

Bildungs- und Forschungsinstitut zum Selbstbestimmten Leben Behinderter (bifos) e. V

Salvador-Allende-Platz 11

07747 Jena

Hausarbeit im Rahmen der 24. Peer-Counsellor-Weiterbildung

Seltene Erkrankungen: Anmerkungen zur Handhabung in der Peer-to-Peer-Beratung

Tom Viktor Geserich

E-Mail: tom.geserich@gmail.com

Einleitung

Jenen, die in der Selbstvertretung und anderen Themenbereichen der Arbeit mit behinderten Menschen längere Zeit tätig waren, wissen von der Vielseitigkeit der Kategorie Behinderung: Diese ist keine rigide gefasste, geschlossene Kategorie, die sich auf medizinische Diagnosen alleinig stützt.

Das Wissen um diese Vielfalt und die Notwendigkeit der Bewusstseinswerdung anderer behinderter Lebensrealitäten stellen dabei zwar einen wichtigen Aspekt der Peer-Berater-Ausbildung dar, doch selbstverständlich können nicht alle Behinderungsformen im Detail gekannt werden.

Seltene Erkrankungen und nicht-sichtbare Behinderungen sind in diesem Kontext eine Gruppe an Ratsuchenden, die, basierend auf meinen begrenzten Erfahrungen und denen von Kolleg*innen, eine Minderheit ausmachen. Wenn auch selten, wie aus ihrer Bezeichnung hervorgeht, bringen Patient*innen mit diesen Diagnosen Besonderheiten mit sich, die über individuelle Eigenheiten hervorgehen, und besonderer Zuwendung und Aufmerksamkeit bedürfen. Sie unterscheiden sich gegebenenfalls von den Lebensrealitäten jener mit sichtbaren Körperbehinderungen, Lernschwierigkeiten und, überspitzt formuliert, stärker vertretener Behinderungen.

In dieser Ausarbeitung wird auf diese distinguierenden Merkmale eingegangen: Was macht eine seltene Erkrankung in der Beratungssituation anders, kann eine Unterscheidung zu anderen Körperbehinderungen überhaupt getroffen werden?

Zu Beginn wird ein Überblick über das Thema seltene Erkrankungen gegeben: Was macht eine seltene Erkrankung aus, wie viele Menschen sind deutschlandweit betroffen und inwiefern existieren Gemeinsamkeiten, Unterschiede und Überschneidungen zu anderen Behinderungsformen? Weiterhin werden, basierend auf eigenen Erfahrungen und dem Wissen aus der Peer-Berater-Fortbildung, notwendige Aspekte der Beratungssituation erläutert. Was ist im Umgang mit einer Person mit seltener Erkrankung zu beachten? Was ist von der/dem Berater*in gefragt?

Nach der Skizzierung dieser Punkte wird ein kurzer Exkurs zum Thema Leistungsdruck in Kreisen von Menschen mit Behinderung erwähnt. In anderen Worten, ich spreche mich für die Wichtigkeit der Selbstreflexion verinnerlichter Leistungsnormen und eines ausgelebten

Leistungsdrucks innerhalb der Selbstvertretungen behinderter Menschen und der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung aus.

Der Schlussteil blickt perspektivisch auf die noch ausstehenden Thematiken der Vertretung und des Bewusstseins von Menschen mit seltenen Erkrankungen und nicht-sichtbaren Erkrankungen.

Licht in die Dunkelheit: (Un)Sichtbarkeit seltener Erkrankungen und deren Realität in Deutschland

Laut der Internetseite des Bundesministeriums für Gesundheit ist eine Erkrankung dann als selten zu verstehen, wenn nicht mehr als 10.000 Individuen von ihr betroffen sind. (Webseite des Bundesministeriums für Gesundheit, 2022) Allein in Deutschland leben so etwa schätzungsweise vier Millionen Menschen mit diesen Erkrankungen, europaweit ungefähr dreißig Millionen. (ebd.) Besonders kompliziert sei an diesem Phänomen die „sehr unterschiedlichen und zumeist komplexen Krankheitsbilder“ (ebd.) die einen chronischen Charakter aufwiesen, oftmals an sehr unterschiedlichen Standorten verteilt wären, was deren Erforschung und Behandlung erschwere. (ebd.) Hinzuzufügen sei noch die häufig auftretende ärztliche Ignoranz und Arroganz, die zur Bagatellisierung nicht bekannter Symptome und Verleumdung von Krankheitsbildern führt.

So lässt sich erkennen, dass viele Menschen mit seltenen Erkrankungen mit spezifischem „Ballast“ in die Peer-Beratung kommen werden: Häufig als einzige mit diesem Krankheitsbild in ihrem Umfeld, wahrscheinlich von Arzt zu Arzt wechselnd, wiederholt nicht ernst genommen und für „fehlende Bereitschaft zur Genesung“ verurteilt, eventuell im Kampf mit staatlichen Institutionen (Sozialamt, Jobcenter, Krankenkassen) und erschöpfenden körperlichen Symptomen, wie chronischen Schmerzen und Müdigkeit.

Inwiefern Menschen mit seltenen Erkrankungen dort ein Sonderfall innerhalb der Gruppe behinderter Menschen darstellen, ist jedoch fragwürdig. Denn ein Großteil der Menschen mit Behinderungen finden sich mit den im vorherigen Paragraphen erwähnten Faktoren konfrontiert. Es stellt sich die Frage: Kann eine Unterscheidung zwischen behinderten Menschen und jenen mit seltenen, chronischen Erkrankungen getroffen werden? In ihrem Artikel „*Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities*“ stellt die

Akademikerin und Autorin Susan Wendell, die mit dem Chronic-Fatigue-Syndrom lebt, eine Unterscheidung zwischen gesunden behinderten Menschen, die gewisse Körperbehinderungen haben, aber keine Krankheitssymptome wie Müdigkeit, Schmerzen, etc. aufweisen, und jenen kranken behinderten Individuen dar. Sie verwies damit auf das Problem des Leistungsdrucks innerhalb behinderter aktivistischer Kreise und der Wichtigkeit von Differenzierung im Umgang mit Menschen mit nicht-sichtbaren Behinderungen. Doch auch sie gestand ein, dass eine klare Unterteilung nicht adäquat die Realitäten vieler behinderter widerspiegelt, sind doch viele Rollstuhlfahrer*innen dies aufgrund von Konditionen, die ihnen auf Schmerzen, Müdigkeit und Erschöpfung bereiten, ebenso mehrfach behinderte Menschen.

Eine mögliche erste Schlussfolgerung ist, dass ein Blick auf die eigene Betroffenheit und die Lebensrealität mit Differenzierung die Grundlage ist, um ebenso nicht voreingenommen mit Ratsuchenden mit seltenen Erkrankungen umzugehen. Abhängig von der Konstellation können Differenzen zwischen Berater*in und Ratsuchenden entstehen, die zumindest von der Ersterer/em beachtet werden müssen. Dem Umgang während der Beratungssituation widmet sich der nächste Unterpunkt.

Die Beratungssituation

Eigenheiten in der Beratungssituation können immer auftreten. In dieser interpersonalen Interaktion, in der zwei verschiedene Individuen aufeinandertreffen, die ihre eigenen Persönlichkeiten mit sich bringen, können stets Spannungen, Überforderungen und Unklarheiten auftreten. Wie aus den Ausbildungsmaterialien- und Inhalten der Peer-Counsellor-Weiterbildung hervorgeht, ist aber besonders der Peer-to-Peer-Aspekt stets unabdingbar: Der ratsuchenden Person wird vergewissert, dass er/sie von einer Person beraten wird, die ähnliche bis gleiche Erfahrungen in der Biographie zu verzeichnen hat. Wie kann dies gelingen, wenn eine Person mit seltener Erkrankung in die Beratung kommt?

Generell gilt für Menschen mit seltenen Erkrankungen dieselbe Philosophie wie für alle anderen Ratsuchenden: Ihm/ihr wird in der Beratung zugehört, Raum für die eigenen Gefühle, Erfahrungen, Unsicherheiten, Schmerzen, Hoffnungen und Sorgen gegeben. Der/die Berater*in ist da, um auf die Bedürfnisse der ratsuchenden Person mit seltenen Erkrankungen einzugehen. Dies beinhaltet aktives Zuhören, Empathie, Raum für Gefühle und Eindrücke jeglicher Art, Authentizität und Selbstkohärenz. Das Wissen um die eigene Person und eventuelle

abweichende Behinderungserfahrung ist dabei ebenso ein Schlüsselmoment. Es gilt, der Person zu vermitteln, dass ich als Berater*in an ihrer Situation interessiert bin und auch Interesse und Verständnis zeige, wenn ich die Kondition der seltenen Erkrankung nicht kenne. Besonders wichtig ist dabei das Eingestehen der Grenzen des Verständnisses.

Erschwerung im Auftreten des Peer-Effekts kann es durchaus aufgrund des seltenen Charakters der Person mit seltener Erkrankung geben. Insbesondere Menschen, die isoliert von anderen Betroffenen leben und sich allein und nicht verstanden oder gehört fühlen, können der/dem Berater*in zweifelnd gegenüberreten. Hier ist es die Aufgabe der Peer-Berater*in dieser Person Gehör zu verschaffen und eventuelle Gemeinsamkeiten zu finden. Dies sollte jedoch keinesfalls unter Druck stattfinden oder, wenn nicht gegeben, erzwungen werden. Dabei ist es unabdingbar, dass der/die Berater*in authentisch kommuniziert und zugibt, wenn er/sie etwas nicht weiß, die Erkrankung nicht kennt, die Situation der Person nicht kennt und selber nicht weiterweiß. Eigenkohärenz und Authentizität sind hier von zentraler Bedeutung. Denn das Spektrum an Behinderungserfahrungen ist generell von solcher Größe, dass alle Erfahrungen per se nicht in Detailfülle bekannt sein können. Dabei hilft es ungemein, zuzugeben, als Berater*in erst eigene Recherchen durchführen zu müssen, um der Ratsuchenden Person helfen zu können.

Weiterhin ist es von unabdinglicher Wichtigkeit, die unterschiedlichen Lebensrealitäten behinderter Menschen zu verstehen: Der/die ohne Schmerzen lebende Rollstuhlfahrer*in lebt und hat andere Hürden zu konfrontieren als die chronisch kranke, konstant unter Schmerzen und/oder Fatigue stehende Person: Eine muss sich mit nichtgewollter, stigmatisierender Sichtbarkeit auseinandersetzen, während Letztere um die Anerkennung ihrer Behinderung aufgrund fehlender Sichtbarkeit ringen muss. Dies gilt es in den Beratungen präsent zu haben. Selbstverständlich ist die soeben getroffene Unterscheidung überspitzt und die Existenz von mehrfach-behinderten Menschen widerlegt die Dichotomie sichtbar-behindert-gesund und nicht-sichtbar-behindert-krank. Auch viele Rollstuhlfahrer*innen haben Symptome wie chronische Schmerzen und Müdigkeit, ebenso Menschen mit Lernschwierigkeiten. Ferner ist es ein Wettbewerb um die härtere Lebensrealität.

Weiterhin ist es Wichtigkeit selbst Frustrationstoleranz und Belastbarkeit bezüglich ambivalenter Erfahrungen zu haben. Wenn eine ratsuchende Person erzählt, wie sie konstant mit Schmerzen lebt und alles fruchtlos probierte, von Sport über verschiedenste Behandlungsmethoden, dann muss der/die Berater*in dies aushalten können. Denn viele nichtbetroffene Personen sind häufig nicht in der Lage, die Situation von (chronisch) kranken

Menschen zu hören, insbesondere, wenn keine unmittelbare Aussicht auf Heilung besteht. Grund dafür ist, dass das kranke Individuum sie an ihre eigene körperlich-gesundheitliche Fragilität erinnert.

Beratende Personen müssen dies aushalten können und Druck nach Verbesserung oder Heilung des körperlichen Zustandes der Person mit seltener Erkrankung vermeiden. Wie in anderen Beratungskonstellationen sollten hier auch persönliche Urteile oder der Hang zur unauthentischen Positivität oder der Wertung bezüglich der Lebensrealität dieser Personen vermieden werden. „Das wird schon wieder“ oder „Haben sie schon Therapie X probiert“ oder „Das ist oftmals auch eine Kopfsache“ sind Sätze, die hier nichts zu suchen haben.

Denn die ratsuchende Person benötigt gegebenenfalls einen Raum, um ihre Gefühle und auch Ambivalenzen bezüglich eigener Krankheitserfahrungen zu äußern. Sie darf auch in Opferdenken verfallen, sich schlecht fühlen, alles schlecht finden. Ob ihre Situation tatsächlich ausweglos ist, sei dahingestellt. Doch auch sie darf Fehler begehen, starke Emotionen haben und diese herauslassen. Es könnte sein, dass sie nirgendwo in ihrem Alltag und sozialen Umfeld einen Raum hat, dies zu artikulieren. Die psychische Dimension von chronischen Schmerzen und Krankheit wird zu oft unterschätzt. Ein Raum für Empfindungen diesbezüglich ist in der Peer-Beratung demnach notwendig.

Weiterhin ist wichtig, dass die betroffene Person nicht allein mit ihrer Erkrankung, den Alltagsbelastungen und der emotionalen Dimension dessen ist. Gegebenenfalls kann in Recherche, nach der ersten Sitzung, Netzwerke, Vereine oder Selbsthilfegruppen gesucht werden, die der Person suggeriert werden könnten. Eine wichtige Nachricht an die ratsuchende Person mit seltener Erkrankung sollte sein, dass andere Personen mit dieser Realität leben und, dass es (im besten Falle) in Deutschland oder Europa Netzwerke und Selbstvertretungen gibt. (Weiterführende Links zu Netzwerken zu Seltenen Erkrankungen finden sich am Quellenverzeichnis am Ende des Textes) Sollte eine enorme geographische Distanz bestehen, dann könnten Video-Anrufe oder Anrufe stattfinden. Es ist erwiesen, dass der Austausch und das offene Reden über chronische Schmerzen und Symptome seltener Art hilfreich für betroffene Menschen sind.

Demnach sollte, wie auch bei anderen Beratungen, der/die Berater*in klar einschätzen, wie viele Termine benötigt werden. Der Bedarf liegt bei mehr als einem oder zwei, insbesondere im Falle eines emotionalen Termins, in dem die Dimension des Fachwissens (Gbd., Assistenzeleistungen, Auseinandersetzung mit der Krankenkasse oder Ämtern) in den

Hintergrund rückt. Erst recht, wenn die beratende Person Recherche zur seltenen Erkrankung durchführen muss.

Sollte die Bindung Berater*in-Ratsuchende weit genug etabliert sein und Erste*r sich sicher genug fühlen, kann der/die Ratsuchende eventuell auch, im richtigen Kontext und Moment, herausgefordert werden: Sie kann zu eigener agency, dem Kontakt mit anderen und einem Heraustreten aus dem „Ich bin krank, ich bin Opfer meiner Umstände, ich kann nichts mehr“ herausgeholt werden. Solche Aufforderungen zu mehr Initiative sind jedoch mit enormer Vorsicht und Fingerspitzengefühl zu handhaben. Des Weiteren sollte dies nur genutzt werden, wenn der/die Berater*in über die notwendige emotional-kommunikative Kompetenz und Eloquenz verfügt.

Eine gewisse Sensibilität, einhergehend mit einem Bewusstsein, für die Lebensrealität mit chronischen Schmerzen und nicht-sichtbaren Behinderungen stellt einen weiteren Punkt von essenziellem Charakter dar: Ist in der nichtbehinderten Mehrheitsgesellschaft das Thema nach wie vor unterrepräsentiert und Wissen um Realitäten fernab von Rollstuhlfahrer*innen sind oftmals vergeblich zu suchen. Denn das Leben mit chronischen Schmerzen bringt oftmals chronische Müdigkeit, Konzentrationsbeschwerden, Probleme der Alltagsbewältigung und Depression mit sich. Daher sollte der/die Berater*in seine eigenen körperliche Norm und Erwartungen bezüglich der Produktivität, Arbeitsfähigkeit und Vorbereitung bürokratischer Dokumente reflektieren. Ist der/die Beratende ein Arbeitstier, das 40 Stunden alles gibt, sollte er/sie dies nicht auf andere projizieren zu suchen. „Nicht mal die Kleinigkeit ging?“ sind Sätze die nicht fallen dürfen. Sind kleinste Anstrengungen für einige Betroffene bereits mit hohen Kraftaufwendungen verbunden.

Zusammenfassend ist festzustellen: Eine gute Peer-Beratung fängt aufgrund ihres inhärenten Charakters auch Menschen mit seltenen Erkrankungen auf. Nichtsdestoweniger liegt der Teufel im Detail: Ist Verständnis für diese ambivalente, komplexe Erfahrung gegeben? Kann der/die Beratende Standards von Produktivität und Genesung überwinden? Kann, nach Recherche, weitergeholfen und an Netzwerke verwiesen werden? Ist der/die Beratende sich der eigenen Körperlichkeit und Sichtbarkeit bewusst? All dies und mehr gilt es im Umgang mit Personen mit seltenen Erkrankungen zu beachten. Nach dem Beachten dieser Faktoren kann gegebenenfalls auf die bürokratische Sachebene gegangen werden (Anträge, Gdb, Hilfsmittel etc.), die hier jedoch nicht genauer erläutert werden kann.

Exkurs: Leistungsnormen in Kreisen behinderter Menschen und von der notwendigen Reflexion dieser

Dass auch behinderte Menschen nicht unberührt bleiben von den omnipräsenten Normen des Arbeits- und Leistungsdrucks in unserer 40-Stunden-Woche-Gesellschaft, mag kaum überraschen. Davon auszugehen, dass behinderte Menschen per se weniger von meritokratischen Prämissen und Leistungsdenken betroffen sind, allein aufgrund nicht normierter Körperlichkeit, ist dabei fehlerhaft und naiv. Doch nichtsdestoweniger ist auffällig, wie gewisse Verbände, Vereine, Aktivist*innen und Individuen, die sich Inklusion, Akzeptanz aller, und Besonderheit eines jeden Einzelnen als Agenda legen, schnell in abwertendes Produktivitäts- und Faulheitsdenken verfallen.

Dabei macht sich häufig nichtsdestoweniger ein unterschwelliger Leistungs- und Performancedruck bemerkbar. Ich erinnere mich an Gespräche mit Kolleg*innen der Eutb, die sich über eine Person lustig machten, die mit den bürokratischen Verantwortungen bezüglich des persönlichen Budgets überfordert war und Fehler in den bürokratischen Prozessen machte. Ebenso habe ich Kolleg*innen, die mir immer wieder betonen, wie leicht ich es doch als Student hätte und die Arbeitswelt mit ihren Produktivitätsnormen preisen.

Natürlich ist es nicht fair, behinderte Menschen, die genauso wie nichtbehinderte Menschen vom Leistungsdenken unserer kapitalistischen Gesellschaft betroffen sind, besonders hart zu kritisieren. Nichtbehinderte Menschen vertreten diese ideologischen Marktphilosophien, wer hart arbeitet verdient auch genug etc., im selben Maße. Jede*r lebt in dieser Gesellschaft und kann diesem Einfluss nicht entfliehen.

Doch die Auseinandersetzung mit Behinderung und den damit einhergehenden Erfahrungen, seien es die eigenen oder externe, bürden die Möglichkeit der kritischen Revision des aktuellen Systems, das den menschlichen Wert in großen Maßen an seiner/ihrer Arbeits- und Produktionskraft ausmacht. Denn es existieren Behinderungsformen, die schlichtweg nicht in diese Schemata traditioneller Lohnarbeit, des 8 Stunden-Tags, passen. Chronische kranke Menschen, einschließlich jener mit seltener Erkrankung, können eventuell nicht die besagte Menge an Lohnarbeit verrichten, oder nicht in dem Maße, in der Lokalität und Intensivität. Manche Personen haben so starke Schmerzen, dass sie sich nur einen gewissen Zeitraum lang

konzentrieren können, oder sind unfähig, stundenlang im Büro zu sitzen, sind zu müde für das frühe Aufstehen und viele weitere Faktoren, die die Lohnarbeit nicht ermöglichen.

In der Beratung müssen diese Faktoren berücksichtigt werden, da der Sinn einer Peer-Beratung nicht sein kann und soll, eine Person allein arbeitsfähiger und produktiver zu machen. Ist die Person erpicht, mehr arbeiten zu können, ist dies selbstverständlich ernst zu nehmen und zu ergründen. Aber die Werte, die der/die Berater*in in puncto, Produktivität, Aktivität, Lebensführung und Umgang mit bürokratischen Lasten, vertritt, haben in der Beratungssituation nichts zu suchen. Gelegentliches Urteilen und Verurteilen kann selbstverständlich nicht vermieden werden, dies ist menschlich. Doch es liegt an der/dem Berater*in, die professionelle Distanz zu wahren und diese Wertungen weder zu äußern, noch in verbalen oder parasprachlichen Gesten zur Schau zu stellen. Inklusion bedeutet nicht, mehr Lohnarbeit per se, sondern die Selbstbestimmte Lebensführung. Dies kann in verschiedenen Formen aussehen, in einer Teilzeitstelle, in dem Wunsch nach Schmerztherapie, in dem Antrag auf Assistenz, Hilfsmittel und vieles mehr. Oder schlichtweg in einem offenen Gespräch in der Peer-to-Peer-Beratung. Über Gefühle, Wut, Ohnmacht, Schmerz und Frustration. Auf dass die Peer-Beratung dies weiterhin ermöglicht. Ergebnis: Offen.

Schlusswort

Das Leben mit seltener Erkrankung bringt besondere Faktoren und Herausforderungen mit sich, die es zu beachten gilt: Weniger vertreten, häufig mit den Symptomen und wenig Wissen und Forschung auf sich allein gestellt, von Ärzt*innen nicht ernst genommen und bagatellisiert, können Ratsuchende häufig mit diesem „Ballast“ in die Beratung kommen.

Eine der wohl wichtigsten Erkenntnisse dieser Ausarbeitung stellt dabei die Notwendigkeit des Bewusstseins um die Realität des Leben mit (chronischen) Symptomen dar, die der/die Berater*in präsent haben sollte. Auch, wenn die Unterschiede zu anderen gelungenen Beratungssituation nur marginal zu sein scheinen. Es liegt in den Feinheiten, im Wissen um die Realität mit nicht sichtbarer Behinderung, mit chronischen Müdigkeitserscheinungen. Um die Gradwanderung der Versicherung der Person, dass sie mit ihrer seltenen Erkrankung nicht allein sein muss, dass es sicherlich andere betroffene gibt. Das ihre ambivalenten Gefühle Raum haben, dass Fehler passieren dürfen. Und im richtigen

Moment bedeutet dies, die Person trotzdem in die richtige Richtung zu weisen, sie fernab einer Opfer-Mentalität zu sehen, ihr eigenständiges Handeln nahe zu legen.

Menschen mit seltenen Erkrankungen benötigen einen Raum, in dem ihnen zugehört wird. Sie benötigen es, in den alltäglichen Herausforderungen mit chronischen Symptomen verstanden zu werden, ihren Frust, ihre Neugier, ihre Ohnmacht, ihren Schmerz, ihr Nicht-Weiter-Wissen artikulieren zu können. Sie benötigen ein Auffangen ohne den Verweis auf Besserung im Rahmen von mehr Produktivität. Sie benötigen dort Hilfe, wo sie diese erfragen. Der/die Berater*in kann schon ein vieles Tun, indem er/sie sich den Schwierigkeiten dieser Lebensrealität bewusst ist, insbesondere, wenn der/die Berater*in mit einer Behinderung lebt, die keine chronischen Schmerzen, Krankheitssymptome und Müdigkeit mit sich bringt. Dies allein ist das Wichtigste Fundament.

Die Peer-Beratung ist für die individuelle Orientierung, Bedürfnisermittlung, Beistand und gegebenenfalls Perspektiv- und Lösungssuche gedacht. Ein/e Berater*in, der/die sich dessen bewusst ist, gewillt ist, sich mit selten auftretenden Krankheitsbildern und damit einhergehenden Lebensrealitäten zu befassen, sich selbst und verinnerlichte Leistungs- und Produktivitätsansprüche zu reflektieren, fehlendes Wissen einzugestehen und auf weitere Gemeinschaftsmöglichkeiten zu verweisen, erfüllt grundlegende Faktoren, um eine Person mit seltener Erkrankung in ihrem Interesse zu begleiten.

Dieser Text warf lediglich einige einführenden Punkte ein: Das Thema seltene Erkrankungen, nicht-sichtbare Behinderungen und chronische Symptome ist ein hochkomplexes, das mehr Repräsentation, Diskurs, Forschung und Bewusstsein verlangt. Auch in der Peer-Beratung. Es bleibt zu hoffen, dass diese Lebensrealitäten berücksichtigt werden. Denn wir behinderte Menschen wissen bereits: Das Bewusstsein und Wissen um unsere (körperlichen) Lebensrealitäten birgt die Möglichkeit der Verbesserung in Bereichen Arbeit, Gesundheitswesen und der gesamten Gesellschaft.

Bibliographie

Forschungsliteratur

-Wendell, Susan, „*Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities*“. In: Davis, Lennard, *The Disability Studies Reader*, Routledge, 4. Auflage, New York, 2013, S. 161-176.

Internetquellen

-Bundesministerium für Gesundheit, *Seltene Erkrankungen*, Referat L7 "Presse, Internet, Soziale Netzwerke", Bonn, Berlin, 2023, <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>. (zuletzt geöffnet: 07.07.2023)

Weiterführende Links und Internetquellen

-Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE): <https://www.achse-online.de/de/>

-Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE): <https://www.namse.de/>

-Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs: <https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/?lng=DE>

-Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen (SE-ATLAS): <https://www.se-atlas.de/>

-Zentrales Informationsportal über Seltene Erkrankungen (ZIPSE): <https://www.portal-se.de/>