

Artikel

Europäisches Forum Alpbach MED Gesundheitsgespräche 19.-21.08.2018, Alpbach/Tirol

Im Rahmen des Europäischen Forums Alpbach fanden unter dem Generalthema „Diversität und Resilienz“ von 19. bis 21. August 2018 im Tiroler Bergdorf Alpbach auch in diesem Jahr wieder Gesundheitsgespräche statt.

Ulrike Holzer und Dominique Sturz von Pro Rare Austria nutzten die Veranstaltung, um diese auf die für Betroffene seltener Erkrankungen relevanten Aspekte hin zu beleuchten und sich mit den verschiedenen Stakeholdern auszutauschen.

Das Gesundheitssystem muss die Diversität der Bevölkerung berücksichtigen, um resilient zu sein - Vielfaltigkeit also, um die Widerstandskraft zu stärken. Die Herausforderungen, vor denen das Gesundheitswesen steht, sind unter anderem die Digitalisierung, der demografische Wandel und die stetig wachsenden Gesundheitskosten. Zukunftsprognosen und Lösungsvorschläge für eine Bewältigung dieser Aufgaben wurden von renommierten Wissenschaftlern aus aller Welt diskutiert und vorgestellt.

Welches Potenzial hat die Telemedizin, dieser Frage ging man in einer Partner-Veranstaltung nach - ein nicht unwesentlicher Aspekt für Patienten mit einer seltenen Erkrankung! Hier gibt es schon einige vielversprechende Pilotprojekte, der große Durchbruch wird allerdings erst durch den Generationenwechsel in der Ärzteschaft gelingen.

Einer anderen Frage näherte man sich durch ein neues Format: Bedeutet mehr Technologie automatisch mehr Gesundheit? Experten und Expertinnen debattierten die Zukunft der Gesundheit. Ob die Argumentationen der Pro- oder der Kontra-Gruppe das Publikum überzeugten, wurde am Ende der Veranstaltung abgefragt.

Über die Umsetzung der 2013 beschlossenen Gesundheitsreform berichteten Alexander Biach (Hauptverband der Sozialversicherungsträger) und vier Gesundheitslandesräte im Rahmen einer gut besuchten Pressekonferenz. Es sei gelungen, die immer kritisierte Fragmentierung der österreichischen Gesundheitspolitik im Ansatz zu überwinden und eine gemeinsame Steuerung und Planung des Gesundheitswesens von Bund, Ländern und Sozialversicherungen festzulegen.

Die Herren am Podium demonstrierten große Einigkeit; inwieweit diese Einigung dann auch hält, wenn es um konkrete Finanzierungsfragen geht, bleibt abzuwarten. Für Patienten mit einer seltenen Erkrankung wäre es jedenfalls wünschenswert!

Gipfelgespräche auf der Schafalm

Wanderschuhe an und rauf auf den Berg hieß es für Ulrike Holzer und Dominique Sturz schließlich auf Einladung der Peri Group zum Gipfelgespräch rund um das Thema „Ungleicher Zugang zu Therapien bei seltenen Erkrankungen im niedergelassenen und im stationären Bereich“ auf der Schafalm in Kooperation mit dem PERISKOP und der Tageszeitung Kurier.

Artikel

Heiß waren die Diskussionen nicht nur wegen der 34 Grad Celsius Sommertemperatur. An die 20 Stakeholder, Entscheidungsträger und Experten aus dem Gesundheitssektor und dem Bereich seltener Erkrankungen kamen in Kurzstatements mit dem knackigen Titel „2 minutes 2 talk“ am Round-Table zu Wort und standen Rede und Antwort in den anschließenden Diskussionen, welche durch Wortmeldungen weiterer auf den mit Schaffellen ausgelegten Bänken platzierten Experten bereichert wurden. Die Offenheit der Diskutanten war mit der nötigen Portion Respekt für die Diversität der Standpunkte gepaart.

Die Wichtigkeit der Präsenz von Pro Rare Austria bei derartigen Veranstaltungen wurde auch hier wieder sehr deutlich, erinnerten wir doch daran, dass für die meisten der etwa 8.000 seltenen Erkrankungen keinerlei Therapie verfügbar ist, man allerdings anerkennen darf, dass es erfreuliche Einzelerfolge gibt - Zitat Dominique Sturz: „Ich musste beim Lesen der Einladung schmunzeln, ich fragte mich: Welcher Zugang? Welche Therapien?“ Therapien gibt es gerade einmal für 5% der seltenen Erkrankungen, sie sind meist nicht heilender Natur, wohl aber stabilisieren oder verbessern sie den Zustand von Patienten und erleichtern damit deren Lebenssituation und jene ihrer Familien oft deutlich. Für viele seltene Erkrankungen gibt es allerdings nicht einmal eine korrekte Diagnose, geschweige denn adäquate medizinische Versorgung - mit entsprechenden Auswirkungen für die betroffenen Patienten, ihren Familien und unsere Gesellschaft.

Der Fokus sollte sich trotz erfreulicher Therapieeinzelerfolge daher weiterhin verstärkt auch auf die grundlegenden strukturellen Problemlagen im Bereich seltener Erkrankungen und im Gesundheitssystem allgemein richten. Hier bedarf es nicht zuletzt einer entsprechenden Priorisierung der Vernetzung im Rahmen der Europäischen Referenznetzwerke (ERNs). Die Designation weiterer österreichischer Expertisezentren gemäß Nationalem Aktionsplan für Seltene Erkrankungen (NAP.se) soll zu gesicherteren Diagnosen sowie adäquater Versorgung, Erforschung, Beforschung und Therapieentwicklung (auf nationaler oder internationaler Ebene) führen und letztlich den Zugang zu Therapien für eine Vielzahl von Patienten in Österreich ermöglichen. Das grundsätzliche Finanzierungsproblem – Stichwort Ressourcenallokation – bleibt aber bestehen.

Man war sich darin einig, dass man sich auf den Lorbeeren nicht ausruhen dürfe. Bleibt abzuwarten, wie sich dies konkret äußern wird. Das Gipfelgespräch wurde dem diesjährigen übergeordneten Forum Alpbach Thema „Diversität und Resilienz“ jedenfalls mehr als gerecht: die Vielfalt der Positionen der diskutierenden Stakeholder spiegelte die unterschiedlichen Blickwinkel wieder. Und Resilienz – also Durchhaltevermögen trotz widriger Umstände – braucht man als Patient oder Patientenvertreter im Bereich seltene Erkrankungen allemal!