



## **Wie Kinder mit ihrer Seltenen Erkrankung umgehen lernen Weltweit erstes Programm zur Psychoedukation von jungen Patient:innen an MedUni Wien und AKH Wien entwickelt**

(Wien, 26-02-2024) In fast jeder Schulklasse ist ein Kind mit einer der rund 8.000 Seltenen Erkrankungen zu finden. Die Krankheit selbst ist nicht die einzige Last, die die jungen Patient:innen zu tragen haben. Um sie beim Umgang mit ihren psychischen und sozialen Problemen zu unterstützen, wurde an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde von MedUni Wien und AKH Wien ein bislang weltweit einzigartiges Programm gestartet: „Education and Care in RARE“ soll Kindern helfen, ihre Erkrankung besser zu verstehen und ihren Alltag damit so gut wie möglich zu bewältigen. Am 29. Februar ist Tag der Seltenen Erkrankungen.

Entwickelt wurde „Education and Care in RARE“ von einem interdisziplinären Team um Julia Vodopituz an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde von MedUni Wien und AKH Wien. Seltene Erkrankungen (engl. Rare Diseases) sind genetisch bedingte, chronische und oft lebensbedrohliche Erkrankungen, die überwiegend Kinder und Jugendliche betreffen. Allein am hoch spezialisierten Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) von MedUni Wien und AKH Wien werden aktuell etwa 5.000 junge Patient:innen behandelt und betreut. „Bislang hatten wir für den Großteil der Seltenen Krankheiten kein kindgerechtes Informationsmaterial, sodass wir Kindern bei Mitteilung einer lebensverändernden Diagnose kein Anschauungsmaterial zur Verfügung stellen konnten. Zusätzlich konnte das Behandlungsteam bisher auf kein Psychoedukationsprogramm zurückgreifen, um die psychosoziale Last der Patient:innen zu beeinflussen. Das wollten wir ändern – und uns zugleich ein Instrument zur ressourcenstärkenden Intervention in die Hand geben“, nennt Julia Vodopituz die Hintergründe von „Education and Care in RARE“.

### **Eigene Erkrankung benennen können**

Mit Hilfe des Programms und dazugehörigen Comic-basierten Schulungsmaterialien wird gemeinsam mit den jungen Patient:innen Wissen zur ihrer Krankheit und zum Umgang damit erarbeitet. „Education and Care in RARE“ ist das weltweit erste Psychoedukationsprogramm, das bei allen pädiatrischen Seltenen Erkrankungen angewendet und darüber hinaus individuell an den aktuellen Entwicklungsstand des Kindes angepasst werden kann. Zentrales Element ist dabei die Kompetenz, die eigene Seltene Erkrankung benennen und erklären zu können. Viele Seltene Erkrankungen sind so selten, dass sie nicht einmal einen Namen haben. Dadurch können Kinder in eine Art sprachlosen Zustand geraten und ihre speziellen Bedürfnisse in ärztlichen, schulischen oder anderen Settings nicht äußern. „Es hat sich gezeigt, dass es sinnvoll ist, mit den Kindern verschiedene Namen für ihre Seltene



Erkrankung zu finden, damit sie je nach Umfeld auf das für sie passende sprachliche Rüstzeug zurückgreifen können“, erzählt Julia Vodopiutz aus der Praxis.

### **Werkzeug für Betroffene und Behandlungsteams**

Neben der Förderung der Gesundheitskompetenz der jungen Patient:innen zielt „Education and Care in RARE“ auf die Etablierung eines qualitätsgesicherten Informations- und Kompetenztransfers vom interdisziplinären Behandlungsteam zum Kind ab: „Damit verfügt das Team über Material zum aktiven Gestalten, um Seltene Erkrankungen verständlicher kommunizieren zu können und begreifbarer zu machen“, fasst Susanne Greber-Platzer, Leiterin der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde von MedUni Wien und AKH Wien die enorme Relevanz des Programms zusammen. Dank einer Förderung durch den Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) und die Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) kann die Implementierung von „Education and Care in RARE“ allen österreichischen pädiatrischen Einrichtungen, die in die Behandlung und Betreuung von Seltenen Krankheiten involviert sind, angeboten werden.

### **Lichterkette für 300 Millionen Betroffene**

Von einer Seltenen Erkrankung sind weltweit rund 300 Millionen Menschen betroffen. Als Zeichen der Solidarität beteiligen sich die Medizinische Universität Wien und das Universitätsklinikum AKH Wien rund um den „Rare Disease Day“ am 29. Februar 2024 an der „Global Chain of Lights“-Aktion und beleuchten ihre Eingangsbereiche in Grün, Blau, Pink und Lila, den Farben der Kampagne.

**Foto:** Julia Vodopiutz wendet das neu entwickelte Psychoedukationsprogramm an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde von MedUni Wien/AKH Wien bereits bei Kindern mit Seltenen Erkrankungen an. (© Vodopiutz/MedUni Wien)

### **Rückfragen bitte an:**

Mag. Johannes Angerer  
**Medizinische Universität Wien**  
**Leiter Kommunikation und**  
**Öffentlichkeitsarbeit**  
Tel.: 01/ 40 160 11 501  
E-Mail: [pr@meduniwien.ac.at](mailto:pr@meduniwien.ac.at)  
Spitalgasse 23, 1090 Wien  
[www.meduniwien.ac.at/pr](http://www.meduniwien.ac.at/pr)

Karin Fehringer, MBA  
**Universitätsklinikum AKH Wien**  
**Leiterin Informationszentrum und PR**  
Wiener Gesundheitsverbund  
Tel.: +43 1 404 00-12160  
E-Mail: [presse@akhwien.at](mailto:presse@akhwien.at)  
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien  
[www.akhwien.at/presse](http://www.akhwien.at/presse)



### **Medizinische Universität Wien – Kurzprofil**

Die Medizinische Universität Wien (kurz: MedUni Wien) ist eine der traditionsreichsten medizinischen Ausbildungs- und Forschungsstätten Europas. Mit rund 8.000 Studierenden ist sie heute die größte medizinische Ausbildungsstätte im deutschsprachigen Raum. Mit mehr als 6.000 Mitarbeiter:innen, 30 Universitätskliniken und zwei klinischen Instituten, zwölf medizinteoretischen Zentren und zahlreichen hochspezialisierten Laboratorien zählt sie zu den bedeutendsten Spitzenforschungsinstitutionen Europas im biomedizinischen Bereich. Die MedUni Wien besitzt mit dem Josephinum auch ein medizinhistorisches Museum.

### **AKH Wien – Kurzprofil**

Im Universitätsklinikum AKH Wien des Wiener Gesundheitsverbundes werden jährlich rund 60.000 Patient:innen stationär betreut. Die Ambulanzen und Spezialambulanzen des AKH Wien werden zusätzlich etwa 1,1 Mio. Mal frequentiert. Gemeinsam mit den Ärzt:innen der MedUni Wien stehen für die Betreuung unserer Patient:innen rund 3.000 Krankenpflegepersonen, über 1.000 Angehörige der medizinischen, therapeutischen und diagnostischen Gesundheitsberufe und viele weitere Mitarbeiter:innen der verschiedensten Berufsgruppen zur Verfügung.