

XXIV. GP.-NR

10862 /J

29. Feb. 2012

ANFRAGE

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

Auf 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?