

## **Kleine Anfrage**

**der Abgeordneten Frau Dr. Neumeister, Kroll-Schlüter, Braun, Dolata, Conrad (Riegelsberg), Dr. Faltlhauser, Hartmann, Kalisch, Frau Karwatzki, Sauer (Stuttgart), Engelsberger, Zink, Rossmannith, 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 Frühdiagnose 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 Fachkreisen, wonach von einem Fachzentrum nur dann gesprochen 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 ansässig?
10. Über welche personellen und technischen Kapazitäten verfügen diese Fachzentren, um eine patientengerechte Versorgung 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 welche Schritte gedenkt sie zu unternehmen, um die gegenwärtige 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 Entwicklung kausaler Therapieprogramme möglich ist, und in welchem Umfang hat die Bundesregierung hierzu in den vergangenen Jahren Forschungsaufträge vergeben und welche Institute wurden damit beauftragt?

Bonn, den 16. September 1982

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