

---

# aRAREness

**Raising awareness for rare diseases through patient involvement and integration into the clinical environment of health care professionals**

## Ausgangslage und Projektinhalte

Eine Erkrankung gilt dann als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Personen davon betroffen sind. Meist sind diese Erkrankungen chronisch, häufig multisystemisch und progressiv. 80 Prozent der heute bekannten etwa 8.000 seltenen Erkrankungen sind angeboren, etwa 50 Prozent treten erstmals im Kindesalter auf. Eine Kinderklinik ist daher vermehrt mit seltenen Erkrankungen befasst und häufig auch der Ort der Erstdiagnose. Dies gilt insbesondere dann, wenn es sich - wie im Falle der Kinderklinik des Allgemeinen Krankenhauses Wien (AKH) - um einen Universitätsstandort mit umfassenden Aktivitäten im Bereich der Ausbildung, klinischen Forschung und Kinderarzneimittelstudien handelt.

Die Diagnose stellt Betroffene, Angehörige und deren Umwelt vor enorme Herausforderungen. Die zur Bewältigung erforderliche Gesundheitskompetenz gilt es in der Regel erst zu entwickeln. In diesem Zusammenhang leistet die Selbsthilfe (SH), als wichtige Säule des Gesundheitssystems, einen wertvollen Beitrag, wenn es um die Weitergabe von Erfahrungswissen, das Leiten durch das System (z.B. durch Empfehlung von Spezialisten und Vermittlung an Expertisezentren) oder die mentale Unterstützung von Betroffenen und damit auch um die Entlastung von Health Care Professionals (HCPs) und Sozialarbeitern geht.

Da an einer Universitätsklinik alle oben genannten Zielgruppen aufeinandertreffen, scheint dieser räumliche Kontext besonders gut geeignet, um Erstkontakte herzustellen (SH - Patient/Angehörige), Kommunikation zu verbessern (Patient/Angehörige - HCPs), Vorurteile abzubauen (HCPs - SH - Patient/Angehörige), Kooperationen anzubahnen (z.B. SH – HCPs) und insgesamt Synergie- und Entlastungseffekte optimal zu nutzen.

In Wien gibt es derzeit kaum Krankenhäuser, welche die Selbsthilfe als festen Bestandteil des Systems in ihre Abläufe und Strukturen integriert haben. In anderen Bundesländern haben sich zum Teil lokale Initiativen herausgebildet (z.B. NÖ, Salzburg), die bislang aber weder in ihrer Gesamtheit erfasst, noch hinsichtlich ihrer Funktionalität evaluiert wurden. Darüber hinaus fehlt der Fokus auf den weitreichenden und komplexen Bereich der seltenen Erkrankungen im Kindesalter, deren geringe Betroffenenzahlen eine Vernetzung über Bundeslandgrenzen hinaus notwendig machen. Hier bedarf es sowohl der Sensibilisierung angehender HCPs für seltene Erkrankungen, welche langfristig zur Verkürzung von Diagnosezeiten (aktuell Ø 3 Jahre) beitragen kann, als auch der Schaffung von Bewusstsein für die Leistungen der Selbsthilfe.

In einem ersten Schritt widmet sich das Projekt der Fragestellung, a) welche Initiativen in der Vergangenheit gesetzt wurden (bspw. in anderen Bundesländern oder den europäischen Nachbarländern), um Selbsthilfe im Krankenhaus zu institutionalisieren, b) wie bestehende Systeme funktionieren und c) wie diese hinsichtlich ihres Nutzens für die oben genannten Zielgruppen, aber auch im Hinblick auf die im Regelbetrieb erforderlichen Ressourcen zu bewerten sind. Darüber hinaus gilt es, d) ein Verständnis für bestehende Strukturen und Abläufe in der Kinderklinik des AKH Wien (z.B. Abteilungen und Ansprechpersonen, Infrastruktur, Fallzahlen, Prozesse) sowie die Bedürfnisse und Kompetenzen der Zielgruppen zu erlangen.

Aufbauend auf diesen Ergebnissen sollen in einem zweiten Schritt standortangepasste Konzepte erarbeitet werden, um die Selbsthilfe im Krankenhaus so selbstverständlich zu machen wie die Sozialarbeit, ohne bestehende Strukturen zu konterkarieren oder einen erheblichen Mehraufwand für das Klinikpersonal zu generieren.

Schließlich soll in einem dritten Schritt ein Pilotversuch für ausgewählte seltene Erkrankungen an der Kinderklinik im AKH Wien ausgerollt werden, im Zuge dessen a) Informationsmaterial und Leitfäden erstellt, b) Klinikpersonal und Patientenvertreter geschult, c) Prozesse angepasst und d) Betroffene adressiert werden.

In einem vierten Schritt werden a) die umgesetzten Maßnahmen evaluiert, b) eine Nutzenbewertung und Folgekostenabschätzung durchgeführt, c) Lessons Learned und Empfehlungen für den weiteren Betrieb abgeleitet sowie d) Leitfäden für die mögliche Umsetzung an anderen Klinikstandorten erarbeitet.

Über die gesamte Projektlaufzeit hinweg sind begleitende Maßnahmen zur Öffentlichkeitsarbeit, Dissemination und Bewusstseinsbildung sowie Abstimmungs- und Vernetzungsaktivitäten mit relevanten Stakeholdern (z.B. Landesdachverbände für Selbsthilfe bzw. Selbsthilfeunterstützungsstellen, etc.) vorgesehen.

### Beschreibung der Zielgruppen

1. Kinder, insbesondere im Vor-/Volksschulalter, die sich aufgrund einer seltenen Erkrankung stationär oder ambulant in einem Krankenhaus, wie der Kinderklinik AKH Wien (ca. 200 p.a.), aufhalten müssen
2. Betroffene, Erziehungsberechtigte und andere helfende Angehörige (ca. 200 p.a.), die mit einer schwerwiegenden Diagnose konfrontiert sind
3. Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen, die Betroffenen und Angehörigen während und nach dem Krankenhausaufenthalt Hilfestellung geben möchten (ca. 50 SHG)
4. Health Care Professionals (v.a. ÄrztInnen, PflegerInnen, PsychologInnen) und Manager for Health Care Professionals als wichtige Kontaktpersonen für chronisch kranke Kindern und ihre Familien (ca. 30)
5. Landesdachverbände für Selbsthilfe und vergleichbare Einrichtungen in den Bundesländern

## Ziele des Projektes

1. Generieren von systemischem Wissen über Selbsthilfe im Krankenhaus mit Fokus auf seltenen Erkrankungen von Kindern, sowie Bereitstellen von Datengrundlagen für Entscheidungsträger im intramuralen Bereich
2. Vorantreiben der Umsetzung des NAP.se durch Anknüpfen der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen an bestehende regionale Strukturen und verstärkte Vernetzung mit regionalen Akteuren
3. Schaffung nachhaltiger Strukturen für Selbsthilfe im Krankenhaus mit Fokus auf seltenen Erkrankungen von Kindern am Wiener Pilotstandort der Kinderklinik im AKH
4. Stärkung der Gesundheitskompetenz von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen durch Bereitstellung zielgruppenspezifischer Informationen, insbesondere im Sinne eines besseren Leitens von Betroffenen durch das System
5. Erhöhung des Bewusstseins für und des Wissens über seltene Erkrankungen und die Leistungen der Selbsthilfe in allen Zielgruppen sowie Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema

## Erwartete Ergebnisse und Wirkungen des Projektes

Am Ende der Projektlaufzeit ist die überregionale Selbsthilfe für seltene Erkrankungen verstärkt in regionale Aktivitäten im Rahmen des "Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses" der Bundesländer einbezogen und für eine längerfristige Zusammenarbeit qualifiziert.

In Wien gibt es an der Kinderklinik des AKHs erstmals eine Plattform zur Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen durch die Selbsthilfe vor Ort. Der Fokus auf ausgewählte seltene Erkrankungen von Kindern begründet sich dabei durch die hochspezialisierte Ausrichtung der Kinderklinik und die dort ansässigen zahlreichen Spezialambulanzen für seltene Erkrankungen. Über den Pilotversuch sollen Grundlagen geschaffen werden, um diesen fortführen und ggf. auf andere Zielgruppen ausweiten zu können. Die abgeleiteten Empfehlungen dienen der kontinuierlichen Verbesserung des Systems.

Kinder mit einer seltenen Erkrankung, sowie deren Angehörige entwickeln durch frühzeitigen Kontakt mit Selbst-Betroffenen die notwendige Gesundheitskompetenz, um ihre spezifischen Herausforderungen zu bewältigen. Durch die Zusammenarbeit mit einer professionalisierten Selbsthilfe sind HCPs und MHCPs für seltene Erkrankungen und die Leistungen der Selbsthilfe sensibilisiert. Aufklärungszeiten und Belastungssituationen sollen dadurch gebessert und die Vorteile spezialisierter Standorte für PatientInnen mit komplexen und seltenen Erkrankungen sichtbar werden. Die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen erfährt mehr Anerkennung und geht gestärkt aus dem Prozess hervor. Seltene Erkrankungen werden im Gesundheitssystem auch regional besser abgebildet (Forderung des NAP.se). Durch die optimale Nutzung von Synergieeffekten und die Entwicklung hin zu mehr Patientenzentriertheit ist insgesamt mit Entlastungseffekten in allen Zielgruppen zu rechnen.