



Die hochkarätige Gesprächsrunde zum Thema „Diagnose seltene Erkrankungen – und jetzt?“

KUDRNOFSKY

AT\_CP-361403\_22DEZ2022

# Damit sich etwas bewegt

Von seltenen Erkrankungen sind sechs bis acht Prozent einer Bevölkerung betroffen. Wie ihre medizinische Versorgung zu verbessern sei, war Thema eines Diskussionsabends.

Ob die Speicherkrankheit Morbus Fabry oder Pulmonale Hypertonie, ein gefährlicher Lungenhochdruck, ob Mukoviszidose oder Phenylketonurie, eine vererbte Stoffwechselerkrankung, die un- oder zu spät behandelt zu schweren Hirnschäden führt: Sie alle zählen zu den insgesamt mehr als 6000 sogenannten seltenen Erkrankungen. In Österreich ist laut Sozialministerium von rund einer halben Million Betroffenen auszugehen.

Wie ihre diagnostische und therapeutische Versorgung aktuell aussieht und wie sie – endlich – verbessert werden könnte, wurde kürzlich einen Abend lang im Gesundheitspolitischen Forum (GPF) von Expert:innen aus verschiedenen Blickwinkeln diskutiert. Darunter: Univ.-Prof. Daniela Karall (Mitglied des Medizinischen Beirats von Pro Rare Austria), Eva Otter von PH Austria (Pro Rare Austria-Mitgliedsverein) und Pro Rare Austria-Geschäftsführerin Elisabeth Weigand. Ebenfalls am Podium vertreten waren Andrea Kdolsky, Department Gesundheit



Als selten gilt eine Krankheit, wenn sie nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betrifft. Wichtig ist, dass Patient:innen und Expert:innen sich finden

VICTOR

an der FH St. Pölten, sowie der Leiter des Gesundheitspolitischen Forums, Jan Oliver Huber, der den Abend auch moderierte.

**Vernetzung fördern!** Dass es Betroffene von seltenen Leiden in keiner Weise leicht haben, berichtete etwa Eva Otter, deren Expertise den Lungenhochdruck betrifft. Und es lässt sich auch beziffern. So wusste Elisabeth Weigand, dass es derzeit nur für sechs Prozent der seltenen Erkrankungen eine ursächliche medizinische Behandlung gibt. Rund die Hälfte der seltenen Erkrankungen

hat aber schwerwiegende Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen. Fünf Jahre vergehen im Schnitt bis zur Diagnose. Dabei soll ein Service helfen. Auf [www.prorare-austria.org/kontakte](http://www.prorare-austria.org/kontakte) können Betroffene/Informations-suchende Kontakt aufnehmen.

Daniela Karall, auch Obfrau des Vereins „Forum seltene Krankheiten“, machte auf die Bedeutung der Vernetzung aufmerksam. Das beschleunige die Diagnose, Behandlung, helfe den betroffenen Familien aber auch moralisch. Ihr Statement: „Die Expertise soll reisen, nicht der Patient!“ Patient:in-

## FORUM FÜR DEBATTEN

Das Gesundheitspolitische Forum (GPF) findet seit 2008 in Wien statt und ist eine etablierte und geschätzte, regelmäßige Informations- und Diskussionsplattform für die Akteure und Entscheidungsträgerinnen im österreichischen Gesundheitswesen. Es dient der Fachdiskussion aktueller Gesundheitsfragen. **Infos & Termine:** [www.gesundheitspolitischesforum.at](http://www.gesundheitspolitischesforum.at)

Das Gesundheitspolitische FORUM



nen und Expert:innen müssen zusammenfinden.

**Unterstützt wird** das GPF unter anderem von der Firma Janssen, die sich ihrerseits im Bereich der seltenen Erkrankungen engagiert. [www.janssen.com/austria](http://www.janssen.com/austria)

