

Factsheet: Finanzielle Belastungen und Sozialleistungen

Betreff: Seltene Erkrankungen aus Patientensicht – Finanzielle Belastungen und Sozialleistungen

Datum: 19.09.2018

Bearbeiter: Nina Latritsch, Claas Röhl und Victoria Mauric, Pro Rare Austria

Finanzielle Belastungen und Sozialleistungen bei seltenen Erkrankungen – ein Betroffener erzählt

Peter ist Ende 50 und leidet seit mehreren Jahren an „Amyotropher Lateralsklerose“, besser bekannt als ALS. ALS führt zu einer irreversiblen Schädigung der Nervenzellen, die für die Muskelbewegungen verantwortlich sind. Dadurch kommt es zu fortschreitenden Lähmungserscheinungen, die sich auch auf das Schlucken und Atmen auswirken. Infolge seiner Erkrankung sitzt Peter im Rollstuhl, spürt seine Beine nicht mehr und kann seinen rechten Arm nicht bewegen. Außerdem ist er inkontinent und rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen. Dankbar ist Peter dafür, dass „sein Geist noch funktioniert“.

Mit knapp 50 Jahren musste Peter seinen Beruf als selbständiger Masseur aufgeben und spürte schnell die dadurch entstehenden finanziellen Einbußen. Wegen des rapiden Fortschreitens seiner Erkrankung benötigte er sehr bald schon Pflegelifte und ein extra großes Pflegebett. Die Kosten dieser Anschaffungen lagen bei mehreren tausenden Euros. Die Ausgaben überforderten ihn derart, dass sich die ganze Familie entschloss, Peter finanziell zu unterstützen. Auch ein Umzug in eine günstigere Wohnung wurde notwendig. Inzwischen bezieht Peter Pflegestufe 6 - durch den Schweregrad seiner Erkrankung gab es keine Schwierigkeiten bei der Einstufung. „Es muss viel Eigenrecherche betrieben werden, um zu den richtigen Stellen zu kommen. An sich sind die Formulare dann leicht verständlich“, erzählt Peter über die Beantragung von Beihilfen.

Peters größter Wunsch ist es, miterleben zu dürfen, wie das erste Medikament gegen seine seltene Erkrankung auf den Markt kommt. Um Menschen mit ähnlichen Erkrankungen Hilfestellung zu bieten, hat er den Selbsthilfe-Verein Polyneuropathie gegründet ([Verlinkung: www.selbsthilfe-polyneuropathie.at](http://www.selbsthilfe-polyneuropathie.at)).

Finanzielle Belastungen und Sozialleistungen bei seltenen Erkrankungen – häufige Problemlagen und Bewältigung

Etwa zwei Drittel der Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, sind motorisch oder sensorisch eingeschränkt. Der daraus resultierende hohe Betreuungsbedarf führt häufig zu direkten Abhängigkeiten der betroffenen Familien von Pflegegeld und Pflegestufe, erhöhter Kinderbeihilfe, Mindestsicherung und anderen staatlichen Unterstützungsleistungen.

Da 80 Prozent der seltenen Erkrankungen angeboren sind und viele davon sich bereits im Kindesalter manifestieren, kann eine zeitintensive Betreuung - im Vergleich zu anderen Erkrankungen - sehr früh im Leben eines Patienten notwendig werden. Dies stellt eine große Herausforderung für die betroffenen Familien dar und führt nicht selten zur Reduktion oder Aufgabe der Berufstätigkeit eines Familienmitgliedes. Zu den Sorgen um das körperliche Wohlbefinden, gesellen sich schnell auch finanzielle Probleme, die vor allem Alleinerzieher besonders treffen.

Factsheet: Finanzielle Belastungen und Sozialleistungen

Neben den möglichen Einkommensverlusten tragen die unvorhergesehenen Ausgaben für die adäquate Versorgung der Betroffenen zur Verschlechterung der finanziellen Situation bei. Die Aufwendungen für eine behindertengerechte Wohnungseinrichtung, der erhöhte Pflegebedarf sowie Selbstbehalte bei Therapien, Medikamenten und spezifischen Dienstleistungen (z.B. Transporte) sind mitunter enorm. Dies kann Familien in finanzielle Notlagen bringen und zur sozialen Isolation beitragen.

Wie also sollen die zusätzlichen Kosten gedeckt werden? Wo bekommt man Unterstützung? Betroffene und Angehörige finden sich plötzlich in einer neuen Situation wieder und müssen sich im System erst einmal orientieren. Erleichternd dabei ist die vermehrte Verfügbarkeit von online-Formularen und entsprechenden Informationen im Internet.

Grundsätzlich gibt es – zum Teil abhängig vom jeweiligen Bundesland – verschiedenste

- **finanzielle Hilfen**, z.B. erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld, Pflegekarenzgeld, Kostenersatz bei Therapien und Hilfsmitteln, etc.
- **steuerliche Begünstigungen**, z.B. Absetzung von Heilbehandlungskosten, Kosten für Taxifahren, behindertengerechte Kraftfahrzeuge, etc.
- **Angebote zur Familienentlastung**, z.B. Eltern-Kind-Kur, Kinder-Reha, Kinderhospiz, etc.
- sowie **Unterstützungsleistungen bei Ausbildung, Arbeit und Mobilität**, z.B. Ausbildungsbeihilfen, Arbeitsassistenten, Mobilitätzuschuss, etc.

Einige Patientenorganisationen und öffentliche Einrichtungen haben Sozialeitfäden entwickelt um Betroffenen und Angehörigen einen Überblick über verfügbare Unterstützungsleitungen zu verschaffen und Wege zu verkürzen.

Trotz dieser vielfältigen Unterstützungsangebote kommt es gerade bei seltenen Erkrankungen immer wieder zu Fehleinschätzungen und Ablehnungen, insbesondere wenn die Erkrankungen und deren Spezifika den Chefarzten und Sachbearbeitern nicht bekannt sind. Klärend wirkt in manchen Fällen ein Verweis auf Orphanet (**Verlinkung:** <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>), eine europaweit anerkannte Plattform mit Listung und Beschreibung seltener Erkrankungen. Darüber hinaus können das BürgerInnenservice des Sozialministeriums, die Ombudsstellen der Ärztekammern und der Versicherungsanstalten oder die Patientenanzwaltschaft Hilfestellung bieten.

Infobox: Hilfreiche Links

- **Sozialratgeber für Menschen mit seltenen Erkrankungen von Debra Austria:** <http://www.eb-handbuch.org/psychologie-soziales/sozialratgeber.html>
- **Sozialfolder für Menschen mit seltenen Erkrankungen von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck:** <http://www.lungenhochdruck.at/fur-patienten/soziale-hilfestellung/>
- **Behörden und Formulare:** www.help.gv.at
- **Beratungsstelle für Menschen mit Beeinträchtigung:** www.lifetool-wien.at
- **BürgerInnenservice des Sozialministeriums:** <https://www.sozialministerium.at/site/Ministerium/Kontakt/#intertitle-5>

Factsheet: Finanzielle Belastungen und Sozialleistungen

- **Ombusstellen der Sozialversicherungsträger:**
<https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/?contentid=10007.683715&viewmode=content>
- **Patientenadvokatur:**
<https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/410/Seite.4100015.html>

Quellen:

SAILER, B. (2018): Sozialratgeber. Wien: Debra Austria. Verfügbar in: http://www.eb-handbuch.org/fileadmin/media_data/5_EB-Handbuch/2_pdf_s_DEUTSCH/Sozialratgeber_OE_03_2018.pdf [Abfrage am: 19.09.2018]

EURORDIS (2017): Juggling care and daily life. The balancing act of the rare disease community. A Rare Barometer survey. Paris: Plateforme Maladies Rares. Verfügbar in: http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf [Abfrage am: 18.09.2018]

MAURIC, V. (2017): 2. Österreichische EUROPLAN-Konferenz. Endbericht. Wien: Pro Rare Austria. Verfügbar in: https://www.prorare-austria.org/fileadmin/user_upload/downloads/AT_EUROPLANBericht2017_20171122.pdf [Abfrage am: 18.09.2018]

MAURIC, V. (2018): Die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen hat Charakter. Zusammenfassung der Ergebnisse der Mitgliederbefragung 2018. Wien: Pro Rare Austria. Verfügbar in: <https://www.prorare-austria.org/newsroom/aktuelles/news/die-selbsthilfe-fuer-seltene-erkrankungen-hat-charakter/> [Abfrage am: 18.09.2018]

SCHWEIZERISCHE MUSKELGESELLSCHAFT (2018): Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Zürich: Schweizerische Muskelgesellschaft. Verfügbar in: <http://www.muskelgesellschaft.ch/diagnosen/amyotrophe-lateralsklerose-als/> [Abfrage am: 19.09.2018]

Telefonisches Interview mit einem Patienten mit ALS (anonymisiert), geführt von Nina Latritsch, Wien, 14.08.2018