

## 10862/J XXIV. GP

---

Eingelangt am 29.02.2012

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

# ANFRAGE

des Abgeordneten **Doppler**  
und weiterer Abgeordneter  
an den Bundesminister für Gesundheit  
**betreffend "seltene Krankheiten"**

Auf [www.orf.at](http://www.orf.at) wurde am 26.02.2012 berichtet:

"Tag der seltenen Krankheiten

Am Sonntag hat in Salzburg bereits zum fünften Mal der Tag der seltenen Krankheiten stattgefunden. Selbsthilfegruppen und Ärzte trafen sich in Salzburg, um auf das Thema aufmerksam zu machen.

Eine seltene Krankheit liegt dann vor, wenn statistisch gesehen nur einer von 2.000 Menschen an dieser Krankheit leidet. In der Internetplattform Orphanet sind rund 6.000 verschiedene seltene Krankheiten erfasst, nur ein Sechstel dieser Erkrankungen ist derzeit behandelbar. In Österreich leiden insgesamt rund 400.000 Menschen an einer seltenen Krankheit. Diese Krankheiten verlaufen meist sehr schwer, die Lebenserwartung der Patienten ist deutlich verkürzt.

*Erfahrungsaustausch und Sensibilisierung*

Am 26. Februar fand in Salzburg bereits zum fünften Mal der Tag der seltenen Krankheiten statt. Der Tag wird jedes Jahr von der Selbsthilfegruppe Klinefelter Syndrom in Zusammenarbeit mit dem Landeskrankenhaus veranstaltet. Zahlreiche Selbsthilfegruppen trafen sich zum Erfahrungsaustausch und wollten die Öffentlichkeit für das Thema seltene Krankheiten sensibilisieren.

*Medizinischer Schwerpunkt zu seltenen Krankheiten*

Seit sieben Jahren gibt es in Salzburg einen überregionalen Schwerpunkt zu seltenen Krankheiten. Die Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg baut gemeinsam mit der Klinik Schwabing in München einen Forschungsschwerpunkt zu seltenen Krankheit auf. An der Kinderklinik werden immer wieder Kinder mit Entwicklungsverzögerungen behandelt - oft ist eine seltene Krankheit die Ursache für diese Entwicklungsverzögerungen.

Gesundheitsreferentin Cornelia Schmidjell lobte am Sonntag die Arbeit der Selbsthilfegruppen. Helmut Kronewitter, Gruppensprecher der Selbsthilfegruppe Klinefelter Syndrom, betonte auch vor allem die hohen Anforderungen an pflegende Angehörige."

In diesem Zusammenhang richten die unterfertigten Abgeordneten an den Bundesminister für Gesundheit folgende

## Anfrage

1. Wo werden bundesweit seltene Krankheiten behandelt?
2. Wie werden seltene Krankheiten therapiert?
3. Gibt es in Österreich Forschungsschwerpunkte?
4. Wenn ja, wo?
5. Wenn ja, welche?
6. Wie wird die Forschung seltener Krankheiten in Österreich gefördert?