

ANFRAGE

der Abgeordneten **Schenk**,
Kolleginnen und Kollegen
an die **Bundesminister für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz**
betreffend „**Prader-Willi-Syndrom**“

Am Beispiel der neunjährigen Maria aus Tirol, die unter dem „Prader-Willi-Syndrom“ (PWS), einer unheilbaren Stoffwechselerkrankung leidet, liegen die Kosten, welche für die damit im Zusammenhang stehenden Hilfen und Therapien erforderlich sind, bei € 2000,- im Monat.

Maria erhält derzeit die Pflegestufe II, d.h. die Familie bekommt einen monatlichen Pflegezuschuss von € 214,00.

Menschen mit PWS wissen nicht, was „satt sein“ bedeutet. Aufgrund der Störung im Hypothalamus empfinden sie kein Sättigungsgefühl, weshalb sie ihr Essverhalten nicht regulieren können. So entwickeln diese einen unstillbaren Appetit. Lebensgefährliches Übergewicht und entsprechende Sekundärerkrankungen, wie Diabetes mellitus oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen, sind mögliche Folgen einer solchen Ess-Sucht. Auch andere lebensbedrohliche Situationen können dabei auftreten. Dabei können jedoch Komplikationen wie Diabetes, Magenrisse oder eine Herzschädigung durch Übergewicht mit den richtigen Therapien vermieden oder zumindest vermindert werden.

Menschen mit PWS brauchen bis ins Erwachsenenalter hinein die ungeteilte und ständige Aufmerksamkeit ihrer Angehörigen.

Eine kausale Therapie des Prader-Willi-Syndrom ist nicht möglich. Die Therapie erfolgt symptomatisch, z.B. durch:

- eine kalorienreduzierte und ausgewogene Diät,
- Wachstumshormone, eine Verminderung des Körperfettanteils und eine Vermehrung der Muskelmasse,
- Verhaltenstherapie
- Physiotherapie zum Aufbau des Muskeltonus,
- eine Testosteronersatztherapie ab dem 14. Lebensjahr bei Jungen bzw. eine zyklusstimulierende Hormonersatztherapie bei Mädchen mit der Nebenwirkung eines steigenden Thromboserisikos

Die unterfertigten Abgeordneten richten daher an den Herrn **Bundesminister für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz** nachstehende

Anfrage

1. Ist Ihnen das Prader-Willi-Syndrom bekannt?
2. Wie viele Fälle von Prader-Willi-Syndrom sind in Österreich verzeichnet?
3. Gibt es eine österreichweite Hilfsstelle, an die sich Betroffene und Familienangehörige von Betroffenen um Rat, Auskunft und Unterstützung wenden können?
Wenn ja, wo?
Wenn nein, ist so eine Anlaufstelle in Planung?

4. Wie sind bei den einzelnen Krankenkassen die Pflegestufen für Menschen mit der Diagnose „Prader-Willi-Syndrom“ festgelegt? Bitte listen Sie die Informationen nach einzelnen Krankenkassen und Altersgruppen auf.
5. Wenn eine Therapie dermaßen umfassend die Aufmerksamkeit der betroffenen Familie in Anspruch nimmt, nämlich stündlich (sowohl tagsüber als auch während der Nacht), damit das Kindeswohl gewährleistet werden kann, wieso wird die kleine Maria nur unter Pflegestufe 2 eingereiht und nicht unter einer entsprechend höheren Pflegestufe?
6. Gibt es eine Empfehlung von Ihnen, wie betroffene Eltern bei aller psychischen Belastung der Betreuung die finanziellen Herausforderungen bewältigen sollen, um ihren Kinder bestmögliche Hilfe zu geben?



The image contains several handwritten signatures and names in black ink. At the top left is a large, stylized signature. Below it is another signature. In the center is a signature that appears to be 'H. ...'. To the right of this is a smaller signature. Below the central signature is the name 'H. ...'. At the bottom left is the name 'H. ...'. At the bottom center is the name 'H. ...'. At the bottom right is the name 'H. ...'.

