

## **Anfrage**

der Abgeordneten Eva Mückstein, Freundinnen und Freunde an den Bundesminister für Wissenschaft, Forschung und Wirtschaft

betreffend Forschung im Bereich Neurofibromatose

### **BEGRÜNDUNG**

Eine PatientInnenorganisation namens „NF Kinder“ beschäftigt sich seit Dezember 2013 mit der seltenen Krankheit Neurofibromatose, die genetisch bedingt ist. Die Verbreitung beträgt international nach neuesten Studien etwa 1:2.500 bei NF Typ 1 und 1:30.000 bei NF Typ 2 sowie etwa 1:40.000 bei Schwannomatose. In Österreich sind etwa 4.000 Personen betroffen. Es wird jedoch eine hohe Dunkelziffer vermutet. Derzeit gibt es keine Heilung, zu wenig zielgerichtete und qualitativ abgesicherte Therapie und keine Möglichkeit, den Krankheitsverlauf verlässlich zu prognostizieren. Die psychische Belastung für die Betroffenen und ihre Familien ist daher enorm.

Aufgrund des vielfältigen Krankheitsbildes ist der interdisziplinäre Ansatz bei der Krankenversorgung entscheidend. Es gibt in ganz Österreich nur eine einzige NF-Ambulanz für Kinder und Jugendliche in der Kinderklinik des AKH-Wien. Leider ist diese Ambulanz mit zu wenigen Ressourcen ausgestattet und nur an manchen Tagen geöffnet. Erwachsene PatientInnen finden gar kein ganzheitliches Kompetenz-Zentrum vor, an dem Sie professionell versorgt werden, obwohl sie 80 % der Betroffenen ausmachen.

Neurofibromatose wird deswegen oft viel zu spät diagnostiziert. Manchmal erst, wenn bereits schwere gesundheitliche Beeinträchtigungen vorliegen, die nicht mehr reversibel sind.

Kinder- und Schulärzte, sowie Allgemeinmediziner sind gar nicht oder schlecht für dieses Krankheitsbild geschult. Fehlentscheidungen und unsachgemäße Behandlungsmethoden können für NF-Kinder fatale Folgen haben. Eine frühzeitige Diagnosestellung und professionelle Betreuung hingegen können die NF-Kinder in vielen Fällen vor Schaden bewahren. Es gibt keine einheitlichen Guidelines zur Behandlung von NF-PatientInnen und auch im Bereich Forschung bestehen in Österreich große Defizite. Richtlinien für den Umgang mit NF-Kindern und eine Forschungsstation werden dringend benötigt.

Die unterfertigenden Abgeordneten stellen daher folgende

**ANFRAGE**

- 1) In welchem Ausmaß wird derzeit in Österreich zum Thema Neurofibromatose geforscht?
- 2) Welche Schritte werden Sie unternehmen, um eine kontinuierliche und professionelle Forschungsarbeit in diesem Bereich sicherzustellen?
- 3) Gibt es eine Vernetzung mit internationalen NF-Forschungsinstituten?
- 4) Ist der Aufbau eines NF-Forschungszentrums in Österreich geplant? Wenn ja, wann und wo? Wenn nein, warum nicht?
- 5) Werden Sie dafür Sorge tragen, dass die Forschungsarbeit an die Bedürfnisse der NF-PatientInnen angepasst wird?
- 6) In welcher Form werden die PatientInnen in den Forschungsprozess eingebunden?
- 7) Werden, wie im nationalen Aktionsplan für seltene Krankheiten vorgesehen, Expertisezentren für seltene Krankheiten entstehen? Ist für Neurofibromatose, die eine der größten PatientInnengruppen innerhalb der seltenen Krankheiten stellt, ein eigenes Expertisezentrum geplant?
- 8) Expertisezentren sollen medizinische Versorgung und Forschung vereinen. Mit welchen budgetären Mitteln planen Sie ein NF-Expertisezentrum auszustatten?

