000 verschiedene seltene Erkrankungen identifiziert. Diese werden unter dem Begriff *Orphan Diseases* oft auch als Waisenkinder der Medizin bezeichnet. Seltene Erkrankungen sind meist erblich, oft komplex, chronisch, invalidisierend, progressiv und degenerativ, manchmal auch lebensbedrohlich.



**Über 70% der seltenen Erkrankungen manifestieren sich im Kindesalter.  
 94% der seltenen Erkrankungen verfügen über keine krankheitsspezifische Therapie.**

**Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen**, ist seit seiner Gründung im Jahr 2011 ein österreich- und europaweit aktiver gemeinnütziger Verein mit aktuell 113 Mitgliedern, der sich als Dachverband der Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Österreich annimmt und dafür weithin anerkannt ist.

**Unsere wesentlichen Ziele sind:** Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen vertreten und Verbesserungen für sie erreichen, Betroffene einer seltenen Erkrankung, ihre Angehörigen und Selbsthilfeorganisationen vernetzen, sowie Fachwissen und Bekanntheit erhöhen.

Die Verhandlungen zur Regierungsbildung bieten Gelegenheit, auf Basis des Nationalen Aktionsplans für SE (NAP.se) aus dem Jahr 2015 eine Forcierung der österreichischen Gesamtstrategie für seltene Erkrankungen und deren Aufnahme in das neue Regierungsprogramm zu fordern. Die Mehrheit der Maßnahmen des NAP.se ist nach wie vor nicht erfüllt, es fehlt vor allem am dafür bereitgestellten Budget und an klaren Zeitplänen. Der Standort Österreich ist hier in Gefahr.



## Eine neue Gesamtstrategie für SE:

- ⇒ Politische Aufwertung der SE durch Neuauflage der bestehenden Version aus 2015 als NAP.se 2030 und Angleichen an internationalen Standard, sowie Heranführung an internationalen Standard bei Vernetzung aller Stakeholder, sowie bei Versorgung, innovativen Gesundheitstechnologien und therapeutischen Methoden
- ⇒ Ausreichende langfristige Budgetierung im Ministerium und regelmäßige Evaluierung
- ⇒ Integration von Betroffenenorganisationen, Ärzt:innenschaft und Wissenschaft in Planung
- ⇒ Neuaufsetzen mit aktualisierten Maßnahmen, Zeitplan und Ressourcenzuteilung
- ⇒ Sichtbarmachung des Themas in aller Komplexität durch Zusammenarbeit aller Stakeholder in Politik, Verwaltung, Wissenschaft und Patient:innenorganisationen
- ⇒ Schaffung einer parlamentarischen Gruppe für SE auf Nationalratsebene zum Vorantreiben der politischen Agenda für SE

## Gesicherte Diagnosen innerhalb eines Jahres

- ⇒ Die EURORDIS Rare Barometer-Umfrage „Diagnose“ 2022 zeigt für Österreich einen Schnitt von 7,3 Jahren und für Europa einen Schnitt von 4,7 Jahren. **Unser Ziel: Gesicherte Diagnose innerhalb 1es Jahres.**
- ⇒ Ausbau Eltern-Kind-Pass
- ⇒ Rascher Zugang zu State-of-the-Art Gentests: Genom-Diagnose-Programm für Österreich als Gesundheitsleistung
- ⇒ Undiagnosed Diseases Programm (UDP)

## Verbesserungen in der Gesamtversorgung – medizinisch, psychosozial, sozial - und ehestmöglicher Zugang zu innovativen Therapien

- ⇒ Klar geregelte Diagnose- und Versorgungspfade für (potentiell) Betroffene von SE im Gesundheitssystem. Menschen mit SE müssen in der Regel in spezialisierten Abteilungen von Krankenhäusern diagnostiziert werden; der niedergelassene Bereich ist aufgrund fehlender Expertise nicht dafür vorgesehen.
- ⇒ Installierung von Patient:innenlotsen, Case Managern mit übergreifender Expertise und tiefem Verständnis der oft multisystemischen Erkrankungen, die Informationen bündeln, Betroffene begleiten und entlasten.
- ⇒ Adäquate psychosoziale Versorgung (begleitende Therapie) als erstattungsfähige Gesundheitsleistung
- ⇒ Direkter Zugang zu Sozialleistungen, Behindertenstatus und damit verbundenen Leistungen
- ⇒ Finanzierung von Therapien aus einer Hand!
- ⇒ Bewusstsein für die speziellen Bedarfe bei SE in Rehabilitationseinrichtungen durch geeignete Maßnahmen wie z.B. regelmäßige Schulungen zum Thema SE erhöhen

## Gesetzliche Verankerung der Patient:innenbeteiligung und öffentlichen Basis- und Projektfinanzierung für Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen

- ⇒ Pro Rare Austria durch öffentliche Basisfinanzierung nachhaltig absichern (Planungssicherheit)
- ⇒ Gesetzliche Regelung für adäquate Förderungen von PO/SHO und deren Dachverbänden
- ⇒ PO/SHO und ihre Dachverbände erbringen wichtige Leistungen für das Gesundheits- und Sozialsystem, die aktuell von niemandem sonst abgedeckt werden und im System Kosten sparen. Dieser Funktion muss durch gesetzliche Verankerung und Beteiligung, sowie durch entsprechende Basisfinanzierung Rechnung getragen werden.
- ⇒ Patient:innenzentriertes Gesundheitssystem, „echte“ systematische Einbindung des Expertenwissens von Patienten/Angehörigen in alle sie betreffenden Entscheidungen und Strategien



## Spezialisierte Zentren/Kliniken und Expertise für SE in Österreich stärken, verlässliche Daten erhalten

- ⇒ Designation weiterer Expertisezentren, enge Vernetzung innerhalb Österreichs, Board-Besprechungen gegebenenfalls mit europäischen Zentren (ERNs), **Ziel: „Die Expertise soll reisen, nicht die Patient:innen.“**
- ⇒ Finanzierung der ERN Mitglieder (Voll- und Assoziierte Mitglieder)
- ⇒ Kodierung (ORPHA- und ICD11) flächendeckend einführen und
- ⇒ Öst. Register für seltene Erkrankungen erstellen: Ressourcen und IT-Infrastruktur vorantreiben und zeitgerecht fertig- und z.B. für Planung und Steuerung des Gesundheitssystems zur Verfügung stellen
- ⇒ Ausreichende Finanzierung für verstärkte Forschung und Studien zu SE, Patientenregister, eHealth Plattformen (z.B. virtuelle interdisziplinäre Fallbesprechungen, Aus- und Weiterbildung von Experten)

## Investition in Kinder-, Jugend- und Erwachsenenmedizin

- ⇒ Transition als strukturierter und geplanter Übergang von pädiatrischer hin zu Erwachsenenmedizin regulär implementieren und nachhaltig finanzieren
- ⇒ School Health Nurse und Community Nurse flächendeckend ausrollen, Pädagog:innen, medizinisches Fachpersonal und Eltern unterstützen

### Unser Ziel für die nächste Legislaturperiode:

**Österreich als Medizinstandort für seltene Erkrankungen stärken.**

#### **Vorstand** *(ehrenamtlich)*

Dr. Rainer Riedl (DEBRA Austria – Schmetterlingskinder, Hilfe bei Epidermolysis bullosa), Obmann

Mag. Dominique Sturz (Usher Syndrom), Obmann-Stv.

Claas Röhl (NF-Kinder), Obmann-Stv.

Ulrike Holzer (Ektodermale Dysplasie)

Jürgen Otzelberger (Angelman Verein Österreich)

Michaela Weigl (MPS Austria)

#### **Rückfragen und Kontakt:**

Mag. Ella Rosenberger, Geschäftsführung

Mag. Dominique Sturz, Obmann-Stellvertreterin

T: +43 664 456 97 37 | [office@prorare-austria.org](mailto:office@prorare-austria.org)

