

Probleme der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Seltener Erkrankung und geistiger Behinderung – dargestellt am Beispiel des Fragiles-X-Syndrom

Gesa Borek

Zusammenfassung

Der folgende Text nimmt die Entwicklung des Diskurses um geeignete Strukturen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung kritisch in den Blick. Dabei geht er sowohl auf die besonderen praktischen Herausforderungen bei

der medizinischen Versorgung von Menschen mit komplexem chronischem Krankheitsbild am Beispiel des Fragiles-X-Syndrom als auch auf den Einfluss des menschenrechts-basierten Diskurses um Inklusion auf die Struktur der Versorgung ein.

Problems in health care for people with rare diseases – the example of fragile-X-syndrome

Summary

The following text focuses with a critical view on the development of the discourse about a suitable framework for medical care for people with mental retardation. It spots on the individual practical challenges in medical treatment of people with rare diseases using the example of fragile-X-syndrome as well as on the influence of human-rights-based discourses regarding inclusion on the structure of medical care.

Schlüsselwörter

Inklusion, Seltene Erkrankung, Fragiles-X-Syndrom, Wissensmanagement

Key words

inclusion, Rare Diseases, fragile-X-syndrome, knowledge management

Korrespondenzadresse:

Gesa Borek
Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.
Thormannstieg 12
22523 Hamburg
E-Mail: gesaborek@yahoo.de

Einleitung

Die Übernahme der UN-Behindertenrechtskonvention durch die Bundesrepublik Deutschland als geltendes Recht (Bundesgesetzblatt 2008) hat zu Recht die Diskussion über notwendige Verbesserungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung gefördert. Kontrovers wird diskutiert, ob zur bedarfsgerechten Versorgung die flächendeckende Verbesserung des Leistungsangebotes in der Regelversorgung den Vorrang haben soll oder ob die Schaffung von ergänzenden spezialisierten Angeboten für Menschen mit Behinderung, z.B. in Form von Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung erforderlich ist.

In einem Verständnis von Inklusion als Ableh-