



Volksanwaltschaft erreicht: „Schattenspringer“ erhält teures Medikament

Achitz: Seltene Krankheit bedeutet Verbrennungen nach wenigen Minuten in der Sonne, Behandlung muss in ganz Österreich möglich sein

Eine Wanderung am Berg, ein Spaziergang im Park, ein Bier im Schanigarten. Darauf freuen sich im Frühling viele Menschen. Keinen Grund dazu hat bisher Patrick M. Der 31-Jährige leidet an der „Schattenspringerkrankheit“, jeder Aufenthalt in der Sonne bedeutet für ihn Schmerzen und Verbrennungen. Dagegen gibt es ein Medikament, das wurde ihm aber nicht bewilligt. M. wandte sich an die Volksanwaltschaft. Volksanwalt Bernhard Achitz machte in der ORF-Sendung „Bürgeranwalt“ auf M.s Schicksal aufmerksam. Der steirische Spitalsträger KAGes prüfte nach den Anfragen von Volksanwaltschaft und ORF den Fall erneut und bewilligte die teure Behandlung nun doch. Patrick M. kann nun vielleicht die lang erträumte „kleine Weltreise“ planen. Volksanwalt Achitz: „Wenn das Medikament wirksam ist, dann müssen es auch alle Betroffenen bekommen. Wir brauchen eine österreichweit einheitliche Lösung. Derzeit wird das Medikament nur in Graz und Innsbruck angeboten, das muss ausgebaut werden.“

Die Schattenspringerkrankheit, wissenschaftlich: erythropoetische Protoporphyrinurie (EPP), ist eine sehr seltene genetische Stoffwechselerkrankung, bei der die Betroffenen schon nach wenigen Minuten auf Sonnenlicht mit starken Schmerzen und manchmal sichtbaren Verbrennungen reagieren. Sie müssen auch an den heißesten Sommertagen lange Ärmel tragen und sich mit Handschuhen, Schal und einem Tuch vor dem Gesicht schützen. In Österreich dürften 25 bis 60 Menschen betroffen sein.

Ein Medikament dagegen ist seit 2014 zugelassen. Es muss derzeit im Spital unter die Haut implantiert werden und ist sehr teuer. Eine Behandlung kostet 14.500 Euro, bis zu sechs pro Jahr können notwendig sein. Achitz: „Wenn man statt ein paar Minuten einige Stunden im Freien verbringen kann, bedeutet das eine wesentliche Verbesserung der Lebensqualität. Nun gilt es, die Behandlung in ganz Österreich anzubieten und auch zu überprüfen, ob sie nicht auch bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten möglich ist. Für diesen Fall sollten die Länder und die Sozialversicherungen auch gleich mitplanen, wie eine Kostenteilung aussehen könnte. Denn es darf nicht sein, dass die Betroffenen hin- und hergeschickt werden, wenn es um die Behandlung einer Krankheit geht.“

SERVICE: Die Volksanwaltschaft ist unter post@volksanwaltschaft.gv.at sowie unter der **kostenlosen Servicenummer 0800 223 223** erreichbar.

Rückfragehinweis:

Florian Kräftner

Mediensprecher im Büro von Volksanwalt Mag. Bernhard Achitz

+43 664 301 60 96

florian.kraeftner@volksanwaltschaft.gv.at