

Dr. ⁱⁿ Sabine Oberhauser, MAS
Bundesministerin

Frau
Präsidentin des Nationalrates
Doris Bures
Parlament
1017 Wien

GZ: BMG-11001/0029-I/A/15/2015

Wien, am 9. April 2015

Sehr geehrte Frau Präsidentin!

Ich beantworte die an mich gerichtete schriftliche parlamentarische
Anfrage Nr. 3643/J der Abgeordneten Eva Mückstein, Freundinnen und Freunde
nach den mir vorliegenden Informationen wie folgt:

Die nachfolgenden Ausführungen beruhen auf den von der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) zur Verfügung gestellten Informationen.

Frage 1:

Laut der Datenbank für seltene Erkrankungen (Orphanet) beträgt die geschätzte Prävalenz für Neurofibromatose Typ 1 in Europa auf Basis einer systematischen Literaturrecherche 23 pro 100.000 Einwohner/innen und jene für Typ 2 1,7 pro 100.000 Einwohner/innen. Zur Anzahl der Fälle wird keine Angabe gemacht.

Meinem Ressort ist ebenso wie der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen kein Patient/inn/enregister für Neurofibromatose bekannt (siehe auch Frage 2), daher liegen auch keine konkreten Patient/inn/enzahlen vor. Es lassen sich jedoch statistisch einigermaßen realistische Zahlen ableiten, so finden sich für Österreich folgende, etwas unterschiedliche Angaben zur Prävalenz von NF Typ 1:

- etwa 3.000 Menschen bzw.
- 1:4.000-5.000

NF Typ 2 tritt mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:35.000 viel seltener auf als NF Typ 1.

Frage 2:

Laut Bericht von Orphanet (Jänner 2015) gibt es in Europa Register zu folgenden Typen von Neurofibromatose:

- Neurofibromatose Typ 1, 2, 3 und 6
- Explizit angeführt sind im Bericht folgende Register: NO-Italien (keine nähere Spezifikation) und UK (Typ 2).

Für Österreich sind in der Online-Datenbank Orphanet insgesamt 17 Register für seltene Erkrankungen (SE) erfasst (siehe Seite 13 des Berichts:

<http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Registries.pdf>), jedoch keines für die Neurofibromatose. Dies bedeutet allerdings nicht zwangsläufig, dass tatsächlich keines existiert, da die Erfassung von Daten in Orphanet auf freiwilliger Basis erfolgt.

Handlungsfeld 7 des kürzlich publizierten Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen (NAP.se), „Verbesserung der epidemiologischen Kenntnisse im Kontext seltener Erkrankungen“, sieht die Schaffung eines umfassenden, qualitätsgesicherten epidemiologischen Erfassungssystems für Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen in Österreich vor. An der Etablierung wird, unter Berücksichtigung der notwendigen Voraussetzungen wie Sicherstellen der Datenschutzkonformität, Wahrung der Patient/inn/enrechte, Gewährleistung der Anonymität, Definition der Eigentümerschaft der Daten und der Zugriffsrechte sowie Sicherung der Datenqualität derzeit bereits gearbeitet. Dazu muss allerdings betont werden, dass die Teilnahme an dem Erfassungssystem aus Gründen der Qualitätssicherung zumindest zunächst auf die ebenfalls im Rahmen des NAP.se zu designierenden klinischen Expertisezentren beschränkt sein wird. Für diese Zentren wird das Führen von Registern verpflichtend sein, darüber hinaus erfolgen der Aufbau und die Wartung von Registern aber auf freiwilliger Basis durch die Ärztinnen und Ärzte. Eine Top-down Einrichtung von Registern, die für die medizinischen Expertinnen und Experten verpflichtend wäre, ist (abgesehen von den Expertisezentren, siehe oben) nicht angedacht.

Zum gegebenen Zeitpunkt kann daher keine abschließende Aussage getroffen werden; erste Schritte im Zuge der Umsetzung des NAP.se werden die Definition eines Minimum Data Sets (aufbauend auf internationalen Vorarbeiten) und die Erfassung der bestehenden „Registerlandschaft“ im Bereich seltener Erkrankungen sein.

Frage 3:

Der NAP.se enthält Informationen zur Designation von Expertisezentren. Potenzielle Zentren müssen definierte allgemeine und spezifische Qualitäts- und Leistungskriterien erfüllen und einen Designationsprozess erfolgreich durchlaufen. Dieser Prozess wird derzeit unter Bezugnahme auf zwei Pilotzentren entwickelt. Die

Designation von Expertisezentren wird schrittweise im Laufe der nächsten Jahre erfolgen. Es ist dabei nicht vorgesehen, neue Strukturen zu schaffen, vielmehr soll bereits bestehende Expertise gebündelt werden.

Die Anzahl der Expertisezentren in Österreich wird begrenzt sein, es kann und wird nicht für alle (Gruppen von) seltenen Erkrankungen Expertisezentren geben. Das mehrstufige Konzept im NAP.se hat das Ziel, Expertise zu bündeln, diese sichtbar zu machen und sie nachhaltig zu sichern. Das Konzept sieht keine Designation von Expertisezentren für einzelne Erkrankungen vor. Ebenso soll es kein eigenes spezialisiertes Zentrum für eine Gruppe von seltenen Erkrankungen geben, wenn die Gesamtzahl der Patientinnen und Patienten, die an diesen in der jeweiligen Gruppe zusammengefassten Erkrankungen leiden, zu klein oder die notwendige Spezialexpertise in Österreich zum gegebenen Zeitpunkt nicht vorhanden ist. Für nähere Erläuterungen dazu darf ich auf den NAP.se verweisen (Anhang 2, Abschnitt 4.2.2).

Aus den angeführten Gründen ist für die NF-Ambulanz im AKH Wien keine pauschale Antwort möglich. Sollte eine Bewerbung der NF-Ambulanz um eine potenzielle Designation erfolgen, wird diese selbstverständlich im Rahmen des zuvor erwähnten Designationsprozesses gemäß den festgelegten Qualitäts- und Leistungskriterien für Expertisezentren geprüft. Ich muss aber nochmals betonen, dass sowohl aus fachlichen (pro Expertisezentrum Mindestfallzahlen zur Erlangung/zum Nachweis der Expertise notwendig, Einschluss von Differentialdiagnosen) als auch aus ökonomischen (derzeit wird die Zahl der seltenen Krankheiten auf ca. 6000 bis 8000 geschätzt) Gründen Expertisezentren nicht für einzelne Krankheitsbilder etabliert, sondern Gruppen von seltenen Erkrankungen (je nach fachlich-inhaltlicher Sinnhaftigkeit) umfassen sollen.

Für nähere Informationen zum österreichischen Expertisezentren-Konzept darf ich nochmals auf den NAP.se (insbesondere Handlungsfeld 2) sowie den Anhang zum NAP.se verweisen.

Frage 4:

Zu den unter Punkt 3 genannten Qualitäts- und Leistungskriterien für Expertisezentren zählt u. a. auch die Vorhaltung von Kapazitäten, um sogenannte „Good-practice“-Richtlinien für Diagnostik und Betreuung zu erstellen. Außerhalb der Expertisezentren wird die Erstellung von Behandlungsrichtlinien für einzelne seltene Krankheiten oder Gruppen von seltenen Krankheiten für betreuende Ärztinnen und Ärzte nicht verpflichtend sein.

Hinsichtlich der Entwicklung von Leitlinien bzw. bestehender Leitlinien darf ich auf folgende Einrichtungen verweisen: Orphanet, medizinische Fachgesellschaften sowie Gesellschaften, die auf die Entwicklung von Leitlinien spezialisiert sind, wie z.B. AWMF (Deutschland).

Frage 5:

Viele der im NAP.se genannten Maßnahmen sollen einen Beitrag zu einer besseren Vernetzung der für die Versorgung und Betreuung von Personen mit seltenen Erkrankungen zuständigen Einrichtungen leisten, siehe dazu insbesondere Handlungsfeld 2 (Designation von Expertisezentren, Unterstützung von Orphanet als umfassendem Informationssystem), relevant sind aber auch z.B. die Handlungsfelder 3 (Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen), 4 (Verbesserung der Therapie und des Zugangs zu Therapien), 6 (Verbesserung des Wissens über und des Bewusstseins hinsichtlich seltene/r Erkrankungen) und 7 (Verbesserung der epidemiologischen Kenntnisse). Zu Handlungsfeld 2 siehe auch Anhang 3 zu Leistungs- und Qualitätskriterien, Kategorie „Vernetzung“, Übersicht auf Seite 96.

Frage 6:

Der NAP.se sieht im Handlungsfeld 6 „Verbesserung des Wissens über und des Bewusstseins hinsichtlich seltene/r Erkrankungen“ entsprechende Maßnahmen vor, u.a. die Integration von Themen zu seltenen Erkrankungen in das Diplomfortbildungsprogramm der Ärztekammer. Zudem soll es eine zentrale und übersichtliche Darstellung der Fort- und Weiterbildungen zu dieser Thematik geben, in die selbstverständlich auch allfällige Veranstaltungen für Neurofibromatose aufgenommen werden können.

Frage 7:

In den zu Frage 3 genannten Qualitäts- und Leistungskriterien findet sich u. a. die Kategorie „Interdisziplinäre/r und multiprofessionelle/r Struktur/Ansatz“. Dieser sieht bei Expertisezentren den Nachweis eines Behandlungsansatzes für die jeweilige Gruppe von seltenen Erkrankungen vor, der sowohl die verschiedenen beteiligten medizinischen Disziplinen, als auch die mitbetreuenden Gesundheitsberufe (darunter auch die klinischen Psychologinnen/Psychologen) integriert. Wörtlich heißt es im NAP.se: „*Dieser umfassende Behandlungsansatz deckt die medizinischen, diagnostischen, pflegerisch-therapeutischen, psychologischen und sozialen Bedürfnisse ab, sofern diese für eine adäquate Betreuung und Behandlung relevant sind...*“. Neben den im NAP.se genannten allgemeinen Qualitäts- und Leistungskriterien, die für alle Expertisezentren bzw. Gruppen von seltenen Erkrankungen gleichermaßen gelten, sind für jedes Expertisezentrum anlassbezogen (im Laufe der Designation) spezifische Kriterien zu entwickeln. Diese definieren u.a. für die betreffende Gruppe von seltenen Erkrankungen die relevanten Strukturen für einen umfassenden Behandlungsansatz.

Ergänzend ist festzuhalten, dass die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung, zu denen auch psychotherapeutische Behandlung und psychologische Diagnostik gehören, den Versicherten und anspruchsberechtigten Angehörigen bei Vorliegen der Anspruchsvoraussetzungen grundsätzlich unabhängig von der Ursache der Behandlungsbedürftigkeit zustehen (so genanntes Finalitätsprinzip der Krankenversicherung). In diesem Sinn kann auch nicht vorab für

jede erdenkliche Ursache einer psychischen Belastung ein maßgeschneidertes Behandlungsangebot zur Verfügung stehen, zumal Psychotherapeut/inn/en, wie auch andere Berufsgruppen im medizinischen Bereich, auf Grund ihrer Ausbildung und Erfahrung in der Lage sein sollten, verschiedene individuelle Anforderungen von Patientinnen und Patienten adäquat zu behandeln. Im Übrigen sind die Krankenversicherungsträger darum bemüht, ihr Angebot an psychotherapeutischer Versorgung zu verbessern; nicht zuletzt bei der psychotherapeutischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen wurden in der letzten Zeit von Versicherungsträgern einige Initiativen zu einem Ausbau gesetzt.

Den betroffenen Familien wird empfohlen, im Bedarfsfall psychotherapeutische oder klinisch-psychologische Betreuung in Anspruch zu nehmen und sich gegebenenfalls auch an die jeweiligen Berufsverbände zu wenden:

- Berufsverband Österreichischer Psychologinnen und Psychologen
1030 Wien, Dietrichgasse 25, Tel: 01 4072671-0, Fax: 04072671-30
E-Mail: boep@boep.or.at; Web: www.boep.or.at
- Österreichischer Bundesverband für Psychotherapie
1030 Wien, Löwengasse 3/5/Top 6, Tel: 01 5127090, Fax: 01 512 70 90-44
E-Mail: oebvp@psychotherapie.at; Web: www.psychotherapie.at
- ÖBM - Österreichischer Berufsverband der MusiktherapeutInnen
1140 Wien, Cumberlandstraße 48, Tel: 0699 10654741
E-Mail: info@oebm.org; Web: www.oebm.org

Frage 8:

Ein eigenes Handlungsfeld im NAP.se widmet sich der Förderung der Forschung im Bereich seltene Erkrankungen (siehe Handlungsfeld 5). Insbesondere soll eine bessere nationale und internationale Vernetzung im Rahmen der zu designierenden Expertisezentren zu einer Bündelung bereits vorhandener Expertise und Verbesserung der Forschungsleistung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen führen.

Frage 9:

Der NAP.se wurde am 26. Februar 2015 veröffentlicht und kann unter folgenden Links abgerufen werden:

- Bundesministerium für Gesundheit:
http://www.bmg.gv.at/home/Startseite/aktuelle_Meldungen/Nationaler_Aktionsplan_fuer_seltene_Erkrankungen_praesentiert
- Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen:
http://www.goeg.at/de/NAP_se.html

Im Hinblick auf das für Österreich entwickelte Konzept zu Expertisezentren sowie den damit verbundenen Designationsprozess wird auf das Handlungsfeld 2 im NAP.se sowie die entsprechenden Ausführungen zu Frage 3 verwiesen.

Die Finanzierung erfolgt im Rahmen der bestehenden, für das Gesundheitswesen vorgesehenen Mittel.

Frage 10:

In der Expert/inn/engruppe für seltene Erkrankungen ist auch ein Experte für Neugeborenenscreening vertreten, der an der Erstellung des NAP.se mitgewirkt hat. In Österreich existiert bereits seit langem ein im internationalen Vergleich sehr umfassendes Neugeborenenscreening. Der NAP.se sieht vor, dessen Bedeutung zu stärken, indem ein auf ministerieller Ebene angesiedelter wissenschaftlicher Beirat (gemäß § 8 Bundesministeriengesetz) eingerichtet wird, der eine regelmäßige, systematische, alle medizinischen Disziplinen umfassende Beobachtung und Bewertung von wissenschaftlichen Entwicklungen auf dem Gebiet des Neugeborenenscreenings durchführen soll. Zusätzlich soll auf potenzielle neue therapeutische Möglichkeiten bei seltenen Erkrankungen, nach denen gescreent werden kann, Bedacht genommen werden. Im Zuge dessen sollen durch den Beirat transparente Ein- und Ausschlusskriterien für das österreichische Neugeborenenscreeningprogramm festgelegt werden.

Screeningverfahren für seltene Erkrankungen jenseits des Neugeborenenalters sind aktuell nicht in Planung.

Frage 11:

Ich darf hier auf meine Ausführungen zu Frage 3 verweisen: Da im Zuge der Designation von Expertisezentren, wie bereits ausgeführt, keine neuen Strukturen errichtet werden sollen, ist für eine potenzielle Bewerbung als Expertisezentrum zunächst das Vorhandensein entsprechender medizinischer Expertise (z.B. in Form einer interdisziplinär und multiprofessionell geführten Spezialambulanz) nötig. Diese kann bei Erfüllung der Qualitäts- und Leistungskriterien als Expertisezentrum berücksichtigt werden. Auch hier ist jedoch nochmals darauf hinzuweisen, dass Expertisezentren nicht nur einzelne Krankheitsbilder, sondern Gruppen von seltenen Erkrankungen umfassen sollen.

Frage 12:

Der NAP.se sieht bei den Qualitäts- und Leistungskriterien für die Expertisezentren im Rahmen des Kriteriums „interdisziplinäre/r und multiprofessionelle/r Struktur/Ansatz“ Kooperationen in der transitionellen Versorgung vor (dieses Kriterium bezieht sich auf die Übergangsphase in der klinischen Betreuung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen - Schnittstelle Kinder- und Jugendheilkunde zur Erwachsenenmedizin).

Im Hinblick auf die spezielle Fragestellung zur Neurofibromatose darf ich auf die Ausführungen zu den Fragen 3 und 11 verweisen, das heißt es müssen entsprechende qualifizierte und interessierte Erwachsenenmediziner/innen vorhanden sein. Eine Top-down Implementierung derartiger Strukturen ist, wie schon mehrfach erwähnt, nicht vorgesehen.

Dr.ⁱⁿ Sabine Oberhauser

Signaturwert	SK10sU7b4WW1rvvtPZYdYddwFr8scwrtKnnsUYsgvh70m/FH5GT+E9/u60SxI6/R eIJjRO4L7OwMsAEEnY3N/DGVzTQx+bAgaP+AHiVM9Uy+dlo3EYyqbRocPjaV5GUvWc /tOgmKejHSS0CEPj370eY8UXLyS8TsryH5bvknXo=		
	Unterzeichner	serialNumber=756257306404,CN=Bundesministerium f. Gesundheit,O=Bundesministerium f. Gesundheit,C=AT	
	Datum/Zeit	2015-04-10T08:22:12+02:00	
	Aussteller-Zertifikat	CN=a-sign-corporate-light-02,OU=a-sign-corporate-light-02,O=A-Trust Ges. f. Sicherheitssysteme im elektr. Datenverkehr GmbH,C=AT	
	Serien-Nr.	540369	
	Parameter	etsi-bka-moa-1.0	
Hinweis	Dieses Dokument wurde amtssigniert.		
Prüfinformation	Informationen zur Prüfung der elektronischen Signatur finden Sie unter: http://www.signaturpruefung.gv.at		