

PRESSEINFORMATION Chronik / Innenpolitik / Gesundheit / Leben

Kinderliga fordert mehr Unterstützungsangebote für Kinder mit seltenen und chronischen Erkrankungen.

Utl: Kinder mit einer seltenen oder chronischen Erkrankung profitieren von einem Krankheitsmanagement in pädagogischen Einrichtungen und von einem professionell begleiteten Transitionsprozess.

Wien, 27.2.2019 - In Österreich leiden rund 400.000 Menschen an einer der etwa 8000 seltenen Erkrankungen, mehr als die Hälfte davon sind Kinder und Jugendliche. Von den ersten Symptomen bis zur richtigen Diagnose ist es oft ein langer und mühevoller Weg für die jungen Patientinnen und deren Eltern, der auch eine große psychische Belastung darstellt. Sobald die Diagnose gestellt ist, beginnt die meist intensive Zeit der Therapien – sofern es für die Erkrankung wirksame Therapiemöglichkeiten gibt und diese von der Krankenkasse finanziert werden. Hier warnt die Kinderliga davor, Therapieoptionen und Diagnosen aus politischen oder wirtschaftlichen Gründen gegeneinander auszuspielen.

Eine seltene oder chronische Erkrankung hat auch schwerwiegende psychosoziale Auswirkungen, sowohl auf das Leben der betroffenen Kinder und Jugendlichen als auch auf deren Angehörige – Eltern, Geschwisterkinder, nahe Verwandte. *„Es braucht hier ganz konkrete, finanzierte Leistungen, um die Familien zu unterstützen und zu begleiten“*, betont Mag.a Caroline Culen, Psychologin und Geschäftsführerin der Kinderliga.

Gesichertes Krankheitsmanagement in pädagogischen Einrichtungen und kassenfinanzierte psychologische Angebote notwendig

Etwa in pädagogischen Einrichtungen wie Kindergärten oder Schulen fordert die Kinderliga gesichertes Krankheitsmanagement - das könnte medizinisch geschultes Personal vor Ort oder mobile, bedarfsangepasste Unterstützung sein. Konkrete Zahlen für den Unterstützungsbedarf an Schulen und Kindergärten gibt es österreichweit nicht - auch hier ortet die Kinderliga massiven Handlungsbedarf.

Auch müssten krankenkassenfinanzierte psychologische Angebote für Kinder mit einer seltenen Erkrankung und für deren Angehörige flächendeckend und niederschwellig verfügbar sein. Studien in diesem Zusammenhang belegen die Wichtigkeit einer gelungenen Krankheitsverarbeitung und deren Auswirkungen auf körperliche und seelische Gesundheit.

Anerkennung von Transitionsmanagement als zu finanzierende Leistung wünschenswert

Eine besondere Herausforderung stellt für Patientinnen mit einer seltenen oder chronischen Erkrankung die Transition, also die Phase des Übergangs von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin dar. *„Dass wir uns mit dem Thema Transition überhaupt beschäftigen, ist das Resultat einer Erfolgsgeschichte“*, so Culen. Dank neuer Therapien sind in den letzten Jahren die Lebenserwartung und auch die Lebensqualität bei zahlreichen seltenen und chronischen Erkrankungen deutlich gestiegen.

Bis zum 18. Lebensjahr sind die betroffenen Kinder und Jugendlichen meist in der Betreuung einer multiprofessionellen Spezialambulanz mit fixen Bezugspersonen und vielen Expertinnen unter einem

Dach. Ab dem 18. Lebensjahr ist die Erwachsenenmedizin für den jungen Menschen zuständig: das bedeutet den Abbruch langjähriger vertrauensvoller Beziehungen und die Konfrontation mit fehlende Strukturen und Expertenwissen.

Hier braucht es einen guten Übergang und ein professionelles Casemanagement zur Begleitung der Patienten und auch ihrer Familien. „*Transitionsmanagement muss als zu finanzierende Leistung anerkannt werden*“, formuliert Culen eine zentrale Forderung der Kinderliga. Gelungene Transition bedeutet eine gute Anbindung an die medizinische Erwachsenenversorgung, weniger Langzeitschäden, verringerte Akutkomplikationen und eine erhöhte Lebenserwartung.ⁱ Damit hat die Forderung der Kinderliga auch eine starke volkswirtschaftliche Komponente. „*Jeder in die professionelle Begleitung von Transitionsprozessen investierte Euro rechnet sich mehrfach*“, ist die Kinderliga überzeugt. Kinder mit seltenen Erkrankungen sind wie alle Kinder. Besonders.

Rückfragehinweis:

Verena Bittner-Call

+43 650 710 13 73

presse@kinderjugendgesundheit.at

www.kinderjugendgesundheit.at

ⁱ Vgl. Berliner Transitionsmodell

<http://www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm/>