

Rund ein Fünftel der Medikamente, die jährlich in der EU neu auf den Markt kommen, sind sogenannte Orphan Drugs, also Arzneimittel, die speziell zur Behandlung von Seltenen Erkrankungen entwickelt werden. Die Kosten für die langjährigen Entwicklungen sind dabei extrem hoch, die Patientenzahl dagegen sehr gering. PERISKOP sprach anlässlich des vierten Rare-Disease-Dialogs der Pharmig Academy zum Thema „Kostenexplosion Rare Diseases oder rare Kosten mit hohem Wert“, der im November in Wien stattgefunden hat, mit dem Salzburger Onkologen, Univ.-Prof. Dr. Richard Greil, über den Balanceakt zwischen Patientenbedürfnissen und Finanzierbarkeit.

Von Rainald Edel, MBA



**BioBox**

Univ.-Prof. Dr. Richard Greil ist Primar der Universitätsklinik für Innere Medizin III und des Onkologischen Zentrums am Landeskrankenhaus Salzburg. Der gebürtige Salzburger absolvierte das Studium der Humanmedizin an der Leopold-Franzens-Universität Innsbruck, wo er 1983 „Sub auspiciis praesidentis rei publicae Austria“ promovierte. 1987 wurde er zum a. o. Universitätsprofessor ernannt. Greil leistet auf dem Gebiet der Onkologie intensive Forschungsarbeit, die sich in über 300 wissenschaftlichen Publikationen niederschlägt. Weiters ist Greil Leiter des Salzburger Cancer Research Institute sowie Leiter des Cancer Cluster Salzburg. 2010 gründete er den Onkologieberat im österreichischen Bundesministerium für Gesundheit, den er bis heute leitet.

# Seltene Erkrankungen: Stetig steigender Aufwand oder rare Kosten mit hohem Wert?



**PERISKOP:** Als Ursache für die Mehrausgaben im Gesundheitsbereich werden steigende Medikamentenkosten genannt. Ist hier tatsächlich eine nach oben schnellende Preisdynamik zu beobachten?

**Greil:** Auch wenn so manche Schlagzeile etwas anderes suggeriert, liegt der Anteil der Arzneimittelkosten unter 10 Prozent der Ausgaben in Krankenanstalten. Wenn man das nicht in pro Kopf der Bevölkerung rechnet, sondern in Prozent des BIP darstellt, dann liegen wir bei den Medikamentenkosten unterhalb der Kosten, welche die OECD-Dynamik aufweist. Die Herausforderungen für unser Gesundheitssystem liegen nicht in einer kolportierten Kostenexplosion durch Arzneimittel – denn diese findet nicht statt.

**P:** Als Paradebeispiel für teure Therapien wird immer wieder die Behandlung von Seltenen Erkrankungen angeführt. Gleichzeitig gilt dieser Bereich als ein Innovationsfeld, in dem stets neue Erfolge gefeiert werden. Ist die Entwicklung von Therapien für zum Beispiel seltene Tumorerkrankungen auch wirtschaftlich vertretbar?

**Greil:** Der Anteil der Gesundheitsausgaben, die für Krebs insgesamt aufgewendet werden, ist innerhalb von 20 Jahren konstant geblieben. Auf Grund der Forschungsergebnisse und der Erkenntnis der sehr hohen Heilungsrate und Individualität von Tumoren nimmt die Zahl der seltenen und sehr seltenen Krebserkrankungen zu. Sie machen insgesamt 22 Prozent der Krebsfälle und die größte individuelle Gruppe von Krebserkrankungen aus. Damit steigen zum Teil auch die Kosten für die Entwicklung speziellerer Medikamente und die Preise, die dafür verlangt werden. Behandlungserfolge bei Tumorerkrankungen wie längeres Überleben sind hauptsächlich auf medikamentöse Innovationen zurückzuführen. Die höheren

Gesundheitseffekte dieser Innovationen sind auch mit einem nachweisbaren Gewinn an gesellschaftlicher Produktivität verbunden. Es bedarf daher im Vergleich von Kosten und damit verbundenen Effekten einer Betrachtung jenseits der reinen Ausgaben.

**P:** Die Entwicklung von Orphan Drugs ist stark forschungsbasiert. Wie gut ist Österreich diesbezüglich aufgestellt?

**Greil:** Klinische Studien sind nur dort möglich, wo extrem professionelle Strukturen bestehen. Wir haben in Salzburg mit dem Salzburger Cancer Research Institute ein eigenes onkologisches Forschungsinstitut gegründet und in über zehn Jahren mehr als 600 Studien durchgeführt. Patientinnen und Patienten in Studien leben signifikant länger als jene außerhalb von Studien. Dieser Unterschied wird immer größer, je erfolgreicher die Medikamenten-Entwicklung ist; je früher Betroffene Zugang haben, desto mehr Menschen werden von der Studienpartizipation profitieren.

**P:** Dennoch sind Sie mit der Entwicklung der medizinischen Forschungssituation in Österreich nicht zufrieden, warum?

**Greil:** Entgegen dem internationalen Trend gibt es in Österreich und der Schweiz eine

signifikante Abnahme der Zahl der klinischen Studien. Das ist auf die fehlende Professionalität der Strukturen sowie auf die Innovationsfeindlichkeit der Gesellschaft zurückzuführen.

**P:** Es gibt die Unterstellung, dass die Innovationen bei Seltenen Erkrankungen das Gesundheitssystem an seine Grenzen bringen könnte – droht hier tatsächlich ein ökonomischer Engpass?

**Greil:** Aus meiner Sicht nicht. Wir können uns dieses Gesundheitssystem noch lange leisten. Wir haben eine Pro-Kopf-Entwicklung der Gesundheitskosten, die nahe am OECD-Durchschnitt liegt. Wir haben ganz andere Möglichkeiten, die Effizienz zu erhöhen, ohne dass wir deshalb beispielsweise rationieren müssen.

**P:** Wie stehen Sie zu einer ökonomisch motivierten Priorisierung von medizinischen Leistungen?

**Greil:** Es gibt zum Glück keine Rationierung in Österreich, schon deshalb, weil jede Patientin und jeder Patient den grundgesetzlich gleichen Anspruch auf eine optimale Versorgung hat, unabhängig davon wie teuer eine Erkrankung oder die Therapie dafür ist. Das ist auch mehr als verständlich.

**P:** Damit sprechen Sie ein vor allem moralisches Thema an: das Recht auf Therapie. Wie weit geht das?

**Greil:** Nach den Feststellungen von Medizinrechtlerinnen und -rechtlern begründet sich die in Österreich gesetzlich verankerte ärztliche Therapiefreiheit auf einem grundgesetzlich garantierten Anspruch von Patientinnen und Patienten auf alle erfolgversprechenden Behandlungsmethoden. Was eine erfolgversprechende Behandlungsmethode ist, über die eine Aufklärungspflicht besteht, entscheiden in Österreich rechtlich die behandelnden Ärztinnen und Ärzte gemäß ihrer Einschätzung der nationalen und internationalen Wissenschaftslage. Die Wahrnehmung der tatsächlichen Behandlungsmethode wird in Absprache der behandelnden Ärztin oder des Arztes mit der autonomen Patientin bzw. dem autonomen Patienten getroffen

**P:** Bremst aus Ihrer Sicht das immer wieder vorgebrachte Argument der zu hohen Therapiekosten die Motivation von Pharmafirmen, auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen zu forschen?

**Greil:** Falsche und polemische Aussagen zur Toxizität von Innovationskosten und daraus abgeleitete Spar- und Effizienzgedanken schädigen im Endeffekt den Sozial-, Wirtschafts- und Wissenschaftsstandort Österreich. Stattdessen müssen wir alles daran setzen, die Innovationskraft der pharmazeutischen Industrie aufrecht zu erhalten, um neue Behandlungsmöglichkeiten auch für kleine Patientengruppen weiterhin zu ermöglichen.

**PERISKOP:** Wie definieren sich Frühe Hilfen? Was sind die Kernaufgaben?

**Wölfl:** Frühe Hilfen Wien West schaffen niederschwellig und unkompliziert Unterstützungsangebote für Schwangere und Familien mit Kleinkindern, die verschiedene Einschränkungen oder Belastungen haben. Wir gehen immer von der Perspektive des Kindes aus und schauen, was nötig ist, damit es einen guten Platz in der Welt findet. Wir bieten schon ab der Schwangerschaft unsere Unterstützung an, sowohl durch unser gutes Netzwerk mit bestehenden Institutionen als auch durch Familienbegleitungen. Ziel ist es zu erreichen, dass Kinder ab der Geburt einen gesunden und sicheren Ort mit stabilen Beziehungen zu ihren Bezugspersonen haben.

**P:** Wie groß ist der Bedarf und wie viele Familien können pro Jahr betreut werden?

**Slovenčnik:** Derzeit werden um die 200 Familien pro Jahr betreut, Tendenz steigend. Wobei man einschränkend sagen muss, dass es das Angebot der Frühen Hilfen aktuell nur für Wien West, also die Bezirke 12 bis 19 sowie 23, gibt. In den restlichen Bezirken fehlt bislang ein solches. In ganz Wien hätten jährlich 5 bis 7 Prozent der rund 21.000 Geburten Bedarf an Unterstützungsleistungen durch Frühe Hilfen. Durch die regionale Zuständigkeit stoßen wir in unserer Unterstützung daher immer wieder an Grenzen und können nicht immer helfen, wo es notwendig wäre.

**P:** Wie läuft eine Unterstützung durch Frühe Hilfen ab und wie lange wird geholfen?

**Wölfl:** Das Setting ist sehr breit gefächert. Wir bieten individuelle, passgenaue, bedarfs- und bedürfnisorientierte Unterstützung. Es geht immer um Hilfe zur Selbsthilfe. Daher versuchen wir stets zwei Aspekte der Gesundheitsförderung zu berücksichtigen. Nämlich einerseits die Frage: „Was ist der objektive Bedarf in einer Großstadt wie Wien, wo bestehen strukturelle Lücken in der Betreuungssituation?“ Und andererseits: „Was ist das Bedürfnis der Familie, welche Hilfe ist sie überhaupt in der Lage anzunehmen?“ Wir wollen, dass die

# Frühe Hilfen Wien: Einen guten Platz in der Welt finden

Seit April 2015 gibt es in Österreich das kostenfreie Angebot der Frühen Hilfen, welches individuelle, bedarfs- und bedürfnisorientierte Unterstützung für alle Schwangeren und Familien mit Kindern bis zum dritten Lebensjahr anbietet. Die häufigsten Gründe, warum Familien Unterstützung brauchen, sind Überforderung und Verunsicherung. Im PERISKOP-Interview geben Mag. Hedwig Wölfl, Geschäftsführerin der Kinderschutzorganisation mowe und Projektleiterin Frühe Hilfen Wien West, Netzwerkmanagerin Frühe Hilfen Wien West, Mag. Franziska Pruckner und Sabine Slovenčnik, BBS von der Wiener Gebietskrankenkasse Einblick in die vielfältige Tätigkeit der Frühen Hilfen Wien.  
**Von Mag. Petra Hafner und Rainald Edel, MBA**

Familien möglichst rasch wieder in ihre eigene Kraft kommen und ihre Ressourcen so nutzen können, dass sie gute Eltern werden. Wir machen Hausbesuche und Beratungsgespräche und haben viele verschiedene Gruppenangebote.

**P:** Wie viele Netzwerkpartner hat Frühe Hilfen Wien West aktuell? Aus welchen Bereichen kommen die Netzwerkpartner?

**Pruckner:** Wenn wir allein die Institutionen zählen, sind es rund 50. Wobei zu bedenken ist, dass viele der Partner auch noch eigenständige Abteilungen haben. Hinzu kommen noch Arztpraxen im niedergelassenen Bereich, mit denen wir zusammenarbeiten. So kommt man in Summe auf rund 150 Partner.

**P:** Was sind die häufigsten Gründe, Frühe Hilfen in Anspruch zu nehmen?

**Wölfl:** Die häufigsten Gründe, warum Familien Unterstützung brauchen, sind sicher Überforderung und Verunsicherung. Das ist durchaus verständlich, denn in der heutigen Zeit und Gesellschaft fehlt es zunehmend an Erfahrung im Umgang mit Kin-

dern. Eltern haben immer öfter zum ersten Mal Kontakt mit einem Kleinkind, wenn sie ihr eigenes Baby in den Armen halten.

**Pruckner:** Das Innovative – aber gleichzeitig für neue Netzwerkpartner manchmal Ungewohntes – an Frühen Hilfen ist, dass man auch ohne spezifische Diagnose vermitteln oder zuweisen kann.

**P:** Gerade jene Personengruppen, die am meisten Unterstützung bräuchten, werden selten über ambulante Angebote erreicht – wie kommt man an diese Gruppen heran?

**Pruckner:** Wir wissen durch Vorerfahrungen, dass gerade Familien in schwierigen Situationen sich oft nicht trauen, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die Scham in der Thematik und auch in dem Zeitfenster rund um die Geburt verhindert bei vielen Personen, die belastet sind, dass sie sich melden und aktiv um Hilfe bitten. Hier gilt es einerseits, dran zu bleiben, andererseits auch die Angst zu nehmen, die manchmal so weit gehen kann, dass Eltern glauben, wenn sie zugeben, dass sie mit einer Situation nicht zurende kommen, ihnen gleich das Kind weggenommen wird. Hier gilt es aufzuklären, solche Mythen zu korrigieren. Daher ist die Freiwilligkeit und Offenheit der Beratung ein wesentlicher Grundgedanke.

**P:** Neben dem Vor-Ort-Service bieten Sie auch telefonische Unterstützung an: An wen richtet sich dieses Angebot?

**Pruckner:** Es hat sich herausgestellt, dass unsere Telefonstelle zwei Zielgruppen gleichermaßen bedient. Neben Familienmitgliedern sind es auch Netzwerkpartner, die sich auf diesem Weg an uns wenden. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Telefonstelle erledigen im Gespräch ein erstes Clearing des Falles und versuchen herauszufinden, ob eine regionale Zuständigkeit besteht, das angesprochene Thema nur eine Auskunft oder Weitervermittlung an eine fachlich zuständige Institution benötigt, oder ob es nicht besser wäre, hier eine Sozialarbeiterin beizuziehen und eine Familienbegleitung einzuleiten. Hier eine Entscheidung zu treffen, ist nicht immer einfach, denn manchmal ist das ursprüngliche Thema nur vorgeschoben und die wahren Probleme zeigen sich erst hinterher.

**P:** Welche Angebote bieten Sie Eltern bzw. Familien aus anderen Kulturkreisen? Wie sehr sind Sprachbarrieren ein Thema bei der Beratung? Welche Lösungen bieten Frühe Hilfen?

**Slovenčnik:** Aus eigener Ressource können Frühe Hilfen Wien West Beratung und Unterstützung in Englisch, Französisch, Ungarisch und Farsi geben. Wenn die Sprachkenntnisse nicht ausreichen, wird eine Dolmetscherin oder ein Dolmetscher beigezogen. Einen besonderen Fokus legen wir auf Türkisch, da hier die Sprachkenntnisse erfahrungsgemäß nicht ausreichen und ein kulturspezifischer Zugang notwendig ist. Schon in der Pflorphase, ausgehend vom Wilhelminenspital der Stadt Wien, mit den Bezirken 14, 15 und 16 wurde deutlich, dass etwa Menschen mit geringem Einkommen und/oder Migrationsgeschichte und dadurch erschwerter Zugang zum Gesundheitssystem mit dem Angebot der Frühen Hilfen gut erreicht werden können. Nach der ersten rund eineinhalbjährigen Pilotphase wurde die Zuständigkeit auf weitere Bezirke ausgeweitet, sodass nun die gesamte Region Wien West abgedeckt ist.

**P:** Wie sieht dieser Schwerpunkt für die türkischsprachige Bevölkerung konkret aus?

**Pruckner:** Wir haben mit Kulturvereinen das Projekt eines türkischsprachigen Erzahlcafés entwickelt, das sehr gut angenommen wird und mit dem wir kulturspezifisch vor allem die Mütter, aber interessanterweise auch die Großmütter, erreichen. Das bestärkt unseren Weg des niederschwelligen Zugangs und vor allem unsere Strategie, auf die Betroffenen zuzugehen.

**P:** Welchen ökonomischen Vorteil sieht die WGKK in der Teilnahme am Netzwerk Frühe Hilfen? Lässt sich dieser zahlenmäßig darstellen?

**Slovenčnik:** Nicht nur in der Pilotphase von 2014 auf 2015, auch laufend findet unter der Leitung des Nationalen Zentrums Frühe Hilfen ein jährlicher Evaluierungsprozess statt. Dieser zeigt, dass die Hilfe ankommt und wir auch genau jene Personen erreichen, die Unterstützung benötigen. Zudem gibt es Studien, aus denen hervorgeht, dass es einen klaren Return on Investment gibt. Pro eingesetzten Euro werden mindestens acht Euro an späteren Unterstützungsleistungen eingespart. Je früher die Frühen Hilfen ansetzen und je länger der Betrachtungszeitraum dauert, umso besser wird der Effekt.

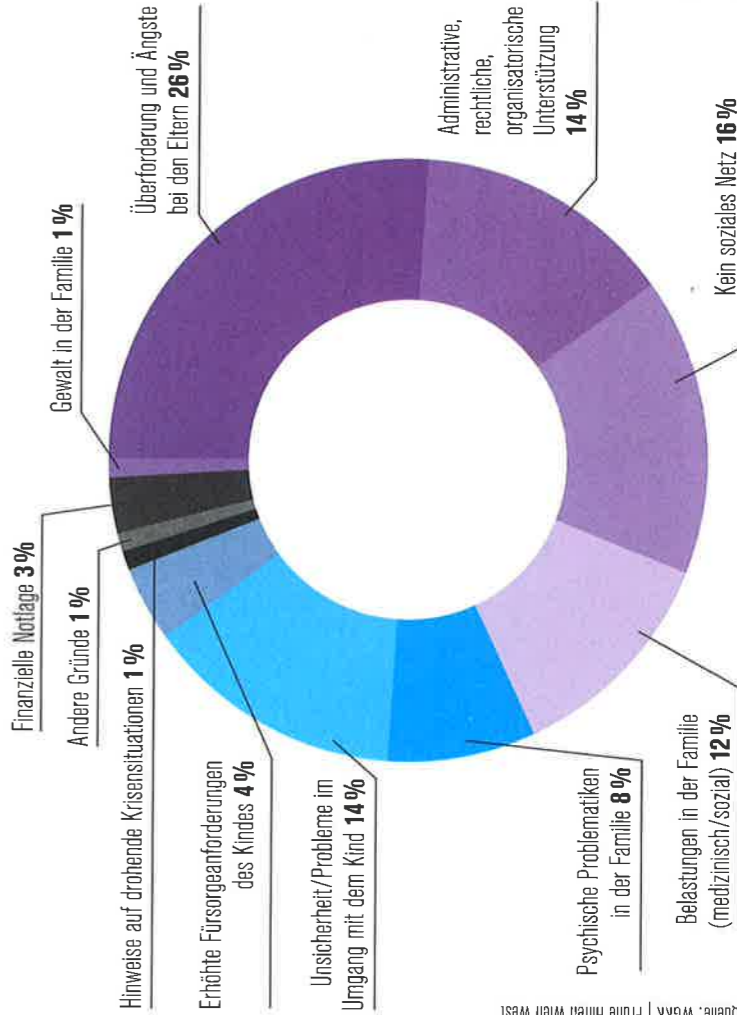
**P:** Wie groß ist der jährliche Finanzbedarf von Frühen Hilfen Wien? Wie wird dieser getragen?

**Slovenčnik:** Der Budgetbedarf liegt derzeit bei knapp über 500.000 Euro pro Jahr. Die Finanzierung erfolgt zum einen Teil aus dem Landesgesundheitsförderungsfonds, in dem die Sozialversicherungen und die Stadt Wien einzahlen, und zum anderen Teil durch die Vorsorgemittel der Bundesgesundheitsagentur. Für einen dringend notwendigen Vollausbau über ganz Wien sind natürlich mehrfache Mittel erforderlich.

**P:** Wenn Sie auf die letzten fünf Jahre zurückblicken, was waren seit der Gründung wichtige Meilensteine und Highlights?

**Pruckner:** Als wir auf den Markt gekommen sind, waren wir immer wieder mit dem Satz konfrontiert: „Das machen wir ja eh schon“. Mittlerweile ist unser Angebot unbestritten und wird von allen Beteiligten als wichtig und wertvoll wahrgenommen.

## Frühe Hilfen – gutbegleitet WienWest. Vermittlungsgründe 2018



„Die Scham in der Thematik und auch in dem Zeitfenster rund um die Geburt verhindert bei vielen Personen, die belastet sind, dass sie sich melden und aktiv um Hilfe bitten.“

Franziska Pruckner

„Wir wollen, dass die Familien möglichst rasch wieder in ihre eigene Kraft kommen und ihre Ressourcen so nützen können, dass sie gute Eltern werden.“

Hedwig Wölfl

„Es gibt grundsätzlich ein klares Bekenntnis, sowohl von politischer Seite als auch durch die Geldgeber, dass der flächendeckende Ausbau in Wien dringend nötig ist.“

Sabine Slovincik



#### InfoBox

Seit Anfang 2015 werden in Österreich in allen Bundesländern regionale Frühe Hilfen-Netzwerke nach einem einheitlichen Grundmodell auf- bzw. ausgebaut. Frühe Hilfen sind ein Gesamtkonzept koordinierter Maßnahmen zur Gesundheitsförderung und gezielter Frühintervention in der frühen Kindheit (Schwangerschaft bis drei Jahre) für Familien in belasteten Lebenssituationen mit einer effizienten Vernetzung der einzelnen Unterstützungsangebote. Die Kernelemente sind Netzwerkmanagement und Familienbegleitung mit folgenden Zielsetzungen:

- Empowerment der Familien durch Aktivierung von Ressourcen und frühzeitige Reduktion von Belastungsfaktoren
- Fördern einer sicheren Eltern-Kind-Bindung und einer gelingenden Eltern-Kind-Interaktion
- Verbesserung der Erziehungskompetenzen der Eltern
- Erhöhung der Gesundheitskompetenz
- Stärkung der Familienbeziehungen und Verbesserung sozialer Netzwerke

**Wölfl:** Wir sind eine Marke und Institution geworden und schließen eine wichtige Lücke im bisherigen Unterstützungsangebot für Familien. Da wir nicht an Zuständigkeitsgrenzen gebunden sind wie andere Institutionen, können wir schnell die richtigen Angebote für die Familien bei den entsprechenden Netzwerkpartnern oder hausintern finden und Synergien erzeugen, die sonst nicht möglich wären. Als Highlight sehe ich, dass wir, Frühe Hilfen Wien West, bei der Evaluierung durch das Nationale Netzwerk Frühe Hilfen sehr gut abgeschnitten haben. Das ist schon eine Bestätigung, die

auch für die Herausforderungen der Zukunft motiviert.

**P:** Bis 2021 sollen Frühe Hilfen in ganz Wien ausgerollt werden. Wie laufen die Vorarbeiten? Was sind die nächsten Schritte?

**Slovincik:** Es gibt grundsätzlich ein klares Bekenntnis sowohl von politischer Seite als auch durch die Geldgeber, dass der flächendeckende Ausbau in Wien dringend nötig ist.

**Pruckner:** Geografisch soll Wien in drei Betreuungsgebiete mit einer Landeskoordination aufgeteilt werden, wobei sich die Bezirkszuständigkeit von uns, Wien West,

voraussichtlich nicht verändern wird. Aber Ausschreibungen, konkrete Schritte oder einen detaillierten Zeitplan für die Umsetzung gibt es noch nicht. Wobei man sagen muss, der wichtigste Teil, der Aufbau der Basisstruktur, ist ja bereits erfolgt.

**P:** Ausblick in die Zukunft: Was wünschen Sie sich?

**Wölfl:** Im Sinne der Kinderrechte, dass allen Familien, die in schwierigen Situationen sind, geholfen werden kann, damit ihre Kinder sicher und gesund aufwachsen können.

[www.fruehehilfen.wien](http://www.fruehehilfen.wien)  
[www.fruehehilfen.at](http://www.fruehehilfen.at)

gut begleitet  
Frühe Hilfen Wien

die möwe

VORSORGMITTEL DER  
BUNDESGESUNDHEITSGAGENTUR

wgkk  
www.gesundheit.wgkk.at  
Das Projekt wurde mit der Unterstützung im Rahmen des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz finanziert. Dieses Projekt wird daraus finanziert.