
7020/J XXIV. GP

Eingelangt am 30.11.2010

Dieser Text wurde elektronisch übermittelt. Abweichungen vom Original sind möglich.

ANFRAGE

des Abgeordneten Dr. Karlsböck
und weiterer Abgeordneter

an den Bundesminister für Gesundheit
betreffend **seltene Erkrankungen**

Seltene Erkrankungen sind eine heterogene Gruppe von sehr unterschiedlichen Krankheitsbildern. Nach der in Europa gültigen Definition ist eine Erkrankung "selten", wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Zusammengenommen sind diese Krankheiten aber durchaus kein seltenes Phänomen.

Die geringe Zahl von Patienten eines spezifischen Krankheitsbildes bringt eine Reihe von übergreifenden strukturellen Problemen mit sich. In der Patientenversorgung bestehen zum Teil erhebliche Defizite in Diagnostik und Therapie. In der Folge kommt es zu jahrelangen Fehldiagnosen und Odysseen im Gesundheitssystem bzw. der Kranke bleibt gänzlich ohne Diagnose. Dadurch entsteht für die Betroffenen eine extrem belastende Situation, die im Extremfall sogar existenzgefährdend sein kann. In diesem Zusammenhang sind auch die dadurch verursachten Mehrkosten im Gesundheitssystem zu erwähnen.

Anlässlich des Ersten Europäischen Tages für seltene Erkrankungen wurde im Jahr 2008 eine Petition an das Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend übergeben. In Anlehnung an andere europäische Staaten wie beispielsweise Italien, Frankreich, Spanien und Portugal, und im Einklang mit den Empfehlungen der Europäischen Kommission zur zentralen Bedeutung seltener Erkrankungen in der Gesundheitspolitik aller Mitgliedsstaaten, wurde der Wunsch geäußert, einen Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen zu entwickeln.

Die Kernpunkte dieser Petition lauten wie folgt:

- Patienten mit einer anerkannten seltenen Erkrankung sollen einen gesetzlich verankerten, offiziellen Sonderstatus erhalten. Mit diesem Status soll gesichert werden, dass sämtliche Behandlungs- und Medikamentenkosten übernommen werden und dass ein freier Zugang zu allen notwendigen medizinischen Maßnahmen gesichert ist. Dazu erhalten die Patienten einen speziellen Ausweis,

aus dem die besonderen Probleme hervorgehen (z.B. lebensbedrohliche Situationen und Gegenmaßnahmen) als auch spezielle Internetquellen zur Information.

- Die Kostenübernahme soll durch einen gesonderten Staatsfonds gewährleistet sein.
- Die Errichtung von regionalen/nationalen Referenzkliniken bzw. Kompetenzzentren.
- Eine verstärkte Forschungsförderung.
- Ein ständiges beratendes Expertengremium, u.a. mit Vertretern von Selbsthilfegruppen.
- Bessere Information (Internetverzeichnis, Handbuch, staatliche Anlaufstelle).

Vor diesem Hintergrund richten die unterfertigten Abgeordneten an den Bundesminister für Gesundheit folgende

ANFRAGE

1. Wurde die Idee der Festlegung eines Sonderstatus für alle Patienten mit einer anerkannten seltenen Erkrankung aufgegriffen bzw. umgesetzt?
2. Wenn ja, in welcher Form?
3. Wenn nein, warum nicht?
4. Wurde die Idee des speziellen Ausweises, aus dem die besonderen Probleme der Betroffenen hervorgehen, aufgegriffen bzw. umgesetzt?
5. Wenn ja, in welcher Form?
6. Wenn nein, warum nicht?
7. Wurde die Idee der Gründung einer Expertengruppe bzw. einer „Task-Force“ aufgegriffen bzw. umgesetzt?
8. Wenn ja, aus welchen Personen setzt sich diese Gruppe zusammen?
9. Wenn ja, wann und wie oft wurden bzw. werden diese Treffen durchgeführt?
10. Wurde die Idee der Einrichtung eines staatlichen Sonderfonds im Rahmen dieser Expertengruppe diskutiert?
11. Wenn ja, welche Ergebnisse gingen daraus hervor?
12. Wenn nein, warum nicht?
13. Wurde die Idee zur Errichtung von regionalen/nationalen Referenzkliniken bzw. Kompetenzzentren umgesetzt?

14. Wurde in diesem Zusammenhang auch die Idee eines frei zugänglichen Verzeichnisses für alle Spezialkliniken/-zentren für seltene Erkrankungen umgesetzt?
15. Wenn ja, in welcher Form?
16. Wenn nein, warum nicht?
17. Wurde die Idee zu einer verstärkten Forschungsförderung im Bereich der seltenen Erkrankungen umgesetzt?
18. Wenn ja, welche Projekte wurden konkret gefördert?
19. Welche finanziellen Mittel wurden bzw. werden dafür bereitgestellt?
20. Wenn nein, warum nicht?
21. Wurde die Idee der Errichtung einer zentralen staatlichen Anlaufstelle für seltene Erkrankungen umgesetzt?
22. Wenn ja, in welcher Form?
23. Wenn nein, warum nicht?
24. Welche Aufklärungsprojekte und Selbsthilfegruppen im Bereich der seltenen Erkrankungen wurden in den letzten zwei Jahren unterstützt?
25. Welche finanziellen Mittel wurden bzw. werden dafür bereitgestellt?