

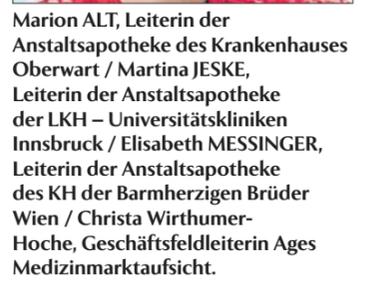
PRAEVENIRE-GIPFELGESPRÄCHE 2022

Fokus Intramural: Seltene Erkrankungen

Rare Diseases. PRAEVENIRE lud ExpertInnen zur Diskussion darüber, wie der Zugang zur bestmöglichen Therapie für PatientInnen innerhalb von Krankenanstalten organisiert und gewährleistet werden kann.



TeilnehmerInnen des Gipfelgesprächs: (1) Gunda GITTLER, Leiterin der Anstaltsapotheke der Barmherzigen Brüder Linz / (2) Matthias LUKAN, Institut für Österreichisches und Europäisches Öffentliches Recht der WU Wien / (3) Christoph HEISERER, Allgemeinmediziner in Steyr / (4) Gernot IDINGER, Leiter der Anstaltsapotheke des Pyhrn-Eisenwurzenklinikums Kirchdorf Steyr & Lead Buyer der OÖ Gesundheitsholding / (5) Astrid JANKOWITSCH, Head Public Policy, Communications & Patient Advocacy bei Takeda Pharma GmbH / (6) David FEILER-KALMAR, Vorsitzender Standing Committee Market Access Intramural, PHARMIG / (7) Wolfgang IBROM, Leiter der Anstaltsapotheke am Ordensklinikum BS Elisabethinen Linz / (8) Enja WORITZKA, Klinische Pharmazeutin am Pyhrn-Eisenwurzenklinikum Steyr / (9) Christoph OPPITZ, Infield Market Access Manager, Takeda. [Krisztian Juhasz]



Marion ALT, Leiterin der Anstaltsapotheke des Krankenhauses Oberwart / Martina JESKE, Leiterin der Anstaltsapotheke der LKH – Universitätskliniken Innsbruck / Elisabeth MESSINGER, Leiterin der Anstaltsapotheke des KH der Barmherzigen Brüder Wien / Christa Wirthumer-Hoche, Geschäftsfeldleiterin Ages Medizinmarktaufsicht. [privat, Jan Hetfleischer, Peter Provanzik, Ludwig Schedl]

Von A wie Aarskog-Scott-Syndrom (erbliches Erkrankungsbild mit multiplen Fehlbildungen des Gesichtes, der Finger und der Geschlechtsorgane; wenige Hundert Fälle weltweit) bis Z wie Zellweger-Syndrom (genetisch bedingte, tödlich verlaufende Stoffwechselerkrankung; Prävalenz bei 1:100.000 Neugeborenen) reicht die breite Palette der Seltene Erkrankungen. Von „selten“ wird gesprochen, wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind.

Bis zu 8000 dieser Rare bzw. Orphan Diseases sind weltweit gelistet. In Österreich leiden etwa 400.000 Menschen daran, innerhalb der EU schätzt man die Zahl auf 30 Millionen. Betroffene haben mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen, die häufig angeboren, chronisch, multisystemisch und progressiv sind. Für die überwiegende Mehrheit der Erkrankungen (über 95 Prozent) gibt es bisher keine spezifische Behandlung. Hoffnung schürt in jüngster Zeit die Entwicklung innovativer Therapien durch umfassende und hochspezialisierte medizinische Forschung.

Fokus Intramural

Beim 160. Praevenire Gipfelgespräch im Rahmen der 7. Praevenire Gesundheitstage im Stift Seitenstetten wurden unter dem Motto „Fokus intramural“ der Zugang zu Rare-Disease-Präparaten im Krankenhaus, das rechtlich gebotene Behandlungsniveau in Krankenanstalten und die Rolle der Klinischen Pharmazie thematisiert.

Zur Diskussion standen unter anderem die Fragen: Wie wird der Zugang zu Therapien für Seltene Erkrankungen in der klinischen Praxis erlebt, was sind die Hürden/Herausforderungen und wo besteht dringender Handlungsbedarf? Wie ist der Umgang mit neu zugelassenen Präparaten, die einen hohen „unmet medical need“ adressieren, bei denen aber die verfügbaren Evidenzen noch gering sind? Welche Zahlungsmodelle stehen in der Praxis zur Verfügung? Und: Wie hilft in all diesen Themenkreisen das Leistungsportfolio des klinischen PharmazeutInnen?

Einen Einblick in die Rolle von sogenannten Boards bei der Feststellung des rechtlich gebotenen Behandlungsniveaus in Krankenanstalten gab in seinem Impulsreferat Matthias Lukan vom Institut für Österreichisches und Europäisches Öffentliches Recht der WU Wien.

Rechtliche Perspektive

„Boards sind nicht gesetzlich geregelt. Sie sind nicht in die Hierarchie der Krankenanstalten eingegliedert und das Gesetz schreibt ihnen keine Zuständigkeit zu, das Behandlungsniveau zu ermitteln. Dies bleibt allein Aufgabe der ÄrztInnen“, so Lukan. Boards können faktisch eine relevante Rolle spielen – vergleichbar mit Leitlinien einer Fachgesellschaft –, wenn die ausgegebenen Empfehlungen auf wissenschaftlicher Expertise beruhen. Diese Beurteilung obliegt jedoch den ÄrztInnen, die selbst die Qualität der Quelle überprüfen, den Stand der Wissenschaft ermitteln und schlussendlich im Einzelfall die therapeutische Methode auswählen müssen. Für das Gewicht einer Empfehlung eines Boards sei laut Lukan vor allem dessen Besetzung relevant, bei der Träger und Krankenanstalten freie Hand haben. Der/dem Ärztin/Arzt bleibt die Prüfpflicht, von der sie/er rein rechtlich nicht entbunden werden kann. Dass die rechtliche Situation hinsichtlich des Behandlungsniveaus in den Krankenanstalten gut adressiert ist, betonte in diesem Zusammenhang Astrid Jankowitsch, Head of Public Policy, Communications & Patient Advocacy bei der Takeda Pharma GmbH.

Bedarf nach Zentrierung

„Nichtsdestotrotz gibt es gerade bei den Therapien für Seltene Erkrankungen starke regionale Unterschiede. Es gilt, weiter an der Institutionalisierung zu arbeiten und die PatientInnenversorgung allumfassend sicherzustellen“, so Jankowitsch. „Für alles, was selten ist, braucht es Übung und Expertise. Ein Zentrieren dieser Expertise scheint mir notwendig, um die bestmögliche Therapie zur Verfügung stellen zu können“, bemerkte dazu Elisabeth

Messinger, Leiterin der Anstaltsapotheke des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder Wien. PatientInnen sollen nicht von Bundesland zu Bundesland wandern müssen. Im Sinne der Serviceorientierung müssen hier bessere, zentrale Lösungen gefunden werden. Die Meinung, dass die Behandlung von Seltene Erkrankungen mit hochspezifischen Medikamenten in ein Zentrum gehört, vertrat auch Marion Alt, Leiterin der Anstaltsapotheke des Krankenhauses Oberwart: „In der Peripherie können wir nicht zu jedem Spezifikum gleich informiert sein, hierfür sind Zentren besser geeignet.“ Die Therapie dürfe nicht von der Postleitzahl abhängen, betonte ebenfalls Gernot Idinger, Leiter der Anstaltsapotheke des Pyhrn-Eisenwurzenklinikums Kirchdorf Steyr und Lead Buyer der OÖ Gesundheitsholding.

Neue Finanzierungsmodelle

Idinger plädierte zudem für die Entwicklung innovativer Finanzierungsmodelle für hochpreisige Therapeutika für Seltene Erkrankungen. Nachdem es darum gehe, aktuelle und neue Produkte auf leistungsfähigen Weg zu den PatientInnen zu bringen, erschwere die gängige Praxis der nach Bundesländern verschiedenen geregelten Bewilligungen von Medikamenten und Therapien die Situation für die Betroffenen. „Ein gemeinsamer Finanzierungstopf, aus dem Medikamente und Therapien bezahlt werden, wäre ein großer Fortschritt“, so Idinger. Laut ExpertInnen fehle diesbezüglich noch eine Struktur bzw. ein bundesweit übergreifendes ExpertInnengremium. Die Bemühungen, PatientInnen zu den ExpertInnen und medizinischen Zentren zu bringen, reichen nicht aus, wenn diese dann mit den Kosten alleingelassen werden. Wie die Finanzierung von sehr teuren Medikamenten funktionieren kann, zeigt sich laut Wolfgang Ibrom, Leiter der Anstaltsapotheke am Ordensklinikum BS Elisabethinen Linz, an ausländischen Beispielen: „In Deutschland, Italien oder England hat man dafür einen eigenen Innovationsfonds eingerichtet. Das wäre auch für Österreich ein guter Lösungsansatz.“

Der gemeinsame Tenor der Fachleute: Die Finanzierung aus einer Hand muss möglich sein. Der übergreifende Zusammenschluss der Zahler, also Sozialversicherungen, Bund, Länder, Gesundheitsfonds und Spitäler, wäre eine Option. PatientInnen sollen sich jedenfalls nicht die Frage stellen müssen, wer zahlt. Die Bezahlung der Therapien sollte außer Frage stehen und die Entscheidung in den Vordergrund rücken, wo die Verabreichung der bestmöglichen Medikamente und Behandlungen am sinnvollsten ist. Wie wichtig in diesem Zusammenhang die Erfassung von tauglichen Daten ist, hielt Martina Jeske, Leiterin der Anstaltsapotheke der LKH – Universitätskliniken Innsbruck, fest: „Es braucht Langzeitdaten, um zu wissen, welche Medikamente einen Mehrwert haben und welche nicht.“ Der Best Point of Care scheitert laut Jeske im Moment an finanziellen und intersektoralen Regelungen: „PatientInnen haben noch viel zu lange und mühselige Wege.“

Know-how-Transfer

Einigkeit herrschte unter den ExpertInnen über die wachsende Bedeutung von klinischen PharmazeutInnen, gerade im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen. „Unser Aufgabenbereich ist sehr breitgefächert. Das reicht von der Erfassung und Beurteilung von Medikamenten bis hin zur Beratung von PatientInnen, die aus dem Spital entlassen werden“, sagte Gunda Gittler, Leiterin der Anstaltsapotheke der Barmherzigen Brüder Linz. Letzteres werde etwa schlagend, wenn teure und hoch wirksame Medikamente PatientInnen als Tabletten mit nach Hause gegeben werden. „Die Menschen sind dann allein oft überfordert. Wir haben deshalb gerade ein Projekt initiiert, bei dem wir mit begleitenden Informationsbögen die PatientInnen aufklären und unterstützen. Auch das ist klinische Pharmazie“, so Gittler. Von der grenzüberschreitenden Funktion berichtete ebenfalls Enja Woritzka, die sowohl in einer öffentlichen Apotheke als auch als klinische Pharmazeutin am Pyhrn-Eisenwurzenklinikum Steyr tätig ist: „Wir haben an der Orthopädie

Steyr aktuell ein Projekt, bei dem wir Rauchentwöhnungsprogramme vor und nach Operationen anbieten. Mein Part ist es, Produkte auszuwählen und ÄrztInnen vorzustellen – ein gelungenes Beispiel für die Verknüpfung von intra- und extramuraler Dienstleistung.“ Auch für Christoph Heiserer, Allgemeinmediziner in Steyr, ist das Wissen der klinischen PharmazeutInnen von großer Bedeutung: „Wir brauchen sie als Schlüsselfiguren des Know-how-Transfers, um PatientInnen auch extramural bestmöglich weiterzuvorsorgen.“ Christa Wirthumer-Hoche, Geschäftsfeldleiterin der Ages Medizinmarktaufsicht, betonte ebenso die wichtige Funktion dieser Berufsgruppe: „Klinische PharmazeutInnen sollten in Österreichs Spitälern noch viel stärker vertreten sein. Nicht zuletzt, damit sie dabei in tragender Rolle helfen, Real World Data zu sammeln, einzutragen und auszuwerten.“ Diese Daten seien absolut notwendig, gerade wenn es um Seltene Erkrankungen geht – eine Meinung, der sich David Feiler-Kalmar, Vorsitzender Standing Committee Market Access Intramural, PHARMIG, nur anschließen konnte: „Für Rare Diseases sind Real World Data und Register ein essenzieller Orientierungspunkt. Wir müssen bestehende verbessern und neue entwickeln.“ Seitens der Industrie sei man bei dieser Aufgabe mit großem Tatendrang engagiert.

INFORMATION

Die Seite beruht auf einer Medienkooperation mit der „Presse“, mit finanzieller Unterstützung von PRAEVENIRE – Gesellschaft zur Optimierung der solidarischen Gesundheitsversorgung.