



Wir machen Gesundheit

Plattform Gesundheitswirtschaft

Gesundheitsmanager des Monats Oktober 2016

Gabriele Hanauer-Mader



Berufliche und persönliche Eckdaten von Gabriele Hanauer-Mader

Studierte Übersetzerin und Redakteurin sowie Projektkoordinatorin des FH Register- und Screeningprojekts der Österreichischen Atherosklerosegesellschaft und ehrenamtliche Obfrau der Patientenorganisation „FHchol Austria – Patientenorganisation für Familiäre Hypercholesterinämie“. Ehrenamtliches Vorstandsmitglied der europäischen FH Europe Charity (Netzwerk der europäischen FH Patientenorganisationen). Ehrenamtliches Vorstandsmitglied von CholCo e.V., der deutschen Patientenorganisation für Familiäre Hypercholesterinämie. National und international bestens vernetzt, nicht zuletzt durch hervorragende Fremdsprachenkenntnisse und die frühere Arbeit im Public Relations-Bereich.

Als Mutter einer Tochter mit schwerer heterozygoter Familiärer Hypercholesterinämie bin ich stets als „Gesundheitsmanagerin“ gefordert und habe deshalb 2004 die Selbsthilfegruppe gegründet, die 2011 in die Patientenorganisation FHchol Austria als Verein mündete.

Meine Leidenschaft ist das Reisen und die Interaktion mit Menschen.

Interview:

1. Was bedeutet Ihnen der Beruf?

Mein Beruf – vor allem die Projektkoordination des Register- und Screeningprojekts der Österreichischen Atherosklerosegesellschaft bedeutet mir sehr viel, da damit auch meine ehrenamtliche Tätigkeit als Obfrau der Patientenorganisation FHchol Austria verbunden ist. Mein Lebensthema ist die Familiäre Hypercholesterinämie – also die vererbten erhöhten LDL-Cholesterinwerte, die mit dem Auftreten von frühzeitigen Herz-Kreislauf-Erkrankungen – mitunter schon im Kindesalter – einhergehen. Obwohl schätzungsweise 30.000 Menschen, darunter viele Kinder, in Österreich von dieser angeborenen Stoffwechselstörung betroffen sind, befinden sich nur ca. 10% in Therapie – weil sie gar nichts von ihrer vererbten Veranlagung wissen. Ich habe es zu meiner Lebensaufgabe gemacht, gemeinsam mit anderen Betroffenen über diese Erkrankung aufzuklären und das Bewusstsein dafür sowohl in der breiten Bevölkerung als auch in der Ärzteschaft zu schärfen. Denn FH, wie Familiäre Hypercholesterinämie abgekürzt heißt, ist eine

Familienerkrankung. Jedes Kind eines von FH Betroffenen hat eine 50%ige Wahrscheinlichkeit, ebenfalls an FH zu erkranken und damit bei Nicht-Intervention durch Lebensstil und später Medikamente – frühzeitige atherosklerotische Veränderungen zu riskieren. Wir kooperieren mit Ärzten und medizinischem Personal, europäischen FH Patientenorganisationen, Stakeholdern, Interessensvertretungen und Politikern (zuletzt etwa im Rahmen des FH Awareness Day 2016 in Innsbruck durch Landesgesundheitsrat Bernhard Tilg und die grüne Tiroler Gesundheitssprecherin Gabriele Fischer, aber auch 2015 durch die Wiener Gesundheitsstadträtin Sonja Wehsely) sowie den Medien, um eine rechtzeitige Prävention von Herz-Kreislauf-Erkrankungen aufgrund von Familiärer Hypercholesterinämie zu erreichen.

2. Was ist Ihnen im Leben besonders wichtig?

Selbstverständlich ist mir die Gesundheit meiner Tochter am wichtigsten – deshalb engagiere ich mich ganz besonders für die Anliegen von Personen, die von Familiärer Hypercholesterinämie betroffen sind. Schon als Kind habe ich eine soziale Ader in mir entdeckt und auch ein großes Gerechtigkeitsbewusstsein entwickelt. Deshalb ist es für mich ganz selbstverständlich, für die Anliegen von FH Patienten einzutreten – denn Familiäre Hypercholesterinämie ist im Gegensatz zu anderen Erkrankungen sehr einfach zu behandeln. Obwohl FH selbst chronisch ist, kann eine manifeste Herz-Kreislauf-Erkrankung verhindert und damit die Lebensqualität der Betroffenen gesteigert werden. Es ist mir auch wichtig zu betonen, dass FH-Betroffene – sofern sie von ihrer angeborenen Stoffwechselstörung wissen, also diagnostiziert und behandelt sind – eine ganz normale Lebensdauer zu erwarten haben.

Was mir ebenfalls sehr wichtig ist: Teamarbeit. Und diese gelingt uns sowohl mit Betroffenen in der Patientenorganisation hervorragend, als auch mit den uns beratenden Wissenschaftlern und Ärzten.

3. Was ist das Besondere an FHchol Austria?

FHchol Austria ist eine unabhängige Patientenorganisation, die sich als große Familie versteht. Wir versuchen – so weit möglich – einen persönlichen Kontakt zu unseren Mitgliedern und Betroffenen herzustellen, veranstalten regelmäßige Stammtische und Patiententreffen mit Expertenvorträgen, bei denen Patienten sich untereinander austauschen können und auch Experten direkt befragen können. Außerdem ist FHchol Austria sehr gut eingebettet in ähnliche europäische und globale Initiativen. So war es uns möglich, in einem europäischen „Call to Action for Familial Hypercholesterolemia“ im europäischen Parlament in Brüssel vorzusprechen. Die österreichische EU-Abgeordnete Karin Kadenbach hat sich unseres Anliegens angenommen. Die Vernetzung liegt uns sehr am Herzen – und die Verpartnerung mit sowohl Wissenschaftlern als auch Klinikern und medizinischem Personal. Durch meine Erfahrung als Redakteurin und PR-Beauftragte ist es mir auch möglich, für die Patientenorganisation Kampagnen zu organisieren – wobei wir dazu jedoch noch auf die Unterstützung von Sponsoren angewiesen sind. Es wäre mein Wunsch, dass sich die Patientenorganisation einmal nur durch Mitgliedsbeiträge und Förderungen durch die öffentliche Hand trägt. Denn unsere Anliegen sind von großer Wichtigkeit: Nach wie vor sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen Todesursache Nr. 1 in Österreich und jene Herz-Kreislauf-Erkrankungen, die durch FH ausgelöst werden, könnten tatsächlich verhindert werden. Das Motto unserer Patientenorganisation lautet daher: Über Familiäre Hypercholesterinämie Bescheid zu wissen kann Leben retten!

4. Was möchten Sie im Bereich Gesundheitswirtschaft Österreich verändern?

Im Bereich der Gesundheitswirtschaft Österreich wäre mir sehr wichtig, dass noch mehr Schwerpunkte in Richtung Prävention gesetzt werden. Wenn man bedenkt, dass es gerade bei der Familiären Hypercholesterinämie so einfach wäre, Sekundärerkrankungen wie Herzinfarkt, Schlaganfall oder Bypass-Operationen zu verhindern, weil es bewährte, anerkannte und mittlerweile auch kostengünstige Medikamente dagegen gibt, um den LDL (=schlechten) Cholesterinwert zu senken und dadurch auch das Risiko für eine kardiovaskuläre Erkrankung, dann wäre es sinnvoll und wichtig, dass alle Players – private Anbieter als auch die öffentliche Hand – an einem Strang ziehen, um echte Prävention von Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu erreichen. Ich denke an die Förderung des FH Register- und Screeningprojekts der Österreichischen Atherosklerosegesellschaft oder Info-Kampagnen besonders für Hausärzte, die ja oft die ersten Ansprechpartner von FH-Patienten sind. Indem die öffentliche Hand und auch private Anbieter innovative Präventionsprogramme fördern, wird nicht nur vielen Einzelnen Leid, sondern auch dem öffentlichen Gesundheitssystem enorme Kosten erspart, was z.B. vergleichbare Programme in Holland gezeigt haben.

5. Wie wird sich die Gesundheitswirtschaft in den nächsten Jahren entwickeln?

Die Gesundheitswirtschaft soll sich dahingehend entwickeln, dass Patienten auch verstärkt ihre Eigenverantwortlichkeit wahrnehmen bzw. sich als „Empowered Patients“ mutig und selbstbewusst als Partner der Wissenschaft/Forschung wie auch der Ärzteschaft präsentieren. Es heißt ja auch „Gesundheitswirtschaft“ und nicht „Krankheitswirtschaft“ – der Fokus muss in Zukunft darauf liegen, möglichst lange gesund zu bleiben und Krankheit zu vermeiden. Das ist auch die Intention unserer Patientenorganisation. Private Vorsorge wird öffentliche Vorsorge ergänzen, es muss jedoch gewährleistet bleiben, dass Patienten auch in Zukunft Zugang zu notwendigen Therapien erhalten.