

# Selbsthilfe und seltene Krankheiten

## Widerspruch oder Ergänzung

Mag. Dr. Alexander Ströher

Tag der Selbsthilfe

07.05.2015

# Mag. Dr. Alexander Ströher

- Mag. Gesundheitsinformatik
- Dr. phil. (Public Health)
- Verheiratet, 2 Kinder
  - Tochter mit Smith-Magenis-Syndrom
- Seit 2004 Leiter der Selbsthilfegruppe Smith-Magenis-Syndrom Österreich



# Agenda

- 1 Seltene Krankheiten
- 2 Selbsthilfe
- 3 Widerspruch
- 4 Ergänzung
- 5 Status Quo
- 6 Ausblick

# Seltene Krankheiten - Definition

< 1:2.000

Einwohner sind von dieser Krankheit betroffen  
(Definition der EU)

([www.orpha.net](http://www.orpha.net) - letzter Zugriff: 23.04.2015)

# Seltene Krankheiten - Anzahl

5.833

seltene Krankheiten  
(in der Datenbank von Orphanet erfasst)

([www.orpha.net](http://www.orpha.net) - letzter Zugriff: 23.04.2015)

# Seltene Krankheiten - Ursache

80%

der Krankheiten haben eine genetische Ursache

(Voigtländer T., *Orphan Diseases*. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 160.9 (09/2012), S. 863-875)

## Seltene Krankheiten - Zahlenspiele

30 Millionen Betroffene

werden EU-weit geschätzt  
davon ca.

400.000 Österreicher

(Voigtländer T., *Orphan Diseases*. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 160.9 (09/2012), S. 863-875)

# Seltene Krankheiten - Beispiele



(Stephanie mit 5 Jahren)

# Selbsthilfe - Definition 1

- Selbsthilfegruppen sind **freiwillige**, meist **lose Zusammenschlüsse** von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richtet, von denen sie selbst (oder als Angehörige) betroffen sind.
- Selbsthilfegruppen sind **kein Ersatz** für eine professionelle **medizinische und/oder therapeutische Versorgung**.
- Selbsthilfegruppen sind **nicht Gewinn** orientiert.
- Jede/r TeilnehmerIn ist in **eigener Sache aktiv** und selbst verantwortlich.

(<http://www.selbsthilfe-tirol.at/selbsthilfegruppen/was-ist-eine-selbsthilfegruppe/> - letzter Zugriff: 23.04.2015)

## Selbsthilfe - Definition 2

- Ziel einer Selbsthilfegruppe ist die **Selbständigkeit ihrer TeilnehmerInnen**, gegenseitige Entlastung, Veränderung der persönlichen Lebensumstände, Übernahme von Eigenverantwortlichkeit.
- Selbsthilfegruppen werden **nicht von Professionisten** geleitet.
- Selbsthilfegruppen sind **keine Dienstleistungseinrichtungen**.
- Die **aktive Mitarbeit** der TeilnehmerInnen ist erwünscht.
- Die **Ziele** richten sich vor allem auf **ihre TeilnehmerInnen** und nicht auf Außenstehende.

(<http://www.selbsthilfe-tirol.at/selbsthilfegruppen/was-ist-eine-selbsthilfegruppe/> - letzter Zugriff: 23.04.2015)

# Selbsthilfe - Funktion

## A - Auffangen

zeigen, dass man nicht allein ist.

## E - Ermutigen

mit der Situation fertig zu werden.

## I - Informieren

professionelle Info durch Betroffene und Fachleute.

## O - Orientieren

lernen mit der Situation umzugehen.

## U - Unterhalten

auch die Geselligkeit in der Gemeinschaft soll gelebt werden.

(Nach <http://www.selbsthilfe-osttirol.at/was-ist-selbsthilfe/peer-support/> - letzter Zugriff: 23.04.2015)

# Widerspruch seltene Krankheit - Selbsthilfe

## Seltene Krankheit

wenige Betroffene  
wenig Wirkung  
individuell  
nur meine Krankheit  
**ich** habe ein Problem

## - Selbsthilfe

- viele Personen für Verein  
- größere Wirkung  
- geht in der Gruppe auf  
- auch andere Krankheiten  
- Kaffeeklatsch-Treffen

## Ergänzung Seltene Krankheit - Selbsthilfe

- Es wird eine größere Gruppe erreicht.
- Ein(e) Einzelne(r) hat keine Stimme - die Gruppe sehr wohl.
- Der Blick über den Tellerrand wird möglich.
  - Gruppe mehrerer Krankheiten mit gleicher Ursache.
  - Gruppe ähnlicher Diagnosewege.
  - Gruppe mit ähnlichen/gleichen Therapiemöglichkeiten.
- Die Gruppe kann aus den Besonderheiten des Einzelnen lernen.

# Situation in Österreich

- Ca. 400.000 Betroffene seltener Krankheiten.
- Ca. 1.700 Selbsthilfegruppen insgesamt (laut [www.gesundheit.gv.at](http://www.gesundheit.gv.at)), davon
  - 1 Allianz für seltene Erkrankungen (<http://www.prorare-austria.org>)
  - ca. 60-70 Gruppen/Vereine seltener Krankheiten.
- Der Nationale Aktionsplan seltener Erkrankungen (NAPse) wurde verabschiedet und befindet sich derzeit in der Umsetzung, darin wird der SH hoher Stellenwert eingeräumt.

# Ausblick

- Die Selbsthilfe bietet eine Chance für seltene Krankheiten - sie muss nur genutzt werden.
- Es rücken die seltenen Krankheiten immer mehr in das Licht der Öffentlichkeit.
- Der NAPse soll in den nächsten Jahren umgesetzt werden - unter Einbindung der Selbsthilfe.
- Es wurden bereits Expertenzentren (Innsbruck, Salzburg, Wien) eingerichtet, um die Forschungs-, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten zu erweitern.

# Ausblick

- Die Allianz seltener Erkrankungen wird vermehrt in der Öffentlichkeit auf uns hinweisen.
- Die Nationale Koordinationstelle Seltener Erkrankungen (NKSE) muss die Umsetzung des NAPse vorantreiben und zentraler Ansprechpartner werden.
- Regional sollten Ansprechstellen bei den Dachverbänden für seltene Krankheiten eingerichtet werden.

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Smith-Magenis-Syndrom Österreich  
Mag. Dr. Alexander Ströher  
<http://www.smith-magenis.at>  
[info@smith-magenis.at](mailto:info@smith-magenis.at)

## Weiterführende Links

- SELBSTHILFE Tirol: <http://www.selbsthilfe-tirol.at/>
- ProRare Austria - Allianz seltener Erkrankungen:  
<http://www.prorare-austria.org/>
- NKSE - Nationale Koordinationsstelle Seltener Erkrankungen:  
[http://www.goeg.at/de/Bereich/  
Koordinationsstelle-NKSE.html](http://www.goeg.at/de/Bereich/Koordinationsstelle-NKSE.html)
- NAPse - Nationaler Aktionsplan Seltener Krankheiten:  
[http://www.goeg.at/de/NAP\\_se.html](http://www.goeg.at/de/NAP_se.html)
- Forum Seltener Krankheiten: <http://www.forum-sk.at>
- Orphanet Austria: [http:  
//www.orpha.net/national/AT-DE/index/startseite/](http://www.orpha.net/national/AT-DE/index/startseite/)