

Gender-Check für

Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Sowohl Frauen/Mädchen als auch Männer/ Jungens sind von Seltenen Erkrankungen betroffen. Bestimmte genetische Erkrankungen wiederum sind von Anomalien der Geschlechtschromosomen abhängig, so z.B. tritt das Klinefelter-Syndrom nur bei Jungen auf, während das Turner-Syndrom ausschließlich Mädchen betrifft.

Der Umgang mit einer Erkrankung die Auswirkungen auf den Lebensalltag hat kann genderspezifische Unterschiede aufweisen. Diese reichen von unterschiedlicher Inanspruchnahme von Angeboten der gesundheitlichen Versorgung bis hin zu einer geschlechterspezifischen Einschränkung im Alltag, wobei hier immer auch der Einfluß der sozialen Lage zu berücksichtigen ist.

Alle Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sollten daher grundsätzlich geschlechtersensibel angelegt sein.

Im Nationalen Aktionsplan wird der Genderaspekt nicht explizit angesprochen. Da in Deutschland lt. Aktionsplan derzeit keine koordinierte Erfassung von Patienten/innen mit Seltenen Erkrankungen stattfindet, ist jedoch in den Maßnahmenvorschlägen die Unterstützung des Aufbaus krankheitsspezifischer Register thematisiert: Hier kann sich auch eine Verbesserung der genderspezifischen Datenlage zu seltenen Erkrankungen ergeben.