

Mehr Bewusstsein für CED: World IBD Day 19. Mai 2014

Der World IBD Day (Welttag der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen) wurde von Patientenorganisationen aus 35 Ländern weltweit für den 19. Mai ins Leben gerufen. Die Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) hat in Zusammenarbeit mit MSD, einem Förderer des Vereins „darm plus“, im Vorfeld des World IBD Days regionale Veranstaltungen organisiert, um Informationen zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) der Öffentlichkeit zu vermitteln und das Verständnis für die Krankheit und ihre Betroffenen aktiv zu fördern.

darm plus hat aus diesem Anlass Interessensvertreter und medizinische Experten zur aktuellen Versorgungssituation von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa, zur Wahrnehmung der CED-Erkrankungen bei Entscheidungsträgern und nach Verbesserungswünschen für die Zukunft befragt:

Statements



A. o. Univ.-Prof. DI Dr. Harald Vogelsang
Präsident darm plus; Spezialambulanz CED AKH Wien

„CED ist kaum im Bewusstsein der Österreicher verankert. Die Krankheiten Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind tabubehaftet und es gibt keine prominenten Testimonials hierzulande. Vor allem die Zielgruppe der jungen (potenziell) Betroffenen sollte besser durch entsprechende Maßnahmen und die mediale Berichterstattung informiert werden. Die Versorgungslage ist in Österreich regional sehr unterschiedlich, während es in Wien ausreichend spezialisierte Angebote gibt, ist es für die Betroffenen in ländlichen Gebieten schwer, Spezialisten in ihrer Umgebung zu finden. Wichtig ist, dass vor allem die Primärversorgung in den Bundesländern gestärkt wird und damit auch eine schnelle Überweisung zum Facharzt und eine rasche Diagnosestellung gewährleistet wird.“

„Betroffene von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen haben mit einer Vielzahl von Hürden im Alltagsleben zu kämpfen. Neben einer Reihe möglicher physischer Komplikationen kommen noch erhebliche Auswirkungen auf die Psyche und das fehlende Verständnis und die Tabuisierung in der Gesellschaft hinzu. CED-Erkrankte leiden daher oft an sozialer Isolation und Problemen am Arbeitsplatz.

Der World IBD Day sollte in Zukunft daher noch mehr zur öffentlichen Information, Aufklärung und Beratung rund um das Thema CED genutzt werden. Für eine Optimierung der medizinischen Versorgung sind eine Reihe von Maßnahmen und nötige finanzielle Mittel erforderlich. Eine Erweiterung der medizinischen Ausbildung, die flächendeckende Synergie von Spezialisten in CED-Zentren und ausreichende Information für Allgemeinmediziner sollten mit Hinblick auf eine möglichst schnelle Diagnosestellung umgesetzt werden.“



Rudolf Breitenberger
Präsident der ÖMCCV; Vizepräsident darm plus

darm plus – CED-Initiative Österreich
Verein darm plus

Vereinsadministration: PERI Consulting GmbH | Lazarettgasse 19/OG 4, 1090 Wien | Telefon: +43 1 908 11 46-24 | E-Mail: office@darmplus.at

Fotocredits: 1. Franz Pfluegl | 2. Johannes Hloch | 3. Peter Rigaud | 4. Gottfried Novacek | 5. Wolfgang Petritsch | 6. Herbert Tilg

Die in den Beiträgen verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

Mehr Bewusstsein für CED: World IBD Day 19. Mai 2014



Mag. Gabriele Grom
Geschäftsführerin Merck Sharp & Dohme (MSD)

„Der CED-Aktionstag am 19. Mai bietet aus unserer Sicht die Chance, in enger Abstimmung und Kooperation mit der Österreichischen Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) und führenden CED-Spezialisten an mehreren Standorten in Österreich – etwa in Wels und Innsbruck – möglichst umfassend über CED zu informieren. Für die Lebensqualität der Patienten ist es von entscheidender Bedeutung, möglichst rasch durch einen Facharzt behandelt zu werden und dabei auf die entsprechende Erfahrung im Umgang mit CED vertrauen zu können. Als forschendes Pharmaunternehmen sind wir davon überzeugt, dass profundes Wissen über CED bei Patienten, Angehörigen der Gesundheitsberufe, Krankenkassen und Gesundheitspolitikern die Voraussetzung für eine bestmögliche Behandlung ist.“

„Die Arbeitsgruppe CED geht davon aus, dass weit mehr als die Hälfte der Erkrankten nicht in den existierenden spezialisierten Zentren behandelt wird. Im Zuge der Vorbereitungen der Gesundheitsreform wurde die Versorgung von Patienten mit CED bisher nur im Landeszielsteuerungsvertrag Wiens explizit als Ziel angeführt. Dies wäre aber auch in den anderen Bundesländern sehr wünschenswert. Die Schaffung und der Zugang zu CED-spezialisierten, multidisziplinären Zentren, in denen Gastroenterologen, Chirurgen, auf CED-spezialisierte Schwestern u. a. zusammenarbeiten, gemeinsam mit der ergänzenden Bildung von Netzwerken zum niedergelassenen Bereich, könnte ein entscheidender Schritt sein, um eine schnellst mögliche Diagnosestellung und eine rasche und konstante Therapie und Kontrolle zum Wohle der Patienten zu gewährleisten.“



A. o. Univ.-Prof. Dr. Gottfried Novacek
Leiter der Arbeitsgruppe für chronisch entzündliche Darmerkrankungen der ÖGGH; Medizinische Universität Wien



A. o. Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Petritsch
Medizinische Universität Graz

„Betroffene der CED müssen sich neben den körperlichen Symptomen der Erkrankung auch mit bürokratischen Komplikationen auseinandersetzen. Die Bewilligung von Medikamenten und Heilbehelfen wie z. B. Zusatznahrung ist im derzeitigen Erstattungssystem schwierig. Mehr Verständnis, Flexibilität und weniger „Dienst nach Vorschrift“ von Seiten der Sozialversicherung ist dringend nötig. Für eine zukunftsorientierte Versorgung sind zudem mehr Ressourcen im ambulanten Bereich oder alternativ die Schaffung von finanzierbaren extramuralen Strukturen notwendig. Fachärzte können sich nur als Internisten und nicht als Gastroenterologen niederlassen. Für eine flächendeckende Versorgung sollte dies ermöglicht werden. Hierzu müssten u. a. die entsprechenden Tarife ausverhandelt werden. Niedergelassene Gastroenterologen verfügen aufgrund ihrer Spezialisierung über mehr Kenntnisse und Verständnis für Patienten mit CED als allgemein ausgebildete Internisten.“

„Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen ist das Bewusstsein für CED in Österreich kaum vorhanden. Betroffene haben neben den alltäglichen Einschränkungen mit der Tabuisierung der Krankheit und fehlendem Verständnis für ihre Bedürfnisse, z. B. in der Arbeitswelt, zu kämpfen.“

Der Versorgungsstatus der CED-Erkrankungen ist in Österreich im Vergleich zu anderen Ländern derzeit gut, die Kernherausforderung steckt in der rechtzeitigen Diagnosestellung. Wichtig ist außerdem, dass auch in Zukunft der Zugang zu modernen Therapieformen gewährleistet werden kann. Es gibt aktuell etwa 10 bis 20% der Betroffenen, die mit den derzeitigen Behandlungsmethoden nicht optimal versorgt werden können. Gerade für diese Patienten ist jede Investition in moderne Therapien ein Hoffnungsschimmer für die Zukunft.“



Univ.-Prof. Dr. Herbert Tilg
Medizinische Universität Innsbruck

Der Verein darm plus – CED-Initiative Österreich bedankt sich für die freundliche Unterstützung zur Umsetzung dieses Sondernewsletters bei MSD.