

Presseinformation

## **Rare Diseases-Dialog: Weckruf für differenziertere Patientenversorgung während Corona-Krise bei seltenen Erkrankungen**

*Wie sich COVID-19 auf die Behandlung von Menschen mit seltenen Erkrankungen auswirkt, diskutierten Experten beim 7. Rare Diseases Dialogs der PHARMIG ACADEMY.*

Wien, 15. Juli 2020 – Welche Herausforderungen das Coronavirus für das Gesundheitssystem und die Betreuung von Menschen mit seltenen Erkrankungen birgt, thematisierte der virtuell abgehaltene 7. Rare Diseases Dialog der PHARMIG ACADEMY mit rund 180 Gästen auf Initiative des Standing Committee Rare Diseases der PHARMIG.

Es diskutierten, moderiert von Mag. Tarek Leitner (ORF), die Gesundheitsexpertinnen und -experten DI Martin Bruninger, MSc, Büroleiter des Dachverbands der österreichischen Sozialversicherungen, Univ.-Prof. Dr. Susanne Greber-Platzer, MBA, Leiterin der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde an der Medizinischen Universität Wien, Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Obfrau von Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich, ao. Univ.-Prof. Dr. Herwig Ostermann, Geschäftsführer der Gesundheit Österreich GmbH, Claas Röhl, Bakk., Obmann des Vereins NF Kinder und NF Patients United sowie Vorstandsmitglied von Pro Rare Austria und Mag. Dr. Christian Stöckl, Landeshauptmann-Stellvertreter in Salzburg, zuständig für Finanzen und Gesundheit.

Die Auswirkungen der Corona-Krise verdeutlichen den Handlungsbedarf, der bei der Betreuung von Menschen mit seltenen Erkrankungen im Gesundheitssystem besteht. Laut einer von EURORDIS durchgeführten Umfrage haben neun von zehn Patienten mit seltenen Erkrankungen in den letzten Monaten Unterbrechungen ihrer Versorgung wahrnehmen müssen. Bei sechs von zehn Betroffenen war die Durchführung ihrer diagnostischen Tests nicht möglich, acht von zehn konnten Termine für Begleittherapien nicht wahrnehmen, wie Patientenvertreter Claas Röhl erläutert.

Viele der seltenen Erkrankungen sind sehr betreuungsintensiv. Engmaschige Kontrollen, oft mit diagnostischen und bildgebenden Verfahren, sind notwendig, um rechtzeitig auf Verschlechterungen im Krankheitsverlauf reagieren zu können. Doch auch für die Erstdiagnose einer seltenen Erkrankung hatte der Lockdown, bedingt durch das Coronavirus, Folgen: Hatte z.B. eine Familie bei ihrem Kind krankheitsbedingte Beschwerden entdeckt, waren die medizinische Unterstützung und diagnostische Abklärung ausgeblieben. Es wurde meist versucht, daheim zu bleiben und diese eventuell über telefonische Beratung selbst zu behandeln, sodass die Dringlichkeit nicht korrekt eingestuft wurde und der Zeitverlust mögliche Folgeschäden nach sich ziehen konnte.

Die voranschreitende Digitalisierung half vielfach bei der Überbrückung. Laut Ärztin Susanne Greber-Platzer hatten digitale und telefonische Termine die weitere Betreuung von Patientinnen und Patienten in vielen Fällen sehr gut unterstützt und wären auch in Zukunft bei gewissen Kontrollen und Beratungen eine gute Möglichkeit einer Betreuung. Dennoch ersetzt eine Online-Session zwischen Arzt und Patient keine vollständige medizinische Untersuchung. Dabei stellte sich laut Greber-Platzer die Angst vor einer Corona-Infektion als der meistgenannte Grund heraus, warum Patienten bei Beschwerden Spitäler mieden. Es hat sich gezeigt, dass chronisch kranke Patienten dringend den Kontakt mit ihren betreuenden Spezialisten aufrechterhalten müssen und zu diesen eine rasche Kontaktaufnahme benötigen, um akute Symptome einschätzen zu können und eine medizinische Betreuung so sicher wie möglich zu gewährleisten.

Jede Unterbrechung der Behandlungen und Therapien verschlimmert den Gesundheitszustand bei manchen Erkrankten.

In diesem Zusammenhang plädierte Patientenvertreterin Elisabeth Jodlbauer-Riegler dafür, ein österreichweites Register für seltene Erkrankungen einzuführen, um Bedürfnisse in der Regelversorgung und in Notsituationen besser einschätzen zu können. Es fehlen die Daten über die tatsächliche Anzahl der Patienten, welches Risikoprofil diese haben und was sie benötigen, um schlussendlich eine entsprechende Risikogruppen-Bestimmung mit allen daraus folgenden Maßnahmen, etwa von der Arbeits-Freistellung bis zur Ermöglichung notwendiger Therapien, durchzuführen. In dieser Krisensituation hat sich auch gezeigt, wie wichtig eine zentrale, institutionelle Verankerung für Patienten mit seltenen Erkrankungen im Ministerium wäre, um deren Anliegen besser vertreten zu können. Wenn wir etwas aus dieser Krise gelernt haben, dann, dass wir alle politisch mehr gehört werden müssen.

Auch die Sozialversicherungen haben in den letzten Wochen einiges dazugelernt, berichtet Dachverbandsleiter Martin Brunner. Wie groß das Maß der Unterversorgung war, müsse noch evaluiert werden. Sehr positiv wurde der Rückenwind für Projekte im Zusammenhang mit digitaler Versorgung über eHealth wahrgenommen. Stark genutzt wurde auch die Gesundheitshotline 1450 sowie die Möglichkeit zur kontaktlosen Verschreibung, die auch in Zukunft zur Verfügung stehen soll. Trotzdem wünscht sich Brunner mehr Akzeptanz für die Inanspruchnahme digitaler Systeme wie für die elektronische Patientenakte ELGA sowie für die verstärkte Patientenbetreuung und Therapie-Administration über mobile Krankenschwestern oder andere medizinische Hilfsberufe. Das schaffe nicht nur wohnortnahe, sondern auch effizientere Patientenbetreuung, nicht nur, aber auch bei seltenen Erkrankungen.

Die Podiumsgäste lobten jedenfalls die Zusammenarbeit von Ärzteschaft, Apotheken, pharmazeutischer Industrie und anderen Stakeholdern bei der Einführung und Nutzung der telemedizinischen Möglichkeiten. Dabei wurden auch die Herausforderungen angesprochen, die digitale Werkzeuge in den Bereichen Treffsicherheit, Datenschutz und Wartung mit sich bringen. Hier müsse man noch entsprechende Sicherheitsregelungen nachjustieren.

Gesundheitsexperte Herwig Ostermann bezeichnete die Corona-Krise als logistische Herausforderung und lobte die Reaktionen des Gesundheitssystems unter den schwierigen Umständen als sehr zeitnah und engagiert. Spitalsbetten standen jederzeit in ausreichendem Maß zu Verfügung. Nicht dringende Operationen und medizinische Eingriffe wurden mit Orientierung am jeweils aktuellen COVID-19-Infektionsgeschehen aufgeschoben. Das habe bei häufigeren Erkrankungen gut funktioniert, bei seltenen Erkrankungen bestehe hingegen das Problem, dass viele Erkrankungen keine ICD-10-codierte Diagnose haben und damit eine Zuordnung und Risikobewertung schwieriger sei. Hier bestehen bei der künftigen Versorgung in Krisensituationen noch Herausforderungen, insbesondere um die Kontinuität der Betreuung sicherzustellen.

Eine seriöse Einschätzung des Nutzen-Risiko-Verhältnisses der bisher getroffenen Maßnahmen im Gesundheitsbereich zur Bewältigung der Krise sei laut Landeshauptmann-Stellvertreter Christian Stöckl derzeit noch nicht möglich. Die Finanzierung von Therapien und die Forschung für Medikamenten zur Behandlung von Menschen mit seltenen Erkrankungen gestalte sich aufgrund der geringen budgetären Mittel jedoch weiterhin als besonders herausfordernd. Stöckl setze sich schon seit Jahren dafür ein, die Finanzierungsfrage für diesen Bereich zu klären. Mit dem neuen Finanzausgleich habe man sich geeinigt, Patienten mit seltenen Erkrankungen bundesländerübergreifend in den Expertisezentren zu behandeln und gemeinsam aus einem Topf, derzeit zehn Millionen, zu finanzieren. Um mehr Einnahmen zu generieren, brauche es aber den Mut, etwa eine Finanztransaktionssteuer und Digitalsteuer einzuführen und Unternehmen so dazu zu verpflichten, in Österreich Steuern abzuführen. Diese Mittel könnten dann für die Finanzierung von Expertisezentren zweckgebunden werden.

Fazit: Das Coronavirus hat der Öffentlichkeit die Lebenssituation und Perspektive von Menschen mit seltenen Erkrankungen verdeutlicht und damit die Hoffnung auf rasche Erforschung und Entwicklung einer wirksamen Therapie. Forschung und Wissenschaft wurden durch die Corona-Krise gebündelt und treiben so bis heute Innovationen voran. Telemedizin und elektronische Verschreibung wurden in den Regelbetrieb überführt und haben aufgezeigt, wo die Grenzen des Systems liegen. Bei der Bewältigung der ersten Krisenmonate kam viel Kreativität und Engagement zum Einsatz. Diese Energie und Zusammenarbeit bräuchte es auch weiterhin, um die Patientenversorgung und Erforschung von neuen Therapien für seltene Erkrankungen zu verbessern.

Ein kurzer Film über den 7. Rare Diseases Dialog der PHARMIG ACADEMY ist [hier](#) abrufbar.

#### [Rückfragehinweis](#)

PHARMIG – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs

Head of Communication & PR

Peter Richter, BA MA MBA

Tel. 01/40 60 290-20

[peter.richter@pharmig.at](mailto:peter.richter@pharmig.at)

[pharmig.at](http://pharmig.at)

**Über die PHARMIG ACADEMY:** Die PHARMIG ACADEMY ist das Aus- und Weiterbildungsinstitut der Pharmig, des Verbands der pharmazeutischen Industrie Österreichs. Sie bietet Seminare, Lehrgänge und Trainings zu allen Themen des Gesundheitswesens. Das Angebot orientiert sich an aktuellen Entwicklungen und richtet sich an alle, die Interesse am Gesundheitsbereich haben bzw. darin tätig sind. Das Format des Rare Diseases Dialog bietet allen Betroffenen, Interessierten und relevanten Akteuren eine offene Diskussionsplattform zu aktuellen Themen im Bereich der seltenen Erkrankungen.