

Bericht

des Sozial-, Gesellschafts- und Gesundheitsausschusses zum Antrag der
Abg. Zweiter Präsident Dr. Huber, Klubobmann Egger MBA und Weitgasser (Nr. 175 der Bei-
lagen 2.S.16.GP.) betreffend „seltene Erkrankungen“

Der Sozial-, Gesellschafts- und Gesundheitsausschuss hat sich in der Sitzung vom 13. Mai 2020 mit dem Antrag befasst.

Zweiter Präsident Dr. Huber führt antragsbegründend aus, in Österreich litten etwa 400.000 Menschen an einer so genannten seltenen Erkrankung oder rare disease. Demnach seien in Salzburg etwa 25.000 Patienten betroffen. Die seltenen Erkrankungen hätten auch einen Internationalen Tag, den 29. Februar. Seltene Erkrankungen seien meist erblich, chronisch und komplex, auch invalidisierend und manchmal lebensbedrohlich. Für 95 % der Erkrankten gebe es keine Therapie. Betroffen mache, dass 75 % der Erkrankten Kinder seien. 30 % dieser Kinder verstürben vor Erreichen des sechsten Lebensjahres. Von einer seltenen Erkrankung werde gesprochen, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen das Krankheitsbild aufwiesen. Es fehle an Spezialistinnen und Spezialisten, an Wissen über den Krankheitsverlauf oder Medikation und an Therapien. Die fehlende Erkennbarkeit führe zu einem oft jahrelangen Leidensweg der Betroffenen bis zu einer gesicherten Diagnose. Im Rahmen der Aus- und Weiterbildung des ärztlichen Personals solle eine Sensibilisierung für diese Art von Erkrankungen erreicht werden. Es müsse für eine verbesserte Anamnese des Krankheitsbildes mehr Raum für die Gesprächsmedizin auch im niedergelassenen Bereich geben. Beispielhaft in Salzburg für ein spezialisiertes Expertisezentrum seien das EB-Haus, das Expertisezentrum für Fehlbildungen im Gesichtsbereich an der Gesichts- und Kieferchirurgie bei Professor Gangl, ein Expertisezentrum für seltene und komplexe Epilepsien bei Professor Trinker und das Expertisezentrum für angeborene Stoffwechselstörungen. Ziel des Antrags sei, auf die seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Der Antrag werde keine finanziellen Mehrbelastungen nach sich ziehen.

Abg. Bartel bedankt sich für den Antrag. Es sei wichtig, immer wieder auf seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen. Salzburg habe dabei eine Vorreiterrolle eingenommen. Ein jährlich stattfindender Tag der seltenen Erkrankungen im Europark diene der Information der Betroffenen und präsentiere auch die Forschung auf diesem Gebiet. Es gebe auch schon einiges an Informationsmaterial, hier könne weitergearbeitet werden. Der Antrag werde unterstützt.

Abg. Rieder stellt fest, dass es erstaunlich sei, wie viele Krankheiten es gebe, die nicht bekannt seien. Es sei vernünftig, die Thematik in dieser Form anzusprechen. Fraglich sei, was

konkret mit dem Antrag bewirkt werden solle und welche Zielsteuerungskommission gemeint sei.

Klubobfrau Abg. Mag.^a Dr.ⁱⁿ Humer-Vogl erinnert, dass tags zuvor mit einer Lichtinstallation des Schlosses Mirabell auf die Krankheit CFS, chronic fatigue syndrome, aufmerksam gemacht worden sei. Dabei handle es sich nicht um eine seltene Erkrankung, sie sei etwas häufiger als diese. Von einer betroffenen Person wisse sie aber um den langen Leidensweg bis zur richtigen Diagnose, den vorherigen falschen Therapien und der Stigmatisierung. Häufig könnten sich Betroffene nicht einmal mit anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung austauschen. Der Antrag sei begrüßenswert, um zu mehr Nachdenken über Lösungen anzuregen.

Dr. Riedl (Verein Pro Rare) beantwortet die an ihn gerichteten Fragen dahingehend, dass in Österreich ca. 400.000 Menschen, also 5 % der Bevölkerung mit einer seltenen Erkrankung lebten. Es gebe weit über 30.000 Erkrankungen, 6.000 bis 8.000 davon seien selten. Das Orphan Net, ein Referenzverzeichnis seltener Erkrankungen, das von der EU mitfinanziert werde, verschaffe einen Überblick. Ein großer Teil dieser Erkrankungen sei angeboren. Es bestehe daher eine große Thematik im Kinderstadium. Für 95 % gebe es kein Medikament und keine Therapie. Nicht jede dieser Erkrankungen sei schwerwiegend. Trotz der Unterschiede sei die Problematik bei den Betroffenen jedoch sehr ähnlich. So gebe es ein oft jahrelanges Warten auf die richtige Diagnose und zuvor falsche Therapien, die mit großem persönlichen Leid und hohen Kosten für das Gesundheitssystem verbunden seien. Aufgrund seiner persönlichen Erfahrungen mit einer seltenen Erkrankung im engsten Familienkreis habe er den Eindruck gewonnen, dass ein Zusammenschluss der Betroffenen notwendig sei. Es gebe einen Dachverband für die Betroffenen mit dem Namen Pro Rare und etwa 70 Mitglieder, der Gründungstag sei der 29. Februar 2008. Der Verein versuche, in ganz Österreich an diesem Tag öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen durchzuführen. Das sei bisher in Salzburg, Innsbruck und Wien der Fall. Zudem werde ein Kongress Ende Februar jeden Jahres zum Austausch zwischen Wissenschaftlern, Patientengruppen, Kliniken und Vertretern der Pharmaindustrie organisiert. Die EU-Kommission habe angesichts von EU-weit 36 Millionen Betroffenen den Mitgliedstaaten die Ausarbeitung eines Nationalen Aktionsplanes für seltene Erkrankungen empfohlen. In Österreich sei in einem sehr vernünftigen Prozess unter Einbindung der Länder, Ministerien, der Ärztekammer und der PHARMIG, also aller wesentlichen Stakeholder eine Planung mit über 80 Einzelmaßnahmen in neun Handlungsfeldern vorgenommen worden, eine davon sei die Benennung von Expertise-Zentren durch Bündelung und Qualitätskontrolle vorhandener Expertise. Die Zertifizierung sei durch die Bundes-Zielsteuerungskommission erfolgt. In Salzburg befinde sich mit dem EB-Haus nicht nur das erste Expertisezentrum, sondern auch ein weltweit führendes Zentrum, sowohl in der Behandlung als auch in der Forschung mit ersten Patenten und Auslizenzierungen. Im klinischen Zentrum würden mittlerweile Studien sowie Aus- und Weiterbildung durchgeführt. Das Zentrum habe von der EURORDIS, dem europäischen Patienten-Dachverband den Black-Pearl-Award erhalten. Die Diagnose bleibe aus der Gesamtschau das schwerwiegendste Problem. Die komplexen Diagnosegespräche sollten auch im niedergelassenen Bereich möglich sein. Im Spitalsbereich werde ein Diagnose-Lotse vorgeschlagen.

Ziel sollte die Ermöglichung einer Diagnose innerhalb eines Jahres sein. Es bestehe auch der Wunsch, die Expertisezentren finanziell zu unterstützen, da vieles, was dort passiere, nicht durch den normalen Klinikbetrieb abgedeckt werde, sondern durch die persönliche Initiative einzelner Ärztinnen und Ärzte. Schön wäre auch eine gewisse Basisfinanzierung der Selbsthilfegruppen, die aufgrund der Natur der Erkrankungen oft nur eine Handvoll Patienten erfassen.

Auf Nachfrage von Abg. Rieder wird der Antrag dahingehend modifiziert, dass das Wort „Zielsteuerungskommission“ durch das Wort „Landes-Zielsteuerungskommission“ ersetzt wird.

Der modifizierte Antrag der Abg. Zweiter Präsident Dr. Huber, Klubobmann Egger MBA und Weitgasser betreffend „seltene Erkrankungen“ wird einstimmig angenommen.

Der Sozial-, Gesellschafts- und Gesundheitsausschuss stellt einstimmig den

Antrag,

der Salzburger Landtag wolle beschließen:

Die Landesregierung möge an die Landes-Zielsteuerungskommission mit dem Ersuchen herantreten, bei der Erstellung von Informationsmaterialien und bei der Fördervergabe an Gesundheitsförderungsprojekte im Rahmen des Gesundheitsförderungsfonds besonders Menschen mit „seltenen Erkrankungen“ zu berücksichtigen.

Salzburg, am 13. Mai 2020

Die Vorsitzende:
Mag.^a Jöbstl eh.

Der Berichterstatter:
Dr. Huber eh.

Beschluss des Salzburger Landtages vom 27. Mai 2020:

Der Antrag wurde einstimmig zum Beschluss erhoben.