

ANFRAGE

der Abgeordneten Dr. Dagmar Belakowitsch-Jenewein
und weiterer Abgeordneter
an die Bundesministerin für Gesundheit und Frauen
betreffend NAP seltene Erkrankungen in Österreich

Folgende Mängel im Gesundheitswesen wurden dem Nationalen Aktionsplan seltene Erkrankungen zu Grunde gelegt:

- 1) Bewusstsein hinsichtlich bzw. Wissen über SE fehlen vielfach in der Medizin und in nichtärztlichen Gesundheitsberufen, im Gesundheitsversorgungssystem und in der Allgemeinbevölkerung.
- 2) Expertise und spezialisierte Einrichtungen sind nicht bekannt und/oder nicht sichtbar.
- 3) Es bestehen Mängel in der Koordination der medizinisch-klinischen Versorgung (erschwerter Zugang zu diagnostischen und betreuenden Einrichtungen), Defizite im Schnittstellenmanagement und in der Kooperation zwischen niedergelassenem und stationärem Bereich.
- 4) Die derzeitigen Möglichkeiten der Dokumentation im Gesundheitssystem erlauben nur eine unzureichende Abbildung von SE, mangels zentraler Erfassungsmöglichkeit fehlen Kurzfassung, gesicherte epidemiologische Daten zur Häufigkeit von SE in Österreich. Es gibt Defizite im Aufbau, in der Unterstützung sowie langfristigen Sicherung zentraler und zuverlässiger Informationsquellen zu SE.
- 5) Häufig fehlt Definition und Sicherung der Versorgungsqualität in den Bereichen Diagnostik, klinische Betreuung, Therapie, Rehabilitation und Pflege.
- 6) Für die Behandlung einzelner SE stehen speziell entwickelte Therapeutika, sogenannte Orphan drugs zur Verfügung, diese sind jedoch aufgrund der hohen Entwicklungskosten für ein sehr kleines Patientenkollektiv teilweise sehr teuer.
- 7) In Hinblick auf Forschung und Entwicklung sowie in den Bereichen Diagnostik, Therapie und Screening von SE bestehen Defizite (z. B. lange Zeit bis Patientinnen/Patienten eine gesicherte Diagnose erhalten).
- 8) Die Leistungen der Selbsthilfe sind nicht (ausreichend) bekannt, die Expertise der Betroffenen und deren Angehöriger wird nicht hinreichend geschätzt und/oder genutzt.

Der NAP.se setzt neun zentrale Themenschwerpunkte (= Handlungsfelder, HF), die sowohl die europäischen Empfehlungen als auch die nationalen Erfordernisse berücksichtigen:

- » HF 1: Abbildung der seltenen Erkrankungen im Gesundheits- und Sozialsystem
- » HF 2: Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen
- » HF 3: Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen
- » HF 4: Verbesserung der Therapie und des Zugangs zu Therapien für von seltenen Erkrankungen Betroffene
- » HF 5: Förderung der Forschung im Bereich seltene Erkrankungen
- » HF 6: Verbesserung des Wissens über und des Bewusstseins hinsichtlich seltene/r Erkrankungen
- » HF 7: Verbesserung der epidemiologischen Kenntnisse im Kontext seltener Erkrankungen Kurzfassung
- » HF 8: Einrichtung ständiger Beratungsgremien für seltene Erkrankungen beim BMG
- » HF 9: Anerkennung der Leistungen der Selbsthilfe

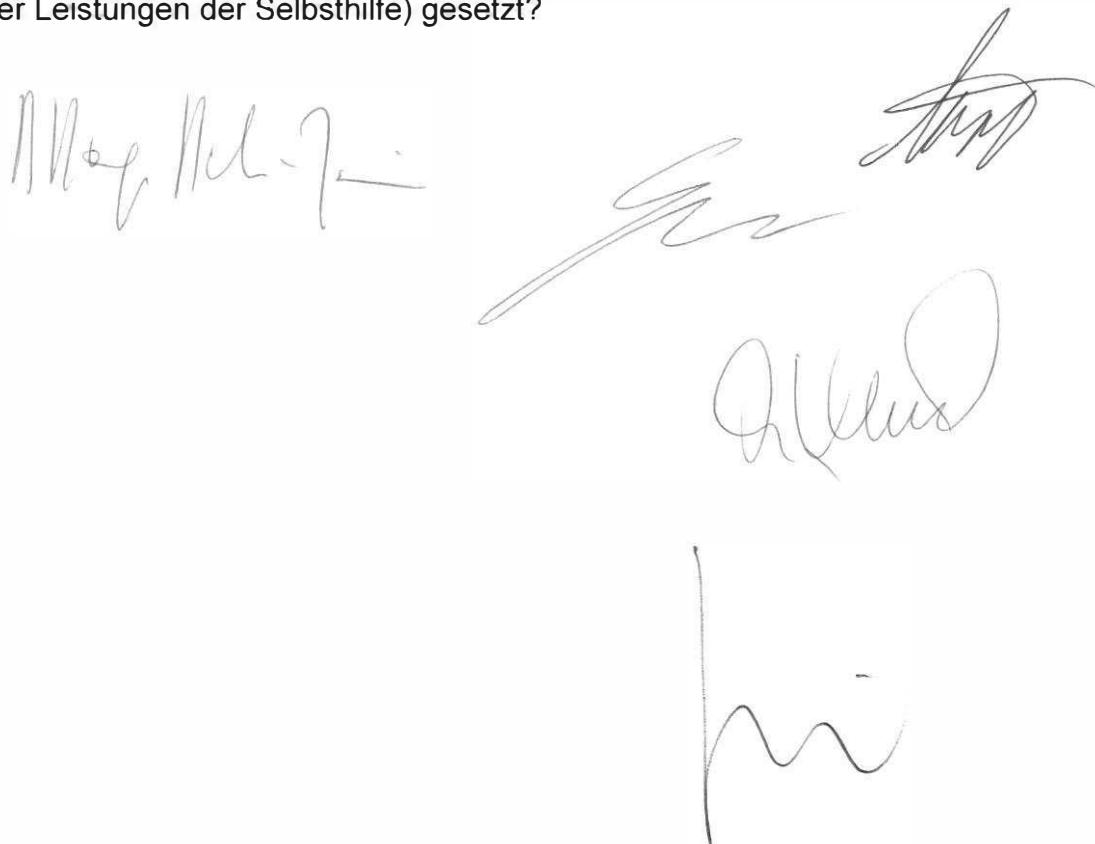
http://www.bmwf.gv.at/cms/home/attachments/7/6/1/CH1075/CMS1424876546854/napsse_kurzfassung_20150415.pdf

In diesem Zusammenhang stellen die unterfertigten Abgeordneten an die Bundesministerin für Gesundheit und Frauen folgende

ANFRAGE

- 1) Welche Maßnahmen wurden bisher zur Umsetzung des HF 1: (Abbildung der seltenen Erkrankungen im Gesundheits- und Sozialsystem) gesetzt?
- 2) Welche Maßnahmen wurden bisher zur Umsetzung des HF 2: (Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen) gesetzt?
- 3) Welche Maßnahmen wurden bisher zur Umsetzung des HF 3: (Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen) gesetzt?
- 4) Welche Maßnahmen wurden bisher zur Umsetzung des HF 4: (Verbesserung der Therapie und des Zugangs zu Therapien für von seltenen Erkrankungen Betroffene) gesetzt?
- 5) Welche Maßnahmen wurden bisher zur Umsetzung des HF 5: (Förderung der Forschung im Bereich seltene Erkrankungen) gesetzt?

- 6) Welche Maßnahmen wurden bisher zur Umsetzung des HF 6: (Verbesserung des Wissens über und des Bewusstseins hinsichtlich seltene/r Erkrankungen) gesetzt?
- 7) Welche Maßnahmen wurden bisher zur Umsetzung des HF 7: (Verbesserung der epidemiologischen Kenntnisse im Kontext seltener Erkrankungen Kurzfassung) gesetzt?
- 8) Welche Maßnahmen wurden bisher zur Umsetzung des HF 8: (Einrichtung ständiger Beratungsgremien für seltene Erkrankungen beim BMG) gesetzt?
- 9) Welche Maßnahmen wurden bisher zur Umsetzung des HF 9:) Anerkennung der Leistungen der Selbsthilfe) gesetzt?



Handwritten signatures and a wavy line are present on the page. The signatures appear to be in cursive script and are located in the upper right quadrant. Below them is a single, continuous, wavy line.

