

**BUNDESMINISTERIUM
FÜR GESUNDHEIT**Alois Stöger diplômé
BundesministerXXIV. GP.-NR
4229 /AB

19. März 2010

zu 4372 /J

Frau
Präsidentin des Nationalrates
Mag^a. Barbara Prammer
Parlament
1017 Wien

Wien, am 17. März 2010

GZ: BMG-11001/0019-I/5/2010

Sehr geehrte Frau Präsidentin!

Ich beantworte die an mich gerichtete schriftliche parlamentarische **Anfrage Nr. 4372/J der Abgeordneten Ing. Hofer, Dr. Belakowitsch-Jenewein und weiterer Abgeordneter** nach Einholung einer Stellungnahme des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger wie folgt:

Frage 1:

Die Erkrankung tritt mit der Häufigkeit von 1:10.000 Neugeborene auf. Die genaue Zahl der Personen mit spinaler Muskelatrophie (SMA) kann aus vorhandenen Daten im Hauptverband nicht ermittelt werden.

Derzeit ist keine spezifische Therapie gegen SMA bekannt. Bisher ist die Behandlung noch symptomatisch und zielt unter Einsatz eines multidisziplinären Teams auf verbesserte Lebensqualität. Notwendig sind Atemhilfen und Physiotherapie. Nicht-invasive Beatmung und ein Gastrostoma können hilfreich sein. Bei pulmonalen Infekten werden Antibiotika eingesetzt, als kurativer Heilversuch werden zum Beispiel die Heilmittel „Kreatin“ und „Carnitin“ eingesetzt.

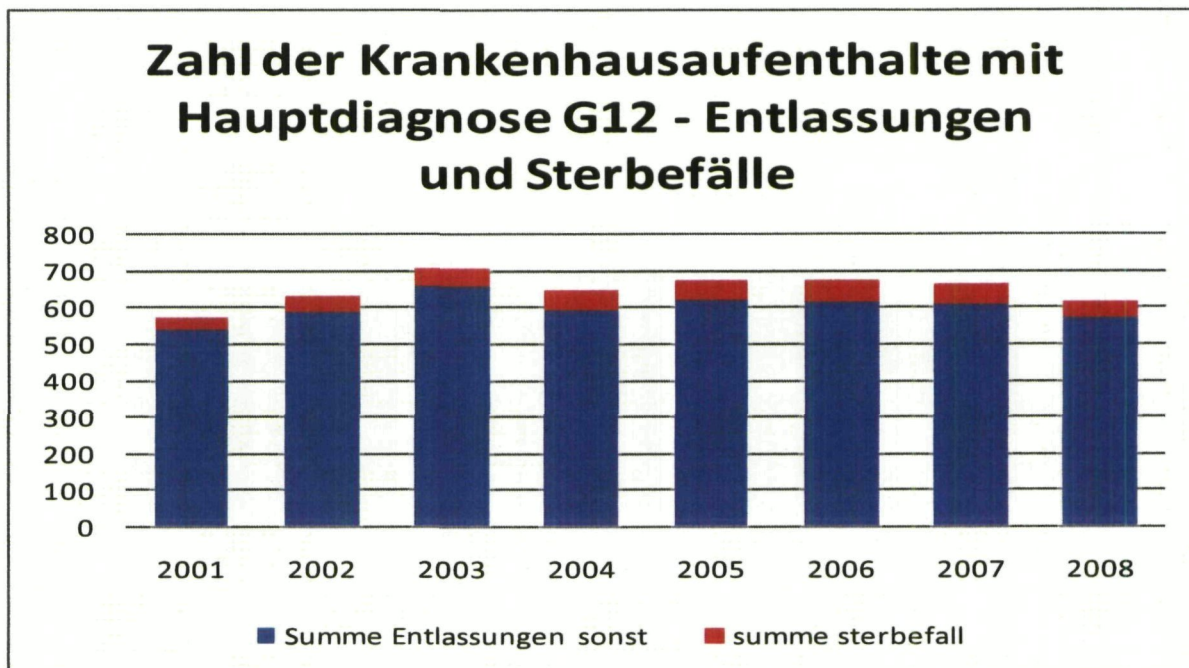
Eine genetische Beratung der Eltern durch einen Humangenetiker ist insbesondere bei SMA I indiziert.

Die Rehabilitation beschränkt sich auf Palliativmaßnahmen wie Physiotherapie, orthopädische Betreuung (Behandlung von Skoliose und Kontrakturen, fachgerechte Rollstuhlversorgung) sowie intermittierende Maskenbeatmung bei den intermediären und leichteren Verlaufsformen.

Zu beachten ist aber auch, dass es verschiedene Formen der spinalen Muskelatrophie (SMA) gibt (vgl. auch Pschyrembel, 261. Auflage 2007):

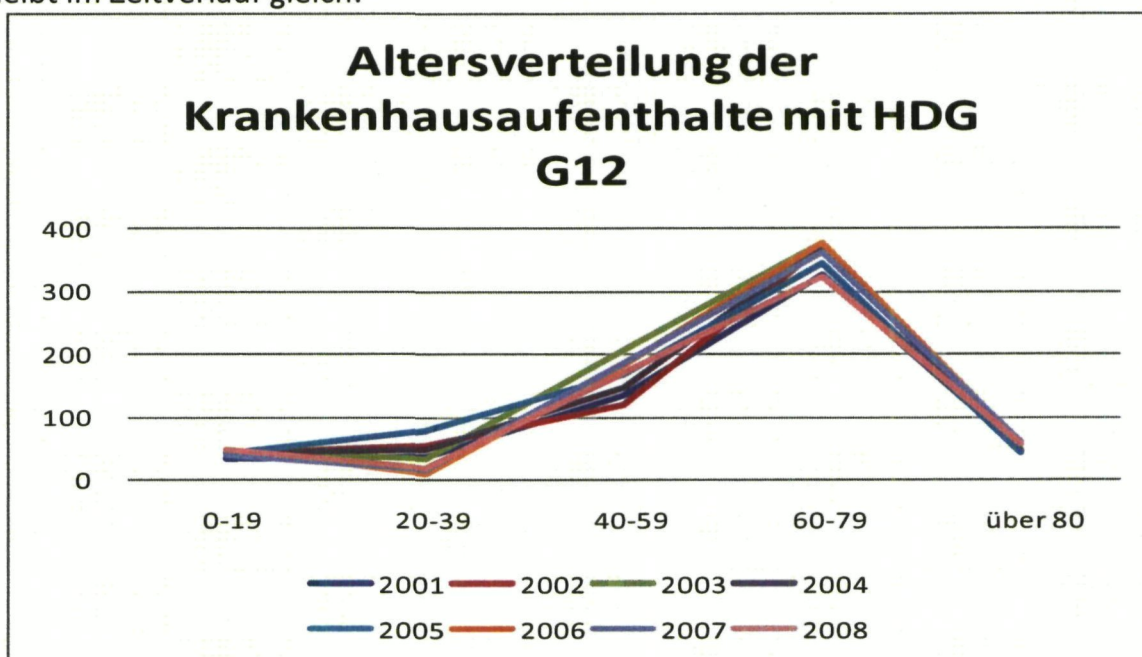
Muskelatrophie, spinale			
Formen	Erkrankungsalter	Lokalisation	Verebungsmodus (Genlocus, Gen)
SMA Typ I (Werdnig-Hoffmann)	0-12 Monate	proximal	autosomal-rezessiv (5q12.2-q13.3, SMN1-Gen)
SMA Typ II (intermediärer Typ)	0-2 Jahre	proximal	autosomal-rezessiv (5q12.2-q13.3, SMN1-Gen)
SMA Typ III (Kugelberg-Welander)	3-18 Jahre und Erwachsenenalter	Beckengürtel	autosomal-rezessiv (5q12.2-q13.3, SMN1-Gen)
SMA Typ IV	20-60 Jahre	proximal	autosomal-rezessiv (5q12.2-q13.3, SMN1-Gen)
SMARD1 mit diaphragmaler Schwäche	kongenital	Diaphragma; Arme (stärker betroffen), Beine	autosomal-rezessiv (11q13.2-13.4, IGHMBP2-Gen)
autosomal-rezessive distale SMA	6 Monate-19 Jahre	Unterschenkel	autosomal-rezessiv (11q13)
X-chromosomale distale SMA	1-10 Jahre	Unterschenkel, später Unterarm	X-chromosomal-rezessiv (Xq13.1-q21)
distale SMA Typ V	10-20 Jahre	Unterarm, hand	autosomal-dominant (11q13, BSCL2; 7q15, GARS)
distale SMA, adulte Form (distale hereditäre motorische Neuropathie Typ II)	20-40 Jahre	Unterschenkel, später Unterarm	autosomal-dominant (12q24-qter, HSPB8)
nicht-progressive SMA (HMSN Typ IIC)	kongenital	Unterschenkel	autosomal-dominant (12q23-q24)
SMA mit Arthrogryposis (distale Arthrogryposis multiplex congenita)	intrauterin	generalisiert	X-chromosomal (Xp11.3-q11.2)
SMA mit Arthrogryposis und Knochenfrakturen	0-6 Monate	generalisiert	autosomal-rezessiv
proximale SMA des Kleinkindes	2-5 Jahre	obere, später untere Extremität	autosomal-dominant
proximale SMA, adulte Form	>50 Jahre	untere, später obere Extremität	autosomal-dominant (20q13.3, VAPB)
skapulo-humeraler Typ (Vulpian-Bernhardt)	Jugend- und Erwachsenenalter	Schultergürtel	sporadisch
skapulo-peronealer Typ	30-50 Jahre	Schultergürtel und Unterschenkel	autosomal-dominant u. -rezessiv (12q24.1-q24.31)
peronealer Typ	Kindheit, Erwachsenenalter	Unterschenkel, Fuß	sporadisch, autosomal-dominant u. -rezessiv
bulbospinale Form (Typ Kennedy)	Erwachsenenalter	proximale Extremitäten, Gesicht, Zunge	X-chromosomal-rezessiv (Xq12, AR)

Die Anzahl an Krankenhausaufenthalten mit der Hauptdiagnose *spinale Muskelatrophie* (ICD 10 Kodierung: G12) war nach unseren Informationen im Jahr 2008 n=615. Davon wurden 41 (7 %) Sterbefälle verzeichnet. Diese Größenordnung ist in den letzten 8 Jahren stabil geblieben:



Quelle: BIG Aufenth_*

Die Altersverteilung bei den Krankenhausaufenthalten mit Hauptdiagnose G12 zeigt seinen Höhepunkt bei den 60-79jährigen, mit linearem Anstieg. Auch diese Verteilung bleibt im Zeitverlauf gleich:



Quelle: BIG Aufenth_*

Frage 2:

Grundsätzlich werden die im Rahmen der Krankenbehandlung vorgesehenen Leistungen zur Gänze übernommen.

An diagnostischen Leistungen wurden im Jahr 2008:

- 543 SMA Laboruntersuchungen
- 38.021 Elektromyographie Untersuchungen
- 38.598 Elektroneurographie Untersuchungen

mit den KV-Trägern direkt verrechnet (Quelle: BIG Hono_2008).

Frage 3:

Alle Behandlungen aufgrund von Arztanordnungen werden von der KV übernommen. Eine detaillierte Angabe der Behandlungen ist nicht möglich, da dies sehr vom Krankheitsbild abhängig ist (z. B. Kostenübernahme für Heilnahrung).

Eine in Leitlinien (Hübner C., Pädiatrie 2002) als Therapieoption erwähnte Möglichkeit ist die Rehabilitation. Die Rehabilitation beinhaltet allgemeine Maßnahmen der physikalischen Therapie und orthopädische Maßnahmen. Im Bereich der Physiotherapie kommen bei der Behandlung z. B. Heilgymnastik, Ergotherapie, Logopädie, Elektrotherapie, Balneotherapie, Thermotherapie und Atemgymnastik zum Einsatz.

Fragen 4 und 5:

Sämtliche spezifisch erforderliche Heilbehelfe und Hilfsmittel werden von den Krankenversicherungsträgern übernommen (z. B. Gelenksprothesen, Lagerungsschienen, Rollstühle, Gehhilfen, etc.). Für die eventuell sonstig anfallende symptomatische Behandlung, wie z. B. Atemhilfen, gibt es nach KV-Träger gesetzlich unterschiedlich unterschiedliche Zuzahlungen für Heilbehelfe und Hilfsmittel.

Die maximale Höhe der Erstattung durch den KV Träger beträgt das 3 bis 8fache der täglichen Höchstbeitragsgrundlage von derzeit € 137,- (also max. € 1.096) sowie für Körperersatzstücke und Krankenfahrstühle das 3 bis 20fache der täglichen Höchstbeitragsgrundlage von derzeit € 137,- (also max. € 2.740,-).

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Kostenanteile der Versicherten bei Heilbehelfen und Hilfsmittel nach dem ASVG, B-KUVG, GSVG und BSVG.

Heilbehelfe, Hilfsmittel ASVG, B-KUVG, GSVG und BSVG
10 % (GSVG, BSVG: 20 %) der Kosten, jedoch mindestens 20 % der Höchstbeitragsgrundlage nach § 108 Abs. 3 ASVG.
Kostenanteilsbefreiung
<ul style="list-style-type: none"> • Bei Versicherten bzw. Angehörigen, die das 15. Lebensjahr noch nicht vollendet haben. • Bei Versicherten bzw. Angehörigen, für die ohne Rücksicht auf das Lebensalter Anspruch auf die erhöhte Familienbeihilfe besteht.

- Bei Vorliegen einer besonderen sozialen Schutzbedürftigkeit analog zur Rezeptgebühr.

Sind die Kosten des Heilbehelfes bzw. des Hilfsmittels niedriger als der Mindestbetrag (20 % der Höchstbeitragsgrundlage, das sind 2010: € 27,40), hat sie der Versicherte zur Gänze zu tragen.

Werden Heilbehelfe bzw. Hilfsmittel als Leistung der medizinischen Maßnahmen der Rehabilitation erbracht, ist keine Kostenbeteiligung vorgesehen (Bedachtnahme auf Maß des Notwendigen).

ständig benötigte Heilbehelfe, Hilfsmittel, die nur einmal oder kurzfristig verwendet werden können

ASVG, B-KUVG und BSVG 10 % (GSVG: 20 %) der Kosten.

Der Mindestbetrag (20 % der Höchstbeitragsgrundlage) kommt nicht zur Anwendung.

Darüber hinaus wird in besonders gelagerten Fällen ebenfalls geprüft, ob bei Vorliegen von Restkosten ein Zuschuss aus Mitteln des Unterstützungsfonds möglich ist. Für die finanzielle Unterstützung kommt zudem das Bundespflegegeld und für Kinder die erhöhte Familienbeihilfe zur Anwendung.

