



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder – Verein zur Förderung der
Neurofibromatoseforschung Österreich
Pfarrgasse 87 • 1230 Wien •
kontakt@nfkinder.at • www.nfkinder.at

Medizinische Versorgung und Forschungstätigkeiten bei Neurofibromatose

Zusammenfassung der Umfrageergebnisse





1. Einleitung

Bei der vom Verein NF Kinder durchgeführten Umfrage haben im Zeitraum von September 2014 bis Januar 2016 insgesamt 289 Menschen v.a. aus Deutschland, Österreich und Schweiz teilgenommen, wovon ca. 68% selbst von Neurofibromatose betroffen sind. Ca. 75% der Teilnehmer sind weiblich.

Unter den Teilnehmer aus Deutschland und der Schweiz hat der überwiegende Teil Pflicht- oder Hauptschulabschluss (25%) oder eine Fachschule/Lehre abgeschlossen (49%). Bei den Österreichern hat der größte Teil Matura/Abitur (33%) oder eine Fachschule/Lehre (31%).

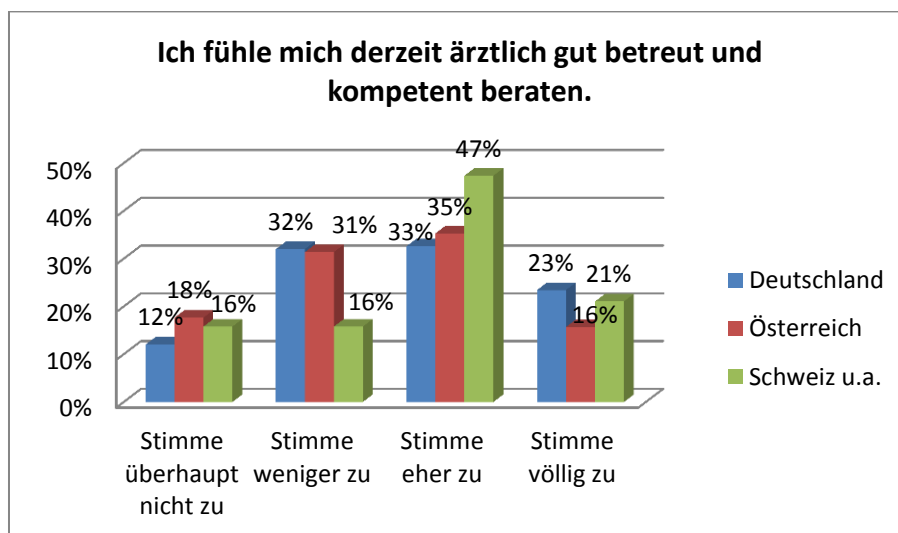
2. Erkrankung und Diagnose

Die meisten Teilnehmer leiden an NF1 (ca. 86%), nur ca. 11% an NF2 und 3% an Schwannomatose. Zwei Drittel aller Befragten erhielten die Diagnose noch vor dem 6. Lebensjahr, eine spätere Diagnose im Erwachsenenalter ist relativ selten.

In Österreich beträgt die durchschnittliche Wartezeit zwischen Erstverdacht und gesicherter Diagnose im Schnitt wesentlich länger (4-12 Monate) als in Deutschland und der Schweiz (1-3 Monate). Allerdings sind Fälle, bei denen länger als 1 Jahr auf die sichere Diagnose gewartet werden muss, in Österreich weit seltener (15%) als in Deutschland und der Schweiz (27%).

3. Ärztliche Betreuung

In allen untersuchten Ländern empfinden mehr als die Hälfte der befragten NF-Betroffenen ihren Hausarzt als wenig kompetent in Bezug auf NF. Nur 7% der Befragten halten ihren Hausarzt für gut mit dem Thema NF vertraut, 22% sehen hier große Mängel.



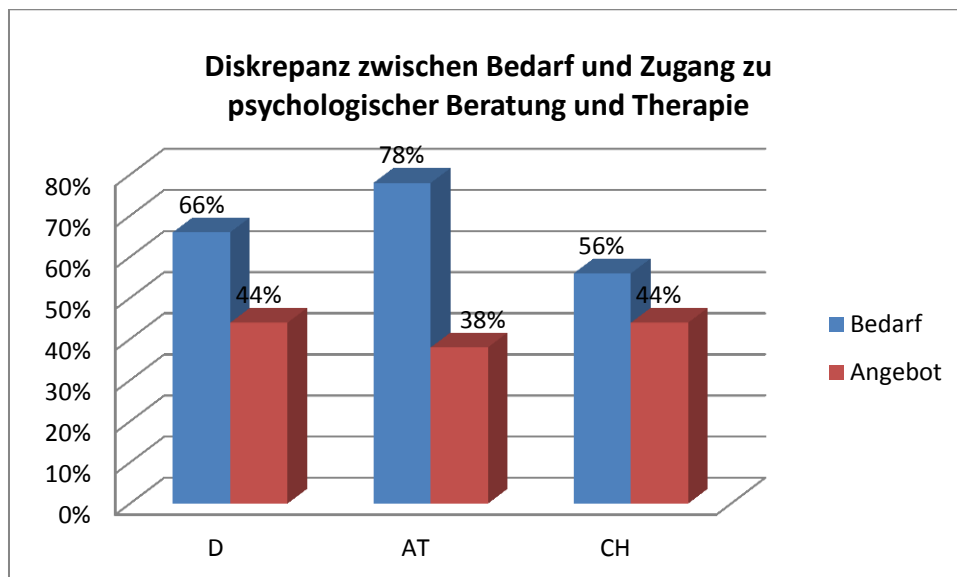
Die allgemeine Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung ist in der Schweiz am höchsten (68%), gefolgt von Deutschland (56%) und Österreich (51%). Mit etwas mehr als der Hälfte herrscht hier in D und AT hoher Verbesserungsbedarf.



Besondere Unzufriedenheit herrscht im Bereich der beim Arzt zu Verfügung stehenden Beratungszeit in Österreich. Im Vergleich zu Deutschland (61%) und der Schweiz (67%) sind nur 53% der Österreicher damit zufrieden.

Nach der Erreichbarkeit ihres behandelnden Arztes gefragt, geben etwas mehr als die Hälfte aller Teilnehmer an, mind. 1h Anfahrtszeit zu haben. Vor allem in Österreich ist der Anfahrtsweg im Flächenvergleich besonders lang: 57% benötigen mehr als 1h, in Deutschland sind es 53% und in der Schweiz 47%.

78% der Befragten Österreicher wünschen sich eine psychologische Betreuung, allerdings sehen nur 38% für sich die Möglichkeit dazu. Diese Diskrepanz ist in den anderen deutschsprachigen Ländern viel geringer.



4. Vernetzung und Austausch

77% (CH) und 50% (D) sind mit anderen Betroffenen Familien vernetzt und können sich über die Krankheit austauschen. In Österreich sind dies nur 26%. Mit rund 76% ist der Bedarf an Vernetzungsmöglichkeiten in allen Ländern gleich groß. Nur etwa 5-9% der Teilnehmer haben daran überhaupt kein Interesse.

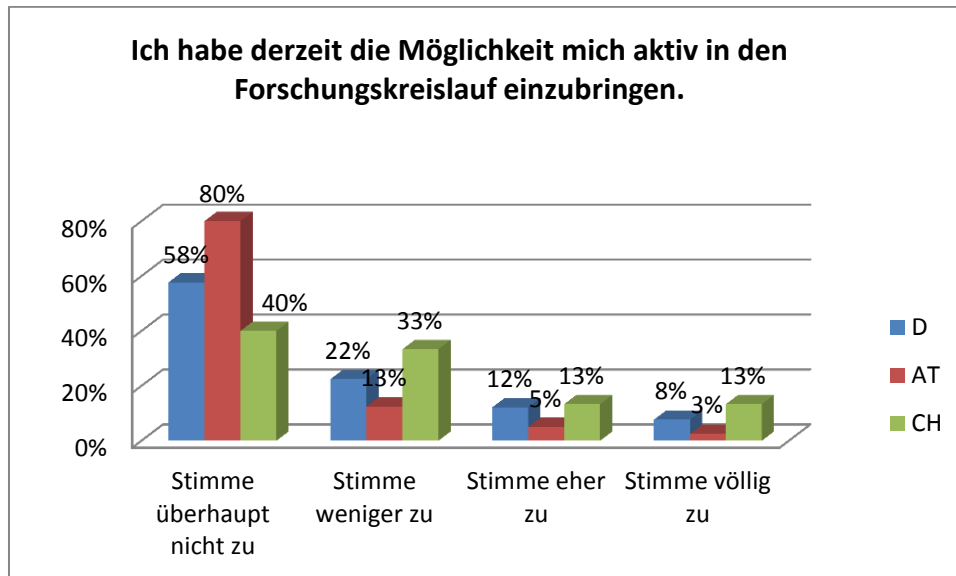
5. Involvierung in den Forschungsprozess

In diesem Bereich besteht vor allem in Österreich ein großer Mangel. 80% sehen für sich keine Möglichkeit, sich in den Forschungsprozess einzubringen (im Vergleich Deutschland: 58%, Schweiz 40%), 75% werden nicht über Teilnahmemöglichkeiten an Studien informiert. Auch wird das Feedback von Betroffenen zu Studien kaum aktiv eingefordert: nur 11% der befragten Österreicher sind diesbezüglich gefragt worden (Deutschland: 54%, Schweiz: 50%).



Nur 13% der österreichischen Patienten werden laufend über Forschungsaktivitäten informiert (Deutschland: 18%, Schweiz: 31%). Auch eine für Patienten verständliche Formulierung ist in Österreich nicht selbstverständlich: nur 18% sind in diesem Punkt zufrieden (Deutschland: 28%, Schweiz: 53%).

Dass der Patient derzeit im Mittelpunkt der Forschungsbemühungen steht, bejahen in Deutschland 30%, in Österreich nur 7% und in der Schweiz 23%.



6. Symptome, an denen nach Betroffenen mehr geforscht werden sollte

Am häufigsten wurde hier die Forschung an Wachstum und Bildung von (plexiformen) Neurofibromen und Tumoren genannt, gefolgt von Lernschwierigkeiten, Konzentrationsschwäche und psychischen Problemen (in Deutschland und der Schweiz) und Seh- und Hörverlust (Österreich).

7. Resume

Die Umfrage zeigt deutlich, dass vor allem in Österreich Mängel in der medizinischen Betreuung von NF-Patienten bestehen. Folgende Punkte weisen erhebliches Verbesserungspotential auf:

- Es besteht ein dringender Bedarf an Kompetenzerweiterung bzgl. NF bei Haus- und Allgemeinärzten in allen untersuchten Ländern. Dieser Zustand muss über entsprechende Weiterbildungsangebote und aktive Aufklärung von Ärzten verbessert werden.
- Nur etwa die Hälfte aller österreichischen und deutschen Teilnehmer ist mit der allgemeinen, medizinischen Betreuung zufrieden. Ebenso ist die Zufriedenheit mit der für den Patienten zu Verfügung stehenden Beratungszeit in Österreich deutlich niedriger als in Deutschland und der Schweiz.



- Vor allem das Angebot an psychologischer Betreuung für NF-Betroffene muss in Österreich dringend verbessert werden. Hier hat die Umfrage einen hohen Bedarf ergeben, allerdings ist der Zugang zu solchen Angeboten sehr limitiert und nicht immer für alle Interessierten möglich.
- Ebenso herrscht in Österreich großer Bedarf an Vernetzungsmöglichkeiten mit anderen Betroffenen. Rund 75% aller Befragten wünschen sich solche Möglichkeiten, doch nur 26% der Österreicher haben sie auch.
- Die lokale bzw. regionale medizinische Versorgung muss dringend verbessert werden. Anfahrtswege von über 1h stellen eine große, zusätzliche Belastung im Alltag für Betroffene dar. Besonders in Österreich ist die Unzufriedenheit diesbezüglich mit 47% sehr hoch.
- Bezüglich der Involvierung von Betroffenen in den Forschungsprozess schneidet Österreich mit Abstand am schlechtesten ab: 80% sehen keine Möglichkeiten, sich in den Forschungsprozess einzubringen. Sowohl in Deutschland als auch in der Schweiz ist diese Rate wesentlich geringer. Generell werden nur 13% der österreichischen Patienten über Forschungsaktivitäten informiert, davon sind 82% mit der Verständlichkeit der Formulierungen zufrieden. Nur 7% der befragten Österreicher stimmen der Aussage zu, dass der Patient im Mittelpunkt der Forschungsbemühungen steht.

April 2016