

# Gesundheitsgespräche

Die Presse DONNERSTAG, 2. SEPTEMBER 2021

„Die Presse“-SONDERBEILAGE

## Forschung, Produktion und Patientenzugang

**Open Alm 2021: Magisches Dreieck.** Was muss getan werden, um den Standort Österreich für die Forschung attraktiver zu machen, die Produktion zu sichern und den Patientenzugang zu den bestmöglichen Medikamenten zu sichern? Und wie hängen diese drei zentralen Faktoren des Gesundheitssystems zusammen? Experten antworten.

Wir haben in der Coronazeit besonders stark bemerkt, dass wir vulnerabel sind und wie groß unsere Abhängigkeit von außereuropäischen Produktionsstätten und Lieferketten ist. Die Frage ist nun: Was können wir daraus für die Zukunft lernen?“, sagt Sigrid Haslinger, Vorsitzende des PHARMIG Standing Committee Market Access Intramural. Aus Sicht der Industrie wären für Haslinger mehrere Veränderungen wünschenswert: „In Österreich sollte man den Impact von Medikamenten umfassender evaluieren, also nicht nur, was sie den Patienten, sondern auch, was sie der Gesamtwirtschaft bringen. Man muss sich den Return on Investment genauer ansehen. Für die Forschung braucht es mehr Mut, Risikoaffinität, stärkere Anreize und einen Abbau bürokratischer Hürden.“ Wichtig sei es vor allem, mehr klinische Studien ins Land zu holen. Hilfreich wäre dabei eine zentrale Koordinierungsstelle als Drehscheibe, um Patienten besser rekrutieren und die Studien schneller umsetzen zu können: „Das stärkt auf Dauer die heimische Industrie im internationalen Wettbewerb.“

Die Bedeutung von klinischen Studien hebt auch Wolfgang Hilbe, Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie & Medizinische Onkologie, hervor: „Die Motivation dafür ist da. Was es braucht, ist eine Professionalisierung auf allen Ebenen. Leider mangelt es in Österreich oftmals an der grundsätzlichen Kultur.“ Letztere könne nicht einfach politisch angeordnet werden. Sehr wohl lassen sich aber die entsprechenden Rahmenbedingungen schaffen – etwa mit Ansätzen in der Ausbildung, in der bereits vermittelt werden muss, dass die Durchführung klinischer Studien zum einen essenziell und zum anderen ein „Metier“ ist, das es zu erlernen gilt. Laut Hilbe funktioniert nur gut, was in einer fruchtbaren Umgebung und mit der richtigen Geistes-



Die Experten der Open Alm 2021 (v. l. n. r.): Wolfgang Hilbe, Hanns Kratzer, Sigrid Haslinger, Andreas Huss, Gunda Gittler und Alexander Biach.

[Gattinger]

haltung vorstättengeht: „Es müsste klarer werden, dass Forschung und Innovation das Elixier des Lebens eines Krankenhauses sind. Wir müssen Innovation aktiv wollen und bereit sein, dafür etwas zu tun. Es passiert nicht von allein.“

### Kosten und Transparenz

Auf das Spannungsfeld zwischen Ökonomie und den Patientenzugang zur bestmöglichen Therapie sowie die Rolle der Apotheken geht Gunda Gittler, Apothekenleitung Barmherzige Brüder Linz, ein: „Wir Apotheker sind die Vermittler zwischen Ärzten, Industrie, Behörden und Patienten. Wir achten darauf, mit gegebenen Ressourcen auszukommen.

Das setzt faire Verhandlungen mit den Herstellern voraus. Wir helfen aber auch bei der Zubereitung von Medikamenten, wofür wir künftig noch bessere Räumlichkeiten benötigen.“ Was den Einkauf betrifft, warnt Gittler vor jenen, die eine Zentralisierung herbeisehnen: „Die Zentralisierung des Einkaufs kann auch eine Monopolisierung zur Folge haben. Das wäre nicht im Sinne der Patienten, gerade wenn es um teure Medikamente geht.“

Einen klaren Standpunkt zur Kosten- und Versorgungsfrage vertritt ÖGK-Obmann Andreas Huss: „Jedes innovative Medikament, das auf den Markt kommt, muss in einem reichen Land wie Österreich

zur Verfügung stehen. Forschung zu Innovationszwecken muss also auch etwas kosten dürfen und sollte von der Öffentlichkeit gefördert werden.“ Gut wäre es in diesem Zusammenhang, künftig für mehr Kostentransparenz zu sorgen. Die legitimen Fragen, was Forschung bringt, was Entwicklungen kosten und was die Industrie daran verdient, sollten gestellt und klar beantwortet werden. Ein anderer Wunsch des ÖGK-Obmanns betrifft die Polypharmazie: „Medikamente sind kein Konsumgut. Wir müssen darauf achten, sie zielgerichtet einzusetzen, um die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.“ Bezüglich der Produktion hat Huss Zweifel, dass sich

die in der Pandemie laut gewordene Forderung nach verstärkter Herstellung von Produkten in Europa oder Österreich realisieren lässt: „Warum sollen große Konzerne in einem Hochpreisland produzieren, wenn es woanders auch billiger geht? Man kann die Marktgesetze nicht aushebeln.“

### „Wir sind gut aufgestellt“

Etwas optimistischer gibt sich diesbezüglich Alexander Biach, Direktorstellvertreter Wirtschaftskammer Wien & Standortanwalt der Stadt Wien: „Es gibt schon jede Menge gute Gründe, warum ein Top-Standort wie Wien gewählt wird, auch wenn er im Vergleich nicht der günstigste sein mag.“ Biach sieht Österreich für die Zukunft gut aufgestellt und betont die Wichtigkeit einer funktionierenden Wirtschaft: „Je besser es der Wirtschaft geht, je mehr und klüger hier geforscht und produziert wird, umso größer ist die Bruttowertschöpfung für die Volkswirtschaft und umso mehr können wir uns an Medikamenten und medizinischen Produkten leisten.“ Forschung, Produktion und Patientenzugang bilden insofern ein magisches Dreieck, in dessen Zentrum nicht nur der Patient, sondern auch die Standortfrage steht.

### INFORMATION

Die Seiten beruhen auf einer Medienkooperation mit der „Presse“ und sind entstanden mit finanzieller Unterstützung von Praevenire – Gesellschaft zur Optimierung der solidarischen Gesundheitsversorgung.

### AUSBLICK AUF DIE GESUNDHEITSTAGE SEITENSTETTEN 2022

Das Thema der Gesundheitsversorgung wird bei den Praevenire Gesundheitstagen einer kritischen Prüfung unterzogen. Beteiligt sind nationale und internationale Top-Experten. Das Ziel lautet, zu inspirieren, zu vernetzen, zu diskutieren und zum Dialog zu animieren. Die nächsten Gesundheitstage finden von 18. bis 20. Mai 2022 statt. Jetzt anmelden:



Uriger Rahmen für zukunftsweisende Gesundheitsgespräche: Die alte Schafalm in Alpbach.

[Gattinger]

## PRAEVENIRE-GESUNDHEITSGESPRÄCHE ALPBACH 2021

## E-Health-Start-ups unter gemeinsamen Dach

**Health Pioneers.** In Alpbach haben sich rund 30 Unternehmen zum Verein Health Pioneers zusammengeschlossen. Der neue Verband versteht sich als Netzwerkplattform, Ideengeber und Dialogforum zwischen digitalen Vordenkern und entscheidungsrelevanten Stakeholdern des österreichischen Gesundheitswesens.

„Analog macht krank. Digital macht gesund.“ So plakativ der Slogan des Manifests war, so schwierig gestalteten sich die ersten Schritte jener deutschen Initiative, die zur Gründung des Spitzenverbands Digitale Gesundheitsversorgung führte. „Wir sind zunächst auf eine Systemmauer gestoßen. Aber unsere Beharrlichkeit, die Stakeholder des Gesundheitswesens für uns zu gewinnen, wurde belohnt“, freut sich Vorstandsmitglied Diana Heinrichs. Der Spitzenverband tritt mittlerweile als gemeinsame Stimme aller E-Health-Anbieter und -Förderer Deutschlands auf und steht den gesetzlichen Krankenkassen als Verhandlungspartner zur Verfügung - und dient einer österreichischen Initiative als Vorbild.

**Digitalverband im Aufbau**

„Der Weg des deutschen Spitzenverbands hat uns inspiriert. Wir planen Ähnliches“, sagt Lukas Seper. Bereits 2018 entwickelten Seper und seine Partner einen KI-gestützten Gesundheitsassistenten und gründeten in Wien das mittlerweile auf 25 Mitarbeiter angewachsene Start-up XUND. Nun steht Seper an der Spitze einer Bewegung von 30 Unternehmen aus dem Bereich der digitalen Gesundheitsversorgung. „Unser Ziel ist es, den Verein Health Pioneers zu einem bedeutenden Branchenverband zu formen, der die Interessen aller Hersteller von Digital-Health-Anwendungen in Österreich auch gegenüber Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Öffentlichkeit vertritt“, erklärt Seper.

Wie bunt die Szene in der digitalen Gesundheitsversorgung geworden ist, zeigt sich in der Bandbreite der Anwendungen jener Start-ups, die nunmehr unter der gemeinsamen Dachmarke Health Pioneers aktiv sind. Zwölf von ihnen präsentierten ihre Digitalprodukte beim Praevenire Talk auf der Schafalm.

**12 digitale Innovationen**

„Breathe ilo“ (breatheilo.com) lautet etwa der Name jener Fruchtbarkeitschecker-App des Grazer Start-ups Carbomed, mit der Frauen über ihren Atem ihre fruchtbaren Tage ermitteln und alles über ihren Zyklus direkt in der App erfahren. „Pocketcoach“ (pocketcoach.co/de) ist der Name des ersten deutschsprachigen Chatbots, der im Sinne der Gesundheitspräventive psychologische Unterstützung anbietet. „Contextflow“ (contextflow.com) nutzt Deep Learning und medizinische 3-D-Bildgebung, um Radiologen das in Tausenden von medizinischen Bildern und Berichten kodierte Wissen an



Paul Kressnik, reha buddy; Manuel Leal Garcia, Probando; Lukas Seper, XUND Solutions; Anja Silberbauer, Harmony & Care; Christoph Götz, MyMind; Sabine Walch, Novid20; Christopher Pivec, Careety Health; Matthias Ruhri, Probando; Stefan Kampusch, SzeleSTIM. (1) Alexander Biach, WKW; (2) Katharina Feiertag, Quickticket; (3) Irene Fialka, INITS; (4) Barbara Fisa, The Healthy Choice; (5) Diana Heinrichs, Digitale Gesundheitsversorgung; (6) Lars-Peter Kamolz, AWA; (7) Manuel Kraus, Pocketcoach; (8) Franz Leisch, ELGA; (9) Elisabeth Potzmann, ÖGKV; (10) Günter Rauchegeger, ELGA; (11) Bastian Rüter, Carbomed Medical Solutions; (12) Julie Surfana, contextflow; (13) Thomas Szekeres, ÄK Österreich.

[Grafik: WellDone; Gruppenfoto: (5, 9) Gättinger, (1, 13) Provaznik, (2, 7, 10 - 12) PERI Onlineexperts, (3, 4) Spitzauer, (6) Bergmann, (8) HJ Bruckberger]

die Hand zu geben. Entwickelt wurde die Suchmaschine, um den Zeitaufwand für die Suche nach fallrelevanten Informationen während der Bildinterpretation zu verringern. Für mehr Zeiteffizienz sorgt in einem anderen Bereich die Lösung für smartes Wartelistenmanagement „Quickticket“ (quickticket.io): Patienten, die ein digitales Ticket in der Warteliste entnehmen und genau wissen, wann sie an der Reihe sind, vermeiden in Arztpraxen Wartezeiten und Stress.

Die Digitalisierung standardisierter Assessments in der Physiotherapie treibt „reha buddy“ (rehabuddy.at). Stoppuhr, Bleistift und Maßband werden durch ein zertifiziertes Medizinprodukt ersetzt, um durch die Anbindung an das vorhandene Krankenhausinformationssystem in Rehakliniken eine höhere Effizienz des Personaleinsatzes zu schaffen. Ohne große Investitionen soll so die Reha-Erfahrung sowohl für Patienten als auch für Therapeuten objektiver und ergebnisorientierter werden. Den Fokus auf evidenzbasierte Medizin legt auch „Careety“. Die digitale Plattform für Ärzte und eine Patienten-App stellen sicher, dass Patienten alle Informationen über die bestmöglichen Therapien bekommen. Als Plattform wurde auch „Probando“ (probando.io) konzipiert. Der digitale Marktplatz will

die Forschung unterstützen, indem er auf Matchmaking-Lösungen setzt, um die passenden Personen für medizinische Studien herauszufiltern. Mit wissenschaftlich fundierten Matching-Methoden und einer innovativen Software-Plattform arbeitet ebenfalls das Harmony & Care System (harmonyandcare.com). Das Matching-Verfahren fragt und gleicht soziale Kompetenzen, Interessen und Neigungen im Bereich der Pflege sowohl von Betreuungskräften als auch von Betroffenen ab.

Ein digitales Trainingsspiel, das über Neurofeedback mit Elektroden am Kopf funktioniert, wurde vom Wiener Unternehmen „MyMind“ (mymind.life) entwickelt. Das Team des Start-ups setzt in weiterer Folge auf ein Medizinprodukt, das speziell für Autismus, ADHS und andere neurologisch-psychologische Beeinträchtigungen zertifiziert ist und von Betroffenen zu Hause genutzt werden kann. Menschen mit chronischen Schmerzen nachhaltig zu helfen und ihnen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen, ist wiederum der Antrieb des Start-ups SzeleSTIM (szelestim.com). Entwickelt wurde eine Methode, die ohne Medikamente und deren Nebenwirkungen funktioniert, indem ein im Ohr tragbares Gerät den Vagusnerv mit elektrischen Impulsen stimuliert. Was SzeleSTIM so besonders

macht, ist, dass das Gerät über eine verbundene Smartphone-App Daten sammelt, mit denen die Therapie individuell angepasst und gesteuert werden kann. Die Wirksamkeit der Methode wurde bereits in klinischen Studien belegt.

Auf die Wirksamkeit des Jungunternehmens Novid20 (novid20.at) hofft wiederum ganz Österreich: Das Start-up arbeitet seit März 2020 mit neuen Lösungen daran, die Covid-Pandemie zu beenden. Nach Abschluss diverser Großprojekte im In- und Ausland konnte sich das Team rund um Novid20, das in engem Austausch mit Behörden und der Wissenschaft agiert, als führende Experten zum Thema „Covid-Test-Infrastruktur“ mit starkem IT-Fokus positionieren.

**Von der Nische in die Breite**

Dass die zwölf auf der Schafalm kurz vorgestellten digitalen Gesundheitsanwendungen beispielhaft für einen regelrechten Boom des E-Health-Bereichs stehen, lässt sich in Zahlen dokumentieren. Rund 150 Digital-Health-Start-ups wurden in den letzten zehn Jahren allein im D-A-CH-Raum gegründet und mit Risikokapital im Gesamtumfang von mehr als einer Milliarde Euro finanziert. Zwei Drittel der Gründungen entfielen auf die letzten fünf Jahre. Als zusätzlicher Beschleuniger der Digitalisierung erwies sich die Coronapandemie.

„Es gibt einen eindeutigen Trend von der Nische in die Breite. Die Zeit ist reif, um den Gesundheitsbereich digital in die Zukunft zu führen“, bringen es Franz Leisch und Günther Rauchegeger von der ELGA GmbH auf den Punkt. Daran glaubt auch Thomas Szekeres, Präsident der Österreichischen Ärztekammer: „Die Gründung des neuen Verbands Health Pioneers kommt zum richtigen Zeitpunkt. Es geht darum, neue, digitale medizinische Produkte zum Verbraucher zu bringen. Daran hat die Ärztekammer ein hohes Interesse.“ Ebenso groß ist das Interesse im Bereich der Pflege, wie Elisabeth Potzmann, Präsidentin des Österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegeverbandes, betont: „Ich sehe in digitalen Lösungen eine große Chance und appelliere an den

Mut, den Prozess voranzutreiben. Ich stelle aber leider fest, dass dies in vielen Bereichen noch zu langsam geht.“ Ein Grund für die Trägheit des Systems ist dabei laut Wissenschaftsvermittlerin Barbara Fisa (thehealthychoice.at) die Tatsache, dass die ältere Generation für digitale Angebote noch nicht zur Gänze empfänglich ist - was sich mit der zunehmenden Durchdringung und Akzeptanz von Smartphones allerdings gerade ändert.

Eine andere Bremse im System erläutert Irene Fialka, CEO INITS, Universitäres Gründerservice Wien: „Leider glauben viele große Organisationen, dass sie selbst alles entwickeln können. In Wahrheit fehlt es ihnen aber an Know-how, finanziellen und zeitlichen Ressourcen.“ Besser wäre es laut Fialka, den Fundus an innovativen technologischen Lösungen zu nutzen und gezielt auf die Suche nach Start-ups für digitale Gesundheit zu gehen, die neue Ideen von außen einbringen.

**Tempo auf Evidenz-Basis**

Für den Zwiespalt zwischen dem Tempo der digitalen Veränderung und der teils langsamen Reaktion des Gesundheitssystems hat Lars-Peter Kamolz, Präsident Austrian Wound Association, eine weitere Erklärung: „Auf der einen Seite beobachten wir einen rasanten Zuwachs an medizinischem Wissen, das sich alle drei Monate verdoppelt. Auf der anderen Seite braucht das System Zeit für die Sammlung von Daten und Fakten, um evidenzbasierten Lösungen den Vorrang geben zu können.“ E-Health-Start-ups seien insofern gefordert, nicht nur zu entwickeln, sondern auch konkret zu zeigen, was sie können, um am Markt zu reüssieren. Das sieht auch Alexander Biach, Standortanwalt Wirtschaftskammer Wien, so: „Mit einer guten Idee allein ist es nicht getan. Neue Produkte und Unternehmen müssen sich am Markt bzw. im Rahmen von Pilotprojekten beweisen und gute Ergebnisse erzielen. Dafür braucht es Netzwerke und Partner, die Voraussetzung für Wachstum sind.“ Einig sind sich beide Experten, dass diese Netzwerkarbeit von einem Interessensverband wie Health Pioneers entscheidend gefördert werden kann.



Vertreter der Health Pioneers feiern ihre Gründung auf der alten Schafalm des Böglershofes in Alpbach.

[Gättinger]

## PRAEVENIRE-GESUNDHEITSGESPRÄCHE ALPBACH 2021

## Zusammenspiel von Impfung und Therapie

**Covid-19 & Multiple Sklerose.** Wie ist der Impferfolg unter verschiedenen MS-Therapien? Soll impfsicheren Therapien grundsätzlich der Vorrang gegeben werden? Und welche nachhaltigen Lehren können aus der Pandemie für die Versorgung von Patienten mit Multipler Sklerose gezogen werden? Die Ergebnisse mehrerer Studien und nationale Experten des Gesundheitswesens geben Auskunft zu einem komplexen Thema.



Bernhard Rupp, Leiter der Fachabteilung Gesundheitswesen der AK NÖ; Andreas Huss, Obmann der ÖGK; Leif Moll, Managing Director bei Merck Austria; Marlene Schmid, Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft; Martina Olf-Meindl, Director Market Access & Governmental Affairs bei Merck Austria; Johann Sellner, Landeskrankenhaus Mistelbach-Gänserndorf; Maximilian Rost, Business Unit Manager Neurology & Immunology bei Merck Austria; Arno Melitopoulos-Daum, Landesstellenleiter von Tirol der ÖGK; (1) Anat Achiron, Tel-Aviv University; (2) Tobias Moser, Christian-Doppler-Klinik Salzburg; (3) Anna Vavrovsky, Academy for Value in Health.

[Gattinger, Grafik: Welldone]

Über die geeignetsten und effektivsten Maßnahmen zur Bekämpfung von Covid-19 – das zeigt die Erfahrung der letzten eineinhalb Jahre – lässt sich selbst in und unter hochentwickelten Industriestaaten trefflich streiten. Für viele Patientengruppen, beispielsweise solche mit immunsuppressiven Therapien, stellen sich in diesem Kontext zusätzliche, ganz besondere Herausforderungen.

Im Rahmen des 130. Praevenire Gipfelgesprächs, das Mitte August auf der alten Schafalm des Böglerhofes in Alpbach vonstattenging, diskutierten nationale und internationale Experten das Thema mit Blick auf das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose. Im Raum standen insbesondere Fragen zur Wirksamkeit von Covid-Impfstoffen im Zusammenspiel mit unterschiedlichen MS-Therapien.

#### Studie aus Israel

Neue Erkenntnisse aus Israel, dem Land, das weltweit als Vorreiter bezüglich der Covid-19-Impfung gilt, präsentierte Professor Anat Achiron, Neurologin an der Tel-Aviv University, in ihrem einleitenden Impulsreferat. Präsentiert wurden die wichtigsten Ergebnisse mehrerer veröffentlichter und noch unveröffentlichter Studien zur Verträglichkeit und Sicherheit der Covid-19-Impfung bei MS-Betroffenen.

„Wie bei anderen Impfstoffen auch, besteht die Befürchtung, dass es bei MS-Betroffenen zu unerwünschten immunologischen Reaktionen und Krankheitsaktivitäten

kommen könnte. Wir haben diese Fragestellung bei rund 500 geimpften MS-Patienten im Hinblick auf die neuartigen mRNA-Vektor-Impfstoffe untersucht“, erklärt Achiron. Zutage traten einerseits teils signifikante Unterschiede unter verschiedenen MS-Behandlungen. Auf der anderen Seite konnte kein signifikant erhöhtes Schubrisiko oder eine Verschlechterung des Krankheitsbildes nach Impfung gegenüber einer Vergleichsgruppe nicht geimpfter MS-Betroffener festgestellt werden. Auch bezüglich der Nebenwirkungen

„Die Antwort auf die Frage, ob MS-Patienten grundsätzlich geimpft werden sollen, ist ein klares Ja.“

Johann Sellner

gaben ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen geimpften MS-Patienten und geimpften Nicht-MS-Betroffenen.

#### Erkenntnisse für Österreich

Für Johann Sellner vom Landeskrankenhaus Mistelbach-Gänserndorf sind die Erfahrungen aus Israel auch für Österreich hoch relevant: „Die Antwort auf die Frage, ob MS-Patienten grundsätzlich geimpft werden sollen, ist ein klares Ja. In Österreich hat man diesbezüglich, insbesondere wenn es um Betroffene mit intensiven, aggressiven MS-Therapien geht, bis dato eher zurückhaltend

agiert. Jetzt wissen wir dank dieser Studie mehr.“ Zugleich betont Sellner, dass es bei der positiven Interpretation der Ergebnisse gewisse Einschränkungen gibt. So wurde etwa in Israel ausschließlich der Impfstoff der Firma Biontech-Pfizer verabreicht, weshalb Rückschlüsse auf andere Impfstoffe nur bedingt zulässig sind. Besonders hervorzuheben sei laut Sellner eine weitere Studienkenntnis: Die Impfwirkung (Nachweis der Antikörperbildung) ist bei bestimmten MS-Therapien vorhanden und bei anderen nicht.

„Zusammenfassend lässt sich sagen: Wir haben neue wesentliche Erkenntnisse gewonnen, die für das Impfen sprechen. Aber es bleiben natürlich noch zahlreiche Fragen unbeantwortet.“

#### Impfsichere Therapien

Zu den offenen bzw. schwer zu beantwortenden Fragen gehört jene, ob und wann im Falle einer ausbleibenden Wirkung der Covid-19-Impfung MS-Patienten eventuell zu sogenannten „vaccination safe therapies“ wechseln sollen, bei denen mit höherer Wahrscheinlichkeit von einer Impfwirkung ausgegangen werden kann. „Aus medizinischer Sicht muss gesagt werden, dass eine Umstellung der Therapien nicht so einfach ist. Das kann Monate dauern, in denen die Patienten weder ausreichend therapiert noch geimpft sind“, gibt Tobias Moser von der Christian-Doppler-Klinik Salzburg zu bedenken. „Es ist natürlich eine Frage der Risikoabwägung. Langfristig muss aber das Ziel sein, dass die Sozial-

versicherung und die Krankenkassen in die ‚richtige, nachhaltige‘ Therapie investieren, sodass die Impfung auch für MS-Patienten mit hohem Erfolg möglich ist“, meint dazu Andreas Huss von der Österreichischen Gesundheitskasse. „Wir müssen uns für solche und ähnliche Fälle, auch in Bezug auf andere chronische Erkrankungen, eine kluge Hochrisikopatientenregelung überlegen“, fügt Bernhard Rupp, Arbeiterkammer Niederösterreich, an. Wichtig sei laut Experten jedenfalls, das Impfansprechen in der Wahl der Neutherapien

„Langfristig muss das Ziel sein, dass die Sozialversicherung in die richtige, nachhaltige Therapie investiert.“

Andreas Huss

zu berücksichtigen und zu vermeiden, dass es zu der Therapiewechsel-Frage kommt.

Den Standpunkt der Patienten bringt Marlene Schmid von der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft ein: „Natürlich tragen solche ungeklärten Fragen zur Verunsicherung der Betroffenen bei. Umso wichtiger ist es, dass zum einen so viele Daten wie möglich gesammelt und dass zum anderen die Patienten von den behandelnden Ärzten über alle möglichen Optionen aufgeklärt werden.“ Ziel ist der mündige Patient, der befähigt wird, ein aktives Mitbestimmungsrecht bei der Thera-

piewahl und der Impffrage ausüben zu können. Das sei umso wichtiger, als dass die Pandemie und etwaige jährliche Auffrischungsimpfungen noch länger Thema sein werden.

#### Konsens trotz Unsicherheit

Einig sind sich alle Experten, dass sowohl die Covid-Impfung als auch die Kontinuität der MS-Therapie von großer Bedeutung sind. Entscheidungen im Zweifelsfall folgen einer Risikoabwägung, die je nach individueller Therapie im Einzelfall und in Absprache mit den behandelnden Ärzten geschehen muss. Klar wurde im letzten Jahr zudem, dass eine negative Immunantwort auf eine Covid Impfung einen signifikanten Einschnitt in die Lebensqualität des Patienten bewirkt.

Konsens herrscht unter den Fachleuten, dass Studien wie jene aus Israel die Datenlage verbessern und mehr valide Daten der Schlüssel für eine bessere Versorgung sind. Das gilt auch für die gesundheitsökonomische Perspektive, wie Anna Vavrovsky von der Academy for Value in Health festhält: „Aus volkswirtschaftlicher Sicht fallen zum Beispiel die unterschiedlichen Kosten von Impfstoffen weniger ins Gewicht als die indirekten Kosten, die etwa durch Arbeitsausfall entstehen, wenn ein Patient an Covid erkrankt. Was bezüglich Therapieoptionen die Bewertung eines Arzneimittels betrifft, so darf diese nicht aufhören, wenn das Präparat erstattet ist. Es geht ja um die Veränderung der Lebensqualität, mit der sich in der Folge auch die Bewertung verändert.“

## PRAEVENIRE-GESUNDHEITSGESPRÄCHE ALPBACH 2021

## EU-Entwicklungen im Arzneimittelbereich

**Gesundheitsunion.** Die Förderung von Therapie-Innovationen unter Wahrung von Verfügbarkeit und Leistung sind zentrale Themenfelder der EU-Arzneimittelstrategie. Im Gespräch sind auch Anreizsysteme für pharmazeutische Forschung und Entwicklung, insbesondere bei Seltenen Erkrankungen und Kinderarzneimitteln.



Der Aufbau einer „europäischen Gesundheitsunion“ – so lautet die Zielsetzung der Europäischen Kommission. Als zentraler Baustein gibt dabei die „pharmaceutical strategy for Europe“, also die EU-Arzneimittelstrategie. In welchen Bereichen die neuen gemeinsamen europäischen Ansätze eine zentrale Rolle spielen, erläuterte Martin Schaffenrath, österreichisches Mitglied des Europäischen Wirtschafts- und Sozialausschusses (EWSA): „Im Vordergrund stehen der Zugang zu und die Verfügbarkeit von Arzneimitteln, die Leistung und die finanzielle Tragfähigkeit der nationalen Gesundheitssysteme sowie die Förderung von Forschung und Innovation zur Stärkung der Wettbewerbsfähigkeit der europäischen Arzneimittelindustrie. Angestrebt wird zudem die Stärkung resilientier und transparenter Liefer- und Produktionsketten.“

Wie komplex diese Aufgabestellung ist, zeigt sich an den unterschiedlichen, teils kontroversiellen Standpunkten, die zu diesem Thema von Behörden, der Pharmaindustrie, den Sozialversicherungsträgern oder Patientenvertretern eingenommen werden. Beim 129. Praevenire Gipfelgespräch auf der alten Schafalm des Böglerhofes in Alpbach wurde dieser Diskurs aufgegriffen. Experten aus allen Lagern beleuchteten die aktuellen europäischen Entwicklungen – und legten dabei den Fokus insbesondere auf den Bereich der Seltenen Erkrankungen und Kinderarzneimittel.

#### Seltene Erkrankungen

Als selten bezeichnet man Erkrankungen, die weniger als fünf von 10.000 Menschen betreffen. Von den rund 30.000 insgesamt bekannten Krankheiten zählen 6000 bis 8000 zu den Seltenen Erkrankungen, mehr als 50 Prozent davon betreffen Kinder. In Österreich leiden etwa 400.000 Menschen (das ent-

spricht sechs bis acht Prozent der Bevölkerung) an den sogenannten Orphan Diseases („verwaiste Krankheiten“), innerhalb der EU schätzt man die Zahl auf 30 Millionen. Für die meisten Erkrankungen (über 95 Prozent) gibt es bisher keine spezifische Therapie.

Geht es nach den Plänen der EU, muss dieser hohe ungedeckte Bedarf an angemessenen Therapien einen Schwerpunkt in den zukünftigen Gesundheitsstrategien begründen, insbesondere was Forschung und Entwicklung betrifft. Bemühungen in diese Richtung gibt es bereits seit dem Jahr 2000. Das Orphan-Designation-Programm der EU (Europäische Verordnung über Arzneimittel für Seltene Erkrankungen) unterstützt seit damals Biotech- und Pharmaunternehmen mit Förderungen und anderen Incentives, wie zum Beispiel reduzierten Zulassungsgebühren sowie einer zehnjährigen Marktexklusivität bei der Entwicklung von Therapien gegen Seltene Erkrankungen. In den Jahren 2000 bis 2019 wurden 3443 Anträge auf Erteilung des Orphan-Drug-Status gestellt. 2233 davon erhielten die Zuerkennung, von denen bislang allerdings nur 164 die Zulassung als Orphan Drug erreichten. „Diese Zahlen verdeutlichen die Herausforderung für die Pharmaindustrie“, sagt Helga Tieben, Director Regulatory Affairs, Supply & Innovation, beim Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs (PHARMIG). „Wir befinden uns in einem Geschäft mit hohem Risiko. Unternehmen investieren lang und viel, haben jedoch keine Erfolgsgarantie.“ Hohe Preisforderungen vonseiten der Arzneimittelhersteller seien eine der Folgen, die wiederum die allgemeine Forderung nach einem leistbaren Zugang von hochqualitativen Therapien für alle Patienten konterkarieren. Der Europäische Wirtschafts- und Sozialausschuss betont in diesem Zusammen-

hang, dass der Status eines Arzneimittels für Seltene Erkrankungen nicht für unverhältnismäßige Preisforderungen genutzt werden darf.

#### Anreize für die Forschung

Befürwortet wird eine Überarbeitung des Rechtsrahmens, etwa mit einer regelmäßigen automatischen Reevaluation der Kriterien sowie einer Anpassung der Dauer der Marktexklusivität unter bestimmten, noch zu definierenden Voraussetzungen. Der EWSA unterstützt ebenso eine mögliche Überarbeitung der Kriterien bezüglich der Ausweisung als Arzneimittel für Seltene Erkrankungen (etwa was die Kennzahl der Prävalenz, sprich der Krankheitshäufigkeit, betrifft).

Auch bei der Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) macht man sich Gedanken darüber, wie man die Anreizstruktur für die Erforschung von Seltenen Arzneimitteln weiter optimieren kann. „Wir glauben, dass zum Beispiel eine Unterscheidung zwischen Seltenen (bei 50.000 Personen maximal 25 Betroffene) und äußerst Seltenen Erkrankungen (maximal eine Person betroffen) zu verankern wäre. Und es braucht verschiedene Arten von Unterstützung sowie individuelle Anreize“, sagt Christa Wirthumer-Hoche, Leiterin der AGES Medizinmarktaufsicht und Chair of the Management Board der EMA. Zudem sollten die Pharmaunternehmen stärker in die Pflicht genommen werden, sich besser bei der Vermarktung abzustimmen und bestehende Produkte optimaler zu nutzen.

#### Neue, smarte Zugänge

„Repurposing“ lautet zu Letzterem das Schlagwort. Gemeint ist damit die Beurteilung von Medikamenten, um eine Krankheit zu behandeln, für das es nicht zugelassen oder klinisch getestet wurde. „Das ist auf jeden Fall ein smarterer Zugang zu einer Lösung. Vor allem wenn man

(v. l. n. r.): Martin Schaffenrath, Mitglied des Verwaltungsrates der ÖGK & Öst. Mitglied des EWSA; Claudia Wild, Geschäftsführerin des Aust. Institute for Health Technology Assessment; Helga Tieben, Director Regulatory Affairs, Supply & Innovation, PHARMIG; Christa Wirthumer-Hoche, Leiterin der AGES Medizinmarktaufsicht & Chair of the Management Board der EMA; Thomas Müller, Direktor der Innsbrucker Univ.-Klinik für Pädiatrie; Ruth Ladenstein, Leiterin der Arbeitsgruppe Studien und Statistik der St. Anna Kinderkrebsforschung; Elisabeth Weigand, Geschäftsführerin von Pro Rare Austria – Allianz für Seltene Erkrankungen; Arno Melitopoulos-Daum, Bereichsleiter Versorgungsmanagement der ÖGK; Fabian Waechter (Moderation).

[Foto: Gattinger]

wie bei Seltenen Erkrankungen in der Wirtschaftlichkeitsfalle sitzt“, meint Ruth Ladenstein, Leiterin der Arbeitsgruppe Studien und Statistik der St. Anna Kinderkrebsforschung. Als bestes Beispiel aus eigener Forschung nennt Ladenstein die ALK-Inhibitoren und die Zulassung eines Wirkstoffes gegen das kleinzellige Lungenkarzinom: „Durch Forschung am Neuroblastom konnte gezeigt werden, dass ALK-Amplifikationen und Mutationen auch hierbei ein signifikant schlechteres Überleben signalisieren und damit eine Indikation für ALK-Inhibitoren gegeben ist. Dies stellt ein hervorragendes Beispiel für das Potenzial von Repurposing im Kinderbereich dar.“

Einen weiteren fortschrittlichen Weg stellt die Open-Access-Strategie dar. So wurden anlässlich der Covid-19-Pandemie national und weltweit Forschungsdaten offen verfügbar gemacht und Publikationen bereitgestellt: „Das wäre eine Möglichkeit, um Preise im Zaum zu halten. Bei der Entwicklung der Impfstoffe hat dies bereits funktioniert“, betont Claudia Wild, Geschäftsführerin des Austrian Institute for Health Technology Assessment. Wichtig ist zudem, dass (anonymisierte) Daten rasch und barrierefrei zur Verfügung stehen: „Ideal wäre ein europäisches Datenregister. Widerstände im Hinblick auf den Datenschutz sind gerade bei den Betroffenen von Seltenen Erkrankungen eher nicht zu erwarten“, meint Elisabeth Wei-

gang, Geschäftsführerin von Pro Rare Austria – Allianz für Seltene Erkrankungen.

Der kooperative Grundgedanke, so Thomas Müller, Direktor der Innsbrucker Univ.-Klinik für Pädiatrie, ist ebenfalls die Basis für erfolgreiche Public-Private-Partnership-Projekte: „Gerade im Bereich der Seltenen Kinderkrankheiten brauchen wir eine staatliche Förderung der privaten Grundlagenforschung. Die Industrie muss frühzeitig einbezogen werden, um eine Verzahnung für innovative Forschung zu schaffen.“

Einig sind sich die Experten, dass die aktuellen Prozesse optimiert werden müssen. „Die Konzeptabsichten sind gut. Jetzt gilt es, den idealtypischen Prozess anhand von einigen Beispielen Seltenen Erkrankungen durchzuspielen und alle Verantwortlichen auf einen gemeinsamen Nenner zu bringen“, so Arno Melitopoulos-Daum, Bereichsleiter Versorgungsmanagement der ÖGK. Ziel ist es, die Versorgung zu verbessern, Zugang, Verfügbarkeit und Leistung von Therapien zu sichern und ein Gleichgewicht zu finden, das auch die marktwirtschaftlichen Ansprüche der Industrie berücksichtigt. Dazu sollen auf nationaler Ebene die Entscheidungsträger zu einer gemeinsamen Linie finden, damit Österreich in Brüssel mit einer Stimme auftreten kann. Ein Anfang wurde mit dem 129. Praevenire Gipfelgespräch gemacht, weitere werden folgen.

## PRAEVENIRE-GESUNDHEITSGESPRÄCHE ALPBACH 2021

## Vorhofflimmern: Versorgung und Adhärenz

**Therapie-Adhärenz.** Hält sich ein Patient an bestimmte, mit seinem Arzt besprochene Verhaltensregeln, die dafür sorgen sollen, dass sein Therapieziel erreicht wird, nennt man das Adhärenz. Die Adhärenz von Patienten mit Vorhofflimmern ist in Österreich gering, die Folgen sind dramatisch. Maßnahmen zur Verbesserung tun Not.



Remo Gujer, General Manager BMS Schweiz und Österreich; Karoline Sindelar, Landesvorsitzende Forum Pharmazie Wien; Reingard Glehr, Ärztin für Allgemeinmedizin, Initiative Österreich Impft; Martin Andreas, Abteilung für Herzchirurgie der MedUni Wien; Martina Anditsch, Leitung Anstaltsapotheke AKH; Evelyn Walter, Geschäftsführung Institut für Pharmaökonomische Forschung; Bernhard Metzler, Präsident Österreichische Kardiologische Gesellschaft, Geschäftsführender Oberarzt Tirol Kliniken, Innsbruck; Andreas Huss, Vorsitz des Verwaltungsrates ÖGK; Arno Melitopoulos-Daum, Leitung Fachbereich Versorgungsmanagement 3 der ÖGK; Herbert Puhl, PERI Group; (1) Stefan Greisenegger, Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Wien, Sekretär Österreichische Schlaganfall-Gesellschaft; (2) Helmut Pürerfellner, Leitung Abteilung Rhythmologie und Elektrophysiologie Ordensklinikum Linz; (3) Marlene Sator, Health Expert, Gesundheitskompetenz und Gesundheitsförderung, Gesundheit Österreich GmbH; (4) Daniel Scherr, Klinische Abteilung für Kardiologie MedUni Graz; Österreichische Kardiologische Gesellschaft; (5) Franz Weidinger, Vorstand 2. Medizinische Abteilung Klinik Landstraße Wien; President Elect European Society of Cardiology.

[Grafik: WellDone, Gruppenfoto: Gatteringer, (1) Barbara Nidetzky, (2) Ordensklinikum Linz Elisabethinen, (3) ÖGK, (4) Werner Stieber - MedUni Graz, (5) Franz Pfluegl]

In Österreich gibt es schätzungsweise 230.000 Menschen, die von Vorhofflimmern betroffen sind. In Anbetracht einer hohen Zahl asymptomatischer Verläufe geht man zudem von einer hohen Dunkelziffer aus. Problematisch ist in diesem Zusammenhang, wenn Patienten frühzeitig mit der Medikamenteneinnahme aufhören, weil sie oftmals schnell eine Besserung spüren oder sogar beschwerdefrei sind. Sie nehmen an, dass sie keine weitere Therapie mehr benötigen, und setzen die verschriebenen Medikamente ohne Rücksprache ab. Ein Trugschluss, denn das Risiko, einen Schlaganfall auch ohne Symptome zu erleiden, ist nachweislich weiterhin erhöht.

„Vorhofflimmern ist eine Erkrankung, die von den Patienten nicht immer gespürt wird. Deshalb ist die Diagnose, Therapie und Adhärenz etwas ganz Entscheidendes, um Betroffene vor weiteren kardiomykären Erkrankungen prophylaktisch zu schützen“, sagt Remo Gujer, General Manager Bristol Myers Squibb für Schweiz und Österreich.

#### Bessere Kommunikation

„Mögliche Folgen von Nicht-Adhärenz sind Krankheitsprogression, Krankenhausaufenthalte und Langzeitpflege sowie sinkende Lebensqualität und Lebenserwartung“, erläutert Martina Anditsch, Leiterin der Anstaltsapotheke am AKH Wien. Jährlich sterben 125.000 Menschen an der Nichteinnahme ihrer Medikamente. Dass der Adhärenz auch eine starke gesundheitsökonomische Relevanz zukommt, betont Evelyn Walter, Geschäftsführerin des Instituts für Pharmaökonomische Forschung: „Optimal wäre eine Adhärenz von 70 Prozent, da auf diesem

Niveau Kostenneutralität gewährleistet wird und gleichzeitig Schlaganfälle reduziert werden und die Lebenserwartung gesteigert wird. Das zeigt, dass das Anheben der Adhärenz sowohl für die Kostenseite als auch die Betroffenen eine Win-win-Situation ist.“

„Es ist wichtig, sich für die Betreuung der Patienten Zeit zu nehmen. Das kommt im Arbeitsalltag oft zu kurz. Ein möglicher Ansatz wäre, im Rahmen einer differenzierten Berufsbildgestaltung im Spital, die Kommunikation beispielsweise zu Pharmazeuten und in die Pflege zu verlagern und aufzuwerten“, sagt Martin Andreas, Leiter der Abteilung für Herzchirurgie an der Medizinischen Universität Wien. Wie sehr Adhärenz mit gelungener Kommunikation in den unterschiedlichen Gesundheitsberufen zu tun hat, betont auch Marlene Sator von der Gesellschaft Gesundheit Österreich: „Dadurch dass die Frage nach der Adhärenz der Patienten oftmals gar nicht gestellt wird, wird die Nicht-Adhärenz erst entsprechend spät erkannt. Es gibt folglich ein Problem der Gesprächsführung zwischen Behandlern und Patienten, die durch verbesserte kommunikative Skills und Gesundheitskompetenzen gehoben werden können.“ Den Zusammenhang zwischen verbesserter Kommunikation und multi- bzw. interdisziplinärer Zusammenarbeit erläutert Allgemeinmedizinerin Reingard Glehr: „Es muss eine Brücke gelegt werden, damit die Patienten nach der Entlassung aus dem Krankenhaus eine möglichst strukturierte und kontinuierliche Betreuung im niedergelassenen Bereich erfahren.“

Wie wirksam eine gelungene Kommunikation mit Betroffenen ist, weiß der Kardiologe und internistische

Intensivmediziner Franz Weidinger: „Das hat Einfluss auf das Patienten-Empowerment, das international als neue, spezifische Stoßrichtung gesehen wird, um Adhärenz zu erhöhen.“ Patienten stärker in die Therapie zu integrieren und so ihr Empowerment zu unterstützen, hält auch Helmut Pürerfellner für wesentlich. Der Leiter der Abteilung Rhythmologie und Elektrophysiologie am Ordensklinikum Linz plädiert zudem für eine Fokussierung auf das Screening, um Vorhofflimmern bei Patienten mit einem erhöhten Risiko zu entdecken, bevor der Schlaganfall kommt. Allerdings sei das Screening ein „zweischneidiges Schwert“, weil es die Gefahr der Überdetektion birgt. Eine einfache, erste Methode zur Prophylaxe ist hingegen das eigenständige, regelmäßige Puls-messen.

#### Aufklärung & Prophylaxe

Die Bedeutung der rechtzeitigen Detektion von Vorhofflimmern hebt ebenfalls Stefan Greisenegger, Facharzt für Neurologie an der Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien, hervor: „Um wiederholte Schlaganfälle zu verhindern, ist es entscheidend, die Schlaganfallursache genau zu diagnostizieren.“ Um prophylaktisch einen Gehirnschlag zu vermeiden, müsse dabei laut Bernhard Metzler, Geschäftsführender Oberarzt an der Universitätsklinik für Innere Medizin/Kardiologie Innsbruck, „der Patient darüber aufgeklärt werden, dass auch bei asymptomatischem Vorhofflimmern die dauerhafte und regelmäßige Medikation wichtig ist“. Bei der Aufklärung komme wieder die richtige Kommunikation ins Spiel, wie Karoline Sindelar, Landesvorsitzende des Forums Pharmazie

Wien, betont: „Wir brauchen eine patientenorientierte Sprache und die Verwendung der immer gleichen Begrifflichkeiten, damit es für Betroffene verständlicher ist und nicht zu Fehlinformationen oder Verwirrungen führt.“

#### Digitale Vernetzung

Überzeugt sind die Experten davon, dass die Digitalisierung einen Beitrag dazu leisten kann, die Patientenversorgung und -kommunikation zu verbessern. „Generell sind technische Möglichkeiten wie zum Beispiel Apps ein guter Ansatz, um spielerisch zur Gesundheitsförderung und zur Adhärenz beizutragen. Nicht zuletzt mit dem Ziel, sicherzustellen, dass Patienten jene Medikamente bekommen und verwenden, die sie für ihre Therapie brauchen“, meint Andreas Huss, Obmann der Österreichischen Gesundheitskasse, ÖGK. Daniel Scherr von der Klinischen Abteilung für Kardiologie, Medizinische Universität Graz, teilt diese Meinung: „Das Einbeziehen der Patienten in die Nutzung moderner Technologien ist hilfreich, um das Erkennen von Vorhofflimmern und das Führen der Patienten während der Therapie im Rahmen einer integrierten Versorgung zu verbessern.“

Den strukturellen Aspekt in diesem Zusammenhang unterstreicht Arno Melitopoulos-Daum, Leiter Fachbereich Versorgungsmanagement 3 der ÖGK: „Es ist empfehlenswert die Digitalisierungsmomente zu nutzen und auch bei bereits bestehenden Projekten anzusetzen. Es gilt, die Rahmenbedingungen (z. B. Standort, Expertise, Akzeptanz, Finanzierung) zu schaffen, damit die Projekte funktionieren, strukturell und finanziell.“

## Koronare Herzkrankheit



Johannes Steinhart, Vizepräsident und Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte der Ärztekammer für Wien und Österreich. [APA-Fotoservice/Schedl]

„Ein Beispiel aus der Kardiologie zeigt uns die Probleme auf, die es mit sich bringt, wenn bestimmte Untersuchungen nur in Spitalsambulanzen durchgeführt werden können - und zwar die Herzschritt-macher-Überprüfung. Die Patienten müssen trotz Pandemie unnötigerweise Ambulanzen aufsuchen, obwohl die Kapazitäten in den Spitälern sicher besser genutzt werden können. Das ist ein gravierendes Problem, denn manche Untersuchungen können beziehungsweise dürfen im niedergelassenen Bereich nicht als Kassenleistung angeboten werden, obwohl es seitens der Kassenärzte möglich wäre.“

Es gibt zwar bereits seit Jahren Bestrebungen seitens der Politik, diese und auch andere Leistungen in den niedergelassenen Bereich zu verlagern, aber das ist leider noch nicht passiert. Auch die Bestimmung eines bestimmten Laborparameters, um festzustellen, ob ein Patient im Rahmen der Covid-Infektion eine Herzmuskulenzündung hatte, ist keine Kassenleistung. Bei dem Verdacht auf Herzschwäche nach einer Covid-Erkrankung müsste ebenfalls eine Herzultraschall-Untersuchung durchgeführt werden. Auch hier sind Kardiologen, aber auch Pulmologen durch Deckelungen limitiert.“

## PRAEVENIRE-GESUNDHEITSGESPRÄCHE ALPBACH 2021

## Seltene Erkrankungen: Zeit zu handeln!



Reinhold Glehr, Steirische Akademie für Allgemeinmedizin; Gernot Idinger, Oberösterreichischen Gesundheitsholding GmbH; Helga Tieben, PHARMIG; Erwin Rebhandl, AM PLUS - Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit; Anthea Cherednichenko, Geschäftsführerin bei Takeda Austria; Hanns Kratzer, PERI Consulting GmbH, Christa Wirthumer-Hoche, Leiterin der AGES Medizinmarktaufsicht; Elisabeth Weigand, Pro Rare Austria; Edgar Starz, Steiermärkische Krankenanstaltengesellschaft.m.b.H.; Astrid Jankowitsch, Head of Public Policy & Communications bei Takeda Austria; Fabian Waechter, Arzt für Allgemeinmedizin; Bernhard Rupp, Leiter der Fachabteilung Gesundheitswesen der AK NÖ; (1) Caroline Culen, Österreichische Liga Für Kinder- und Jugendgesundheit, (2) Andreas Huss, Obmann der ÖGK.

[ Grafik: Welldone, Guppenfoto: Gattinger, (1) Peter Provaznik (2) Katharina Schiffl ]

**Schulterschluss.** Noch stehen zahlreiche finanzielle und strukturelle Hürden auf dem Weg, wenn es um die optimale Versorgung der Betroffenen von Seltenen Erkrankungen geht. Beim Praevenire Gipfelgespräch formulierten Experten konkrete Handlungsempfehlungen für den bestmöglichen Therapiezugang.

Von A wie Angelman-Syndrom (genetisch bedingte Erkrankung, die sich unter anderem in geistiger und körperlicher Behinderung äußert; Häufigkeit ca. 1:15.000) bis Z wie Zellweger-Syndrom (genetisch bedingte, tödlich verlaufende Stoffwechselkrankheit; Prävalenz bei 1:100.000 Neugeborenen) reicht beispielhaft die umfangreiche Liste der Seltenen Erkrankungen. Bis zu 8000 sind bekannt, etwa 400.000 Menschen sind in Österreich betroffen. Beim 131. Praevenire Gipfelgespräch im Rahmen des Forum Alpbach diskutierten Gesundheitsexperten darüber, wie Therapien und der Zugang zu Therapien verbessert werden können und was zu tun ist, um Wissen und Bewusstsein zu diesem Thema zu stärken. Das Motto des Gesprächs: „Seltene Erkrankungen in Zeiten des digitalen Fortschritts/Time to act...“

### Multiple Herausforderungen

An finanziellen und strukturellen „Baustellen“ herrscht laut Fachleuten kein Mangel. Geht es etwa darum, aktuelle und neue Produkte auf leistbarem Weg zu den Patienten zu bringen, erschwert die Praxis der nach Bundesländern verschieden geregelten Bewilligungen von Medikamenten und Therapien die Situation für die Betroffenen. Was die Entscheidungen für die Finanzierung von Arzneimitteln betrifft, fehlt eine Struktur bzw. ein bundesweit übergreifendes Expertengremium. Die Bemühungen, Patienten zu den Experten und medizinischen Zentren zu bringen, sind zwar vorhanden, aber diese dann mit den Kosten allein zu lassen, kann nicht funktionieren. Problematisch ist auch, dass die finanzielle Abdeckung von Sym-

ptombehandlungen nicht ausreicht. Gerade bei Seltenen Erkrankungen sollten Therapien umfassend betrachtet bzw. finanziert und mit psychosozialen Angeboten ergänzt werden.

Raum für Verbesserungen gibt es auch beim in Pandemiezeiten boomenden Home-Care-Bereich. Mangels einer Therapie-Finanzierung aus einem Topf kommt es insbesondere in den Bundesländern zu Problemen, wenn die Zeitersparnis des Patienten auf Ärzte verlagert wird, die keine Zeit für Hausbesuche haben bzw. nicht ausreichend dafür honoriert werden. Als nicht minder schwierig erweist sich die Situation der Finanzierung von Selbsthilfegruppen, denen gerade bei Seltenen Erkrankungen eine große Bedeutung im Gesundheitssystem zukommt. Hilfreich wäre hier die Sicherstellung einer öffentlichen Basisfinanzierung für Personal, IT-Struktur und Standorte, um der Professionalisierung der Organisationen Vorschub zu leisten.

„All diese Herausforderungen sind uns natürlich bewusst und wir arbeiten permanent daran, entsprechende Lösungen im Sinne der Betroffenen zu finden“, sagt dazu Andreas Huss von der Österreichischen Gesundheitskasse. Auf der Agenda stehen laut Huss eine Vereinheitlichung der Bewilligungen „vom Bodensee bis zum Neusiedler See“, die vermehrte Kooperation und Stärkung der Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen sowie die Entwicklung einer tauglichen Finanzierungsstrategie, die Patienten sowohl Home-Care-Betreuung als auch Zentrumslösungen ermöglicht. Wichtig ist Huss dabei, das Therapiethema grundsätzlich anzugehen: „Es benötigt für Seltene Erkrankun-

gen einen gemeinsamen Finanzierungstopf. Der Patient soll sich nicht die Frage stellen müssen, wer zahlt. Bezahlt werden sollten die Therapien sowieso und es geht dann nur noch um die Entscheidung, wo die Verabreichung sinnvoll ist.“

### Handlungsempfehlungen

Einig sind sich die Experten, dass es - im Sinne der Betroffenen von Seltenen Erkrankungen und ihrer Angehörigen - höchst an der Zeit ist, zu handeln. Dazu wurden in der Runde konkrete Handlungsempfehlungen und -wünsche formuliert. „Ein Pilot für die Finanzierung aus einer Hand muss für die Seltenen Erkrankungen möglich sein. Der Zusammenschluss aus Zahlern, also Sozialversicherungen, Kassen, Bund, Länder, Fonds und Industrie, ist eine Option. Die Mittel sind vorhanden, sie müssen nun optimal genutzt werden“, sagt Edgar Starz von der Steiermärkischen Krankenanstaltengesellschaft. „Ein gemeinsamer Finanzierungstopf, aus dem Medikamente und Therapien bezahlt werden“ ist auch der größte Wunsch von Gernot Idinger von der Oberösterreichischen Gesundheitsholding. Als Modell diene zum Beispiel die in Oberösterreich praktizierte Lösung einer Kostenaufteilung zwischen Krankenhausträgern und Krankenkasse. Die Weiterentwicklung von digitalen Kommunikations- und Hilfsmitteln fordert auch Allgemeinmediziner Reinhold Glehr, der sich davon nicht zuletzt eine „Entängstigung“ im komplexen Bereich der Seltenen Erkrankungen verspricht. Dazu können laut Erwin Rebhandl von der Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit, AM Plus, auch die Allgemeinmediziner selbst sowie alle Berufsvertre-

ter in der Primärversorgung einen Beitrag leisten: „Patienten können Ängste genommen werden, wenn sich das fachliche und prozessorientierte Wissen der Gesundheitsexperten verbessert. Dafür müssen spezifische Fortbildungsprogramme entwickelt und umgesetzt werden.“

### Digitale Challenge

Die essenzielle Bedeutung einer digitalen Erfassung aller zur Verfügung stehenden Daten streicht Christa Wirthumer-Hoche, AGES Medizinmarktaufsicht, hervor: „Wir benötigen eine Standardisierung bei der Dateneingabe und den Systemen. Es gibt dazu eine Arbeitsgruppe in Österreich und dieser Prozess muss unter Berücksichtigung der europäischen Vorgaben weiter vorangetrieben werden.“ Ins gleiche Horn stößt Elisabeth Weigand vom gemeinnützigen Verein Pro Rare Austria - Allianz für Seltene Erkrankungen: „An der digitalen Datenerfassung darf kein Weg vorbeiführen. Ziel ist dabei vor allem eine schnellere und bessere Diagnosefindung.“ Nicht vergessen dürfe man beim Prozess der Digitalisierung laut Caroline Culen von der Österreichischen Liga Für Kinder- und Jugendgesundheit, Jugendliche mitzudenken: „Da geht es um Information, Compliance und die Transition zum Erwachsenenalter. Das gelingt nicht mit Zettelwirtschaft. Wenn man Jugendliche nicht professionell leitet, gehen sie andere Wege. Wir brauchen konkrete Projekte mit den Stakeholdern, bei denen Patientenvertreter und Sozialversicherungsträger gemeinsame Pläne entwerfen und umsetzen.“ Dass man mit dem Ziel der Sammlung und Auswertung aller nationalen Daten aus den Bundesländern verstärkt über Big Data und

künstliche Intelligenz reden muss, betont wiederum Bernhard Rupp von der Arbeiterkammer Niederösterreich, der bei den Themen Standardisierung und Unterstützung der Grundlagenforschung zudem die Wichtigkeit von Kooperation und Public-Private-Partnership-Modellen hervorhebt.

### Gemeinsam an einem Strang

Für alle Fachleute spricht schließlich Helga Tieben vom Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs, Pharmig, wenn sie einen Schulterschluss sämtlicher in Österreich relevanter Player in allen Bundesländern einfordert: „Wir müssen zusammen an einem Strang ziehen, um mehr Bewusstheit zu schaffen und um den Handlungsdruck auf die Politik zu erhöhen.“ Bezüglich Datenstandardisierung vertritt sie so wie die meisten ihrer Expertenkollegen einen unmissverständlichen Standpunkt: „Es ist Unsinn, sich vor Gesundheitsdaten zu fürchten, man muss sie nutzen.“ Es sei ethisch nicht verantwortbar, dass Daten für die Versorgungsforschung nicht zur Verfügung gestellt werden.

Die Bedeutung der Kooperation in Sachen Digitalisierung betonen schließlich auch zwei Verantwortliche beim biopharmazeutischen Unternehmen Takeda: „Wir wollen mit allen Partnern im Gesundheitswesen nachhaltige Lösungen für eine zukunftsorientierte Gesundheitsversorgung finden“, so Anthea Cherednichenko, Geschäftsführerin bei Takeda Austria. Astrid Jankowitsch, Head of Public Policy & Communications, fügt hinzu: „Die Digitalisierung im Gesundheitswesen unterstützt die umfassende Versorgung und ermöglicht eine optimierte Zusammenarbeit aller Partner.“