

29. Februar 2008

Erster europäischer Tag für seltene Erkrankungen

**Petition für einen
Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen
in Österreich**



Seltene Erkrankungen sind chronische, progressive und häufig lebensverkürzende, mit starken Schmerzen einhergehende Krankheiten. In Europa ist eine Erkrankung dann eine seltene Erkrankung, wenn sie bei weniger als einer Person auf 2000 Einwohner auftritt. 75% der seltenen Erkrankungen betreffen Kinder. Experten schätzen, dass es in Europa insgesamt 6000-8000 unterschiedliche seltene Erkrankungen gibt. Aber der Begriff „selten“ ist irreführend, denn man weiß heutzutage, dass mindestens 5% der Gesamtbevölkerung unmittelbar oder mittelbar von den Auswirkungen seltener Erkrankungen betroffen sind: **Das sind mehr als 25 Millionen Menschen in Europa, und mehr als 400.000 Menschen in Österreich!**

In Anlehnung an europäische Vorbilder wie beispielsweise Italien, Frankreich, Spanien und Portugal bitten wir daher um die Einrichtung eines **Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen** in Österreich.

Die Kernpunkte des Aktionsplans sind:

- (1) **die Festlegung eines gesetzlich verankerten, offiziellen Sonderstatus für alle PatientInnen mit einer anerkannten seltenen Erkrankung**
- (2) **die Ausgliederung aller Behandlungskosten für seltene Erkrankungen aus dem Bereich der Sozialversicherungen und die Einrichtung eines staatlichen Sonderfonds als neuem Kostenträger für PatientInnen mit anerkannten seltenen Erkrankungen**
- (3) **die Errichtung / Auswahl von regionalen und/oder nationalen Referenzkliniken / Referenzzentren für einzelne seltene Erkrankungen oder Gruppen von seltenen Erkrankungen mit dem Ziel, ein nationales Netzwerk von Kompetenzzentren aufzubauen, das möglichst viele seltene Erkrankungen abdeckt**
- (4) **die verstärkte nationale Förderung wissenschaftlicher Forschung**
- (5) **die Einrichtung eines ständigen Expertengremiums zur Beratung des Bundesministeriums für Gesundheit in Fragen der spezifischen Gesundheitspolitik für seltene Erkrankungen**
- (6) **die Errichtung / Unterstützung eines frei zugänglichen Verzeichnisses für alle Spezialkliniken / -zentren für seltene Erkrankungen**
- (7) **die regelmäßige Publikation eines Handbuchs zu seltenen Erkrankungen für Ärzte und Selbsthilfegruppen in einem Ein- oder Zwei-Jahres-Abstand**
- (8) **die Errichtung eines staatlichen Unterstützungsfonds für die öffentliche Aufklärungsarbeit von Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen**
- (9) **die Errichtung einer staatlichen Anlaufstelle, zuständig für alle Belange im Bereich seltener Erkrankungen**

Wir fordern, dass PatientInnen mit seltenen Erkrankungen in Österreich nicht schlechter gestellt werden dürfen als in führenden anderen europäischen Ländern.

Detaillierte Informationen und die **Möglichkeit zur Online-Unterschrift (11.02.-16.03.2008; neuer Stichtag)** finden Sie unter: www.orphanet-austria.at