

Artikel

„Gemeinsam etwas daraus machen!“

Was uns am 8. Kongress für seltene Erkrankungen bewegte

„Es würde mich betrüben, nächstes Jahr wieder hier zu sitzen und dieselben Punkte durchzugehen. Es wäre wichtig, aus den Ergebnissen gemeinsam etwas zu machen!“, erklärte Dipl.-Ing. Dr. Thomas Kroneis, Vertreter der Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre (KEKS), und fand damit die passenden Worte zum Ausklang des **8. Kongresses für seltene Erkrankungen**, welcher **von 19. bis 21. Oktober 2017 im Wiener Museumsquartier** stattfand.

Die vom Forum seltene Krankheiten, im Speziellen von **Dr. Till Voigtländer** und **Dr. Vassiliki Konstantopoulou**, in Zusammenarbeit mit **Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen** organisierte Veranstaltung, stand dieses Jahr im Zeichen der sozialen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Während der erste Kongresstag einen Einblick in die **medizinische Dimension** seltener Erkrankungen gewährte und durch fundierte wissenschaftliche Fachvorträgen überzeugte, eröffnete **Mag. Gerhard Embacher** als Repräsentant des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen (BMGF), am zweiten Tag der Veranstaltung den **gesundheitspolitischen Part**.

Im Zentrum der Aufmerksamkeit standen zunächst die **Europäischen Referenznetzwerke (ERN)**, welche im Frühjahr 2017, eingeteilt in 24 thematisch verschiedene Gruppen von seltenen Erkrankungen, ihre Tätigkeit aufnahmen. **Dr. Enrique Terol** von der Europäische Kommission präsentierte das übergeordnete Ziel der ERNs „Share – Care – Cure“, demgemäß nicht der Patienten reisen soll, sondern die Expertise. Modernen Technologien zur Kommunikation zwischen Expertisezentren wird dabei zukünftig besondere Bedeutung zukommen.

In weiterer Folge erläuterte **Dr. Ursula Unterberger** von der Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) und Koordinatorin von Orphanet Austria, den österreichischen Prozess der **Designation (= „Zertifizierung“) von Expertisezentren für seltene Erkrankungen**. Dieser stellt u.a. die Voraussetzung für die Vollmitgliedschaft in einem ERN dar. Neben zwei bereits designierten Zentren, durchlaufen aktuell vier weitere Kandidaten das qualitätssichernde Verfahren. Den übrigen interessierten Expertisezentren soll die Teilnahme an den ERNs vorübergehend als sogenannte assoziierte Partner ermöglicht werden, um den Anschluss Österreichs sicherzustellen.

Ergänzt wurde der Bericht über die Designation von Expertisezentren als Kernelement des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen (NAP.se) durch die Darstellung weiterer in Umsetzung begriffener Maßnahmen. Wie von **Dipl. Ing. Victoria Mauric** geschildert, leistet Pro Rare Austria seit September 2016 über das Förderprojekt **„ProNAP – Unterstützung der Umsetzung des NAP.se“** auch von Patientenseite gezielte Beiträge zur Implementierung des NAP.se.

Artikel

Warum seltene Erkrankungen für die pharmazeutische Industrie eine Herausforderung darstellen und welche aktuellen Entwicklungen die Verfügbarkeit von Therapien in Zukunft begünstigen könnten, erläuterte **Dr. Wolfgang Schnitzel**, Geschäftsführer der Shire Austria GmbH und Mitglied im Arbeitskreis für seltene Erkrankungen der Pharmig. Damit legte er gekonnt die Brücke zu der anschließenden Podiumsdiskussion, welche durch die heterogene Zusammensetzung der Teilnehmer bestach und Stakeholder aus dem öffentlichen Dienst mit medizinischen Experten, sowie Vertretern der Patienten und der pharmazeutischen Industrie zusammenführte.

Unter der spitzfindigen, ebenso wie herzlichen Moderation von **Dr. Susanne Kircher** konnten die Sichtweisen der unterschiedlichen Systempartner herausgearbeitet und einander nähergebracht werden. So erfuhr man seitens der NKSE, dass für Österreich ein qualitätsvoller Ansatz bei der Designation von Expertisezentren aus Gründen der Nachhaltigkeit (personell, strukturell sowie hinsichtlich des erforderlichen *commitments* von Krankenhausleitung und Landespolitik) gewählt wurde. Der Fortbestand von Expertisezentren dürfe nicht ausschließlich auf den Schultern engagierter Einzelpersonen lasten. Durch das Modell der assoziierten Partner, könne kurzfristig dennoch ein breiter Erstzugang zu den ERNs gewährleistet werden. Die Vertreter der öffentlichen Hand unterstrichen diesen Ansatz und erklärten eine gewisse Zurückhaltung politischer Entscheidungsträger mit der Schwierigkeit hier mit unbekanntem Größen (z.B. Änderung von Patientenströmen aus dem In- und Ausland, zusätzlicher Ressourcenbedarf) planen zu müssen. Aus Sicht der Mediziner wurde darauf hingewiesen, dass die bestehenden medizinischen Einrichtungen, unabhängig von der Designation, auch weiterhin Patienten behandeln und bestehende Netzwerke im Sinne der Patienten nutzen würden. Dennoch sei es wichtig, den Anschluss an die ERNs und damit an eine gewisse fachliche Elite in Europa, nicht zu verlieren – eine Position, welche auch von der Pharmaindustrie vertreten wurde. Schließlich würde es weiterhin gelten, Österreich als Standort für Forschung und klinische Studien zu etablieren. Patienten wären in die ERNs bereits gut eingebunden, so die Patientenvertretung. Von österreichischer Seite seien gleich mehrere ePAGs (*Patient Advocat Groups*) in den ERNs repräsentiert. Die österreichischen Zentren müssten nun dringend aufholen. Ganz in diesem Sinne schloss Mag. Gerhard Embacher die Diskussionsrunde mit den hoffnungsvollen Worten: „Sehen wir zu, dass wir die assoziierten Partner so rasch wie möglich an den Start bekommen!“

Nach einer kurzen Mittagspause wurde die **2. Österreichische EUROPLAN-Konferenz** zum Thema der **sozialen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen** offiziell eröffnet. Den Auftakt machte **Angela Lindner** vom Fonds Soziales Wien mit einer Vorstellung der umfassenden Angebote und Leistungen im Sozialbereich sowie der neu eingerichteten Gesundheitshotline 1450.

Im Anschluss sprach **Raquel Castro** von EURORDIS – Rare Diseases Europe über das EU-Projekt **INNOVCare** (*Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions*), welches darauf abzielt, die Lücke in der Koordination zwischen den medizinischen, den sozialen und den Unterstützungsdiensten in den Mitgliedstaaten zu schließen.

Artikel

Schlüsselement ist dabei ein sogenannter *Case Manager*, welcher Patienten durch das Gesundheits- und Sozialsystem eines Landes lotsen und damit nicht zuletzt auch Selbsthilfeorganisationen entlasten soll. Testversuche mit eigens geschultem Personal laufen derzeit in Rumänien.

Mit der Evaluation des rumänischen Piloten und der Untersuchung sozialpolitischer Reformen, ist das Zentrum für Soziale Innovation in Wien betraut. **Dr. Ursula Holtgrewe** berichtete von, je nach Mitgliedsstaat, stark divergierenden Gesundheitssystemen und Anbindungsvarianten für den Bereich der seltenen Erkrankungen. Das Projekt InnovCare läuft noch bis September 2018.

Konkret und greifbar wurden die Herausforderungen im Alltag, denen sich Menschen mit seltenen Erkrankungen gegenübersehen, durch **Berichte von Angehörigen**, wie jenem von **Yvonne Otzelberger**, Mutter eines Sohnes mit Angelman-Syndrom und Obfrau des Angelman Vereins Österreich. Mit wenigen Worten brachte sie zum Ausdruck, was viele der Anwesenden täglich durchleben, nämlich: der Alltag mit der Erkrankung ist hart, aber zermürend ist erst der Kampf um die eigenen Rechte und gegen Ungleichbehandlung. Vergleichbares berichtete **Ernst Leitgeb**, Beauftragter für seltene Erkrankungen der Hepatitis Hilfe Österreich. Anhand von drei Fallbeispielen veranschaulichte er, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen vermehrt unter Vorurteilen und Diskriminierung leiden, Opfer von Fehlentscheidungen sind (z.B. Beurteilungen der Arbeitsfähigkeit, Bewilligung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln) oder mit gravierenden psychischen Problemen als Folge ihrer Erkrankung oder der Erkrankung von Angehörigen zu kämpfen haben.

Unter dem Titel „**Von der Wiege bis zur Bahre**“ fasste **Dipl. Ing. Victoria Mauric**, Mitarbeiterin bei Pro Rare Austria schließlich die bekannten Problembereiche sozialer Versorgung nach Kategorien, wie psychosoziale Gesundheit, Herausforderungen im Alltag oder finanzielle Absicherung zusammen. Diese galt es im Rahmen der abschließenden Podiumsdiskussion und der Workshops des letzten Veranstaltungstages zu präzisieren.

Unter den gezielten Fragen von **Dr. Susanne Kircher**, konnten im Zuge der **zweiten Podiumsdiskussion** wichtige Kernaussagen zur sozialen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Österreich getroffen werden. So wurde, unter Einbindung der Erfahrungswelt des Publikums, schnell klar, dass seltene Erkrankungen häufig durch erhöhte Komplexität und spezielle Bedürfnisse gekennzeichnet sind. Aufgrund dieser Besonderheiten wird das Angebot von Service- und Unterstützungsstellen, wie jenes des Fonds Soziales Wien, für diese Zielgruppe nicht oder nur bedingt schlagend. Bspw. sind betreute Wohneinrichtungen auf die speziellen Anforderungen seltener Erkrankungen in der Regel nicht eingestellt (vgl. Prader Willi Syndrom), ebenso wenig wie bestehende Tagesstätten. Eine verbesserte Lebensqualität, wie sie durch eine ganzheitliche und individuelle Versorgung von Patienten (z.B. durch unterstützende Physio- und Psychotherapie, Ernährungs- und Bewegungsprogramme sowie Angebote zur sozialen Integration) entsprechend dem schwedischen Modell erreicht werden kann, führt vielfach dort zu einem günstigeren Krankheitsverlauf, wo es derzeit noch an Therapien fehlt. Wünschenswert wäre für Betroffene daher u. a. ein Tageszentrum, welches neben sozialen Kontakten und Ansprechpersonen, auch entsprechende Unterstützungsangebote und Fachpersonal beherbergt.

Artikel

Eine bessere Schulung von Chefärzten und eine stärkere Vernetzung der unterschiedlichen Gesundheitsdienstleister scheint ebenfalls geeignet, zur Entschärfung von Problemlagen bei der sozialen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen beizutragen. „Wichtig ist es, mit Betroffenen persönlich in Berührung zu kommen. Lücken in der Versorgung können durch menschliche Betroffenheit geschlossen werden“, fand Dr. Daniela Karall die richtigen Worte.

Den Abschluss des zweiten Veranstaltungstages bildete ein Bericht von **Verena Vondrak-Zorell** über ihre Arbeit als CliniClownin und ihre „**lachend-zärtlichen Begegnungen mit Patienten**“.

Nicht weniger verbindend gestaltete sich der dritte und letzte Tag des Kongresses, welcher erneut im Zeichen der sozialen Versorgung stand. Nach der Vorstellung aktueller Aktivitäten und Neuerungen für die Mitglieder, fand zunächst die Generalversammlung von Pro Rare Austria unter dem Vorsitz von **Dr. Rainer Riedl** (Debra Austria) statt, welcher als Obmann neuerlich bestätigt wurde. Das Herzstück des Samstagprogrammes bildeten jedoch die **Multi-Stakeholder-Workshops** zu der übergeordneten Frage „Quo vadis, Austria? Neue Wege bei der sozialen Versorgung von seltenen Erkrankungen in Österreich“:

Fokusgruppe 1, moderiert von **Mag. Joy Ladurner** (NKSE), beschäftigte sich mit der psychosozialen Gesundheit von Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen, erweiterte den Fokus aber auch auf das versorgende und betreuende Umfeld der Patienten. Gemeinsam mit **Mag. Dominique Sturz** (Forum Usher Syndrom), thematisierten die Teilnehmer von **Fokusgruppe 2** die Herausforderungen im Alltag für Betroffene und Angehörige, wie bspw. in den Bereichen Ausbildung und Beruf oder Mobilität und Transport. Parallel begleitete **Dr. Till Voigtländer** (Forum SK, NKSE, MedUni Wien) **Fokusgruppe 3** bei der Strukturierung von Fragestellungen mit Bezug zu finanzieller Absicherung und Behördenwegen. Neben der Erhebung und Kategorisierung aktueller Problemlagen, stand in allen drei Fokusgruppen die Diskussion möglicher Lösungsansätze im Vordergrund. Die Ergebnisse der Workshops werden im Rahmen eines, in Vorbereitung befindlichen, EUROPLAN-Berichtes (anonymisiert!) aufbereitet und veröffentlicht.

„Mit dem Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen wurde in einem ersten Schritt die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in den Mittelpunkt gesundheitspolitischer Aufmerksamkeit gerückt.“, so Dr. Till Voigtländer in seinem Schlusswort. Nun ist es an der Zeit, in einem zweiten Schritt auch der sozialen Dimension seltener Erkrankungen jene Bedeutung beizumessen, die sie im Alltag von Betroffenen hat – denn sie beeinflusst alle Tage ihres Lebens.