

Mühsame Wege für kranke Kinder mit seltenen Krankheiten

Utl.: Neue Herausforderungen für das Fach der Kinder- und Jugendheilkunde

(Wien, 16-09-2014) Der Weg von der treffenden Diagnose bis zur wirksamen Behandlung kann vor allem für Kinder lange und beschwerlich sein. Gerade bei „Rare Diseases“ – seltenen Erkrankungen – wird der „Patientenweg“ oft zur Tortur. Um hier Fortschritte und Erleichterungen zu erzielen, ist das Fach der Kinder- und Jugendheilkunde zunehmend gefordert. Das betonten Arnold Pollak und Ulrike Salzer-Muhar von der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der MedUni Wien sowie Reinhold Kerbl, Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ), am heutigen Dienstag bei einer Pressekonferenz anlässlich der Jahrestagung der ÖGKJ vom 17. bis 19. September in Wien.

„Gerade bei seltenen Erkrankungen müssen Betroffene lange Wege, oft auch Umwege, von der Diagnose bis zur Therapie und eventuellen Nachkontrollen zurücklegen“, schildert Arnold Pollak, Leiter der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der MedUni Wien. Die MedUni Wien hat dem Thema „Seltene Erkrankungen“ unter anderem mit der Etablierung des CERUD (Center für Rare and Undiagnosed Diseases) einen Schwerpunkt gewidmet. „Wenn wir diese Patientenwege analytisch beleuchten, finden wir Ansatzpunkte für eine Verbesserung und können die Situation der jungen PatientInnen erleichtern.“

Kaum eine medizinische Disziplin entwickelt sich so rasant wie die Kinder- und Jugendheilkunde. „Das medizinische Wissen auf diesem Gebiet verdoppelt sich alle drei bis vier Jahre, und insbesondere auf dem Gebiet der Genetik gibt es täglich neue Erkenntnisse. Diese führen dazu, dass heute viele Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters ‚maßgeschneidert‘ behandelt werden können“, berichtet ÖGKJ-Präsident Reinhold Kerbl.

Wenn Kinder schon Medikamente brauchen...

Die Tatsache, dass von Kindern und Jugendlichen benötigte Arzneimittel vielfach nicht für diese Altersgruppe getestet sind, hat im Jahr 2012 in Österreich zur Gründung des Arzneimittelforschungsnetzwerkes OKIDS geführt. Diese Institution organisiert in Zusammenarbeit mit Arzneimittelherstellern klinische Studien, wobei größter Wert auf PatientInnensicherheit und ethische Unbedenklichkeit gelegt wird. Neben der Überprüfung neuer Substanzen wird auch die Anwendung gängiger Medikamente durchforstet, um Österreichs Kindern und Jugendlichen die bestmögliche Arzneimittelsicherheit zu bieten.

Derzeit arbeitet die ÖGKJ an der Erstellung einer Datenbank, die pädiatrische Medikamente listet, deren Verfügbarkeit darstellt, adäquate Dosierungen empfiehlt und mögliche Risiken aufzeigt.

Schutzimpfungen – aktueller denn je

Der aktuelle Ebola-Ausbruch in einigen afrikanischen Ländern zeigt dramatisch, wie sich Erkrankungen rasch bedrohlich ausbreiten können. Derartiges wäre durchaus auch für andere Infektionskrankheiten (wie z.B. die Kinderlähmung/Polio) möglich. Vollständiger und möglichst flächendeckender Impfschutz ist daher aktueller denn je. Die zuletzt seitens des Gesundheitsministeriums beschlossene HPV-Impfung und die Empfehlung der Impfung gegen Meningokokken B sind aus Sicht der ÖGKJ sinnvolle Maßnahmen. Besonders erfreulich ist, dass ab Herbst 2014 auch in Österreich ein über die Nasenschleimhaut und somit schmerzfrei zu verabreichender Impfstoff gegen Influenza/Grippe verfügbar sein wird. Es ist zu hoffen, dass damit die Akzeptanz der Influenza-Impfung erhöht wird und schwere Infektionsverläufe verhindert werden können.

Prävention im Kindesalter – damit aus gesunden Kindern gesunde Erwachsene werden

Während die pädiatrische Krankenversorgung in Österreich einen sehr hohen Standard erreicht hat, bleibt die Prävention im Kindes- und Jugendalter weiterhin auf einem unbefriedigenden Niveau. Derzeit werden nur etwa zwei Prozent der Gesundheitsausgaben für präventive Aktivitäten investiert. Aus Sicht der ÖGKJ müssten daher mehr Mittel für Prävention zur Verfügung gestellt werden, insbesondere für die Bereiche Unfallprävention, Adipositasprävention, Suchterkrankungen, aber auch „seelische“ und soziale Gesundheit. „Aus Sicht der ÖGKJ ist es besonders erfreulich, dass mit Sabine Oberhauser eine ehemalige Kinder- und Jugendärztin in diese verantwortungsvolle Position bestellt wurde. Wir gehen davon aus, dass die neue Gesundheitsministerin viel Verständnis zeigt für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen, und unter ihrer Amtsführung weitere Verbesserungen möglich sein werden“, hofft Reinhold Kerbl, „die von der neuen Ministerin getätigte Absichtserklärung „aus gesunden Kindern gesunde Erwachsene“ werden zu lassen, nehmen wir freudig zur Kenntnis – sie stimmt auch mit unserem Leitbild überein.“

Ausbildung und Weiterbildung

Die Curriculumreform des Medizinstudiums betrifft auch die Ausbildung zukünftiger KinderärztInnen. Daher gibt es im Rahmen der Tagung einen Round Table zur pädiatrischen

Lehre in Österreich, zu dem die jeweiligen Leiter bzw. Verantwortlichen der Pädiatrischen Lehre der nunmehr fünf Medizinischen Universitäten Österreichs eingeladen sind. „Das Ziel ist die Harmonisierung der Lehrinhalte“, erklärt Ulrike Salzer-Muhar, Leiterin der Core-Unit Lehre der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der MedUni Wien, „im Besonderen die Gewichtung der Lehrinhalte des österreichweiten Ausbildungskatalogs, um unseren Studierenden so das für die Pädiatrie Relevante zu übermitteln.“

Rückfragen bitte an:

Mag. Johannes Angerer
Medizinische Universität Wien
Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: 01/ 40 160 11 501
E-Mail: pr@meduniwien.ac.at
Spitalgasse 23, 1090 Wien
www.meduniwien.ac.at/pr

Ralph Kerschbaumer
S12! studio12 gmbh
Pressebetreuung ÖGKJ
Tel.: 0512/ 890438
E-Mail: ker@studio12.co.at
Kaiser Josef Straße 9, 6020 Innsbruck
www.docs4you.at