

09.10.2018

Kleine Anfrage 1564

der Abgeordneten Frank Börner und Christina Weng SPD

Hilfe für Mondscheinkinder

Xeroderma Pigmentosum (XP, umgangssprachlich Mondscheinkinder) heißt eine schwere, seltene Erkrankung, bei der den Patientinnen und Patienten ein Enzym in den Hautzellen fehlt. Dieses Protein repariert bei gesunden Menschen die Schäden in den Zellen, die das tägliche UV-Licht und dessen Strahlung verursacht. Die Krankheit tritt regional unterschiedlich stark auf, in Japan, Ägypten und Teilen Nordafrikas häufiger als in Europa und den USA*. In Deutschland gibt es ca. 80 XP- Fälle. Genaue Zahlen existieren nicht, da es keine Erfassungsstellen gibt. Die meisten Erkrankten sind Kinder. Die Krankheit beruht auf einem Gendefekt, für den es bisher keine Heilungsmöglichkeiten gibt. Die betroffenen Personen können sich aber mithilfe von speziellen Sonnenschutzcremes und UV-resistenter Kleidung teilweise schützen. Tageslicht und UV-Strahlung müssen unbedingt gemieden werden, da sie die Lebenserwartung deutlich reduzieren. Ungeschützt erleiden die Betroffenen schwere entstellende Hautschäden. Das Hautkrebsrisiko ist deutlich erhöht. Unbehandelt wird maximal das erste Lebensjahrzehnt erreicht.

In Deutschland hat sich nur eine Krankenkasse (Barmer GEK) bereiterklärt, zumindest die Grundausstattung (spezielle Sonnenschutzcremes, teure Spezialkleidung etc.) zu zahlen. Andere Krankenkassen lehnen eine Übernahme konsequent ab, da sie der Meinung sind, dass die benötigte Sonnencreme ein Kosmetikum und kein Medikament sei. Hier werden die betroffenen Kinder und Familien im Stich gelassen.

*Quelle: www.xerodermapigmentosum.de

Deshalb fragen wir die Landesregierung:

1. Wie viele Fälle von Xeroderma Pigmentosum werden von wie vielen Ärzten bzw. Kompetenzzentren in NRW betreut?
2. Wie bewertet die Landesregierung die Tatsache, dass die meisten Krankenkassen die lebensnotwendigen Medikamente und Hilfen den betroffenen Menschen verwehren und diese auf den erheblichen Kosten sitzenbleiben?

Datum des Originals: 02.10.2018/Ausgegeben: 11.10.2018

3. Welche Möglichkeiten sieht die Landesregierung, die betroffenen Menschen bzw. die Selbsthilfegruppen finanziell zu unterstützen?
4. Inwieweit unterstützt die Landesregierung Schulen oder Unternehmen, die z. B. durch bauliche Maßnahmen eine Teilhabe dieser Menschen am gesellschaftlichen Leben ermöglichen?
5. Welche Erkenntnisse liegen der Landesregierung über die Forschung zu diesem seltenen Gendefekt vor?

Frank Börner
Christina Weng