

## **Antwort**

der Landesregierung  
auf die Kleine Anfrage 317  
des Abgeordneten René Wilke  
Fraktion DIE LINKE  
Drucksache 6/684

### **Umgang mit Menschen mit Ektodermaler Dysplasie**

Wortlaut der Kleinen Anfrage 317 vom 24.02.2015

Ektodermale Dysplasie ist eine heterogene Gruppe von erheblichen Defekten, die mit vielen signifikanten Symptomen einhergehen. Hierzu zählen dünne, spärliche Haare, häufige Erkrankung der Augen und Ohren, fehlende oder deformierte Extremitäten, unterentwickelte Fuß- und Fingernägel, verändertes Hautbild und trockene Schleimhäute mit der Folge von Entzündungen sowie anderen diesbezüglichen Leiden sowie weitere Schädigungen.

Am prägnantesten ist die ständige Gefahr der Überhitzung durch verminderte Schweißdrüsen und der daraus resultierenden schlechten Fähigkeit der Körpertemperaturregulierung. Eine ebenso schwerwiegende Folge ist das häufige Fehlen der Zähne bzw. die Deformation der vereinzelt vorhandenen Zähne. Eine zahnprothetische Versorgung sowie die Versorgung mit Kühlwesten/-kappen sind unumgänglich, werden jedoch nicht regulär von den Krankenkassen übernommen.

Ich frage die Landesregierung:

1. Wie viele Menschen mit Ektodermaler Dysplasie leben schätzungsweise im Land Brandenburg?
2. Wie sind deren Einstufungen des Behinderungsgrades bzw. welche Merkzeichen sind ihnen zuerkannt?
3. Wie viele Anträge wurden in den letzten 5 Jahren auf Heil- und Hilfsmittel wie Salben, Nasensprays, Augentropfen, vor allem aber Kühlwesten/-kappen und Zahnprothesen gestellt?
4. Wie viele dieser Anträge wurden abgelehnt und mit welcher Begründung?
5. Wie steht die Landesregierung zur augenscheinlichen Unterversorgung der Betroffenen mit der Folge massiver Kosten, die selbst zu tragen sind, oder aber im Falle fehlender Zahlungsfähigkeit zu schweren körperlichen Leiden, erhöhter Stigmatisierung und somit einer drastisch verminderten Lebensqualität führen?
6. Was gedenkt die Landesregierung – auch im Zuge der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention sowie des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) – für diesen Personenkreis sowie für andere Betroffene sog. Seltenen Erkrankungen zu tun?

Datum des Eingangs: 19.03.2015 / Ausgegeben: 24.03.2015

7. Unternahm die Landesregierung bereits Anstrengungen – über den Bundesrat und/oder auf interministerieller Arbeitsebene -, um die Aufnahme der erforderlichen Heil- und Hilfsmittel in die Regelversorgung zu erreichen? Wenn ja: Wann? Auf welchen Ebenen? Mit welchen Ergebnissen? Wenn nein: Warum noch nicht? Plant sie derartiges für die Zukunft?
8. Welche Möglichkeiten sieht die Landesregierung, den betroffenen Menschen bis zur Schaffung einer ausreichenden Regelversorgung über die Bundesebene (G-BA, Krankenkassen) - übergangsweise – mit Landesmitteln Soforthilfe zu leisten?
9. Bei welchen anderen „seltenen Krankheiten“ ist nach Kenntnis der Landesregierung mit ähnlichen Unterversorgungs-Problemen zu rechnen?

Namens der Landesregierung beantwortet die Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie die Kleine Anfrage wie folgt:

Frage 1: Wie viele Menschen mit Ektodermaler Dysplasie leben schätzungsweise im Land Brandenburg?

zu Frage 1:

Ektodermale Dysplasien sind eine weitgehend unbekannt, seltene Gruppe von angeborenen Entwicklungsstörungen. Nach Literaturangaben, die unterschiedliche Schätzwerte ausweisen, kann mit einer Merkmalsausprägung von etwa 1:15.000 Einwohner ausgegangen werden. Wiederholt weisen die Autoren verschiedener Studien aber darauf hin, dass regionale Unterschiede in der Merkmalshäufigkeit wahrscheinlich seien.

Der Landesregierung liegen keine validen Schätzwerte über die Zahl betroffener Menschen in Brandenburg, die an einer ektodermalen Dysplasie leiden, vor.

Frage 2: Wie sind deren Einstufungen des Behinderungsgrades bzw. welche Merkzeichen sind ihnen zuerkannt?

zu Frage 2:

Die Begrifflichkeit „Ektodermale Dysplasie“ ist kein Kriterium zur statistischen Erfassung von Art, Ursache und Grad der Behinderung im Sinne von § 131 Absatz 1 Satz 2 Nummer 3 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch. Der Landesregierung ist daher eine Angabe der erbetenen Daten nicht möglich.

Frage 3: Wie viele Anträge wurden in den letzten 5 Jahren auf Heil- und Hilfsmittel wie Salben, Nasensprays, Augentropfen, vor allem aber Kühlwesten/-kappen und Zahnprothesen gestellt?

Frage 4: Wie viele dieser Anträge wurden abgelehnt und mit welcher Begründung?

zu den Fragen 3. und 4.

Der Landesregierung liegen keine Kenntnisse über die Zahl der von Menschen mit ektodermaler Dysplasie in den letzten 5 Jahren gestellten Anträge auf Heil- und Hilfsmittel und die Zahl der abgelehnten Anträge vor.

Frage 5: Wie steht die Landesregierung zur augenscheinlichen Unterversorgung der Betroffenen mit der Folge massiver Kosten, die selbst zu tragen sind, oder aber im Falle fehlender Zahlungsfähigkeit zu schweren körperlichen Leiden, erhöhter Stigmatisierung und somit einer drastisch verminderten Lebensqualität führen?

zu Frage 5:

Erkenntnisse, dass Menschen mit ektodermaler Dysplasie in Brandenburg unterversorgt sind, liegen der Landesregierung nicht vor.

Um auf eine bessere medizinische hinzuwirken, hat das „Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)“ eine im Internet für jeden zugängliche Datenbank von Versorgungseinrichtungen für Menschen mit seltenen Erkrankungen unter <https://www.se-atlas.de/> geschaltet. Außerdem wird jedem Betroffenen empfohlen, sich in Zweifelsfällen an die Patientenberatungsstelle der Landesärztekammer Brandenburg oder an die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) unter der bundesweit einheitlichen Rufnummer 08000 11 77 22 (kostenfrei aus dem deutschen Festnetz) zu wenden.

Frage 6: Was gedenkt die Landesregierung – auch im Zuge der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention sowie des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) – für diesen Personenkreis sowie für andere Betroffene sog. seltener Erkrankungen zu tun?

Frage 7: Unternahm die Landesregierung bereits Anstrengungen – über den Bundesrat und/oder auf interministerieller Arbeitsebene -, um die Aufnahme der erforderlichen Heil- und Hilfsmittel in die Regelversorgung zu erreichen? Wenn ja: Wann? Auf welchen Ebenen? Mit welchen Ergebnissen? Wenn nein: Warum noch nicht? Plant sie derartiges für die Zukunft?

zu den Fragen 6 und 7:

Für eine bessere Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen hat der Rat der Europäischen Union empfohlen, insbesondere

- a. Nationale Aktionspläne für seltene Erkrankungen in den Mitgliedsstaaten der EU zu erstellen und
- b. die Bildung von Fachzentren für seltene Erkrankungen zu fördern.

Diese Empfehlungen können nicht von einem Bundesland allein umgesetzt werden, sondern nur durch gemeinsames Handeln aller Spitzen- und Dachverbände im Gesundheitswesen. Unter dieser Maßgabe hat das Bundesministerium für Gesundheit das „Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)“ initiiert und mitgegründet. Das Land Brandenburg wird über die Arbeitsgemeinschaft der obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) in diesem Bündnis vertreten.

Der Nationale Aktionsplan für Deutschland des Bündnisses NAMSE mit 52 konkreten Umsetzungsmaßnahmen liegt seit 2013 vor. Vorrangige Aufgabe ist jetzt, Fachzentren flächendeckend zu etablieren. Derzeit können sich Menschen mit einer seltenen Erkrankung in der Region Berlin-Brandenburg an das „Centrum für seltene Erkrankungen“ in Berlin wenden.

Initiativen einzelner Bundesländer, die über die konsentierten Maßnahmen im Nationalen Aktionsplan hinausgehen, wären mit hoher Wahrscheinlichkeit weder auf der Gesundheitsministerkonferenz noch im Bündnis NAMSE mehrheitsfähig. Vor diesem Hintergrund hält es die Landesregierung nicht für geboten, die bestehenden Regelungen nach dem Fünften Buch Sozialgesetzbuch der Arznei- und Hilfsmittelversorgung in Frage zu stellen.

Im Bereich der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen verfolgt die Landesregierung mit dem Behindertenpolitischen Maßnahmenpaket einen Querschnittsansatz. Auf diese Weise werden alle Menschen mit Behinderung unabhängig der Art und Schwere ihrer Erkrankung bzw. Behinderung erreicht.

Frage 8: Welche Möglichkeiten sieht die Landesregierung, den betroffenen Menschen bis zur Schaffung einer ausreichenden Regelversorgung über die Bundesebene (G-BA, Krankenkassen) – übergangsweise – mit Landesmitteln Soforthilfe zu leisten?

zu Frage 8:

Der Landesregierung ist es nicht möglich, Leistungen nach SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) weder auf Dauer noch übergangsweise zu finanzieren.

Frage 9: Bei welchen anderen „seltenen Krankheiten“ ist nach Kenntnis der Landesregierung mit ähnlichen Unterversorgungs-Problemen zu rechnen?

zu Frage 9:

Erkenntnisse, dass Patientinnen und Patienten mit einer ektodermalen Dysplasie oder einer anderen seltenen Erkrankung unterversorgt sind, liegen der Landesregierung nicht vor.