

---

# Statement zur Versorgung von Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen in Zeiten von COVID-19

Dominique Sturz<sup>1,2,§</sup>, Irene Promussas<sup>3</sup>, Thomas Kroneis<sup>1,4</sup> und Claas Röhl<sup>1,5,§</sup>

---

<sup>1</sup> Pro Rare Austria, <sup>2</sup> Usher Initiative Austria, <sup>3</sup> Lobby4Kids, <sup>4</sup> KEKS Österreich, <sup>5</sup> NF Kinder

§ ePAG (European Patient Advocacy Group)

Initiiert von Pro Rare Austria

Veröffentlicht per Aussendung am 17. April 2020

## Einleitung

Die COVID-19 Pandemie stellt die ganze Welt vor große Herausforderungen. Nie dagewesene, restriktive Maßnahmen sollen unser Gesundheitssystem vor einer drohenden Überlastung bewahren und die Zahl der Infektionen und Todesopfer minimieren. Ein Notbetrieb der österreichischen Kliniken, um Kapazitäten frei zu halten, ist eine Folge davon. Derzeit (Stand 7.4.) sprechen die Zahlen (Krankheitsfälle, Neuinfektionen, Genesungsrate) zwar dafür, dass wir zumindest in der ersten Welle keinen groben Engpass bei der Spitalsversorgung von PatientInnen mit COVID-19 in Österreich haben werden. Die weitere Entwicklung bleibt aber abzuwarten. Dennoch sind Universitätskliniken und Krankenhäuser weiterhin auf Notbetrieb umgestellt.

Gerade PatientInnen mit chronischen und/oder seltenen Erkrankungen sind aber auf regelmäßige Kontrollen, Behandlungen und medikamentöse und auch begleitende Therapien angewiesen. Nationale Guidelines müssen die Basisversorgung von Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen sicherstellen. Je länger die Ausnahmesituation andauert, desto größer ist das Risiko von gesundheitlichen Folgeschäden<sup>1</sup> für die Betroffenen, die in dieser Zeit unterversorgt sind. Dem offenen Brief<sup>2</sup> unserer europäischen Dachorganisation EURORDIS folgend, erlauben wir uns die Herausgabe dieses Statements.

## 1. Versorgung von PatientInnen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen

PatientInnen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen bedürfen oftmals engmaschiger Kontrollen, um sicherzustellen, dass sich ihr Gesundheitszustand nicht verschlechtert und um rechtzeitig intervenieren zu können.

Dazu zählen bildgebende Verfahren, Labordiagnostik, vom Arzt persönlich durchgeführte Untersuchungen und Eingriffe, sowie begleitende Therapien.

Je länger solche Termine aufgeschoben werden, oder Therapien nicht fortgesetzt werden, desto höher ist das Risiko von Hospitalisierungen dieser PatientInnen, mitunter auch eines steigenden Bedarfes von intensivmedizinischer Betreuung aufgrund ihrer Grunderkrankung. Dies gilt nicht nur für PatientInnen mit seltenen Erkrankungen<sup>3,4</sup>. Ebenfalls wird das Aufholen von aufgeschobenen Kontrollen und Behandlungen nach Wiederaufnahme des Normalbetriebes lange nicht zu bewältigen sein. Es wird für manche PatientInnen also noch zu einer Verzögerung ihrer Kontrollen bis weit nach Ende der Corona-Krise kommen.

Eine kürzlich durchgeführte Umfrage unter PatientInnen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen listet einige der Probleme aber auch positive Beispiele<sup>5</sup>.

## Forderungen

- Österreichweite **Guidelines zur Versorgung von Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen unter Beteiligung aller Stakeholder (allen voran der PatientInnenvertreterInnen)**
- Sicherstellung der **direkten Kommunikation** zwischen Arzt/Ärztin und PatientIn
- **Nutzung von vorhandenen Ressourcen** (Personal, Labor, Diagnostik) innerhalb und außerhalb von Kliniken
- Sicherstellung der **Begleitung Minderjähriger und beeinträchtigter Menschen**, sodass diese Menschen nicht von ihren Bezugspersonen getrennt werden

## 2. Triage bei Ressourcenknappheit

Aus anderen europäischen Ländern wird von PatientInnen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen berichtet, die in einer Triage-Situation benachteiligt wurden, ohne dass die Vorerkrankung mit schlechteren Heilungschancen bei COVID-19 einhergeht<sup>6</sup>. In Österreich muss sichergestellt werden, dass selbst bei Engpässen keine Diskriminierung dieser Gruppe stattfindet<sup>7</sup>. Mit dem Ausschöpfen aller Ressourcen innerhalb von Österreich oder der EU (Transfer auf Intensivstationen mit freien Kapazitäten) sollte eine Benachteiligung von Menschen mit seltenen Erkrankungen weitgehend verhindert werden können<sup>8,9</sup>.

## 3. Klinische Studien in der COVID-19 Krise

Durch die derzeitige Ausnahmesituation wurden klinische Studien ausgesetzt oder ganz eingestellt. In jenen wenigen Fällen, wo Studien fortgesetzt werden, kommt es jedoch mitunter zu einer Verschlechterung der Versorgung der PatientInnen durch eine Minimierung der Kontakte mit dem Studienpersonal. Viele PatientInnen mit einer seltenen und/oder chronischen Erkrankung profitierten bisher von der Behandlung im Rahmen einer klinischen Studie.

Mittelfristig ist die Entwicklung von Therapien für Menschen mit seltenen und oder chronischen Erkrankungen gefährdet, nicht nur durch die derzeitige Unterbrechung und Verzögerung, sondern auch durch den Fokus auf Therapieentwicklung für COVID-19<sup>10</sup>.

## Referenzen

- Hofmann, J. Fachgesellschaft für Gefäßmedizin (DGA) warnt: „Angst vor Corona könnte zu mehr Amputationen führen“; unter: <https://idw-online.de/de/news744176> (abgerufen am 10.4.2020)
- EURORDIS. Recommendations to protect people living with a rare disease during the COVID-19 pandemic; unter: <https://www.eurordis.org/covid19openletter> (abgerufen am 10.4.2020).
- Lazzerini, M. *et al.* Delayed access or provision of care in Italy resulting from fear of COVID-19. *Lancet Child Adolesc. Health* S2352464220301085 (2020) doi:10.1016/S2352-4642(20)30108-5.
- Ärztchamber für Wien. Ärzte warnen vor Kollateralschäden, 15.4.2020; unter: <https://www.medinlive.at/gesundheitspolitik/aerzte-warnen-vor-kollateralschaeden> (abgerufen am 15.4.2020).
- Sturz, D., Promussas, I., Kroneis, T. & Röhl, C. Mitgliederbefragung zur derzeitigen COVID-19 Krisensituation für Menschen in Österreich mit einer seltenen und/oder chronischen Erkrankung, 17.4.2020; unter: <https://www.prorare-austria.org/newsroom/aktuelles/>.
- EURORDIS. COVID-19: EURORDIS urges immediate action and proposes concrete solutions for rare disease patients; unter: <http://www.ern-rnd.eu/covid-19-eurordis-urges-immediate-action-and-proposes-concrete-solutions-for-rare-disease-patients/> (abgerufen am 10.4.2020).
- Stellungnahme der Bioethikkommission - Zum Umgang mit knappen Ressourcen in der Gesundheitsversorgung im Kontext der Covid-19-Pandemie, März 2020 (abgerufen am 17.4.2020).
- ÖGARI. ICU - Triage im Falle von Ressourcen-Mangel. Empfehlungen aus Anlass der SARS-CoV-2-Pandemie, 26.3.2020; unter: [https://www.oegari.at/web\\_files/cms\\_daten/gari\\_sop\\_triage\\_covid-19\\_arge\\_ethik\\_final\\_26.3.2020.pdf](https://www.oegari.at/web_files/cms_daten/gari_sop_triage_covid-19_arge_ethik_final_26.3.2020.pdf) (abgerufen am 14.4.2020).
- ÖGARI. Checkliste: ICU - Triage im Falle von Ressourcen-Mangel aus Anlass der SARS-CoV-2-Pandemie, 26.3.2020; unter: [https://www.oegari.at/web\\_files/cms\\_daten/gari\\_checkliste\\_triage\\_icu\\_final\\_26.3.2020.pdf](https://www.oegari.at/web_files/cms_daten/gari_checkliste_triage_icu_final_26.3.2020.pdf) (abgerufen am 14.4.2020).
- EMA. Guidance on the Management of Clinical Trials during the COVID-19 (Coronavirus) pandemic, 27.3.2020; unter: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-10/guidanceclinicaltrials\\_covid19\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-10/guidanceclinicaltrials_covid19_en.pdf) (abgerufen am 14.4.2020).
- Pichler, H. & Sprengseis, G. Ergänzungen und Änderungen im COVID-19-Gesetz; unter: <https://www.behindertenrat.at/2020/03/brief-an-bm-anschober-ergaenzungen-und-aenderungen-im-covid-19-gesetz/> (abgerufen am 10.4.2020).
- BVSHOE. Klare und einheitliche Definition von COVID-19 Risikogruppen notwendig; unter: [https://www.ots.at/presseaussendung/OTS\\_20200407\\_OTS0155/klare-und-einheitliche-definition-von-covid-19-risikogruppen-notwendig](https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20200407_OTS0155/klare-und-einheitliche-definition-von-covid-19-risikogruppen-notwendig) (abgerufen am 10.4.2020).
- Schmidt-Erfurth, U. Patienteninformation; unter: <https://www.meduniwien.ac.at/hp/augenheilkunde/> (abgerufen am 10.4.2020).

## Forderungen

- Erarbeitung eines Konzeptes zur **Fortsetzung der Studien** unter Einbindung aller Stakeholder (Patientenorganisationen, Medizin, Behörden, pharmazeutische Industrie)
- Sicherstellung der **finanziellen Ressourcen** für den Betrieb von Studienzentren während und nach der Corona-Krise

## 4. Sozial-, arbeitsrechtliche und bildungsrelevante Aspekte

Ein besonders dringliches Problem stellt die derzeit nicht mögliche Freistellung von Risikopatienten mit seltenen Erkrankungen in systemrelevanten Berufen dar, ebenso fehlt diese für betreuende Eltern von Kindern, die zur Hochrisikogruppe gehören. Die (Nicht-)Aufnahme in Risikogruppen ist zudem oftmals nicht nachvollziehbar. Mit weiteren arbeits- und sozialrechtlichen Aspekten sind insbesondere der Österreichische Behindertenrat und seine Mitgliederorganisationen befasst<sup>11</sup>. Eine klare und eindeutige Definition der COVID-19 Risikogruppe fordert der Bundesverband Selbsthilfe Österreich<sup>12</sup>.

## 5. Best Practice Beispiele

Einige ÄrztInnen, Fachgesellschaften, Verbände und PatientInnenorganisationen haben bereits vorbildlich und sehr schnell reagiert<sup>11,13</sup>. Pro Rare Austria listet Informationen dazu auf ihrer Website<sup>5</sup>.

---

**Unterstützer**

Martin **Sprenger**, Dr.med.univ., Sozialmediziner und Epidemiologe