

Muskelkrankungen

Wie Case Manager den Therapieerfolg erhöhen könnten

Zum Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar weist die Österreichische Muskelforschung darauf hin, Standards of Care einzuhalten und so die Wirksamkeit von Behandlungen zu steigern. Dafür fordert sie Case-Management-Positionen in neuromuskulären Spezialambulanzen – stellvertretend für viele seltene Erkrankungen.

Es gibt etwa 800 unterschiedliche Muskelkrankungen. Sie alle zählen zu den seltenen Erkrankungen und betreffen in Österreich etwa 20 000 Menschen, mehr als die Hälfte davon Kinder und Jugendliche. Die Diagnose bedeutet häufig den Verlust der Mobilität, wodurch Betroffene auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Außerdem haben sie eine eingeschränkte Lebenserwartung. Bislang konnten Krankheitsverlauf und Lebenserwartung durch medikamentöse, respiratorische, kardiale, orthopädische und rehabilitative Maßnahmen verbessert werden. Hinzu kamen in den letzten Jahren die ersten kausalen Therapien für die beiden häufigsten Muskelkrankungen, Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) und spinale Muskelatrophie (SMA), ebenso für Morbus Pompe. Für SMA stehen nun drei Therapien zur Verfügung, die am genetischen Hintergrund ansetzen. Für DMD sind Gentherapien in Entwicklung, die ein verkürztes „Micro-oder Mini-Dystrophin-Gen“ verwenden.

Therapiefenster und Standards

„Mit der Verfügbarkeit neuer Therapien bei Muskelkrankungen kommt der Früherkennung noch mehr Bedeutung zu als bisher, gilt es doch, wertvolle Therapiefenster nicht zu versäumen“, so Prim. Univ.-Prof. Dr. Günther Bernert, Neuropädiater und Präsident der Österreichischen Muskelforschung. Der Experte sieht deshalb die 2021 erfolgte Aufnahme der SMA ins Neugeborenen-Screening als eine wichtige Voraussetzung, um das Potenzial der neuen Therapien auszunutzen zu können. Zudem setzen alle neuen innovativen Therapien auch voraus, dass Standards of Care umgesetzt werden, d. h. dass Begleit- und Folgeerkrankungen erkannt und behandelt werden. Solche betreffen teils andere Or-

gansysteme wie Herz, Lunge, Skelett, Ernährung, Verdauung oder auch die psychische Gesundheit. Der Neuropädiater sieht hier besonders bei Erwachsenen Handlungsbedarf. „Ist die Umsetzung der Standards of Care auch im ‚breiten‘ Fach Kinderheilkunde eine Herausforderung, so ist sie das in der Erwachsenenmedizin umso mehr.“ Bei der Transition von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin gebe es noch Raum für Verbesserungen.

Was macht ein Case Manager?

Der Einsatz von Case Managern könnte dazu einen wichtigen Beitrag leisten, sodass der Übergang in die Erwachsenenmedizin besser gelingt. Auch davor könnten Case Manager helfen, Patienten mit einer Muskelkrankung und deren Familien zu betreuen. Infrage kommen dafür beispielsweise diplomierte Krankenpfleger, Sozialarbeiter oder Vertreter aus psychosozialen Berufen. Ihre Aufgabe wäre es, Kinder mit einer seltenen Erkrankung sowie deren Familien zu begleiten. Dabei gebe es einen vielfältigen Tätigkeitsbereich abzudecken: als Ansprechpartner, Koordinator und Vermittler. Ihre Hilfe könnte das Management medizinischer Kontrolltermine, Anträge auf finanzielle Unterstützung (Heilmittelzuschüsse, Pflegegeld usw.), aber auch die Suche nach dem passenden Schulplatz erleichtern. Zudem würde auch der psychischen Belastung der Patienten, Eltern und Geschwisterkinder Aufmerksamkeit geschenkt.

Zurzeit werden diese vielfältigen Aufgaben so gut es geht vom Pflegepersonal, von Sozialarbeitern, Psychologen und auch Ärzten zusätzlich zu ihrem fordernden Beruf abgedeckt. Weil zeitliche und personelle Ressourcen fehlen, können sie nicht ausreichend wahrgenommen werden.

„Die Implementierung und Finanzierung von eigenen Dienstposten für Case Management für Menschen mit einer Muskelkrankung – aber auch für viele andere seltene Erkrankungen – ist als Zukunftsaufgabe eine notwendige Ergänzung zum Einsatz neuer innovativer Therapien“, sagt Bernert. Die Österreichische Muskelforschung appelliert daher, an den neuromuskulären Spezialambulanzen so rasch wie möglich die notwendigen Dienstposten zu schaffen und eine nachhaltige Finanzierung zu garantieren – eine Forderung, die generell für seltene Erkrankungen gilt.

Unterstützend wäre außerdem ein verstärkter Wissenstransfer. „UpDate Muskel-forschung“, 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 (www.muskelforschung.at/musculus), steht allen Interessierten zudem eine stetig wachsende Möglichkeit zur Verfügung, sich über Themen rund um neuromuskuläre Erkrankungen zu informieren. Ganz nach dem Motto „Wissen hilft“. (red) ■

Quelle:

Presseaussendung der Österreichischen Muskelforschung, Februar 2022