

Kleine Anfrage

der Abgeordneten Frau Dr. Neumeister, Kroll-Schlüter, Braun, Dolata, Conrad (Riegelsberg), Dr. Faltlhauser, Hartmann, Kalisch, Frau Karwatzki, Sauer (Stuttgart), Engelsberger, Zink, Rossmann, Landré, Lagershausen, Link, Dr. Riedl (München), Schmitz (Baesweiler), Weiß, Frau Roitzsch, Frau Geiger und der Fraktion der CDU/CSU

Bekämpfung der Mukoviszidose im Kindesalter

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Kann die Bundesregierung Angaben bestätigen, wonach die Mukoviszidose als häufigstes Erbleiden in der Bundesrepublik Deutschland an erster Stelle der chronischen Kinderkrankheiten mit letalem Ausgang steht und jährlich bei etwa 500 000 Geburten 200 bis 250 neu entdeckte mukoviszidosekranke Kinder hinzukommen, und wenn ja, wie beurteilt sie diese Tatsache?
2. Wie hoch ist zur Zeit in der Bundesrepublik Deutschland die genaue Anzahl der mukoviszidosekranken Kinder?
3. Ist es richtig, daß in der Bundesrepublik Deutschland die Diagnose der Mukoviszidose später gestellt wird als in anderen Ländern Westeuropas, und wenn ja, schließt sich die Bundesregierung der Ansicht an, daß durch diese verspätete Diagnosestellung auch die Lebenserwartung der Kinder in unserem Lande schlechter sein muß?
4. Wie beurteilt die Bundesregierung Angaben, wonach die mittlere Überlebenszeit mukoviszidosekranker Kinder in der Bundesrepublik Deutschland mittlerweile auf 20 bis 25 Jahre angestiegen ist, aber im Vergleich dazu im Einflußbereich der Kinderklinik in Toronto, an der die überwiegende Mehrzahl aller mukoviszidosekranken Kinder von Kanada betreut wird, die mittlere Überlebenszeit zur Zeit etwa 40 Jahre beträgt?
5. In welchem Umfang sind der Bundesregierung Vergleichszahlen aus anderen Ländern bekannt?
6. Ist es nach Auffassung der Bundesregierung zutreffend, daß für eine günstige Langzeitprognose die Früherkennung und Frühtherapie entscheidend ist, und in welcher Art und Weise fördert sie die Entwicklung entsprechender Screeningtests?

7. Teilt die Bundesregierung die Meinung, daß eine Frühdia-
gnose nur dann sinnvoll ist, wenn die anschließende (Dauer-)
Behandlung in enger Kooperation vom Haus- oder Kinderarzt
und in einem Fachzentrum durchgeführt wird, um über lange
Zeit ein normales Alltagsleben zu sichern?
8. Teilt die Bundesregierung die allgemeine Ansicht von Fach-
kreisen, wonach von einem Fachzentrum nur dann gespro-
chen werden kann, wenn in diesem Zentrum mindestens
50 Kinder regelmäßig betreut werden und wenn für diese
Betreuung eine Spezialambulanz eingerichtet wird, die von
möglichst nur einem Arzt wahrgenommen wird?
9. Wieviel Fachzentren zur Behandlung von Mukoviszidose gibt
es in der Bundesrepublik Deutschland, und wo sind sie an-
sässig?
10. Über welche personellen und technischen Kapazitäten verfü-
gen diese Fachzentren, um eine patientengerechte Versor-
gung durchzuführen, wie hoch ist der Zustrom von Patienten,
und welche Wartezeiten müssen die Patienten in Kauf
nehmen?
11. In welcher Weise werden die zur Zeit in der Bundesrepublik
Deutschland vorhandenen Fachzentren zur Behandlung der
Mukoviszidose von der Bundesregierung gefördert, und wel-
che Schritte gedenkt sie zu unternehmen, um die gegenwär-
tige Situation zu verbessern?
12. In welcher Weise sieht die Bundesregierung Möglichkeiten,
die Arbeit der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der
Mukoviszidose zu fördern?
13. Teilt auch die Bundesregierung die Auffassung, daß eine
grundlegende Verbesserung der Prognose der zystischen
Fibrose erst dann zu erhoffen ist, wenn die Aufklärung des
basalen genetischen Defekts gelingt und damit die Entwick-
lung kausaler Therapieprogramme möglich ist, und in wel-
chem Umfang hat die Bundesregierung hierzu in den vergan-
genen Jahren Forschungsaufträge vergeben und welche Insti-
tute wurden damit beauftragt?

Bonn, den 16. September 1982

Frau Dr. Neumeister	Zink
Kroll-Schlüter	Rossmannith
Braun	Landré
Dolata	Lagershausen
Conrad (Riegelsberg)	Link
Dr. Faltlhauser	Dr. Riedl (München)
Hartmann	Schmitz (Baesweiler)
Kalisch	Weiß
Frau Karwatzki	Frau Roitzsch
Sauer (Stuttgart)	Frau Geiger
Engelsberger	Dr. Kohl, Dr. Zimmermann und Fraktion