

News-letter

Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen

Das Wiener

Modellprojekt zur Enzyersatztherapie

Das Wiener Modellprojekt zur Enzyersatztherapie (EET) zwischen der Österreichischen Gesundheitskasse und dem Wiener Gesundheitsverbund

Das Wiener Modellprojekt zur Enzyersatztherapie

Im Wiener Modellprojekt haben Stadt Wien bzw. der Wiener Gesundheitsverbund und die Österreichische Gesundheitskasse eine für die Wiener Patientinnen und Patienten optimale Lösung gefunden. Das Modellprojekt erfordert jedoch ein gutes Zusammenspiel verschiedener Akteure: Während die Diagnostik und Anbehandlung im Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien erfolgt, findet die Weiterverordnung der Enzyersatztherapie durch den niedergelassenen Bereich statt. Die Verabreichung der Therapie selbst erfolgt in Heimtherapie. Für das Modellprojekt konnten sich Stadt Wien bzw. der Wiener Gesundheitsverbund und die Österreichische Gesundheitskasse in guten Verhandlungen auf eine Kostentragung der sehr teuren Heilmittel im Ausmaß von 60% Wiener Gesundheitsverbund und 40% Österreichische Gesundheitskasse einigen. Ziel der Verhandlungen war es, eine für die Wiener Patientinnen und Patienten gute Versorgung am Best Point of Service zu schaffen. In einem weiteren Schritt geht es nun auch darum, die Pharmaindustrie als Partner mit

an Bord zu holen. Eine patientinnen- und patientenorientierte Versorgung mit sehr teuren Medikamenten erfordert auch die Mithilfe und Unterstützung der Pharmaindustrie in Form



von Preismodellen und der Übernahme der Kosten der Heimtherapie wie dies im internationalen Vergleich üblich ist. Die Österreichische Gesundheitskasse möchte sich an dieser Stelle ausdrücklich bei der Stadt Wien und dem Wiener Gesundheitsverbund für die konstruktive Zusammenarbeit bedanken.

Wir sind bestrebt, gemeinsam mit den Bundesländern eine gute Lösung für all unsere anspruchsberechtigten PatientInnen zu finden.

**Dr. Arno Melitopulos, Bereichsleiter
Gesundheitssystem & Qualität,
Österreichische Gesundheitskasse**

Kommentare:

Krisztina Juhasz, AK Wien, Sozialversicherung, Rechtsabteilung

Frau N wollte für ihren minderjährigen Sohn, der an MukoPolySaccharidose (MPS) leidet, erreichen, dass er seine wöchentlichen Infusionen künftig als Heimtherapie erhält. Sie erhoffte dadurch eine Vereinfachung des Alltags und eine psychisch weniger belastende Behandlung für ihren Sohn. Ihr Antrag bei der ÖGK wurde zunächst abgelehnt, obwohl eine Therapie zu Hause medizinisch grundsätzlich möglich war. Im Hintergrund dieser Entscheidung stand die ungelöste Finanzierung dieser kostenintensiven Enzymersatztherapie als Heimtherapie. Die Arbeiterkammer hat den Rechtsschutz übernommen und beim Arbeits- und Sozialgericht Wien eine Klage eingebracht. Durch die konstruktive Zusammenarbeit der unterschiedlichen Institutionen, mit Unterstützung der Stadt Wien und durch partnerschaftliche Zusammenarbeit mit der ÖGK konnte eine außergerichtliche positive Lösung und ein „Best Point of Service“ für die Familie erreicht werden.

Das nun erreichte Projektmodell in Wien und die Kostenübernahme ist aus Sicht der Arbeiterkammer sehr zu begrüßen. Dennoch ist die Weiterentwicklung dieses Projektmodells zur Heimtherapie als Standardtherapieform notwendig. In Anbetracht der neuen Struktur der Krankenversicherungsträger und der geplanten Leistungsharmonisierung wird von der Arbeiterkammer auch eine bundeseinheitliche Lösung für alle Versicherten gefordert.

Dorothea Möslinger, Stoffwechselambulanz, Univ. Klinik f. K&J, Wien

Prinzipiell ist es natürlich sehr erfreulich und nach langen Verhandlungen sowas wie ein Durchbruch, aber im Moment gilt es leider ja nur für Wien und nur für die PatientInnen, die bei der ÖGK versichert sind, nicht für die bei den anderen Kassen. Also kann man nur teilweise zufrieden sein, auch wenn ich sehr froh bin, dass zumindest das geschafft ist.

Für unsere derzeit in der Tagesklinik betreuten PatientInnen an der Pädiatrie ändert sich im Moment leider nichts, da sie entweder bei der „falschen“ Krankenkasse versichert sind oder aus einem an-



deren Bundesland kommen, wofür die derzeitige Regelung nicht gilt.

Daniela Karall, Bereich Stoffwechsel, Univ. Klinik f. K&J, Innsbr.

Bei uns in Tirol sind 2 Kinder mit EET in Heimtherapie, eines mit LAL-D und eines mit MPS II. Bei beiden ist dzt. vorgesehen, dass Klinik und BVAEB, bei der beide versichert sind, sich die Kosten teilen. Allerdings wird beiderseits das Erreichen einer einheitlichen, bestenfalls bundesweiten und für alle Kassen geltenden Regelung angestrebt. Die Verhandlungen laufen ... Dafür sind wir ersucht worden, einerseits die State-of-the-art Implementierung der EET (Also, ab wann kann diese erfolgen? Im Allgemeinen nach 4-6 stationär problemlos erfolgten Infusionen.) und andererseits die Vorteile der EET für Betroffene und deren Familien schriftlich zur Verfügung zu stellen.



Florian Lagler, Clinical Research Center Salzburg GmbH

Ich persönlich habe mit Heimtherapie sehr gute Erfahrungen gemacht. Für viele PatientInnen hat diese Versorgungsform enorme Vorteile und es handelt sich keineswegs um eine reine Komfortfrage. Die Rückmeldungen, die ich von den speziell geschulten Infusionspflegenden erhalte, sind mir eine große Hilfe in der Betreuung meiner PatientInnen. Insofern würde ich es sehr begrüßen, wenn die Form der Versorgung vorrangig von medizinischen bzw. PatientInnen-Faktoren abhängt und nicht davon, wer die Arzneimittelkosten tragen muss.

Das beschriebene Modell könnte ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung sein. Ich hoffe sehr, dass es sich bewährt und andere Bundesländer ebenfalls Fortschritte in dieser Angelegenheit machen werden.

Stellungnahme von Seiten des BMSGPK

Im Gesundheitsministerium bekräftigt man den Wunsch nach einer bundeseinheitlichen Lösung bei der Versorgung mit teuren Therapien, wie der Enzymersatztherapie. Das Wiener Modell könnte neuen Schwung in die Debatte bringen. Im Rahmen der Zielsteuerung-Gesundheit werden seitens BMSGPK daher im Herbst wieder Gespräche zu dieser Thematik initiiert.



14. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin

Bildung und Gesundheit



Foto: © R.Puspök

19./20. November 2021

Salzburg

Paracelsus Medizinische Privatuniversität

Haus C, Stubergasse 22

Ehrenschutz:

Univ.-Prof. Dr. Heinz Faßmann, BM f. Bildung, Wissenschaft und Forschung

Die Jahrestagung wird als Hybridveranstaltung (Präsenz und online) geplant,
bei unerwarteten Covid-Beschränkungen findet sie Online statt

http://www.polkm.org/meetings/ann_meeting_21/salzb_21.pdf

Editorial

Das Verhandlungsergebnis von ÖGK und Stadt Wien freut mich prinzipiell sehr! Aber: In Bezug auf MPS sehe ich es auch mit einem weinenden Auge, denn aktuell bringt es für die uns bekannten MPS-Patienten noch keinerlei Verbesserung. Das liegt daran, dass dieses Modell a) bislang nur für Wien gilt und b) nur für jene Patienten, die bei der ÖGK versichert sind. Es gibt also wieder und immer noch Patienten – und leider auch Kinder – die völlig durch den Rost fallen. Es fällt mir unendlich schwer das einfach so hinzunehmen, deshalb kann diese Lösung auch nur ein guter Anfang für etwas sein, das noch ausgebaut und verbessert werden muss. Wir müssen endlich von diesen Einzelfallentscheidungen wegkommen, es braucht eine österreichweit einheitliche Lösung! Eine unserer Familien hatte die zuständige Krankenkasse geklagt; die Genehmigung für die Heimtherapie des Jungen kam erst Jahre nach der ersten Verordnung, aber noch vor dieser aktuellen Einigung. So konnte er seine Enzymersatztherapie im Sommer schon ganz unbeschwert auch während der MPS-Therapiewoche und des Familienurlaubs in Heimtherapie erhalten. Ich nehme an, dass diese Hartnäckigkeit und letztendlich auch die Klage ein hilfreicher Anstoß für eine mögliche Gesamtlösung waren – zumindest wurde das Argument einer Gesamtlösung immer wieder erwähnt, wenn wir ungeduldig wurden.



Es tut mir weh zu sehen, dass wir sogar in Wien, wo dieses Modell nun herkommt, ein weiteres MPS-Kind haben, das trotz dieser Lösung keine Heimtherapie bekommt. Das Mädchen hat die gleiche Diagnose (MPSIVA), wird im gleichen Krankenhaus (AKH Kinderklinik) behandelt. Sie ist aber nicht bei der ÖGK versichert: das K.O.Kriterium, deshalb muss sie weiterhin wöchentlich ins Krankenhaus. Dabei wäre ihr Leben mit Heimtherapie gerade jetzt als Schulanfängerin um so viel leichter! Es ist eine schockierend ungerechte Ungleichbehandlung, die ich mir in einem Land wie unserem nicht erwarten würde.

Warum wird hier nicht mit gleichem Maß gemessen, warum nicht objektiv nach medizinischen Kriterien entschieden? Warum geht es nur um die Kostenübernahme und nicht um das Wohl der Patienten? Warum spricht man von hohen Kosten und therapiert dennoch im Krankenhaus, obwohl es zu Hause billiger wäre? Weil das Geld dafür aus dem „richtigen“ Topf kommen muss... Es bleibt zu hoffen, dass die Entscheidungsträger erkennen, dass alle Menschen gleich wertvoll sind. Egal aus welchem Bundesland sie kommen und wo sie versichert sind, ihr Wohl muss im Vordergrund stehen und als Entscheidungsgrundlage dienen.

Michaela Weigl
Vorsitzende von MPS-Austria

- ⇒ Der Kampf um den gemeinsamen „Topf“ [\[1\]](#)
- ⇒ Parl. Anfrage von Karl Öllinger-29.6.2017 [\[2a, b\]](#)
- ⇒ Publikation in Tages- und Fachpresse [\[3a, b\]](#)

Impressum/ Offenlegung (§§ 24,25 MedienG)

Medieninhaber und Herausgeber : Franz Waldhauser, 1060 Wien, Amerlingstrasse 4 /20;

E-Mail: nl@expertisenetze.at

Für Inhalt und Zusammenstellung verantwortlich:

Univ.-Prof. Dr. Franz Waldhauser (*fw*), Univ.-Prof. Dr. Johann Deutsch (*hd*).

Weitere Beiträge sind gekennzeichnet und in Verantwortung der jeweiligen Autoren:

Für Layout und elektronische Betreuung verantwortlich: DI Dr. Johann Hochreiter (*hh*).

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung des Newsletters unter:

nl@expertisenetze.at

Erklärung über die grundlegende Richtung iS des § 25 Abs 4 MedienG siehe:

https://www.expertisenetze.at/NL/2017-02/Erklaerung_iS_MedienG.pdf

Detaillierte Adressen der Links:

[1] Der Kampf um den gemeinsamen „Topf“

http://www.polkm.org/newsletter_rare_diseases/newsletter_rare_diseases_20-4.pdf

[2] Parlament. Anfrage von Karl Öllinger-29.6.2017

a https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/JJ/13749/fname_644885.pdf

b https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/AB/AB_12957/imfname_668465.pdf

[3] Publikation in Tages- und Fachpresse

a https://diepresse.com/home/meinung/gastkommentar/5416954/Gastkommentar_Zum-Schaden-der-Patienten

b <https://www.springermedizin.at/finanzierung-von-medikamenten-fuer-seltene-erkrankungen/16737172>

[4] Nationale Konferenz der ACHSE e.V. zu Seltene Erkrankungen: NAKSE 2021.

https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/NAKSE-2021.php

[5] 10. Rare Diseases Dialog: Therapeutische Zukunft bei seltenen Erkrankungen – Mythen, Fakten und Lösungen.

<https://www.pharmig.at/themen/seltene-erkrankungen/rare-diseases-dialoge/>

[6] 14. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin

http://www.polkm.org/meetings/ann_meeting_21/salzb_21.pdf

[7] Pro Rare Austria: Tag der seltenen Erkrankungen

<https://www.prorare-austria.org/newsroom/veranstaltungen/event/save-the-date-der-pro-rare-austria-tag-der-seltenen-erkrankungen/>

▶▶▶▶▶ Save the Date ◀◀◀◀◀

23.-24.9.2021 (Berlin)

Nationale Konferenz der ACHSE e.V. zu Seltene Erkrankungen: NAKSE 2021.

Die Vorträge können demnächst nachgesehen werden. [4].

10.11.2021(Wien)

10. **Rare Diseases Dialog.** Therapeutische Zukunft bei seltenen Erkrankungen – Mythen, Fakten und Lösungen.

Weiteres unter [5].

19.-20.11.2021 (Salzburg)

14. **Jahrestagung der Politischen Kindermedizin.** Weiteres unter [6].

26.2.2022 (Wien)

Pro Rare Austria: **Tag der seltenen Erkrankungen** [7].

▶▶▶▶▶ Save the Date ◀◀◀◀◀

Mit wegweisenden Therapien komplexen Krankheiten begegnen.

morbus FABRY MPS I morbus GAUCHER morbus POMPE

IHR PARTNER BEI LYSOSOMALEN SPEICHER-KRANKHEITEN

www.genzyme.at SANOFI GENZYME