

11. März 2009

ENTSCHLISSUNGSANTRAG

der Abgeordneten Grünewald, Windbüchler – Souschill und KollegInnen

betreffend Etablierung von Kompetenzzentren mit assoziierten
Versorgungsnetzwerken für seltene und chronische Erkrankungen in der Pädiatrie

Etwa fünf Prozent der Kinder weltweit und somit auch in Österreich leiden unter einer von ca. 6000 „Seltenen Erkrankungen“, die meist chronisch verlaufen. Jede einzelne dieser Erkrankungen betrifft maximal 40 Neugeborene pro Jahr; meist aber sogar noch weniger. Daher ist es nicht verwunderlich, dass meist sowohl im Bereich niedergelassener KinderärztInnen als auch in Krankenanstalten mit Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde nur wenig bis keine Erfahrung in der Diagnose und Therapie dieser seltenen Erkrankungen besteht. Internationale Beispiele zeigen, dass die besten Therapieerfolge dann erreicht werden, wenn diese Kinder in spezialisierten Therapiezentren betreut werden, die sich internationalen Standards und Qualitätskontrollen unterziehen und wenn auch die Nachbehandlung mit diesem Zentrum vernetzt ist. Anzahl und Standorte der Zentren müssen dazu bedarfsorientiert nach epidemiologischen Gesichtspunkten und bundesländerübergreifend auf der Basis bestehender lokaler Leistungsprofile erfolgen. Es gibt positive österreichische Beispiele wie das St. Anna Kinderspital für krebskranke Kinder in Wien, die Epilepsiechirurgie am AKH-Wien und das Kinderherzzentrum in Linz.

Die Etablierung derartiger Kompetenzzentren für seltene pädiatrische Erkrankungen ist sinnvoll, weil

- derartige Schwerpunkte internationales Wissen mit ausreichender eigener Erfahrung bündeln,
- zahlreichen Kindern mit seltenen Erkrankungen bessere Chancen auf optimale Therapie geboten werden,
- schwierige und komplexe Erkrankungen hier rascher und verlässlicher diagnostiziert werden können,
- diese Zentren auch eine dem neuesten Stand des Wissen verantwortliche Weiterbildung und Ausbildung der nächsten ÄrztInnengeneration gewährleisten,
- diese Konzentration einen effizienteren Einsatz von Budgets ermöglicht,
- hohe Anhaltkosten für oft wenig ausgelastete Einheiten reduziert werden können.

