



© Gina Sanders - Fotolia.com

Seltene Erkrankungen aus Sicht der Sozialversicherung



Dr. Silke Näglein

ist stellvertretende Ärztliche Direktorin der Wiener Gebietskrankenkasse.



Prim. Univ. Prof. Dr. Klaus Klaushofer

ist Ärztlicher Direktor und Abteilungsvorstand der I. Medizinischen Abteilung im Hanusch-Krankenhaus, Leiter des Ludwig Boltzmann Instituts für Osteologie und beratender Arzt im Hauptverband.

Seltene Erkrankungen werden von der Europäischen Union über die Häufigkeit ihres Auftretens definiert. Eine Erkrankung ist dann selten, wenn sie nicht mehr als fünf pro 10.000 Einwohner betrifft. Eine seltene Erkrankung tritt zwar per definitionem selten auf, aufgrund der Fülle von seltenen Erkrankungen könnten in Österreich jedoch rund fünf Prozent der Bevölkerung betroffen sein. Die Europäische Union hat sich zum Ziel gesetzt das Bewusstsein für seltene Erkrankungen in der Bevölkerung sowie die Versorgung der Betroffenen zu verbessern. An Österreich erging der Auftrag, einen „Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen“ zu erstellen. Die Sozialversicherung hat sich intensiv in den Prozess der Auseinandersetzung mit seltenen Erkrankungen eingebracht.

Seit 2009 arbeitet sie in diversen Gremien wie der Unterkommission des Obersten Sanitätsrates, des beratenden Gremiums des Bundesministeriums, von 2009 bis 2010 sowie laufend als Mitglied der ständigen Expertengruppe für seltene Erkrankungen mit. Eine große Herausforderung ist es, umfassende Konzepte zu erstellen, die langfristig für Menschen mit seltenen Erkrankungen die Versorgung und Finanzierung der Leistungen im österreichischen Gesundheitssystem gewährleisten. Aufgrund der unterschiedlichen Zuständigkeiten bedarf es jedoch einer klaren Abgrenzung

zwischen den Bereichen der kurativen Krankenbehandlung, der Pflege, der Fürsorge und der sozialen Betreuung.

Die Sozialversicherung erbringt qualitativ hochwertige Leistungen für alle Versicherten. Die große Zahl der Versicherten garantiert eine größtmögliche Risikostreuung. Die Beitragshöhe ist unabhängig vom individuellen Risiko. Oberstes Ziel ist es, allen Menschen eine bestmögliche Versorgung zu gewährleisten. Dabei macht es keinen Unterschied, ob es sich um eine seltene oder häufige Erkrankung handelt. Die umfassende medizinische Versorgung muss unabhängig von der Häufigkeit und Schwere der Erkrankung gewährleistet sein. Die Sozialversicherung versorgt alle Menschen, egal ob sie an einer seltenen oder häufigen Erkrankung leiden, bestmöglich und nach den gleichen Kriterien. Das bedeutet, dass Menschen mit besonderen Bedürfnissen, was Krankenbehandlung betrifft, ganz normal in unserem Solidarsystem bleiben und für sie dieselben Regeln wie für andere Versicherte gelten. Der Verbleib unter dem Dach der Solidargemeinschaft gewährleistet den besten Schutz für die Betroffenen, weil dadurch eine langfristige nachhaltige Versorgung und auch Finanzierung sichergestellt ist.

Im Bereich der Medikamente für seltene Erkrankungen (Orphan Drugs) gibt es eine Bevorzugung, weil diese einem erleichterten und beschleunigten Zulassungsverfahren unterliegen. Dennoch muss sichergestellt sein, dass diese Medikamente nicht vor der Zulassung im normalen klinischen Alltag zum Einsatz kommen. Das würde die Gefahr in sich bergen, dass Menschen mit besonderen Bedürfnissen unter Umständen zu Opfern von experimentellen Diagnose- und Therapieansätzen werden. Die Finanzierung von Orphan Drugs stellt eine große Herausforderung für die Sozialversicherung dar. Allein im Jahr 2013 lagen die Ausgaben der sozialen Krankenversicherung für Orphan Drugs bei 98,6 Millionen Euro österreichweit, das entspricht einem Anteil von 3,74 % der gesamten Medikamentenkosten. Auch hier gilt es zur Sicherstellung der Finanzierung langfristig neue Modelle zu erarbeiten.

Am allerwichtigsten ist es, unter Berücksichtigung des aktuellen Standes der Wissenschaft, die Qualität der derzeitigen Versorgung auf das höchstmögliche Niveau zu heben und dabei jedenfalls den „Best Point of Service“ zu berücksichtigen. Zentren, in denen Menschen mit seltenen Erkrankungen umfassend und mit größtmöglicher Qualität versorgt werden können, stehen an oberster Stelle. Es müssen eindeutige Kriterien definiert, Qualitätsindikatoren erarbeitet und eine entsprechende Vernetzung der Zentren gewährleistet werden. Dar-

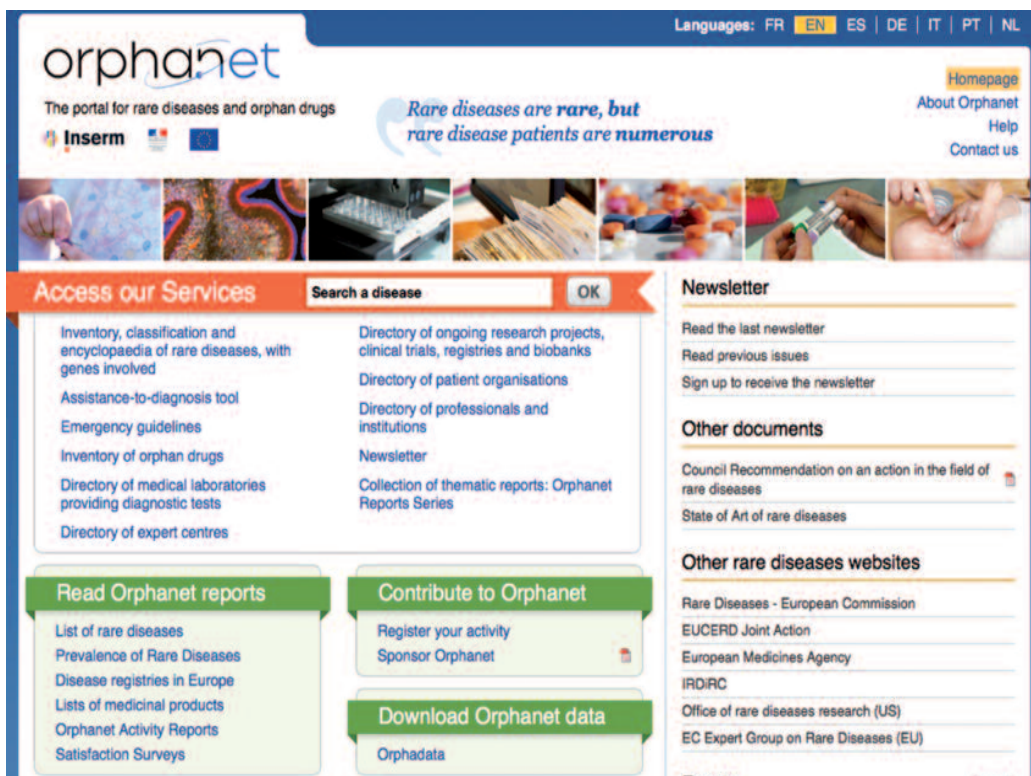
an gilt es intensiv zu arbeiten, und es müssen auch die entsprechenden Ressourcen zur Verfügung gestellt werden. Mit der Definition eindeutiger Kriterien für Zentren im Rahmen der Erstellung des Nationalen Aktionsplans wurden bereits erste Schritte gesetzt.

Alle Institutionen, die in diesem Bereich zuständig sind (Universitätskliniken, Zentren für seltene Erkrankungen, stationäre wie niedergelassene Bereiche, Pflegeeinrichtungen usw.) sollten kontinuierlich Anstrengungen unternehmen, um das Serviceangebot für Menschen mit besonderen Bedürfnissen zu verbessern. Dies erfordert es, konsequent, gegebenenfalls aber auch maßvoll, auf reale Bedingungen Rücksicht nehmend, in der Öffentlichkeit darauf aufmerksam zu machen und sich um

bestmögliche Integration der Betroffenen und die Erhaltung der Solidarbereitschaft der Gesellschaft zu bemühen. Da sind vom Bildungssystem über das Gesundheitssystem bis zu Politik, Medien und Forschung alle gefordert. Die Qualität einer Gruppe, einer Gesellschaft, eines Staats zeigt sich an ihrem/seinem Umgang mit den Schwächsten.

Abschließend soll nicht unerwähnt bleiben, dass es der Sozialversicherung sehr wichtig ist, die Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen in der Sozialversicherung zu vertreten und das Wissen um seltene Erkrankungen zu erweitern. Es gilt, die Vernetzung mit den Experten zu vertiefen und regelmäßigen Erfahrungsaustausch zu pflegen. Mit der Erarbeitung des Nationalen Aktionsplans wurde ein erster Schritt in die richtige Richtung gesetzt.

Orphanet – Das Online-Portal für seltene Erkrankungen und Orphan Drugs



Die Datenbank

Orphanet ist das weltweite Online-Referenzportal für Informationen zu seltenen Erkrankungen und Medikamenten für seltene Erkrankungen, sogenannten Orphan Drugs. Die Nutzung ist kostenfrei und ohne Registrierung möglich, das Spektrum der Nutzer breit – angefangen von Erkrankten, die auf

der Suche nach Spezialisten oder Informationen zu ihrer Erkrankung sind, über Ärzte sowie Wissenschaftler bis hin zu Verantwortlichen im Gesundheitswesen. Täglich besuchen bereits über 40.000 Personen die Website, die derzeit Informationen zu knapp 6.000 seltenen Erkrankungen enthält. In der Endfassung sollen es bis zu 8.000 Krankheitsbilder



Dr. Ursula Unterberger ist Ärztin und Mitarbeiterin der Gesundheit Österreich G.m.b.H. sowie Mitarbeiterin der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) und ist auch für Orphanet Österreich tätig.



Ass. Prof. Priv. Doz. Dr. Till Voigtländer ist medizinischer Leiter der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) sowie Leiter von Orphanet Österreich.