

PRESSEINFORMATION Gesundheit / Seltene Krankheiten / Leben / Chronik

Muskelkrankheiten: Frühzeitige Diagnose, Einhaltung der Standards of Care und Einsatz von Casemanagement erhöhen den Therapieerfolg

Utl: Zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.2. weist die Österreichische Muskelforschung darauf hin, dass die Wirksamkeit von Therapien durch die Einhaltung der Standards of Care deutlich erhöht wird und fordert erneut die Schaffung und Finanzierung von Casemanagement Positionen in neuromuskulären Spezialambulanzen – stellvertretend für viele seltene Erkrankungen.

Wien, 22.2.2022 - Es gibt etwa 800 unterschiedliche Muskelerkrankungen. Sie alle zählen zu den seltenen Erkrankungen. In Österreich leben etwa 20.000 Menschen mit einer Muskelerkrankung, mehr als die Hälfte davon sind Kinder und Jugendliche. Die Diagnose bedeutet häufig den zunehmenden Verlust der Mobilität, auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein und eine eingeschränkte Lebenserwartung. Schon bisher konnten Krankheitsverlauf und Lebenserwartung durch medikamentöse, respiratorische, kardiale, orthopädische und rehabilitative Maßnahmen verbessert werden. In den letzten Jahren kamen auch in Österreich die ersten kausalen Therapien für die beiden häufigsten Muskelerkrankungen - Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) und Spinale Muskelatrophie (SMA) – auf den Markt, ebenso für Morbus Pompe. Für SMA stehen nun drei Therapien zur Verfügung, die am genetischen Hintergrund ansetzen. Für DMD sind Gen-Therapien in Entwicklung, für die statt des, für einen viralen Vektor zu großen, Dystrophin-Gens ein verkürztes „Micro-oder Mini-Dystrophin-Gen“ verwendet wird.

Wichtige Therapiefenster nicht versäumen!

„Mit der Verfügbarkeit neuer Therapien bei Muskelerkrankungen kommt der Früherkennung noch mehr Bedeutung zu als bisher, gilt es doch, wertvolle Therapiefenster nicht zu versäumen“, sagt Prim. Univ. Prof. Dr. Günther Bernert, Neuropädiater und Präsident der Österreichischen Muskelforschung. Deshalb sieht der Experte die, im Juni 2021 erfolgte Aufnahme der SMA ins Neugeborenencreening, für die sich die Österreichische Muskelforschung intensiv eingesetzt hatte, als eine wichtige Voraussetzung, das Potential der neuen Therapien auch ausnützen zu können.

Therapieerfolg braucht Einhaltung der Standards of Care und Einsatz von Casemanager*innen

Alle neuen innovativen Therapien setzen voraus, dass “Standards of Care“ umgesetzt werden, d.h. dass Begleit- und Folgeerkrankungen der Muskelkrankheiten, die andere Organsysteme wie Herz, Lunge, Skelett, Ernährung, Verdauung und psychische Gesundheit betreffen, erkannt und behandelt werden. *„Ist die Umsetzung der Standards of Care auch im „breiten“ Fach Kinderheilkunde eine Herausforderung, so ist sie das in der Erwachsenenmedizin umso mehr“,* so Bernert. Der Neuropädiater sieht bei der Transition von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin noch großen Verbesserungsbedarf. Der Einsatz von Casemanager*innen könnte einen wichtigen Beitrag zum Gelingen des Übergangs in die Erwachsenenmedizin leisten, aber auch schon davor, bei der Begleitung von Patient*innen mit einer Muskelerkrankung und deren Familien.

Österreichische Muskelforschung für Schaffung und Finanzierung von Casemanagement Positionen

Casemanager*innen – das können diplomierte Krankenpfleger*innen, Sozialarbeiter*innen Sozialarbeiter*in oder Vertreter*innen aus psychosozialen Berufen sein – begleiten Kinder mit einer seltenen Erkrankung und deren Familien. Der Tätigkeitsbereich von Casemanager*innen ist vielfältig: Sie sind Ansprechpartner*in, Koordinator*in und Vermittler*in. Sie koordinieren medizinische

Kontrolltermine, helfen bei Anträgen auf finanzielle Unterstützung (Heilmittelzuschüsse, Pflegegeld..), unterstützen bei der Suche nach dem passenden Schulplatz, etc. Auch der psychischen Belastung der Patient*innen, aber auch der Eltern und der Geschwisterkinder wird Aufmerksamkeit geschenkt. Diese vielfältigen Aufgaben werden, so gut es geht, vom Pflegepersonal, von Sozialarbeiter*innen, von den Psycholog*innen und auch von den Ärzt*innen zusätzlich zu ihrem fordernden Beruf abgedeckt, können aber nicht ausreichend wahrgenommen werden, weil die zeitlichen und personellen Ressourcen fehlen. *„Die Implementierung und Finanzierung von eigenen Dienstposten für Casemanagement für Menschen mit einer Muskelerkrankung – aber auch für viele andere seltene Erkrankungen - ist als Zukunftsaufgabe eine notwendige Ergänzung zum Einsatz neuer innovativer Therapien“*, sagt Bernert.

Appell an die Gesundheitspolitik und die Krankenhauskostenträger

Die Österreichische Muskelforschung appelliert an die gesundheitspolitisch Verantwortlichen, an den neuromuskulären Spezialambulanzen so rasch wie möglich die, für den Einsatz von Casemanagement notwendigen, Dienstposten zu schaffen und eine nachhaltige Finanzierung zu garantieren – eine Forderung, die für die meisten der seltenen Erkrankungen gilt.

Auch Wissen um ihre Erkrankung hilft Menschen mit einer Muskelkrankheit

Eine weitere hilfreiche Unterstützung für Menschen mit einer Muskelerkrankung und deren Familien besteht darin, Zugang zu den neuesten Informationen zu ihrer Erkrankung und den Therapiemöglichkeiten zu haben. *„Eine wichtige Aufgabe sieht die Muskelforschung in der Vermittlung von Wissen über neuromuskuläre Erkrankungen und über den aktuellen Stand der Forschung“*, erklärt Bernert. „UpDate Muskelforschung“, die jährliche Tagung der Österreichischen Muskelforschung, die am 13. und 14. Mai 2022 als Hybridveranstaltung in Wien stattfinden wird, bietet dazu Gelegenheit. Die Teilnahme ist für Betroffene und Angehörige kostenlos. Mit MUSCULUS, der neuen Videoenzyklopädie der Österreichischen Muskelforschung, steht allen Interessierten eine weitere und stetig wachsende Möglichkeit zur Verfügung, sich über viele Themen rund um neuromuskuläre Erkrankungen zu informieren (siehe Infokasten), ganz nach dem Motto „Wissen hilft“.

Tagung „UpDate Muskelforschung“: www.muskelforschung.at

Videoenzyklopädie MUSCULUS: www.muskelforschung.at/musculus

Rückfragehinweis:

Verena Bittner-Call

v.bittner@muskelforschung.at

+43 650 7101373