

Kinder mit seltenen Erkrankungen sind wie alle Kinder. Einzigartig.

Utl.: Anlässlich des Internationalen Tags der Seltene Erkrankungen am 28.2. fordert die Österreichische Kinderliga mehr Unterstützungsangebote für Kinder und Jugendliche mit seltenen und chronischen Erkrankungen und einen professionell begleiteten Transitionsprozess

Wien, 23.2.2022 - In Österreich leben rund 400.000 Menschen mit 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 den Kostenträgern finanziert werden. Hier wünschen sich die Expert*innen der Kinderliga, dass das Recht auf bestmögliche medizinische Versorgung bei gesundheits- und finanzpolitischen Überlegungen immer im Fokus steht, um Kinder mit einer seltenen Erkrankung bzw. deren Eltern nicht zu Bittstellern zu machen.

Kindern mit einer seltenen Erkrankung brauchen auch kostenfreie psychosoziale Angebote

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 für Kinder und Jugendliche mit einer seltenen oder chronischen Erkrankung ganz konkrete, finanzierte Leistungen, um die Familien zu unterstützen und zu begleiten“*, betont Dr.in Caroline Culen, Psychologin und Geschäftsführerin der Kinderliga.

Etwa in pädagogischen Einrichtungen wie Kindergärten oder Schulen fordert die Kinderliga gesichertes Krankheitsmanagement durch Schulärzt:innen und School Nurses - medizinisch geschultes Personal vor Ort oder auch mobile, bedarfsangepasste Unterstützung.

Auch müssten krankenkassenfinanzierte psychologische und psychotherapeutische 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.

Hürden beim Übergang von der pädiatrischen „Rundumbetreuung“ in die Erwachsenenmedizin

Eine besondere Herausforderung stellt für Patientinnen mit einer seltenen oder chronischen Erkrankung die Transition¹, 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 pädiatrischen Spezialambulanz mit fixen Bezugspersonen und vielen Expertinnen unter einem Dach. Ab dem 18. Lebensjahr ist die Erwachsenenmedizin für den jungen Menschen zuständig: das bedeutet Abbruch langjähriger vertrauensvoller Beziehungen und fehlende

¹ Gesellschaft für Transitionsmedizin Deutschland, Schweiz, Österreich:
<https://www.transitionsmedizin.de> und <http://www.transitionsmedizin.com/>

Strukturen in der Versorgung seltener Erkrankungen mit der Konsequenz verschlechterter gesundheitlicher Betreuung.

Transitionsmanagement wichtiger Faktor für einen guten Übergang in die Erwachsenenmedizin

Hier braucht es einen guten Übergang und eine professionelle Begleitung der Patient:innen und ihrer Familien. Aber auch die medizinischen Teams müssen unterstützt werden durch Schulungen aber auch über vermehrte Ressourcen. *„Transitionsmanagement muss als Leistung anerkannt werden, die von den Krankenkassen oder Krankenanstalten finanziert wird – über Leistungsabrechnung oder Personalstunden“*, formuliert Culen eine zentrale Forderung der Kinderliga.

Gelungene Transition bedeutet eine gute Anbindung an die medizinische Erwachsenenversorgung, verringerte Akutkomplikationen, weniger gesundheitliche Langzeitschäden und eine erhöhte Lebensqualität. Damit hat die Forderung der Kinderliga eine starke volkswirtschaftliche Komponente. *„Jeder in die professionelle Begleitung von Transitionsprozessen investierte Euro rechnet sich mehrfach“*, sind die Expert*innen im Netzwerk der Kinderliga überzeugt.

Erstmals bietet die Kinderliga daher dieses Frühjahr über ihren Verein zur Förderung der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich in Kooperation mit der Gesellschaft für Transitionsmedizin einen Pilotworkshop „Basismodul Transitionsmanagement“ für Menschen aus den Bereichen Medizin, Pflege, Psychologie, Psychotherapie, Klinische Sozialarbeit, sowie der Selbsthilfe und den Patient*innenvertretungen an.

Basismodul Transitionsmanagement:

<https://www.kinderjugendgesundheit.at/themenschwerpunkte/transition/basismodul-transitionsmanagement/>

Rückfragehinweis:

Verena Bittner-Call

+43 650 710 13 73

presse@kinderjugendgesundheit.at