

Aktuelle Umfrage zeigt: Durch COVID-19 Kollateralschäden bei rund 400.000 Menschen mit seltenen Erkrankungen befürchtet

Wien, 30.4.2020 – Die COVID-19-Pandemie verursacht bei Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen ungeahnte Kollateralschäden – wie eine Umfrage unter Betroffenen belegt. Es gibt einzelne Engpässe bei Medikamenten. Untersuchungen und Behandlungen werden ausgesetzt oder verschoben. Und der Kontakt zu den betreuenden ÄrztInnen ist eingeschränkt. Das hat zum Teil nicht wieder gut zu machende Gesundheitsschäden zur Folge. Deshalb formulierte der Dachverband Pro Rare Austria gemeinsam mit Lobby4kids ein Statement mit einer Reihe von Forderungen an die Gesundheitspolitik und sammelte UnterstützerInnen hinter sich.

Die COVID-19-Pandemie bedeutet nicht nur für Menschen, die am Coronavirus erkranken, eine gesundheitliche Gefahr, sondern auch für eine andere, ungleich größere Gruppe – die rund 400.000 Menschen, die in Österreich mit einer seltenen Erkrankung leben. „Durch die restriktiven Maßnahmen im österreichischen Gesundheitssystem und insbesondere den Notbetrieb in den heimischen Kliniken ist eine Gruppe von Menschen, die der Einwohnerzahl von ganz Vorarlberg entspricht, in ihrer Regelversorgung bedroht“, umreißt Claas Röhl, Vertreter von Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen, die Situation. „Die Betroffenen waren schon bisher mit einer nur sehr eingeschränkten, oft sogar prekären Versorgung konfrontiert. Nun ist auch dieses System über weite Teile zusammengebrochen.“

„COVID-19 verursacht deshalb bei Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen enorme Kollateralschäden, die durch die Fokussierung auf die Virus-Bekämpfung völlig außer Acht gelassen wurden“, so Röhl. „Spätestens jetzt müssen sich die Stakeholder im Gesundheitswesen aber damit auseinandersetzen – um für die Phase des Hochfahrens gerüstet zu sein, um für vergleichbaren Krisen in der Zukunft zu lernen und um vor allem diese große Zahl an Menschen nicht allein zu lassen.“

Umfrage offenbart 10 Problemkreise

Pro Rare Austria hat als Grundlage für eine konstruktive Auseinandersetzung die wichtigsten Problemkreise in einer Umfrage unter mehr als 70 Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen erhoben. Als Folgen der COVID-19-Pandemie wurden 10 Punkte identifiziert:

- **Vorübergehende Engpässe bei Medikamenten**
Gemeldet wurden vorübergehend etwa Engpässe bei so existenziellen Arzneimitteln wie Immunsuppressiva, die PatientInnen nach einer Organtransplantation benötigen, oder einem Medikament, das Lupus-Erythematodes-PatientInnen dringend brauchen – das aber auch für die COVID-19-Behandlung in Frage kommt.
- **Verschiebung von Untersuchungen**
Weiters werden Verschiebungen von Untersuchungen beklagt. So erzählt etwa die Mutter einer Patientin mit einem schweren Herzfehler und einem Tumor davon, dass kaum MRT-Termine zu bekommen waren, obwohl es Anzeichen für ein Wiederaufflammen des Tumors gab.
- **Verschiebung von Operationen und Behandlungen**
Sämtliche Operationen und Behandlungen wurden ausgesetzt, wenn sie nicht als „unaufschiebbar“ gelten. Das hatte zur Folge, dass beispielsweise PatientInnen mit Dystonie (einer neurologischen Bewegungsstörung) die regelmäßige Behandlung per Spritze nicht erhielten. Diese Menschen brauchen jedoch in der Regel sechs Monate, um sich von einem Krankheitsschub wieder zu erholen. Im angesehenen medizinischen Journal The Lancet wurde etwa berichtet, dass durch den Fokus auf COVID-19 und die Verunsicherung der Bevölkerung PatientInnen in Italien nicht entsprechend behandelt wurden. So wurden Kinder von Spitälern weggewiesen oder zu spät behandelt, was sogar Todesfälle nach sich zog.

- **Mangelnde Schmerzbehandlungen**
PatientInnen mit chronischen Schmerzen sind verunsichert, weil sie von zahlreichen Kliniken hören, dass ausschließlich akute Fälle betreut werden würden.
- **Einschränkung begleitender, kontinuierlicher Therapien**
Als höchst problematisch wurde außerdem die Einschränkung kontinuierlicher Therapien wie Physio-, Ergo- und Psychotherapie, aber auch Logopädie oder Lymphdrainage genannt. Denn diese Therapien sind oft essenziell, um den Gesundheitszustand der PatientInnen zu erhalten.
- **Aufschieben regelmäßiger Kontrollen**
Laufende Kontrolluntersuchungen wurden laut Umfrage großteils ausgesetzt. Dies kann jedoch zum Beispiel für Kinder mit einem erblich bedingten Tumorrisiko (etwa Neurofibromatose) fatal sein, da die Diagnose für den sofortigen Start der Therapie ausschlaggebend ist. Zudem befürchten die PatientenvertreterInnen, dass der Berg an aufgeschobenen Kontrollen nach dem Shutdown nur langsam abgebaut werden kann und es zu weiteren Verzögerungen kommt.
- **Triage**
Große Verunsicherung herrscht, wie die Vorgangsweise im Fall einer Triage aussehen würde. Vom europäischen Dachverband EURORDIS wurde nämlich aufgezeigt, dass in anderen Ländern Menschen mit seltenen Erkrankungen und einer gleichzeitigen COVID-19-Erkrankung durch Triage-Richtlinien diskriminiert wurden. In Österreich wurden die Kapazitätsgrenzen bislang glücklicherweise nicht erreicht.
- **Klinische Studien**
Nach Angaben von EURORDIS wurde mehr als ein Drittel der klinischen Studien pausiert oder angehalten. Dies bedeutet, dass der oft einzige Zugang zu Therapie für Menschen mit seltenen Erkrankungen und die Therapieentwicklung ausgesetzt sind. Die genaue Zahl der aufgrund von COVID-19 in Österreich gestoppten oder pausierten Studien wird derzeit ermittelt.
- **Eingeschränkter Kontakt zu ÄrztInnen und verminderte Begleitmöglichkeiten**
Außerdem wird der eingeschränkte Kontakt zu ÄrztInnen, TherapeutInnen und Ansprechpersonen im Gesundheitswesen kritisiert. Betreuung per Telefon oder Videokonferenz können persönliche Einheiten gerade für so vulnerable Menschen meist nicht ersetzen. Ähnliches gilt für die Begleitung durch Angehörige, die mit Hinweis auf die COVID-19-Einschränkungen zahlreichen Betroffenen verwehrt wurde.
- **Arbeits- und sozialrechtliche Verunsicherung**
Und nicht zuletzt war und ist für viele Betroffene unklar, ob sie zur Risikogruppe zählen und dementsprechend eine Freistellung von der Arbeit in Anspruch nehmen können.

Plattform formuliert klare Forderungen

„Wir nehmen zwar gleichzeitig von vielen ÄrztInnen, PflegerInnen und TherapeutInnen ein großes Bemühen wahr“, meint Claas Röhl. „Doch dieses individuelle Engagement darf nicht über die strukturellen Schwächen und Defizite hinwegtäuschen.“

Vor diesem Hintergrund verlangt Pro Rare Austria gemeinsam mit Lobby4kids stellvertretend für die rund 400.000 Menschen mit seltenen Erkrankungen und die vielen 100.000 chronisch Kranken von den politischen Entscheidungsträgern klare Vorgaben. „Wir haben auf Grundlage der Umfrageergebnisse ein Statement formuliert, das von zahlreichen renommierten ExpertInnen und bereits 24 Fachgesellschaften bzw. Selbsthilfegruppen mitgetragen wird“, betont Claas Röhl. Darin fordern Pro Rare Austria und Lobby4kids:

- **Österreichweite Guidelines zur Versorgung** von Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen unter Beteiligung aller Stakeholder (allen voran der PatientInnenvertreterInnen)
- Sicherstellung der **direkten Kommunikation zwischen ÄrztIn und PatientIn**
- **Nutzung von vorhandenen Ressourcen** (Personal, Labor, Diagnostik) innerhalb und außerhalb von Kliniken

- Sicherstellung der **Begleitung Minderjähriger und beeinträchtigter Menschen**, sodass diese Menschen nicht von ihren Bezugspersonen getrennt werden
- Erarbeitung eines Konzeptes zur **Fortsetzung der Studien** unter Einbindung aller Stakeholder (Patientenorganisationen, Medizin, Behörden, pharmazeutische Industrie)
- Sicherstellung der **finanziellen Ressourcen für den Betrieb von Studienzentren** während und nach der Corona-Krise

Pro Rare Austria nimmt Minister Anschober beim Wort

„Wir möchten zu diesen Punkten in einen Dialog mit den EntscheidungsträgerInnen treten und bieten uns ausdrücklich als ExpertInnen für die Anliegen der Betroffenen an“, sagt Röhl und ergänzt: „Gesundheitsminister Rudi Anschober hat bereits vor Ausbruch der Coronakrise die Hand in Richtung der PatientenvertreterInnen ausgestreckt. Wir möchten sie jetzt ergreifen und die angesprochene Mitwirkung in diversen Gremien wahrnehmen.“

Statement von Pro Rare Austria

zum Statement

Zitate von UnterstützerInnen

„Wenn ich lese, dass mit dem heutigen Tag allein in Deutschland, Österreich und der Schweiz 40 klinische Studien für eine potentielle COVID-19 Therapie laufen, finde ich das überwältigend. Einerseits weil deutlich wird, wie viel plötzlich bewegt werden kann, wenn nur die Dringlichkeit erkannt wird, andererseits, weil eine COVID-19-Therapie oder -Prävention in absehbarer Zeit ein Ende der Pandemie bedeuten würde. Ich befürchte aber auch, dass durch den COVID-19-Fokus nicht nur in der Gesundheitsversorgung, sondern auch in der Therapiefindung die ohnehin sehr vulnerable Gruppe der Menschen mit seltenen Erkrankungen hinsichtlich Versorgung und Therapieentwicklung ins Hintertreffen gerät.“

Dominique Sturz, Usher Initiative Austria

„Ich unterstütze die Forderungen – insbesondere die Sicherstellung einer direkten Kommunikation zwischen Familien und kompetenten ÄrztInnen, die zeitgerechte Durchführung von dringend notwendigen Behandlungen und die sozial verträgliche Begleitung der Kinder durch ihre Bezugspersonen, natürlich bei gleichzeitigem Schutz anderer PatientInnen und MitarbeiterInnen der Kliniken.“

Univ.-Prof. Dr. Holger Till, Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie am Universitätsklinikum Graz und Leiter des ambulanten „Zentrums für Gutes LeBeN“ für Kinder mit angeborenen Malformationen

„Ein wesentliches Kinderrecht ist, dass Eltern, unterstützt von allen öffentlichen Einrichtungen und der Politik, Sorge für deren Unversehrtheit und bestmögliche Hilfestellungen tragen. Gerade in Zeiten von individuellen und gesellschaftlichen Krisen muss jenen, die am meisten verletzlich sind besonders hohe Aufmerksamkeit und Zuwendung geschenkt werden.“

Dr. Christoph Hackspiel, Präsident Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit

„In den letzten Jahren sind seltene Erkrankungen und die damit einhergehenden Herausforderungen für Betroffene und Angehörige durch konsequente Arbeit ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gedrungen. Vieles konnte in der Versorgung und Behandlung von Menschen mit seltenen Erkrankungen bereits verbessert werden. Die derzeitige Pandemie lässt jedoch viele Krankheiten in den Hintergrund rücken, während sie gleichzeitig aber nichts von ihrer Auswirkung auf die Lebensumstände der Betroffenen verlieren. Daher setzen wir uns gemeinsam mit allen anderen Beteiligten dafür ein, dass klinische Studien so wenig wie möglich unterbrochen werden. Das zeigt das hohe Verantwortungs- bewusstsein bei allen Beteiligten.“

Pharmig – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs

„Für Kinder und Jugendliche sind bereits vor dem Auftreten der COVID-19 Pandemie in Österreich zahlreiche strukturelle Defizite in der Gesundheitsversorgung aufgezeigt worden. Der besondere Schutz der Kinder und Jugendlichen ("Kinderrechte") ist auch unter den aktuellen besonderen Bedingungen zu thematisieren und nachhaltig einzufordern. Laut österreichischer Bundes-Verfassung sind alle BürgerInnen gleich (Art.7 B-VG). Es sollte nicht notwendig sein, für die Rechte von benachteiligten Bevölkerungsgruppen bitten zu gehen, weil auf sie bei den sogenannten Maßnahmen vergessen wurde.“

Dr. Lilly Damm, Childadvocacy

„Das ‚Herunterfahren‘ im Rahmen der Corona-Krise betrifft leider auch die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Es wurde zwar immer signalisiert, dass ‚medizinisch Notwendiges‘ uneingeschränkt möglich ist. In der Realität wurden aber sehr wohl auch wichtige Untersuchungen und Behandlungen verschoben. Aus meiner Sicht sollte es TROTZ ‚Corona‘ möglich und selbstverständlich sein, dass (auch) Kinder und Jugendliche zu jedem Zeitpunkt die bestmögliche Versorgung bekommen und Innovation durch Forschung nicht auf ‚später‘ verschoben wird.“

Prim. Univ. Prof. Dr. Reinhold Kerbl, LKH Hochsteiermark

Kontakt

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen
Claas Röhl
+43 699 16624548
claas.roehl@nfkinder.at
www.prorare-austria.org

Über Pro Rare Austria

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen...

- wurde Ende 2011 gegründet
- arbeitet österreichweit und ist international vernetzt
- hat mehr als 70 Mitglieder und vertritt die Anliegen von 400.000 Patienten
- organisiert einmal jährlich den Tag der seltenen Erkrankungen (dieses Jahr am 29. Februar)
- veranstaltet jährlich mit dem Forum Seltene Erkrankungen den österreichischen Kongress für seltene Erkrankungen
- ist Mitglied von EURORDIS, dem europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen, und von Rare Disease International RDI, dem weltweiten Dachverband
- hat im Mai 2018 die ECRD in Wien mit fast 1000 Teilnehmern aus aller Welt mitorganisiert
- möchte Menschen informieren und PatientInnen Mut machen