

Frau
Präsidentin des Nationalrates
Doris Bures
Parlament
1017 Wien

GZ: BMGF-11001/0295-I/A/5/2016

Wien, am 23. November 2016

Sehr geehrte Frau Präsidentin!

Ich beantworte die an mich gerichtete schriftliche parlamentarische
Anfrage Nr. 10361/J der Abgeordneten Schenk, Kolleginnen und Kollegen nach den
mir vorliegenden Informationen wie folgt:

Fragen 1 und 2:

- *Ist Ihnen das Prader-Willi-Syndrom bekannt?*
- *Wie viele Fälle von Prader-Willi-Syndrom sind in Österreich verzeichnet?*

Das Prader-Willi-Syndrom ist eine seltene Erkrankung und wird unter dem Diagnosencode (ICD-10) „Q87.1 Angeborene Fehlbildungssyndrome, die vorwiegend mit Kleinwuchs einhergehen“ codiert. Ein Patient/inn/enregister für das Prader-Willi-Syndrom existiert derzeit unseres Wissens in Österreich nicht. Daher können nur die Patient/inn/enzahlen angegeben werden, die im Zusammenhang mit einem stationären Spitalsaufenthalt gemeldet werden (im ambulanten Bereich werden keine Diagnosen gemeldet). Im Jahr 2015 waren dies österreichweit 76 Patient/inn/en, bei denen die Diagnose Q87.1 zum Großteil als Zusatzdiagnose codiert wurde, die also wegen einer anderen akuten Erkrankung im Spital stationär aufgenommen waren. Andere Erkrankungen bzw. Diagnosen stehen häufig im Zusammenhang mit dem Prader-Willi-Syndrom, weil bei dieser Erkrankung viele Systeme betroffen sind (Wachstumsstörung, Hormonstörung, intellektuelle Defizite, Störung der Geschlechtsentwicklung; Folgeerkrankung ist nicht zuletzt Diabetes).

KH-Aufenthalte 2015		Q87.1 Angeborene Fehlbildungssyndrome, die vorwiegend mit Kleinwuchs einhergehen
Anzahl Diagnosen		140
Anzahl Hauptdiagnosen		29
Anzahl Zusatzdiagnosen		111
Anzahl PatientInnen		76

Quelle: BMGF – Dokumentation in Krankenanstalten (Diagnosen- und Leistungsberichte)

Geht man von der allgemeinen Prävalenzschätzung für Europa aus (durchschnittlich fünf Fälle auf 100 000 der Bevölkerung, allerdings gibt es hierzu unterschiedliche Literaturangaben), muss von mehr Betroffenen in Österreich ausgegangen werden.

Frage 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?

Die Betreuung des Prader-Willi-Syndroms erfolgt in Österreich vor allem im Kontext von klinischen Einrichtungen, die auf seltene endokrinologische Erkrankungen spezialisiert sind. Die in den nächsten Jahren zu designierenden Expertisezentren für seltene Erkrankungen werden voraussichtlich nicht nur jeweils einzelne Krankheitsbilder, sondern zumindest Gruppen von seltenen Erkrankungen abdecken, um eine flächendeckende Versorgung zu gewährleisten (dies schließt aber eine besondere Schwerpunktsetzung eines Zentrums für spezifische Krankheitsbilder nicht aus).

Derzeit sind bereits einige klinische Einrichtungen in Österreich auf die Betreuung endokrinologischer Erkrankungen im Kindes- und Erwachsenenalter spezialisiert. Insbesondere sind folgende Einrichtungen zu nennen:

Für Kinder:

- In Wien die endokrinologischen Spezialambulanzen der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde sowie des St. Anna Kinderspitals; am AKH gibt es darüber hinaus eine Ambulanz für Varianten der Geschlechtsentwicklung, die zur Betreuung dieser Patient/inn/en auch beitragen kann.
- In Graz und Innsbruck gibt es ebenfalls an den Universitäts-Kinderkliniken jeweils eine endokrinologische Spezialambulanz.
- In Salzburg (Kinderklinik/Genetik) gab es darüber hinaus bis vor kurzem einen spezialisierten Experten für das PWS, der aber kürzlich in Pension gegangen ist. Über eine Fortführung dieser Ambulanz wird nach Neubesetzung der Leitung der

Klinischen Genetik der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde (November 2016) entschieden werden.

Für Erwachsene:

- Hier ist insbesondere einerseits die Klinische Abteilung für Endokrinologie und Stoffwechsel (Universitätsklinik für Innere Medizin III am Wiener AKH) zu nennen, die eine Spezialambulanz für seltene hormonelle Erkrankungen führt; an der 4. Internen Abteilung des Allgemein Öffentlichen Krankenhauses der Elisabethinen in Linz gibt es ebenfalls eine Spezialambulanz, die sich mit seltenen endokrinologischen und Stoffwechselerkrankungen beschäftigt.

Eine Liste derartiger Spezialeinrichtungen findet man für Österreich in der Orphanet-Datenbank (www.orpha.net); die Liste wird jährlich aktualisiert.

Da es aber keine verpflichtende Meldung der Spezialeinrichtungen gibt, erhebt Orphanet keinen Anspruch auf Vollständigkeit, es ist durchaus möglich, dass über die genannten hinaus noch weitere Einrichtungen existieren.

Fragen 4 und 5:

- *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.*
- *Wenn eine Therapie dermaßen umfassend die Aufmerksamkeit der betroffenen Familie in Anspruch nimmt, nämlich ständig (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?*

Zu diesen Fragen ist grundsätzlich festzuhalten, dass Angelegenheiten des Pflegegeldes in die Zuständigkeit des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz fallen. Die Krankenversicherungsträger nehmen keine Einstufungen zum Pflegegeld vor und zahlen dieses auch nicht aus, da dies nicht zu den ihnen gesetzlich übertragenen Aufgaben gehört.

Frage 6:

- *Gibt es eine Empfehlung von Ihnen, wie betroffene Eltern bei aller psychischen Belastung der Betreuung die finanziellen Herausforderungen bewältigen sollen, um ihren Kindern bestmögliche Hilfe zu geben?*

Die entsprechenden Fälle sind so selten, dass es keine allgemeinen Regeln dafür geben kann. Die jeweilige Familiensituation ist hier von großer Bedeutung. Spezielle diesbezügliche Regelungen oder Hilfestellungen sind im Bereich der sozialen Krankenversicherung nicht vorgesehen.

Im Rahmen der Krankenbehandlung werden nach Maßgabe der rechtlichen Bestimmungen Kosten für notwendige Medikamente, physio- und

psychotherapeutische sowie diätologische Betreuung von der jeweils zuständigen Krankenkasse entsprechend dem Leistungskatalog getragen (vgl. § 133 ASVG). Zudem besteht die Möglichkeit, in besonders berücksichtigungswürdigen Fällen, insbesondere in Berücksichtigung der Familien-, Einkommens- und Vermögensverhältnisse einen Antrag auf Unterstützung aus dem Unterstützungsfonds gemäß § 84 ASVG zu stellen.

Dr. ⁱⁿ Sabine Oberhauser

