



---

# Erreichen personensorientierter Versorgung, damit keiner zurückgelassen wird

Ein Beitrag zur Verbesserung des täglichen  
Lebens von Menschen mit einer seltenen  
Erkrankung und ihren Familien

---

Mai 2019

[eurordis.org/carepaper](http://eurordis.org/carepaper)

Ein Positionspapier von EURORDIS und ihren  
Mitgliedern



## Über EURORDIS-Rare Diseases Europe

EURORDIS-Rare Diseases Europe ist eine **einzigartige, gemeinnützige Allianz von über 800 Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen aus mehr als 70 Ländern**, die zusammenarbeiten zur Verbesserung der Lebensqualität der 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Europa.

EURORDIS stärkt die Patientenstimme und gestaltet Forschung, Politik und Patientendienste durch die Zusammenführung von Patienten, Familien und Patientengruppen sowie allen Interessenvertretern und durch die Mobilisierung der Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen.

EURORDIS agiert grenz- und krankheitsüberschreitend zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit einer seltenen Erkrankung.

EURORDIS' Vision ist es, das Leben der Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und Heilung zu finden.

Folgen Sie [@eurordis](#) oder besuchen Sie die [EURORDIS-Facebook-Seite](#). Für weitere Informationen besuchen Sie [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org).

## Über seltene Erkrankungen

ÜBER

6000

unterschiedliche  
seltene  
Erkrankungen



Selten, komplex,  
chronisch,  
invalidisierend,  
progressiv,  
degenerativ, oft  
lebensbedrohlich

Jede einzelne betrifft  
weniger als

1 VON

2000

MENSCHEN

KEINE  
HEILUNG



für die überwiegende  
Mehrheit der  
Erkrankungen und  
wenig Therapien  
verfügbar



Zusammengenommen  
leben geschätzte

30

MILLIONEN  
MENSCHEN

mit einer seltenen  
Erkrankung in Europa

Sie sind geografisch  
verstreut und oft isoliert



Fachkenntnisse, Wissen und  
Information zu Erkrankungen  
und ihren Folgen sind  
begrenzt und schwer  
zugänglich

Wenig Experten,  
geografisch verstreut

Forschung ist fragmentiert

In diesem Positionspapier bezieht sich „Menschen mit einer seltenen Erkrankung“ auf Menschen, die direkt von einer seltenen Erkrankung betroffen sind,

Menschen mit nicht diagnostizierten komplexen/invalidisierenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen und den Familienmitgliedern beider dieser Gruppen. In diesem Papier bezieht sich die Bezeichnung „Betreuungspersonen“ auf die Familienmitglieder.

## Was ist dieses Positionspapier?

Dieses Papier präsentiert die Erkenntnisse zu den nicht erfüllten alltäglichen Bedürfnissen von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Familienmitgliedern - oft die Hauptbetreuungspersonen. Gleichzeitig bietet dieses Papier eine Synthese politischer Maßnahmen und Empfehlungen zur Erreichung einer holistischen Versorgung für seltene Erkrankungen. In den vergangenen Jahren nahmen EURORDIS und ihre Mitglieder an Debatten mit allen Interessenvertretern zur Gestaltung holistischer Versorgungslösungen teil. **Wir möchten weiterhin Teil der Lösung bleiben.**

**Erkenntnissen zufolge sehen sich Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien mit ernststen Herausforderungen des Alltags und der sozialen Eingliederung konfrontiert. Diese nicht erfüllten Bedürfnisse müssen dringend erfüllt werden.**

**Durch die Zusammenarbeit aller Interessenvertreter kann diese Veränderung erreicht werden**, indem sie gemeinsam die notwendigen Strategien, die politischen Maßnahmen, das Wissen, die Hilfsmittel und die Rahmenbedingungen zur nachhaltigen Förderung dieser Prioritäten schaffen. Mit diesem Positionspapier möchten wir diesen Prozess anregen, indem wir Teile dieser Strategien hervorheben und empfehlen.

Darüber hinaus sind wir überzeugt, die zu erreichenden Verbesserungen werden nicht nur allen Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Familien, sondern auch Millionen von Menschen mit anderen chronischen und komplexen Erkrankungen bzw. Behinderungen Nutzen bringen. Diese Verbesserungen werden zu widerstandsfähigeren und effizienteren Gesundheits- und Sozialsystemen und gleichzeitig umfassenden gesellschaftlichen Vorteilen führen.

**Mit den in diesem Positionspapier präsentierten Vorschlägen, möchten wir die europäischen Länder bei der Umsetzung der Nationalen Pläne für seltene Erkrankungen, der Europäischen Säule Sozialer Rechte, des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Personen mit Behinderungen und der von den Vereinten Nationen gestellten Nachhaltigen Entwicklungsziele unterstützen.**

**Terkel Andersen**  
Vorstandsvorsitzender  
EURORDIS-Rare Diseases Europe

**Yann le Cam**  
Geschäftsführer  
EURORDIS-Rare Diseases Europe

# 1 Kurzfassung

## Unsere Ambition für holistische Versorgung bis 2030

Heute bleiben die 30 Millionen Europäer mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familienangehörigen (oft die Hauptbetreuungspersonen) eine Randgruppe und größtenteils nicht wahrgenommene Population, mit wenig Informationen über ihre Erkrankungen und ihre Rechte, wenig Behandlungen und einem hohen Grad an psychologischer, sozialer und wirtschaftlicher Vulnerabilität.

**EURORDIS' Ambition ist es, dass bis 2030 holistische Versorgung für die 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Europa und ihre Familien bereitgestellt wird.**

Holistische Versorgung deckt das 360-Grad-Spektrum der gesundheitlichen, sozialen und alltäglichen Bedürfnisse von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Familien ab.

**Unsere Ambition ist es, Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien in eine Gesellschaft integriert zu sehen, die holistische Versorgung bereitstellt, indem sie:**

- sich ihrer Bedürfnisse bewusst ist und effektiv frühzeitige und hochwertige Versorgung entsprechend ihrer Bedürfnisse bereitstellt;
- die Zugangsbarrieren zu Versorgung, Behandlung, Bildung, Beschäftigung, Freizeit, psychologischer Unterstützung und allen anderen Aspekten der sozialen Eingliederung durchbricht;
- die alle dazu befähigt, ihre grundlegenden Menschenrechte, gleichberechtigt mit anderen Bürgern, vollständig auszuüben.

**Menschen mit einer seltenen Erkrankung sollten in einer Gesellschaft integriert sein, die tatsächlich keinen zurücklässt.**

Mit diesem Positionspapier möchten wir einen Prozess anregen, der Menschen mit einer seltenen Erkrankung Zugang zu holistischer Versorgung gewährt.

Wir applaudieren allen Interessenvertretern für den in den letzten Jahrzehnten erreichten Fortschritt. Jedoch **sehen sich Erkenntnisse zufolge Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien weiterhin mit ernststen Herausforderungen des Alltags und der sozialen Eingliederung konfrontiert.**

Zum Beispiel wirkt sich für **85 % der Menschen mit einer seltenen Erkrankung** die Erkrankung auf mehrere Aspekte ihrer Gesundheit und ihres täglichen Lebens aus. Nicht überraschend mussten mit **7 von 10 Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren betreuenden Familienmitgliedern** auffällig viele ihre beruflichen Aktivitäten reduzieren oder aufgeben und **69 %** haben gleichzeitig ein geringeres Einkommen.

## Warum müssen wir jetzt handeln?

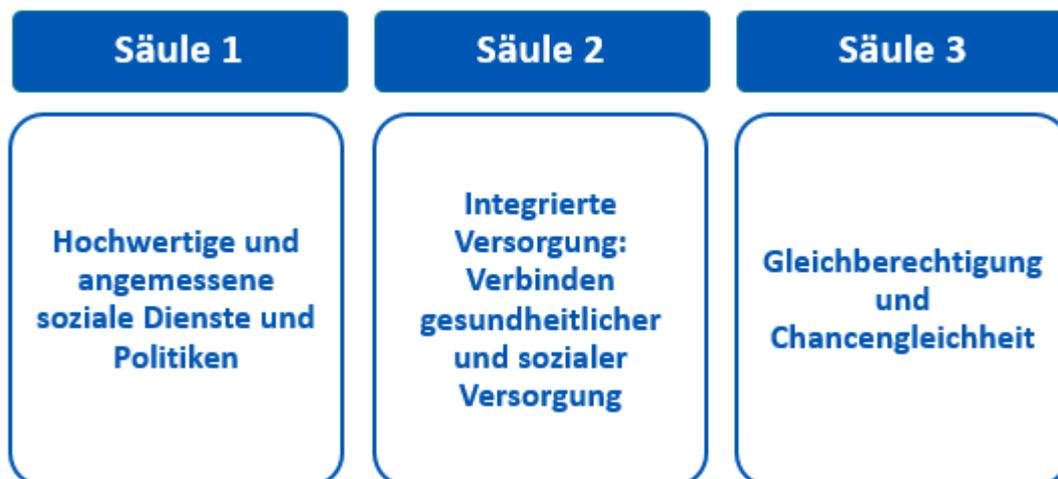
Die schwerwiegenden, nicht erfüllten Bedürfnisse von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Familien müssen dringend abgedeckt werden. Dafür ist ein sektorübergreifender Ansatz von Forschung bis Diagnose, Zugang zu Behandlung, gesundheitliche und soziale Versorgung auf nationaler und europäischer Ebene notwendig. **Alle Interessengruppen müssen einen entscheidenden Beitrag leisten.**

Wir müssen **jetzt** handeln, während:

- Die **Nachhaltigen Entwicklungsziele** eine effektive globale Maßnahme fordern, damit keiner zurückgelassen wird;
- Die **Europäische Säule Sozialer Rechte** den Weg für die Europäische Union und ihre Mitgliedstaaten zur Bereitstellung von effektiveren Sozialrechten, Chancengleichheit und der sozialen Eingliederung zementiert;
- Die **24 Europäischen Referenznetzwerke** und das **Europäische Netzwerk an Hilfs- und Beratungszentren für seltene Erkrankungen** als Plattformen für das Zusammentragen und Verbreiten von Wissen und bewährte Vorgehensweisen agieren können;
- **25 EU-Mitgliedstaaten jetzt einen nationalen Plan für seltene Erkrankungen verabschiedet haben und diesen umsetzen;**
- **Organisationen, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung repräsentieren, öffentliche Einrichtungen, Anbieter von Gesundheits- und Sozialleistungen und andere Interessenvertreter bereit sind, gemeinsam Politiken und Diensten zu schaffen.**

## Holistische Versorgung für Menschen mit einer seltenen Erkrankung zur Realität machen

Die Strategie zur Gewährleistung holistischer und integrierter Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen muss auf den folgenden Wegbereitern aufgebaut werden. Sie werden in diesem Positionspapier genauer beschrieben und bilden die Grundlage für die darin enthaltenen Empfehlungen:



Wir sind überzeugt, dass basierend auf diesen Säulen bedeutende Verbesserungen erreicht werden können, falls:

- Versorgung und Unterstützung innerhalb eines holistischen, personenzentrierten, multidisziplinären, kontinuierlichen und partizipatorischen Ansatzes organisiert werden, der die Person mit einer seltenen Erkrankung und die betreuenden Familienangehörigen berücksichtigt;
- Gesundheitsdienstleister aller Bereiche mit dem Wissen, den bewährten Vorgehensweisen und den Strategien zur Koordinierung der Versorgung ausgestattet werden, damit sie die Besonderheiten von seltenen Erkrankungen berücksichtigen können;
- Integrierte Versorgung effektiv und rechtzeitig bereitgestellt wird, in Koordination innerhalb und zwischen den gesundheitlichen, sozialen und gemeinschaftlichen Diensten und Organisationen, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung repräsentieren;
- Mechanismen für die sinnvolle Einbeziehung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und der sie vertretenden Organisationen in die Konzeption, Umsetzung und Überwachung von Politiken und Diensten geschaffen werden;
- Sozial- und Behindertenpolitik die Besonderheiten von komplexen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Behinderungen, wie seltene Erkrankungen, effektiv berücksichtigen;
- Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien informiert und bestärkt werden, ihre Erkrankung zu verstehen und mit ihr umgehen zu können.

## Unsere Empfehlungen

Um die Umsetzung dieser Verbesserungen anzuregen, **rufen wir die EU, alle europäischen Länder und alle Interessenvertreter** aus dem Gesundheits- und Sozialbereich auf, dieses Positionspapier **weiterzuverbreiten** und auf unseren Empfehlungen beruhende **Maßnahmen zu ergreifen**.

**Nur zusammen können wir gewährleisten, dass keiner der 30 Millionen Europäer mit einer seltenen Erkrankung zurückgelassen wird. Damit diese Verbesserungen wirksam erreicht werden, empfehlen wir:**

1. Die EU-Instrumente und Europäischen Netzwerke für die Umsetzung der holistischen Versorgung für seltene Erkrankungen voll auszuschöpfen
2. Die Schaffung eines unterstützenden politischen Umfelds auf nationaler Ebene für die holistische Versorgung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung
3. Das Sammeln und Verbreiten von Wissen und bewährten Vorgehensweisen, damit die Bedürfnisse der Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihrer Betreuungspersonen angemessen von spezialisierten und allgemeinen Diensten erfüllt werden können
4. Die Umsetzung spezifischer Mechanismen zur Gewährleistung einer integrierten Gesundheitsversorgung für seltene Erkrankungen
5. Die Gewährleistung einer sinnvollen Einbeziehung der Organisationen und Vertretungen für Menschen mit einer seltenen Erkrankung in die Konzeption und Umsetzung von Politiken und Diensten
6. Die Umsetzung spezifischer Maßnahmen damit Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Betreuungspersonen Zugang zu angemessenen Sozialdiensten und Sozialschutz erhalten
7. Die Gewährleistung der Anerkennung und angemessene Kompensation für die von Menschen mit einer seltenen Erkrankung erfahrenen Behinderungen

8. Das Schaffen der Voraussetzungen, damit Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Betreuungspersonen Zugang zu angepasster und nachhaltiger Beschäftigung erhalten
9. Die Umsetzung spezifischer Mechanismen für die Bestärkung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Betreuungspersonen, in gemeinsamer Erstellung und Bereitstellung mit Organisation, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung repräsentieren
10. Die Beseitigung aller Formen der Diskriminierung, um Menschen mit einer seltenen Erkrankung die gleichen Chancen wie anderen Bürgern im Sozialen, auf dem Arbeitsmarkt sowie in Bildung und Freizeit garantieren zu können

## 2 Auswirkungen von seltenen Erkrankungen auf das tägliche Leben: die spezifischen Herausforderungen verstehen

Mit einer seltenen Erkrankung konfrontiert zu werden, ist ein lebensveränderndes und oft herausforderndes Ereignis für die betroffenen Personen und ihre Familien.

Gesundheit wird von der Weltgesundheitsorganisation definiert als ein Zustand des vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens<sup>1</sup>. Dies ist für 30 Millionen Europäer mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familienmitglieder, die oft die Hauptbetreuungspersonen sind, dessen tägliches Leben, Wohlbefinden und Beschäftigung beeinträchtigt werden, eindeutig eingeschränkt.

Die Auswirkungen von seltenen Erkrankungen sind nicht weniger bedeutend als die anderer chronischer Erkrankungen und Behinderungen. Verglichen mit prävalenteren chronischen Erkrankungen haben Menschen mit einer seltenen Erkrankung eine schlechtere Lebensqualität und erfahren größere Verluste hinsichtlich der medizinischen Versorgung sowie sozialen und wirtschaftlichen Aktivitäten<sup>2</sup>.

Seltene Erkrankungen sind oft schwerwiegend, chronisch, höchst komplex, führen zu Behinderungen, sind degenerativ und assoziiert mit Begleiterkrankungen<sup>3</sup>. Es gibt über 6.000 seltene Erkrankungen und viele der von einer seltenen und komplexen gesundheitlichen Beeinträchtigung betroffenen Menschen erhalten keine Diagnose.

Ein hoher Anteil der Menschen mit einer seltenen Erkrankung hat motorische, sensorineurale oder geistige Beeinträchtigungen, die gleichzeitig auftreten können<sup>5</sup>. Selbst wenn sie nicht mit einer Behinderung assoziiert sind, beeinflussen seltene Erkrankungen häufig die Gesundheit der betroffenen Person und beeinträchtigen das tägliche Leben.<sup>6</sup>

Für die meisten seltenen Erkrankungen gibt es keine spezifische Behandlung und bestehende Behandlungen können nicht immer die durch eine Erkrankung bedingten komplexen Beeinträchtigungen minimieren<sup>3</sup>. Folglich beeinträchtigen seltene Erkrankungen die Lebenserwartung wesentlich<sup>3</sup> und machen einen erheblichen Anteil der frühzeitigen Sterbefälle und lebenslangen Behinderungen in der europäischen Bevölkerung aus<sup>7</sup>.

Die Ergebnisse der ersten europäischen Umfrage über die Auswirkungen von seltenen Erkrankungen auf den Alltag<sup>a</sup> - 'Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community'<sup>8</sup> - bestätigen, dass die Folgen des Lebens mit einer seltenen Erkrankung weit über die gesundheitlichen Bereiche hinausreichen. 85 % der Umfrageteilnehmer gaben an, dass die seltene Erkrankung sich auf mehrere Aspekte ihrer Gesundheit und ihr tägliches Leben auswirkt.

<sup>a</sup>Von der EURORDIS-Umfrageinitiative Rare Barometer Voices <https://www.eurordis.org/voices>, durchgeführte Befragung von 3000 Menschen mit einer seltenen Erkrankung und Betreuungspersonen im Rahmen des EU-finanzierten Projekts INNOVCare [www.innovcare.eu](http://www.innovcare.eu). Die vollständigen Ergebnisse sind hier verfügbar: <http://bit.ly/SurveyRD>.

Die Umfrage zeigt, die **Folgen von seltenen Erkrankungen betreffen die Aktivitäten des täglichen Lebens<sup>b</sup>, sozialökonomische Aspekte, Familie, Bildung, Beschäftigung und andere Bereiche der sozialen Eingliederung:**

- Seltene Erkrankungen haben schwerwiegende Auswirkungen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens**
- Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Betreuungspersonen verbringen **viel Zeit mit dem Management der Erkrankung und des Versorgungspfads**
- Die Erkrankung wirkt sich **stark auf die Beschäftigung sowie die Vereinbarkeit von Arbeits- und Privatleben aus und bringt weitreichende wirtschaftliche Belastungen mit sich**
- Versorgungspfade sind komplex und schwer navigierbar**
- Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Betreuungspersonen **mangelt es an Informationen** und sie denken, **die sozialen Dienste sind nicht ausreichend vorbereitet, um sie zu unterstützen**
- Es gibt **schwerwiegende Auswirkungen auf die psychische Gesundheit** von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Betreuungsperson

**Die mit dem Management der Erkrankung verbrachte Zeit ist erheblich:** 42 % der Menschen mit einer seltenen Erkrankung und der sie betreuenden Familienangehörigen, die an der Umfrage teilnahmen, verbringen täglich über 2 Stunden mit erkrankungsbezogenen Aufgaben (z. B. Hygiene, Verabreichung der Behandlungen) und ein Drittel der Betreuungspersonen verbringt täglich über 6 Stunden mit diesen Aufgaben.

Darüber hinaus **brauchen Menschen mit einer seltenen Erkrankung Nachsorge und Unterstützung verschiedener Beschäftigte des Gesundheitswesens, oft von mehreren Fachärzten sowie von Sozialarbeitern und anderen lokalen Dienstleistungsanbietern<sup>3</sup>.** Diese können u. a. Rehabilitation, Tagesbetreuung, häusliche Pflege, persönliche Assistenten, Entlastungsdienste, angepasste Schulen und Arbeitsplätze, psychologische Unterstützung und soziales Verschreiben umfassen<sup>9</sup>.

**Während Versorgungspfade in europäischen Ländern sehr komplex und fragmentiert bleiben, wird viel zusätzliche Zeit mit der Organisation der Versorgung außerhalb des Zuhauses verbracht** (z. B. das Organisieren und Einhalten von Terminen). 64 % der Umfrageteilnehmer fällt dies schwer.

**Versorgungspfade bleiben sehr komplex und fragmentiert**

Nicht überraschend mussten mit **7 von 10 Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Betreuungspersonen auffällig viele ihre beruflichen Aktivitäten reduzieren oder aufgeben.** Außerdem waren vor dieser Umfrage 58% über 15 Tage im Jahr vom Arbeitsplatz abwesend.

<sup>b</sup> Alltagsaktivitäten (ADL) „beziehen sich auf einfache Aufgaben des täglichen Lebens, wie Essen, Körperpflege, Anziehen, Toilettengänge und Transferieren, und die Unfähigkeit, diese Aufgaben auszuführen, weist auf einen Grad der Abhängigkeit und Unterstützungsbedarf hin“<sup>37</sup>.

Die kombinierten Herausforderungen bezüglich Beschäftigung und dem Management der verschiedenen Auswirkungen der Erkrankung verschärfen die wirtschaftliche Belastung: **73 % der Umfrageteilnehmer erklärten, ihre Erkrankung verursacht hohe Kosten und 69 % haben gleichzeitig ein geringeres Einkommen.**

Für viele, wenn nicht für die meisten Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Betreuungspersonen, sind Notlagen wie **Armut, Arbeitslosigkeit, Stigmatisierung und soziale Ausgrenzung keine entfernten Konzepte. – Sie sind eine tägliche Realität** und eine direkte Folge ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung.

Aufgrund dieser Umstände treten **Gefühle der Depression und Unzufriedenheit unter Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren betreuenden Familienangehörigen dreimal häufiger auf als in der Allgemeinbevölkerung<sup>68</sup>**. Somit haben die Erkrankung und die täglichen Herausforderungen eindeutig **starke Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden, was zu begrenzten sozialen Integrationsmöglichkeiten führt.**

**Die Kombination aus Seltenheit, Komplexität und Mangel an effektiven Behandlungen bringt zusätzliche Herausforderungen für die Bereitstellung holistischer Versorgung mit sich, da die allgemeinen Dienste nicht flexibel genug sind, um unerwartete Bedürfnisse zu berücksichtigen<sup>10</sup>. In vielen Fällen bleiben bedeutende medizinische, psychologische und soziale Bedürfnisse unerfüllt.**

**Heute bleiben Menschen mit einer seltenen Erkrankung - Kinder, Erwachsene, Ältere und ihre betreuenden Familienangehörigen (was hauptsächlich Frauen sind<sup>8</sup>) - eine Randgruppe und größtenteils nicht wahrgenommene Population, mit wenig Informationen über ihre Erkrankungen und ihre Rechte, wenig Behandlungen und einen hohen Grad an psychologischer, sozialer und wirtschaftlicher Vulnerabilität.**



*Louis und Matthieu, Becker Muskeldystrophie, Frankreich*

<sup>68</sup> Stichprobe verglichen mit dem International Social Survey Programme 2011.

### 3 Durch Handeln das Leben der Millionen Menschen in Europa mit einer seltenen Erkrankung bedeutend verbessern

EURORDIS' Ambition ist es, dass bis 2030 holistische Versorgung für die 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Europa und ihre Familien bereitgestellt wird.

Unsere Ambition ist es, Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien in eine Gesellschaft integriert zu sehen, die sich ihrer Bedürfnisse bewusst ist, die effektiv und rechtzeitig hochwertige und personenorientierte Versorgung bereitstellt und die die Zugangsbarrieren zu allen Aspekten der sozialen Eingliederung reduziert.

Unsere Ambition ist es, Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien in eine Gesellschaft integriert zu sehen, die tatsächlich keinen zurücklässt und in der alle ihre grundlegenden Menschenrechte gleichberechtigt mit anderen Bürgern vollständig ausüben können.

Wir applaudieren allen Interessenvertretern für den in den letzten Jahrzehnten erreichten Fortschritt. Mit diesen wichtigen Fortschritten in der Versorgung von seltenen Erkrankungen, von Forschung und Diagnose bis hin zu Zugang zu Behandlungen und spezialisierter Gesundheitsversorgung **haben Menschen mit einer seltenen Erkrankung jetzt längere Lebenserwartungen.**

Dennoch ist es heute immer noch eine Tatsache, dass abhängig vom Mitgliedstaat und Region sich die Behandlungen und Rehabilitationen für seltene Erkrankungen sehr in ihrer Verfügbarkeit und Qualität unterscheiden<sup>21</sup>. Weiterhin **zeigen die Ergebnisse, dass Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien, die häufig die Hauptbetreuungspersonen sind, sich in allen europäischen Ländern mit ernststen Herausforderungen des Alltags und der sozialen Eingliederung konfrontiert sehen.**

Die Expertengruppe der Europäischen Kommission für seltene Erkrankungen erklärt, dass die Nichterfüllung dieser **ernsten, unerfüllten sozialen Bedürfnisse von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien ihre Würde, ihre Unabhängigkeit und andere grundlegende Menschenrechte beeinträchtigt** - angeführt in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte und dem Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Personen mit Behinderungen<sup>3</sup>.

**Diese nicht erfüllten Bedürfnisse müssen dringend erfüllt werden. Wir müssen jetzt handeln,** während:

- Die **Nachhaltigen Entwicklungsziele** eine effektive globale Maßnahme fordern, um gesellschaftliche Herausforderungen anzugehen und zu gewährleisten, dass keiner zurückgelassen wird.
- Die **Europäische Säule Sozialer Rechte** den Weg für die Europäische Union und ihre Mitgliedstaaten zur Bereitstellung von effektiveren Sozialrechten, Chancengleichheit und der sozialen Eingliederung für EU-Bürger zementiert;
- Die **24 Europäischen Referenznetzwerke** für seltene Erkrankungen und das **Europäische Netzwerk an Hilfs- und Beratungszentren für seltene Erkrankungen** eingerichtet wurden und als Plattformen für das Zusammenbringen von Wissen und bewährten Vorgehensweisen für die Organisation holistischer Versorgung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung agieren können;
- **25 EU-Mitgliedstaaten einen nationalen Plan** oder eine Strategie für seltene Erkrankungen verabschiedet haben und sich jetzt auf deren Umsetzung und Überwachung konzentrieren. Die Debatten über die nicht erfüllten alltäglichen Bedürfnisse bleiben auf der Agenda der meisten nationalen Konferenzen zu seltenen Erkrankungen;

- Organisationen, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung repräsentieren<sup>a</sup>, öffentliche Einrichtungen, Anbieter von Leistungen der Gesundheits- und Sozialfürsorge und andere Interessenvertreter bereit sind, sich gemeinsam zu engagieren und zusammenzuarbeiten, um bewährte Vorgehensweisen zur Unterstützung der Umsetzung holistischer Versorgung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung zu schaffen;
- Organisationen und Vertretungen für Menschen mit einer seltenen Erkrankung in einer starken Bewegung vereint und bereit sind, sich an der Miterstellung von Politiken und Diensten als gleichberechtigte Partner zu beteiligen.

Wichtige Rahmenbedingungen wurden geschaffen zur Unterstützung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Diese müssen aufrechterhalten werden. Aber alleine werden sie nicht ausreichen. Weitere Maßnahmen sind von allen beteiligten Akteuren erforderlich, damit die europäischen Länder effektiv Politiken und Dienste entwickeln und umsetzen können, die eine holistische Versorgung der Menschen mit einer seltenen Erkrankung gewähren.

Die Gemeinschaft von Menschen mit einer seltenen Erkrankung fordert alle beteiligten Akteure auf, Maßnahmen basierend auf den in diesem Positionspapier präsentierten Empfehlungen zu ergreifen. Keiner der Millionen Europäer mit einer seltenen Erkrankung darf zurückgelassen werden. Wir müssen jetzt handeln.

Alle beteiligten Akteure müssen berücksichtigen, dass, wie von der Europäischen Kommission anerkannt, mit vielen „seltenen Erkrankungen ein normales Leben möglich ist, vorausgesetzt, sie wurden rechtzeitig diagnostiziert und werden richtig behandelt“<sup>11</sup>. Ein rechtzeitiger und angepasster Diagnose- und Versorgungspfad, basierend auf den Bedürfnissen der einzelnen Personen, erhöht den Grad der Selbstständigkeit und der Teilnahme an der Gesellschaft für die betroffenen Menschen und ihre Betreuungspersonen.

Versorgungsmodelle für Menschen mit einer seltenen Erkrankung können außerdem sehr vielen Menschen mit komplexen, chronischen, gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder Behinderungen nutzen. Somit werden verbesserte Versorgungsmodelle für seltene Erkrankungen zum Aufbau widerstandsfähigerer und effektiverer Gesundheits- und Sozialsysteme beitragen. Diese werden einen umfassenden sozialen Nutzen bringen, und Millionen vor weiteren gesundheitlichen und sozialen Vulnerabilitäten schützen und gleichzeitig die sozialen Teilnahme- und Beschäftigungsperspektiven erhöhen.

Mit den in diesem Positionspapier präsentierten Vorschlägen möchten wir die europäischen Länder bei der Umsetzung der Nationalen Pläne für Seltene Erkrankungen, der Europäischen Säule Sozialer Rechte, des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Personen mit Behinderungen und der von den Vereinten Nationen gestellten Nachhaltigen Entwicklungsziele unterstützen.



Shelby und Taylor, Angelman-Syndrom, USA

## 4 Unsere Empfehlungen

### EURORDIS und ihre Mitglieder ERINNERN AN:

- ✓ Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte;
- ✓ Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Personen mit Behinderungen;
- ✓ Die Nachhaltigen Entwicklungsziele;
- ✓ Die Charta der Grundrechte der Europäischen Union;
- ✓ Die Europäische Säule Sozialer Rechte;
- ✓ Die Expertengruppe der Europäischen Kommission verabschiedete neue Empfehlungen zur Unterstützung der Integration seltener Erkrankungen in soziale Dienste und Politiken;
- ✓ Die Nationalen Pläne und Strategien für seltene Erkrankungen.

EURORDIS und ihre Mitglieder RUFEN DIE EU und alle EUROPÄISCHEN LÄNDER AUF, sicherzustellen, dass Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien nicht zurückgelassen werden, entsprechend den Bestimmungen in diesen wichtigen globalen, europäischen und nationalen Rahmenwerken.

Wir sind überzeugt, dass bedeutende Verbesserungen erreicht werden können, falls:

- ✓ Versorgung und Unterstützung innerhalb eines holistischen, personenzentrierten, multidisziplinären, kontinuierlichen und partizipatorischen Ansatzes organisiert werden, der die Person mit einer seltenen Erkrankung und die betreuenden Familienangehörigen berücksichtigt;
- ✓ Gesundheitsdienstleister aller Bereiche mit dem Wissen, den bewährten Vorgehensweisen und den Strategien zur Koordinierung der Versorgung ausgestattet werden, damit sie die Besonderheiten von seltenen Erkrankungen berücksichtigen können;
- ✓ Integrierte Langzeitpflege effektiv und rechtzeitig bereitgestellt wird, in Koordination innerhalb und zwischen den gesundheitlichen, sozialen und gemeinschaftlichen Diensten und Organisationen, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung repräsentieren;
- ✓ Mechanismen geschaffen werden für die sinnvolle Einbeziehung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und der sie vertretenden Organisationen in die Konzeption, Umsetzung und Überwachung von Politiken und Diensten;
- ✓ Sozial- und Behindertenpolitik die Besonderheiten von komplexen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Behinderungen, wie seltene Erkrankungen, effektiv berücksichtigen;
- ✓ Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien informiert und bestärkt werden, ihre Erkrankung zu verstehen und mit ihr umgehen zu können.

Damit diese Verbesserungen wirksam erreicht werden, **EMPFEHLEN EURORDIS und ihre Mitglieder:**

**1. Die EU-Instrumente und Europäischen Netzwerke für die Umsetzung der holistischen Versorgung für seltene Erkrankungen voll auszuschöpfen**

- ✓ **Alle Gesetzgebungsvorschläge und Empfehlungen, die sich von der Europäischen Säule Sozialer Rechte ableiten, müssen die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Betreuungspersonen und von anderen mit komplexen Erkrankungen bzw. Behinderungen berücksichtigen.** Das 'soziale Scoreboard' sollte eindeutige Indikatoren und Überwachungsinstrumente zur Unterstützung effektiver Politikänderungen einführen;
- ✓ **Verfügbare EU-Mechanismen müssen die Umsetzung der sozialen Dienste und der integrierten, langfristigen Versorgung für Menschen mit einer seltenen Erkrankung, ihrer Betreuungspersonen und anderen mit komplexen Erkrankungen bzw. Behinderungen unterstützen:**
  - **Förderlinien und -programme sollten unter dem mehrjährigen Finanzrahmen zur Unterstützung EU-weiter Netzwerke und innovativer Projekte gesichert werden, damit Mitgliedstaaten gemeinsam bewährte Vorgehensweisen und innovative Versorgungsmodelle erstellen und übertragen können;**
  - **Die europäischen Struktur- und Investitionsfonds müssen als ein zugänglicher und angemessener Mechanismus für die effektive Unterstützung der Mitgliedstaaten bei dem Ausbau erfolgreicher und innovativer Pilotprojekte zu allgemeinen Diensten dienen. Grenzüberschreitende Aktivitäten - z. B. EU-weite Plattformen - sollten durch Förderprogramme unterstützt werden, innerhalb der europäischen Struktur- und Investmentfonds für die Unterstützung der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit;**
  - **Das Europäische Semester muss als ein Mittel genutzt werden, um angemessene Sozial- und Beschäftigungspolitik auf nationaler Ebene zu entwickeln und zu implementieren;**
  - **Das Lenkungsgremium der Europäischen Kommission für die Gesundheitsförderung, Prävention von Krankheiten und die Behandlung von nicht übertragbaren Krankheiten muss sich den Herausforderungen von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Betreuungspersonen stellen und ihnen mit Antworten begegnen.**
- ✓ **Nationale und europäische Einrichtungen müssen finanzielle und strukturelle Unterstützung zuweisen, um die Nachhaltigkeit von europaweiten Plattformen zu sichern, die Wissen und bewährte Vorgehensweisen zu seltenen Erkrankungen sammeln und verbreiten, wie die Europäischen Referenznetzwerke, das Europäische Netzwerk an Hilfs- und Beratungszentren für seltene Erkrankungen und Orphanet.** Ein förderliches Umfeld sollte für die Integration dieser Initiativen in die nationalen Gesundheits- und Sozialsysteme geschaffen werden.

**2. Schaffung eines unterstützenden politischen Umfelds auf nationaler Ebene für die holistische Versorgung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung**

- ✓ **Alle Nationalen Pläne und Strategien für seltene Erkrankungen müssen Bestimmungen enthalten, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Betreuungspersonen einen rechtzeitigen Zugang zu angemessener, integrierter gesundheitlicher und sozialer Versorgung sowie zu Sozialdiensten und Sozialschutz ermöglichen.** Diese sollten Mechanismen für die Unterstützung der nationalen Organisationen für seltene Erkrankungen, die als zivilgesellschaftliche Organisationen an der Konzeption, Umsetzung und Überwachung von Politiken und Diensten beteiligt sind, umfassen. Bei ihrer Aktualisierung und Auswertung müssen die nationalen Pläne einer sozialen Prüfung unterzogen werden;
- ✓ **Europäische Länder müssen spezifische Mechanismen für die Gewährleistung der Koordination zwischen nationalen Politikbereichen innerhalb eines multidisziplinären Ansatzes implementieren, die die Ministerien für Gesundheit, Soziales, Arbeit, Bildung und Forschung miteinbeziehen.** Interministerielle Arbeitsgruppen und Ministerien mit gemeinschaftlichem Budget sollten implementiert werden;

- ✓ Für die Umsetzung der holistischen Versorgung müssen **Nachhaltigkeitsmechanismen eingerichtet und öffentlichen Einrichtungen, zivilgesellschaftlichen Organisationen und Dienstleistungsanbietern zugänglich gemacht werden.**

### 3. **Sammeln und Verbreiten von Wissen und bewährten Vorgehensweisen, damit die Bedürfnisse der Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihrer Betreuungspersonen angemessen von spezialisierten und allgemeinen Diensten erfüllt werden können**

- ✓ Die europäischen Länder müssen die bestehenden Fachzentren für seltene Erkrankungen, die nationalen Referenznetzwerke, die Hilfs- und Beratungszentren, Organisationen, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung repräsentieren, und die Orphanet-Teams anerkennen und unterstützen, indem sie ihre fundierten Kenntnisse und ihr Fachwissen für die Verbesserung der von spezialisierten und allgemeinen Diensten bereitgestellten Versorgung anwenden. Diese Dienste müssen für die Erfüllung ihrer Mission über ausreichend Mitarbeiter und Ressourcen verfügen;
- ✓ Europäische Referenznetzwerke und ihre einzelnen Gesundheitsdienstleister müssen weiterhin als eine Plattform für die Sammlung und Verbreitung von Daten, bewährten Vorgehensweisen und Leitlinien für die Gesundheitsversorgung und integrierte Versorgung für seltene Erkrankungen, in Kooperation mit Organisationen, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung repräsentieren, dienen;
- ✓ Für Anbieter von Gesundheits- und Sozialdiensten muss Schulung entwickelt und bereitgestellt werden, die auf das Fachwissen von spezialisierten Diensten für seltene Erkrankungen und die sie vertretenden Organisationen aufbaut. Sie sollten ihre berufliche Kompetenz und ihr Wissen über Erkrankungen, die Rechte von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Betreuungspersonen, verfügbare Ressourcen und bewährte Vorgehensweisen in der Versorgung stärken;
- ✓ Die EU und die europäischen Länder müssen weiterhin Pilotprojekte als Generatoren für bewährte Vorgehensweisen und innovative Dienste unterstützen. Ihnen sollte Zeit für ihre Konzeption, Umsetzung und die Bewertung der langfristigen Auswirkungen gewährt werden, um hochwertige Erkenntnisse zu ihren direkten und sozialen Auswirkungen sammeln zu können;
- ✓ Die sozialökonomische Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen sollte auf nationaler und europäischer Ebene als Entscheidungshilfe bei Reformen zu Gesundheit, Sozialem und integrierter Versorgung unterstützt werden.



Philipp, Osteogenesis Imperfecta, Deutschland

#### 4. Umsetzung spezifischer Mechanismen zur Gewährleistung einer integrierten Gesundheitsversorgung für seltene Erkrankungen

- ✓ Die europäischen Länder müssen die Koordination und Interoperabilität zwischen allen an der Gesundheitsversorgung beteiligten Parteien fördern, einschließlich der gesundheitlichen, sozialen und gemeinschaftlichen Dienste sowie der Organisationen, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung und betroffenen Betreuungspersonen repräsentieren. Dafür können Protokolle zur Koordinierung, Verfahren, IT und eHealth-Hilfsmittel eingesetzt werden;
- ✓ Die von Gesundheitssystemen für die Entscheidung über die Bereitstellung integrierter Versorgung eingesetzten Instrumente zur Risikoabschätzung müssen für seltene Erkrankungen und nicht diagnostizierte, komplexe gesundheitliche Beeinträchtigungen, mittels implementierter Klassifizierungssysteme angewandt werden;
- ✓ Alle Menschen mit einer seltenen Erkrankung müssen Anspruch auf einen individuellen, personenorientierten Versorgungsplan haben, der innerhalb eines multidisziplinären, holistischen Ansatzes bereitgestellt und zwischen allen Gesundheitsdienstleistern koordiniert wird;
- ✓ Die zu erstellenden Beschreibungen der nationalen Versorgungspfade für seltene Erkrankungen und nicht diagnostizierte Beeinträchtigungen sollten die zu befolgenden Verfahren und Versorgungsschritte aufzeigen sowie bestehende Koordinierungsmechanismen und die Verantwortungsbereiche der verschiedenen Gesundheitsdienstleister ermitteln;
- ✓ In allen europäischen Ländern sollte das Fallmanagement als ein effektiver Koordinierungsmechanismus für die Versorgung umgesetzt werden für die Unterstützung der Versorgung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung, ihren Betreuungspersonen und anderen mit komplexen Erkrankungen bzw. Behinderungen. Schulung zum Fallmanagement für seltene Erkrankungen sollte entwickelt werden und der Beruf des Fallmanagers sollte in die nationalen Codes der Berufe aufgenommen werden.

#### 5. Gewährleistung einer sinnvollen Einbeziehung der Organisationen und Vertretungen für Menschen mit einer seltenen Erkrankung in die Konzeption und Umsetzung von Politiken und Diensten

- ✓ Die Beteiligung von Empfängern an der Konzeption, Umsetzung und Bereitstellung von Dienstleistungen muss zu einer Voraussetzung für die Bereitstellung gesundheitlicher und sozialer Versorgung werden, damit eine personenorientierte, partizipatorische Versorgung gewährleistet werden kann;
- ✓ Den Vertretern der Menschen mit einer seltenen Erkrankung müssen Hilfsmittel zur Bereitstellung von Informationen und Schulung zur Verfügung stehen, damit sie ihr Wissen und ihre Kompetenz für die Teilnahme an der Entscheidungsfindung über die Bereitstellung von Versorgung erweitern können;
- ✓ Organisationen für seltene Erkrankungen müssen, als zivilgesellschaftliche Organisationen, unterstützt und als gleichberechtigte Partner bei der Konzeption, Umsetzung und Überwachung von Politiken und Diensten angesehen werden.



Jorge und Maria, Prader-Willi-Syndrom, Mexiko

## 6. Umsetzung spezifischer Maßnahmen damit Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Betreuungspersonen Zugang zu angemessenen Sozialdiensten und Sozialschutz erhalten

- ✓ Europäische Länder müssen den Anspruch aller Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihrer Betreuungspersonen auf einen Sozialarbeiter und auf angemessenen Sozialschutz sowie soziale Eingliederungsbestimmungen, die auf ihre individuellen Bedürfnisse und die Lebenskosten angepasst sind, gewährleisten. Diese Bestimmungen müssen die Unterstützung des unabhängigen Lebens anstreben und gleichzeitig die Bedürfnisse von schwer betroffenen Menschen abdecken;
- ✓ Menschen mit komplexen gesundheitlichen Beeinträchtigungen ohne Diagnose bzw. ohne Einschätzung ihrer Behinderung darf der Zugang zu ihren sozialen Rechten bzw. ihrem Sozialschutz nicht vorenthalten werden;
- ✓ Bereits bestehende spezialisierte soziale Dienste, wie Hilfs- und Beratungszentren, müssen anerkannt und unterstützt werden, um als Zentrum für Kompetenz und bewährte Vorgehensweisen sowie als direkter Anbieter von Dienstleistungen und Schulungen für Beschäftigte des Gesundheits- und Sozialwesens agieren zu können;
- ✓ Außerdem sollten die europäischen Länder Organisationen, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung repräsentieren, als geeignete Akteure für die Bereitstellung von Versorgung anerkennen, die öffentliche Dienste ergänzen. Diese Organisationen müssen bei der Bereitstellung von sozialen und unterstützenden Dienstleistungen finanziell unterstützt werden, um diese Rolle übernehmen können.

## 7. Gewährleistung der Anerkennung und angemessene Kompensation für die von Menschen mit einer seltenen Erkrankung erfahrenen Behinderungen

- ✓ Die Europäische Kommission und die europäischen Länder müssen die UN-Konvention über die Rechte der Menschen mit Behinderungen umsetzen und dabei die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit einer seltenen Erkrankung berücksichtigen;
- ✓ Die Europäische Kommission muss sicherstellen, dass die Bedürfnisse der Gemeinschaft von Menschen mit einer seltenen Erkrankung in der EU-Strategie für Menschen mit Behinderungen 2020-2030 berücksichtigt werden;
- ✓ Die nationalen und europäischen Interessenvertreter müssen die Entwicklung von Politiken, Verfahren, Diensten und Technologien für den Aufbau von Umfeldern anstreben, die die Barrieren für die Teilnahme an allen Bereichen der Gesellschaft durchbrechen und Eigenständigkeit und ein unabhängiges Leben fördern;
- ✓ Die europäischen Länder müssen ihre nationalen Systeme zur Einschätzung von Behinderungen verbessern, um sicherzustellen, dass es keine Lücken in der Integration komplexer Erkrankungen, die Behinderungen verursachen, gibt. Die Fähigkeiten bzw. Invalidität von Menschen mit einer seltenen Erkrankung müssen sorgfältig geprüft und mit angemessenen Ausgleichsmaßnahmen unterstützt werden;
- ✓ Bestehende Hilfsmittel und Netzwerke sollten zur Unterstützung der Erzeugung und Verteilung von Wissen über die funktionellen Konsequenzen von seltenen Erkrankungen eingesetzt werden. Diese umfassen Orphanets mehrsprachiges Online-Tool und Informationsblätter über die verschiedenen Behinderungen, Europäische Referenznetzwerke und das Europäische Netzwerk der Hilfs- und Beratungszentren für seltene Erkrankungen;
- ✓ Die national zuständigen Stellen sollten Schulungen für die Teams zur Einschätzung von Behinderungen über die funktionellen Konsequenzen von seltenen Erkrankungen, in Partnerschaft mit den nationalen Allianzen für seltene Erkrankungen und mit den oben genannten Netzwerken umsetzen;

Die europäischen Länder müssen ihre nationalen Systeme zur Einschätzung von Behinderungen verbessern

- ✓ Damit Menschen mit einer seltenen Erkrankung, und alle mit Behinderungen, unabhängig leben und an allen Aspekten des Lebens voll teilnehmen können, **müssen die europäischen Länder angemessene Maßnahmen ergreifen, um ihnen einen gleichberechtigten Zugang zur physischen Umwelt, zu Transport, Informationen, Kommunikation und anderen Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit offen stehen bzw. bereitgestellt werden, zu gewähren.**

#### 8. Voraussetzungen schaffen, damit Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Betreuungspersonen Zugang zu angepasster und nachhaltiger Beschäftigung erhalten

- ✓ Zugang zu hochwertiger Bildung muss allen Menschen mit seltenen Erkrankungen und komplexen gesundheitlichen Beeinträchtigungen garantiert werden. Falls nötig, sollte angepasste Bildung zugänglich gemacht und auf eine Weise bereitgestellt werden, die alle Einzelpersonen dabei unterstützt, ihr maximales Potenzial zu erreichen;
- ✓ Die europäischen Länder müssen anhand der EU-Richtlinie über die Vereinbarkeit von Arbeits- und Privatleben und anderer Mittel das Recht der Menschen mit komplexen gesundheitlichen Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen und ihren Betreuungspersonen auf spezifische Mechanismen, die ihnen Zugang und Bindung zum Arbeitsmarkt ermöglichen, gewährleisten:
  - Flexible Arbeitsbedingungen, wie flexible Arbeitszeiten und Telearbeit;
  - Angemessene Freistellung aufgrund ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung bzw. Behinderung oder Betreuungsaufgaben;
  - Individuell angepasste Unterstützung zur Verbesserung ihrer Beschäftigung bzw. ihrer selbstständigen Erwerbstätigkeit, wie Karriereberatung, um erfüllende berufliche Aussichten vollständig auszuloten;
  - Angemessenes Entgegenkommen am Arbeitsplatz.
- ✓ Wenn Menschen mit einer seltenen Erkrankung, ihre Betreuungspersonen und andere mit komplexen gesundheitlichen Beeinträchtigungen sich aufgrund ihrer Erkrankung vom Arbeitsmarkt zurückziehen bzw. in Teilzeit begeben, müssen sie auf Sozialschutzmaßnahmen, Rentenansprüche und Versorgungsunterstützung, die ihnen ein würdevolles Leben ermöglicht, zugreifen können;
- ✓ Menschen mit einer seltenen Erkrankung und mit einer Behinderung, die studieren möchten und/oder ehrenamtlich für eine zivilgesellschaftlichen Organisation aktiv sein möchten, dürfen auf keinem Fall ihrer Rechte beraubt werden, einschließlich ihrer Invaliditätsrente und ihrer Altersversorgungsleistungen;
- ✓ Alle EU und nationalen Rechtsvorschriften müssen gewährleisten, dass es keine Form der Diskriminierung aufgrund des Gesundheits- bzw. Invaliditätszustands gibt, bezüglich aller Beschäftigungsformen, einschließlich Rekrutierung, Einstellung, Beschäftigung, Karriereförderung sowie sicherer und gesundheitsverträglicher Arbeitsbedingungen.

#### 9. Umsetzung spezifischer Mechanismen für die Bestärkung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Betreuungspersonen, in gemeinsamer Erstellung und Bereitstellung mit Organisation, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung repräsentieren

- ✓ Gesundheitsdienstleister sollten auf die Bereitstellung von nicht-direkter Unterstützung vorbereitet sein, indem sie den Begünstigten relevante Informationen, Hilfsmittel und Beratungsdienste zugänglich machen und es den Begünstigten ermöglichen, ihre Wünsche auszudrücken, über ihre Versorgung mitzuentcheiden und ihre eigenen Dienste anzuweisen, falls sie dies wünschen;
- ✓ Praktische Hilfsmittel für die Navigation der nationalen Gesundheits- und Sozialsysteme sollten auf nationaler Ebene und speziell für seltene Erkrankungen entwickelt werden;
- ✓ Telefonische Beratungsstellen für seltene Erkrankungen müssen, falls bestehend, unterstützt werden. Alle europäischen Länder sollten die Einrichtung einer telefonischen Beratungsstelle für seltene Erkrankungen anstreben;
- ✓ Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Betreuungspersonen müssen bei Bedarf auf psychologische Unterstützung und Entlastungspflegedienste zugreifen können. Eine jährliche

Einschätzung der psychischen Gesundheit sollte eingerichtet werden, um die Überprüfung und angemessene Intervention zur Vermeidung von Burnout und Depression zu gewährleisten;

- ✓ **Chancen zur Förderung der wechselseitigen Unterstützung zwischen Menschen mit einer seltenen Erkrankung sollten verfügbar sein und unterstützt werden.** Dies kann Seminare für das wechselseitige Lernen umfassen, die von Organisationen, die Menschen mit einer seltenen Erkrankung vertreten, bzw. Interessenvertretern aus gesundheitlichen und sozialen Bereichen veranstaltet werden.

**10. Beseitigung aller Formen der Diskriminierung, um Menschen mit einer seltenen Erkrankung die gleichen Chancen wie anderen Bürgern im Sozialen, auf dem Arbeitsmarkt sowie in Bildung und Freizeit garantieren zu können**

- ✓ Laut der Charta der Grundrechte der Europäischen Union und der Europäischen Säule Sozialer Rechte (Art. 3) dürfen Menschen mit einer seltenen Erkrankung nicht diskriminiert werden. Ihr Recht auf gleichberechtigte Behandlung und Chancengleichheit bezüglich Beschäftigung, Sozialschutz, Bildung, Zugang zu Waren und Diensten, die der Öffentlichkeit zugänglich sind, muss bewahrt werden.
- ✓ Alle EU und nationalen Rechtsvorschriften müssen garantieren, dass es keine Art der Diskriminierung aufgrund des Gesundheits- bzw. Invaliditätszustands gibt.

Lesen Sie die vollständige Version dieses  
Positionspapiers auf Englisch unter  
[eurordis.org/carepaper](http://eurordis.org/carepaper)

## 5 Referenzen

- <sup>1</sup> Weltgesundheitsorganisation. 2014, Verfassung der Weltgesundheitsorganisation, (WHO). Grundlagendokumentation, 48. Auflage, Ergänzung Abgerufen am 4. Januar 2019 von <http://apps.who.int/qa/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf#page=7>.
- <sup>2</sup> Nispen R.M.A. van, Rijken P.M., Heijmans M.J.W.M. 2003. Leven met een zeldzame chronische aandoening: Ervaringen van patiënten in de zorg en het dagelijks leven. NIVEL, Utrecht. Abgerufen am 4. Januar 2019 von <https://nvloo4.nivel.nl/nivel-2015/sites/default/files/bestanden/zeldzame-aandoeningen.pdf>.
- <sup>3</sup> Expertengruppe der Europäischen Kommission für seltene Erkrankungen. 2016. Empfehlungen zur Unterstützung der Integration seltener Erkrankungen in soziale Dienste und Politiken. (April 2016). Abgerufen am 4. Januar 2019 von [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/rare\\_diseases/docs/recommendations\\_socialservices\\_policies\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/rare_diseases/docs/recommendations_socialservices_policies_en.pdf).
- <sup>4</sup> Orphanet: Das Portal für seltene Erkrankungen und Orphan-Arzneimittel. 2012. Über seltene Erkrankungen. (Oktober 2012). Abgerufen am 4. Januar 2019 von [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education\\_AboutRareDiseases.php?lng=EN](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN).
- <sup>5</sup> Guillem P., Cans C., Robert-Gnansia E., et al. 2008. Rare diseases in disabled children: an epidemiological survey. Arch Dis Child 93, 2 (2008), 115-118. DOI:10.1136/adc.2006.104455. Abgerufen am 4. Januar 2019 von <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2006.104455>.
- <sup>6</sup> Grut L., Kvam M.H. 2013. Facing ignorance: people with rare disorders and their experiences with public health and welfare services. Scandinavian Journal of Disability Research 15, 1 (2013), 20-32.
- <sup>7</sup> Rare Diseases Task Force. 2008. Health indicators for Rare diseases: State of the art and Future directions. (Juni 2018). Abgerufen am 4. Januar 2019 von [http://www.eucerd.eu/?post\\_type=document&p=1207](http://www.eucerd.eu/?post_type=document&p=1207).
- <sup>8</sup> EURORDIS. 2017. Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community. Abgerufen am 4. Januar 2019 von [http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017\\_05\\_09\\_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf](http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf).
- <sup>9</sup> Castro R., Senecat J., De Chalendar M., et al. Client Group Rare Diseases. in: Amelung V.E., Stein V., Goodwin N., et al. eds. 2017. Handbook Integrated Care. Springer, Cham. 413-427. Abgerufen am 4. Januar 2019 von [https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-67144-4\\_32](https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-67144-4_32).
- <sup>10</sup> EURORDIS. 2009. The Voice of 12 000 Patients. Experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe Retrieved January 4, 2019 from [http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice\\_12000\\_patients/EURORDISCARE\\_FULLBOOKr.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf).
- <sup>11</sup> Europäische Kommission. 2008 Mitteilung der EU-Kommission an das Europäische Parlament, den Rat [der EU], den Europäischen Wirtschafts- und Sozialausschuss und den Ausschuss der Regionen über seltene Krankheiten - Eine Herausforderung für Europa. (November 2008). Abgerufen am 4. Januar 2019 von [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf).



#### **EURORDIS-RARE DISEASES EUROPE**

Plateforme Maladies Rares ♦ 96 rue Didot  
75014 Paris ♦ Frankreich

#### **EURORDIS Niederlassung Brüssel**

Fondation Universitaire ♦ Rue d'Egmont 11  
1000 Brüssel ♦ Belgien

#### **EURORDIS Niederlassung Barcelona**

Recinte Modernista Sant Pau ♦ Pabellón de Santa Apolonia  
Calle Sant Antoni M<sup>a</sup> Claret 167 ♦ 08025 Barcelona ♦ Spanien

**EURORDIS.ORG**

This paper was produced thanks to funding received under an operating grant from the European Union's Health Programme (2014-2020).



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union

