

Korinna Schumann  
Bundesministerin

Herrn  
Dr. Walter Rosenkranz  
Präsident des Nationalrates  
Parlament  
1017 Wien

Geschäftszahl: 2025-0.863.153

Wien, 18.11.2025

Sehr geehrter Herr Präsident!

Ich beantworte die an mich gerichtete schriftliche parlamentarische **Anfrage Nr. 3358/J des Abgeordneten Mag. Gerhard Kaniak betreffend Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten von Neurofibromatose Typ I in Österreich** wie folgt:

**Frage 1:** *Wie viele Ärzte/Praxen sind zurzeit erfasst, die sich auf NF 1 spezialisiert haben?*

Meinem Ressort liegen keine Daten über die Spezialisierung von Ärzt:innen auf Neurofibromatose Typ I vor.

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die Diagnose und Behandlung von seltenen Erkrankungen wie NF 1 eine besondere Expertise erfordert und daher am besten an designierten Expertisezentren erfolgt (vgl. dazu Fragen 2 und 3).

**Frage 2:** *Wie ist der Versorgungsgrad in den jeweiligen Bundesländern?*

Da es derzeit in Österreich noch keine durchgängige und einheitliche Dokumentation der Behandlung seltener Erkrankungen gibt, liegen meinem Ressort dazu keine konkreten Zahlen vor.

Anzumerken ist, dass für die Diagnose und Behandlung seltener Erkrankungen in Österreich in den letzten Jahren eine spezifische Versorgungsinfrastruktur aufgebaut wurde (vgl. dazu auch Frage 3). Für NF 1 ist hier an erster Stelle das Zentrum für Neurofibromatose bei Kindern an der Medizinischen Universität Wien, Univ. Klinik für Kinder und Jugendheilkunde, zu nennen. Anlaufstellen im Bereich erbliche Tumordispositionssyndrome und Tumorerkrankungen sind auch das Diagnostik- & Forschungszentrum für Molekulare BioMedizin der Medizinischen Universität Graz und das Zentrum für erbliche Tumorerkrankungen Innsbruck.

**Frage 3:** *Welche Maßnahmen werden zurzeit unternommen, um eine bessere Diagnostik und Behandlungsmöglichkeit sicherzustellen?*

Aufgrund der Seltenheit einzelner Krankheitsbilder wie NF-1 sind Betroffene und ihre Angehörigen häufig mit besonderen Problemlagen konfrontiert. Mein Ressort hat auf diese Herausforderungen mit dem Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se) reagiert (siehe [https://www.sozialministerium.gv.at/dam/jcr:e8ce1a03-340f-4d9a-bed0-e18bee4a2fa8/190228\\_NAP-Seltene-Erkrankungen.pdf](https://www.sozialministerium.gv.at/dam/jcr:e8ce1a03-340f-4d9a-bed0-e18bee4a2fa8/190228_NAP-Seltene-Erkrankungen.pdf)). Der NAP.se wurde 2015 veröffentlicht. Hauptziel ist es, eine bessere Versorgung für Betroffene zu ermöglichen.

Das BMASGPK arbeitet kontinuierlich an der Umsetzung der im NAP.se formulierten Maßnahmen. In den letzten Jahren wurde u.a. schwerpunktmäßig am Aufbau einer adäquaten Versorgungsstruktur gearbeitet. Das bedeutet, dass insbesondere an den Universitätskliniken sogenannte Expertisezentren für seltene Erkrankungen designiert wurden. Inzwischen gibt es bundesweit mehr als 40 solcher Zentren. Diese Zentren sind auch europäisch vernetzt (European Reference Networks, ERNs) und stellen dadurch im Bedarfsfall auch den Zugang zu europäischer Expertise im jeweiligen Krankheitsfeld sicher.

Der aktuelle Fokus der Arbeiten liegt auf der Qualitätssicherung der Arbeit der Zentren. Darüber hinaus wird an der Verbesserung der Datenlage im Bereich seltene Erkrankungen gearbeitet. Da die europäische Vergleichbarkeit der Daten bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig ist, laufen derzeit Vorbereitungsarbeiten dafür, dass die Datenerfassung ab 2026 mit dem europäischen System der speziell für seltene Erkrankungen entwickelten ORPHAcodes erfolgt. Ab dem kommenden Jahr werden die designierten Expertisezentren gemäß dem Bundesgesetz über die Dokumentation im Gesundheitswesen zur Verwendung der ORPHAcodes verpflichtet. Und zwar mit dem Ziel, epidemiologische Daten u.a. zur

Häufigkeit einzelner seltener Erkrankungen zu erfassen und dadurch die Versorgungsplanung zu stärken.

Darüber hinaus wird auch an der Sensibilisierung der Ärzt:innen, der nichtärztlichen Gesundheitsberufe und der Sozialversicherungsträger für die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen gearbeitet.

**Fragen 4 und 5:**

- *Welche Ausgaben sind für die Versorgung von NF 1 in den Jahren 2015 bis dato angefallen?*
- *Welche Ausgaben sind für die Versorgung von NF 1 in den nächsten Jahren vorgesehen?*

Derzeit liegen keine Daten über die Ausgaben für die Versorgung von NF 1 vor.

**Fragen 6 und 7:**

- *Gibt es seitens des Ministeriums Pläne für eine verbesserte Versorgungsmöglichkeit für Erwachsene mit NF 1?*
- *Gibt es seitens des Ministeriums Pläne für eine verbesserte Versorgungsmöglichkeit für Kinder mit NF 1?*

Der oben genannte NAP.se ist nicht krankheitsspezifisch, sondern zielt auf die Verbesserung der Versorgungslage im Bereich der mehr als 6.000 seltenen Erkrankungen insgesamt ab. Zu den aktuellen Umsetzungsschwerpunkten des NAP.se siehe Frage 3.

**Frage 8:** *Welche Maßnahmen wird das Ministerium setzen, um die Dunkelziffer der nicht diagnostizierten Erkrankungen zu senken und die Versorgung zu verbessern?*

a. *Welche Zielsetzungen gibt es diesbezüglich?*

Die Implementierung der im NAP.se definierten Maßnahmen trägt insgesamt zum Ziel bei, Diagnosen frühzeitiger zu stellen. Besonders relevant in diesem Zusammenhang ist das bereits im Aktionsplan angelegte Undiagnosed Disease Program (UDP) zur Unterstützung, Diagnosefindung und Versorgung von Menschen, die an einer nicht diagnostizierten oder

an einer noch nicht beschriebenen Erkrankung leiden. In der EU-Joint Action JARDIN, an der Österreich in koordinierender Rolle teilnimmt, wird derzeit an entsprechenden Konzepten gearbeitet. Die Implementierung dieser Konzepte in Österreich wird allerdings nur mit Zustimmung von Ländern und Sozialversicherung möglich sein.

**Frage 9:** *Mit welchen Vereinen oder Organisationen steht Ihr Ministerium derzeit bezüglich weiterer Maßnahmen in Kontakt?*

- a. Wie ist der derzeitige Stand dieses Austausches (Entwicklung, Zielsetzung etc.)?*
- b. Welche konkreten Maßnahmen wurden bereits in welcher Kooperation gesetzt?*
- c. Welche geplanten Maßnahmen stehen noch aus?*

Das BMASGPK arbeitet mit zahlreichen Stakeholdern der SE-Landschaft zusammen, jedoch immer mit dem Fokus auf der Situation für den gesamten Bereich der seltenen Erkrankungen und nicht krankheits-spezifisch. Zu den Kooperationspartnern gehören u.a.:

- Der Beirat für Seltene Erkrankungen meines Ressorts, in dem interdisziplinäre Expertise für Seltene Erkrankungen vertreten ist;
- Vertreter:innen von Ländern und Sozialversicherungsträgern, mit denen die strategische Ausrichtung der Maßnahmen beraten wird;
- Pro Rare Austria, der österreichische Dachverband für Selbsthilfegruppen und Patient:innenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen;
- Die europäische Joint Action JARDIN zur Integration der ERNs in die nationalen Gesundheitssysteme Europas;
- Die nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) an der Gesundheit Österreich GmbH, die das BMSGPK bei der Umsetzung der Maßnahmen des nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen (NAP.se) unterstützt.

Mit freundlichen Grüßen

Korinna Schumann

