

Anfrage

der Abgeordneten Eva Mückstein, Freundinnen und Freunde an die
Bundesministerin für Gesundheit

betreffend Verbesserung der medizinischen Versorgung von PatientInnen mit
Neurofibromatose

BEGRÜNDUNG

Eine PatientInnenorganisation namens „NF Kinder“ beschäftigt sich seit Dezember 2013 mit der seltenen Krankheit Neurofibromatose, die genetisch bedingt ist. Die Verbreitung beträgt international nach neuesten Studien etwa 1:2.500 bei NF Typ 1 und 1:30.000 bei NF Typ 2 sowie 1:40.000 bei Schwannomatose. In Österreich sind etwa 4.000 Personen betroffen. Es wird jedoch eine hohe Dunkelziffer vermutet. Derzeit gibt es keine Heilung, zu wenig zielgerichtete und qualitativ abgesicherte Therapie und keine Möglichkeit, den Krankheitsverlauf verlässlich zu prognostizieren. Die psychische Belastung für die Betroffenen und ihre Familien ist daher enorm.

Aufgrund des vielfältigen Krankheitsbildes ist der interdisziplinäre Ansatz bei der Krankenversorgung entscheidend. Es gibt in ganz Österreich nur eine einzige NF-Ambulanz für Kinder und Jugendliche in der Kinderklinik des AKH-Wien. Leider ist diese Ambulanz mit zu wenigen Ressourcen ausgestattet und nur an manchen Tagen geöffnet. Erwachsene PatientInnen finden gar kein ganzheitliches Kompetenz-Zentrum vor, an dem Sie professionell versorgt werden, obwohl sie 80 % der Betroffenen ausmachen.

Neurofibromatose wird deswegen oft viel zu spät diagnostiziert. Manchmal erst, wenn bereits schwere gesundheitliche Beeinträchtigungen vorliegen, die nicht mehr reversibel sind.

Kinder- und Schulärzte, sowie Allgemeinmediziner sind gar nicht oder schlecht für dieses Krankheitsbild geschult. Fehlentscheidungen und unsachgemäße Behandlungsmethoden können für NF-Kinder aber fatale Folgen haben. Eine frühzeitige Diagnosestellung und professionelle Betreuung hingegen können die NF-Kinder in vielen Fällen vor Schaden bewahren. Es gibt keine einheitlichen Guidelines zur Behandlung von NF-PatientInnen und auch im Bereich Forschung gibt es in Österreich große Defizite. Richtlinien für den Umgang mit NF-Kindern und eine Forschungsstation werden dringend benötigt.

Die unterfertigenden Abgeordneten stellen daher folgende

ANFRAGE

- 1) Wie viele Menschen sind nach Ihren Informationen in Österreich von der Krankheit Neurofibromatose betroffen?
- 2) Ist geplant, ein Patientenregister einzurichten? Wenn nein, warum nicht?
- 3) Derzeit ist die NF-Ambulanz für Kinder und Jugendliche am AKH Wien mit viel zu wenigen Ressourcen, sowohl räumlich, aus auch finanziell und personell, ausgestattet. Ist geplant, dass diese Ambulanz zu einem interdisziplinären NF-Zentrum ausgebaut wird? Wenn ja, wann? Wenn nein, warum nicht?
- 4) Werden Sie dafür Sorge tragen, dass für die Behandlung von NF-PatientInnen Behandlungsrichtlinien erstellt werden?
- 5) Was werden Sie unternehmen, um eine Vernetzung der Kliniken und Abteilungen, in denen PatientInnen mit NF behandelt werden, herzustellen?
- 6) Was werden Sie unternehmen, damit Kinder- und SchulärztInnen sowie AllgemeinmedizinerInnen über NF geschult werden, damit erste Hinweise auf die Erkrankung nicht übersehen werden?
- 7) Welche Schritte werden Sie unternehmen, um für die Betroffenen, die einer extremen psychischen Belastung ausgesetzt sind, psychologische und/oder psychotherapeutische Unterstützung sicherzustellen?
- 8) Um Neurofibromatose besser zu verstehen und zielgerichtete Therapien zu entwickeln ist kontinuierliche Forschungsarbeit notwendig. Welche Schritte werden Sie unternehmen, damit die Forschung in diesem Bereich in Österreich vorangetrieben wird?
- 9) Der Aktionsplan für seltene Krankheiten wurde noch immer nicht veröffentlicht. Er sieht jedoch den Aufbau von Expertisezentren in Österreich vor. NF-PatientInnen stellen eine der größten PatientInnengruppen innerhalb der seltenen Krankheiten dar. Mit welchem Budget planen Sie ein NF-Expertisezentrum auszustatten?
- 10) Sechs oder mehr große „Café au lait Flecken“ sind ein sehr deutlicher Indikator für das Vorliegen von Neurofibromatose Typ 1. Sie erscheinen meist schon in den ersten Lebensmonaten. Werden Sie einen verpflichtenden Check auf diesen Krankheitsindikator in den Mutter-Kind-Pass aufnehmen? Wenn nein, warum nicht?
- 11) Welche Schritte werden Sie unternehmen, um auch für Erwachsene NF-PatientInnen ein interdisziplinäres NF-Zentrum aufzubauen?

12) Welche Maßnahmen sind geplant, um den Übergang der NF PatientInnen aus der pädiatrischen Betreuung in die Erwachsenenmedizin bei Aufrechterhaltung der bestmöglichen Behandlungsqualität zu gewährleisten?

