
15713/J XXVII. GP

Eingelangt am 06.07.2023

Dieser Text wurde elektronisch übermittelt. Abweichungen vom Original sind möglich.

ANFRAGE

des Abgeordneten Mag. Gerhard Kaniak
an den Bundesminister für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
betreffend **Schattenspringerkrankheit**

Die Volksanwaltschaft veröffentlichte unlängst unter folgende Presseaussendung:¹

Volksanwaltschaft erreicht: „Schattenspringer“ kann endlich Urlaub in der Sonne machen

Achitz fordert Heilbehandlung für alle Betroffenen in ganz Österreich

Eine Wanderung am Berg, ein Besuch im Freibad, ein Bier im Schanigarten. Darauf freuen sich im Sommer viele Menschen. Keinen Grund dazu hatte bisher Patrick M. Der 31-Jährige leidet an der „Schattenspringerkrankheit“, jeder Aufenthalt in der Sonne bedeutete für ihn Schmerzen und Verbrennungen. Ein wirksames Medikament dagegen wurde ihm erst bewilligt, nachdem die Volksanwaltschaft den Fall aufgegriffen hatte. Mittlerweile hat er die zweite Dosis des Medikaments bekommen. In der ORF-Sendung „Bürgeranwalt“ meldete er sich per Videobotschaft – in der Sonne sitzend: „Das Medikament wirkt. Ich bin froh, dass ich erstmals den Sommer und die Sonne genießen kann.“

Verabreichung bei niedergelassenen Ärzt*innen prüfen

*„Was ich aber nicht verstehe: Dass nicht alle dieses Medikament kriegen“, sagt M., und dem schließt sich Volksanwalt Bernhard Achitz an: „Man sieht ja, wie sehr man die Lebensqualität damit verbessern kann. Aber nur zwei Krankenanstalten in ganz Österreich bieten dieses Medikament an. Notwendig wäre, dass diese die Behandlung für alle Betroffenen aus ganz Österreich nach einheitlichen Richtlinien anbieten. Langfristig stellt sich die Frage, ob das Medikament nicht auch bei niedergelassenen Ärzt*innen angeboten werden kann.“*

¹ https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20230704_OTS0014/volksanwaltschaft-erreicht-schattenspringer-kann-endlich-urlaub-in-der-sonne-machen

Schattenspringerkrankheit: Starke Schmerzen nach ein paar Minuten in der Sonne

Die Schattenspringerkrankheit, wissenschaftlich: erythropoetische Protoporphyrinurie (EPP), ist eine sehr seltene genetische Stoffwechselerkrankung, bei der die Betroffenen schon nach wenigen Minuten auf Sonnenlicht mit starken Schmerzen und manchmal sichtbaren Verbrennungen reagieren. Sie müssen auch an den heißesten Sommertagen lange Ärmel tragen und sich mit Handschuhen, Schal und einem Tuch vor dem Gesicht schützen. In Österreich dürften 25 bis 60 Menschen betroffen sein. Ein Medikament dagegen ist seit 2014 zugelassen. Es muss derzeit im Spital unter die Haut implantiert werden und ist sehr teuer. Eine Behandlung kostet 14.500 Euro, bis zu sechs pro Jahr können notwendig sein.

In diesem Zusammenhang richten die unterfertigten Abgeordnete an den Bundesminister für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz nachstehende

ANFRAGE

1. Wie viele Personen leiden derzeit bundesweit an der Schattenspringerkrankheit?
2. Wie viele davon werden mit dem im Artikel beschriebenen Medikament behandelt?
3. Ist es korrekt, dass nur zwei Krankenanstalten dieses Medikament anbieten?
 - a. Wenn ja, welche?
 - b. Wenn ja, warum nur diese?
4. Was unternimmt Ihr Ressort, um von der Schattenspringerkrankheit betroffenen Patienten eine bestmögliche Behandlung zukommen zu lassen?