

# Politische Kindermedizin

## 2. Jahrestagung

### Chronisch krank – chronisch unterversorgt?!



*Egon Schiele: Mutter mit Kind 1914*

Salzburg 24.- 25. Oktober 2008

Hotel Schaffenrath  
Alpenstrasse 115-117  
5020 Salzburg

Tel. +43 (0) 662 63900-0

Fax +43 (0) 662 63900-5

[hotel@schaffenrath.com](mailto:hotel@schaffenrath.com)

<http://www.schaffenrath.com/de-hotel.shtml>

## Abstracts:

### 1. Sitzung – Freitag, 24.10.2008

#### **Seltene chronische Erkrankungen – Häufige chronische Erkrankungen (Moderation: G.Spiel, R. Kerbl)**

**Voigtländer Till**, Wien Orphanet – Ein weltweites Netz zur Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen.

Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)) ist ein vor zehn Jahren in Frankreich initiiertes, ursprünglich rein europäisches Datenbank-Projekt, dem inzwischen 35 europäische und außereuropäische Partnerländer angehören. Kernaufgabe von Orphanet ist es, allen interessierten Nutzern ein möglichst breitgefächertes Informationsangebot zu seltenen Erkrankungen und zu Medikamenten für seltene Krankheiten (Orphan Drugs) zur Verfügung zu stellen. Es handelt sich ausdrücklich um eine nicht-kommerzielle Einrichtung, die primär PatientInnen und deren Angehörigen, ÄrztInnen und anderen Angehörigen der Gesundheitsberufe sowie ForscherInnen zugute kommen soll. Der in seiner Bandbreite einzigartige Informationsservice von Orphanet umfasst u.a. (a) eine medizinische Enzyklopädie mit Belegungen zu derzeit über 5000 seltenen Erkrankungen, (b) einen übersichtlichen Wegweiser für diagnostische Einrichtungen, Spezialambulanzen, Forschungsprojekte, Netzwerke, Register, aktuelle klinische Studien und Patienten-Selbsthilfegruppen und (c) eine separate Datenbank für Arzneimittel mit einer Orphan Drug-Designation. Orphanet wird derzeit in der Hauptsache durch Fördergelder der Europäischen Kommission und des französischen Gesundheitsministeriums sowie INSERM finanziert.

#### **Lebenslauf des Referenten / der Referentin (Stichworte):**

Geboren 1964 in Duisburg (Deutschland); Schulausbildung und Zivildienst in Duisburg; 1985-1991 und 1994-1995 Studium der Humanmedizin in Heidelberg; 1991-1994 Dissertationsarbeit am Pharmakologischen Institut der Universität Heidelberg, am Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin, Berlin und am Max-Planck-Institut für Molekulare Genetik, Berlin; 1995-1996 „Praktisches Jahr“ am Landeskrankenhaus Ludwigsburg; 1996-1997 wissenschaftlicher Assistent, Abteilung für Hypertonie-Forschung, Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin; 1997-1998 Facharztausbildung Neuropathologie, Institut für Neurologie, Universitätsspital Zürich; 1998 Gegenfachausbildung Pathologie, Abteilung für Pathologie, Universitätsspital Zürich; seit 1998 Klinisches Institut für Neurologie, Medizinische Universität Wien; 1998-2008 Facharztausbildungen Neurobiologie (Abschluss 2006) und Neuropathologie (Abschluss geplant 2009). Seit 2004 Länderkoordinator für Orphanet in Österreich und österreichischer Repräsentant der EU-Projekte OrphanPlatform (04/2004-06/2006), Orphanet (10/2004-9/2007), Rare Disease Portal (04/2007-03/2009) und Rare Disease Platform (05/2008-04/2011).

## NOTIZEN

**Bodamer Olaf**, Wien Das Kind mit einer seltenen Erkrankung im Spannungsfeld der Österreichischen Medizin - Erfahrungen eines Spitalsarztes

Seltene, meist chronisch verlaufende Erkrankungen des Kindesalters sind eine große Herausforderung für den/die AllgemeinpädiaterIn, sodass je nach Bedarf verschiedene Spezialisten hinzugezogen werden müssen. Vieler Eltern wünschen sich eine koordinierende Stelle, die der Komplexität der Diagnostik, Therapie und Betreuung Rechnung trägt und sich Zeit nimmt nicht nur auf die Bedürfnisse der Kinder sondern auch der Eltern und der Familien vor allem aus anderen Kulturkreisen einzugehen. Der Vortragende berichtet auf einen persönlichen Erfahrungen bei der Betreuung von Kindern mit seltenen, chronischen Erkrankungen und deren Familien an einer österreichischen Universitätsklinik. Insbesondere werden folgende Punkte erörtert:

- 1) Welche Defizite gibt es in der österreichischen Medizinitswesen bei der Diagnostik, Therapie und Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit seltenen, chronischen Erkrankungen?
- 2) Gibt es Lösungsansätze?

**Lebenslauf des Referenten / der Referentin (Stichworte):**

Ausbildung zum FA f. Kinder- und Jugendheilkunde an den Unikliniken Heidelberg und Erlangen, sowie Great Ormond Street Hospital in London.

Ausbildung zum FA f. Med. Genetik am Baylor College of Medicine, Houston

Seit 2004 Leiter des Bereiches für angeb. Stoffwechselstörungen und pädiatrische Genetik, sowie des österreichischen Neugeborenenenscreening

Verheiratet, 5 Kinder

## NOTIZEN

**Grill Franz**, Wien , *Kinderorthopäde*

Strukturelemente für die Optimierung von chirurgischen Eingriffen bei seltenen Störungen: Die Sicht eines Kinderorthopäden und eines Kinderurologen

Als Kinderorthopäde ist man mit dem Problem konfrontiert, dass es im Wachstumsalter häufig funktionelle Störungen und Abweichungen in der Entwicklung des Bewegungsapparates gibt. Gleichzeitig aber eine Vielzahl von Krankheitsbildern und Syndromen bestehen, die sehr selten auftreten. Während für die Diagnose, Prävention und Behandlung der häufigen Krankheitsbilder alle Orthopäden entsprechend ausgebildet sein müssen, ist es bei den seltenen schweren Deformitäten und kinderorthop. Erkrankungen notwendig, dass ausschließlich Spezialisten mit der Betreuung dieser Kinder befasst werden sollten. Eine klare Regelung gibt es in Österreich dafür nicht, die Patienten müssen selbst ihren Weg finden.

Kinderorthopädie ist Teamwork, ein Kinderorthopädisches Team muss mindestens 3 Spezialisten vorhalten, die jeder für sich einen eigenen Schwerpunkt haben. In Österreich würden insgesamt 6 solche Schwerpunkte genügen. Für Prävention und Behandlung häufiger Krankheitsbilder des Bewegungsapparates müssen alle Orthopäden ausreichend ausgebildet werden.

**Lebenslauf des Referenten / der Referentin (Stichworte):**

Geboren 23.10.1947, Promotion: 01.04.1971, Facharztanerkennung: 07.07.1977.

Ernennung zum Leiter der Abt. f. Orthopädie des Kindes- und Jugendalters: 01.09.1982. Ernennung zum Ärztlichen Direktor des Orthop. Spitals Speising: 01.05.1988. Habilitation an der Karls-Universität Prag: 13.12.1990

Venia docendi für Orthopädie und orthop. Chirurgie an der Med.-Uni.Wien: 14.06.1991.

Wissenschaftliche Tätigkeit: mehr als 200 Veröffentlichungen, meist auf dem Gebiet der Kinderorthopädie in deutschen und englischen Fachzeitschriften bzw. Büchern.

## NOTIZEN

**Riccabona Markus**, Linz, *Kinderurologe*

Strukturelemente für die Optimierung von chirurgischen Eingriffen bei seltenen Störungen: Die Sicht eines Kinderorthopäden und eines Kinderurologen

Darstellung seltener kinderurologischer Krankheitsbilder, die einer komplexen aufwändigen Versorgung bedürfen

Darstellung der Ist-Situation in Österreich mit Positiv und Negativbeispielen

Modelle im Ausland

Konzept einer optimierten, zentralisierten chirurgischen Versorgung im interdisziplinären Kontext

**Lebenslauf des Referenten**

Full Name Prof. Dr. med. Marcus RICCABONA, FEAPU  
Address Head, Department of Paediatric Urology  
Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern  
Seilerstätte 4  
4010 Linz  
Austria

E-Mail marcus.riccabona@bhs.at

Date of birth 20.09.1946  
Place of birth Innsbruck/Austria  
Nationality Austria

Education

1952 – 1965 Elementary School in Innsbruck/Austria  
1965 – 1966 Mission-Aid in Zimbabwe  
1966 – 1972 University of Medicine, Innsbruck/Austria

Practical Training

1973 – 1975 Training for general practitioner  
1976 – 1980 Training in Urology,  
Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Linz  
1981 – 1992 Deputy Head of the Department of Urology,  
Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Linz

Professional Experience

01.06.1992 Head of the Department of Paediatric Urology  
Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Linz  
1992 – 2002 Head of the „Arbeitskreis für Kinderurologie“ of the  
Austrian Urological Society  
Since 1995 Member of the German „Arbeitskreis für Kinderurologie“  
1996 – 2004 Member of the educational committee of the ESPU  
20.04.2004 Professor of Urology (University of Vienna)  
since 2000 Reviewer of: J of Urology, EUR J of Urology, British  
J of Urology

Study leave

St. Gallen, CH  
Mainz, Germany  
Institute of Urology, London  
Herlev Hospital, Copenhagen  
Johns Hopkins-University, Baltimore  
Children's Hospital, Philadelphia,  
Children's Hospital Harvard University, Bost



## NOTIZEN

## **Pohla-Gubo Gabriela, Salzburg**

Das Schmetterlinghaus – ein geglücktes Betreuungsmodell von Basisversorgung bis zur Spitzenforschung für Kinder mit sehr spezifischen (Erbkrankheiten)

*debra-austria* wurde 1995 als Selbsthilfegruppe für Betroffene der erblich bedingten und derzeit noch unheilbaren Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (kurz: eb, „Schmetterlingskinder“) gegründet. Die Krankheit betrifft rund 500 Menschen in Österreich und etwa 30.000 im europäischen Raum. Sie zählt damit zu den seltenen Erkrankungen (rare/orphan diseases).

In Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik für Dermatologie im Landeskrankenhaus Salzburg hat *debra-austria* ein Spezialzentrum - das sogenannte *eb-haus Austria* - errichtet und im November 2005 in Betrieb genommen. Die Tätigkeiten im *eb-haus Austria* umfassen eine zukunftsorientierte, interdisziplinäre medizinische Versorgung (eb-Ambulanz), die Erforschung von kausalen Heilungsmöglichkeiten der eb (eb-Labor für molekulare Therapie) und die Aus- und Weiterbildung sowie Vernetzung all jener Personen, die sich mit der Problematik der eb beschäftigen, insbesondere Betroffene und deren Angehörige, Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonal und Wissenschaftler (eb-Akademie).

Das *eb-haus Austria* konnte sich inzwischen national und international positionieren. Eine Anerkennung als Europäisches Referenzzentrum wurde erst kürzlich von LHF Mag. Gabi Burgstaller und EU-Gesundheitskommissarin Androulla Vassiliou erörtert. Zugesagt wurde dabei der Besuch eines EU-Koordinators, der sich von der Qualität des Zentrums überzeugen soll.

Die Finanzierung der Aktivitäten von *debra-austria*, insbesondere der Betrieb des *eb-haus Austria* erfolgt derzeit zur Gänze mit privaten Spenden.

### **Lebenslauf des Referenten / der Referentin (Stichworte):**

1973-1974 Studium an der Universität Innsbruck, Fachrichtung Medizin

1974-1980 Studium an der Universität Salzburg, Fachrichtung Biologie

1980 Promotion zum Doktor der Philosophie an der Universität Salzburg

1980-1982 Forschungsaufträge an der Dermatologie des Landeskrankenhauses Salzburg

Seit 1983 Leitung des Immunologischen Labors an der Dermatologie

1995 Mitbegründung der *debra-austria*, seitdem Vorstandsmitglied

Seit 1996 Erstellung und Weiterentwicklung des *eb-register Austria*

Seit 1997 Etablierung und Koordination des *eb*-Therapie-Netzwerks in Salzburg

2004 Bau- und Einrichtungs-Koordination für das *eb-haus Austria* - Eröffnung Nov. 2005

Seit 2006 Leitung der Akademie im *eb-haus Austria*

## NOTIZEN

**De Beaufort Carine E.**, Luxemburg, *Kinderdiabetologin*

Strukturelle Voraussetzungen für optimale Betreuungsergebnisse bei häufigen chronischen Krankheiten am Beispiel des Diabetes mellitus

Eine optimale Stoffwechselkontrolle ab dem Zeitpunkt der Erstdiagnose kann schwere chronische Komplikationen im späteren Leben der Kinder mit Typ 1 Diabetes mellitus verhindern.

Die Behandlung von Jugendlichen mit Diabetes ist ein herausforderndes Ziel mit einem grossen Einfluss auf ihr späteres Leben, zumal das Ergebnis der DCCT-Studie die Beziehung zwischen einer guten Stoffwechselkontrolle und der Vermeidung von Spätkomplikationen eindrucksvoll verdeutlicht. Die „Hvidoere Study Group on childhood diabetes“ wurde in den 90 er Jahren gegründet um die erzielten Unterschiede in den Stoffwechselkontrollen der verschiedenen Diabeteszentren weltweit zu untersuchen. Im Verlauf der letzten 10 Jahre haben sich diese Unterschiede nicht wirklich verändert, aber eine gute Stoffwechselkontrolle war eindeutig assoziiert mit einer besseren Lebensqualität, was wiederum die Bedeutung einer optimalen Stoffwechsellage verdeutlicht. (1,2). In der „Exploring Center Differences Study“ aus dem Jahre 2005 haben wir einen signifikanten Einfluss auf die Stoffwechselkontrolle durch die Zielsetzung und die Harmonie innerhalb des Diabetesteam, sobald eine Therapieänderung vorgeschlagen wurde, dargestellt. Die Umsetzung dieser Ergebnisse mag neue Informationen über deren Rolle auf die Langzeitergebnisse geben.

**Lebenslauf des Referenten / der Referentin (Stichworte):** Geboren in den Niederlanden, in Rotterdam Medizinstudium und Doktorarbeit über Diabetes mellitus bei Kindern . Ihre Facharztausbildung in Kinderheilkunde und ihre Ausbildung in pädiatrischer Endokrinologie absolvierte sie in den Benelux-Staaten und teilweise in Frankreich.

Nach ihrem Umzug nach Luxemburg hat sie aufgrund ihres starken Interesses an Diabetes und Endokrinologie bei Kindern und Jugendlichen einen Schwerpunkt für pädiatrische Diabetologie und Endokrinologie in der Kinderklinik des Centre Hospitalier in Luxemburg aufgebaut. Dieses Team nimmt an vielen klinischen , epidemiologischen und EU- Studien bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes und /oder endokrinologischen Erkrankungen.

## NOTIZEN

## 2. Sitzung

### Lebenswelten des chronisch kranken Kindes (Moderation: K. Vavrik, C. Popow)

**Wehringer Christina**, Wien

Ökonomische Steuerungsinstrumente und Wirksamkeit öffentlicher Unterstützungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Kindesalter (Arbeitstitel)

Sozialpolitische Maßnahmen die chronisch kranke Kinder in ihrer Lebenswelt unterstützen, begleiten, stärken, schwächen.

Definition chronisch krank aus sozialpolitischer Sicht.

Zusammenfassen der sozialen Unterstützungsangebote aus Sicht des Sozialressorts für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien  
im Alltag (Freizeit)  
Schule  
Ausbildung

Erfahrungsbericht „Beratung und Diagnostik für Kinder Jugendliche“. Es sollen dabei der Aspekt der Zielgruppe – betroffene Familien – betont werden.

Eine „Aufgabenliste“ an die Sozialpolitik wird zur Diskussion gestellt Ein Ergebnis könnte eine Petition an die „Politik“ sein.

#### **Lebenslauf des Referenten / der Referentin (Stichworte):**

Dr.<sup>in</sup> Christina Wehringer, Allgemeinmedizinerin, Arbeitsmedizinerin  
Seit 1990 Leiterin einer medizinischen Abteilung im Sozialministerium  
Grundlagenarbeit medizinischer Aspekte der sozialen Gesetzgebung.  
Pflegebedürftigkeit, Behinderung, Sozialentschädigung, Erwerbsfähigkeit, Invaliditätsfragen  
Rehabilitation, Prävention

## NOTIZEN

**Fegeler Ulrich**, Berlin

Soziogene Spracherwerbsstörungen und soziale Prognose - kann der Kindergarten helfen?

Kinder im Vorschulalter weisen zunehmend Entwicklungsstörungen im Bereich der motorischen, vor allem aber kognitiven und sprachlichen Entwicklung auf. Bestätigt wird diese Beobachtung durch zahlreiche Schuleingangsuntersuchungen nicht nur aus Berlin, sondern auch aus den anderen Bundesländern. Vornehmlich betroffen sind Kinder aus einkommensschwachen und bildungsfernen Familien, aber auch aus Migrantenfamilien mit nicht-deutscher Sprachumgebung. Ursache solcher Entwicklungsdefizite ist meist eine anregungsarme Familie: bei körperlich normalen Grundvoraussetzungen werden betroffene Kinder im besonders wichtigen, die spätere Entwicklung wesentlich prägenden vorschulischen Alter in ihren Grundfähigkeiten wie Motorik, Sprache und Wahrnehmung nicht ausreichend gefördert. Im Unterschied zu Kindern, die aufgrund organischer, genetischer oder anderer körperlicher Ursachen Entwicklungsdefizite aufweisen, sprechen wir hier von soziogenen, also gesellschaftlich verursachten Entwicklungsdefiziten.

Kinder mit soziogenen Sprachentwicklungsdefiziten haben im Vergleich mit Kindern ohne diese Defizite deutlich mehr Schulschwierigkeiten, brechen deutlich häufiger die Schule ab bzw. erhalten in der Regel nur niederrangige Schulabschlüsse als Kinder ohne diese Defizite. Sie stehen am Ende der Schullaufbahn fast ohne jede Chance auf einen Arbeitsplatz bzw. eine Ausbildungsstelle da, sie sind deutlich mehr drogengefährdet und deutlich häufiger delinquent. M.a.W.: **Sprachentwicklungsdefizite zum Schuleingangszeitpunkt stehen prädiktiv für eine schlechte soziale Prognose**. Allein in Berlin rechnen wir kumulativ mit 40-50.000 solcherart betroffener Kinder bis zum Alter von 10 Jahren.

Unsere heutige hilflose („medizinisch“ therapeutische) Konsequenz ist, dass wir Kinder mit soziogenen Entwicklungsdefiziten **mit medizinischen Begründungen** zu Entwicklungstherapien (Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie) überweisen, in der Hoffnung, wenigstens kurzfristig, also für die Dauer der Therapie einen Entwicklungsimpuls zu geben. In Berlin hat fast jedes dritte Kind (ca. 30 %) in der Altersgruppe von 0 – 6 Jahren eine solche Therapie erhalten (bei einer Erwartung von 10-15 % der Kinder dieser Altersgruppe aufgrund somatischer Ursachen). Schweizer Untersuchungen haben jedoch gezeigt, dass z.B. trotz jahrelanger Sprachtherapie Kinder mit Sprachentwicklungsdefiziten keine nachhaltige Verbesserung der Sprachfähigkeit zeigten. M.a.W.: die heute übliche „Medikalisierung“ dieser soziogenen Entwicklungsdefizite löst das Problem nicht, sie ist eine besonders teure und in der Nachhaltigkeit wahrscheinlich weitgehend wirkungslose Maßnahme.

Auf diesem Hintergrund gründeten wir ab April 2002 eine interdisziplinäre Arbeitsgemeinschaft zur Initiierung von Modell-KiTas in Berlin, um in sozialen Brennpunktbereichen Berlins Kindertagesstätten zu entwickeln, die eine in die tägliche Versorgung integrierte motorische wie auch sprachliche Anregung der dort versorgten Kinder betreiben. Entsprechende Programme liegen vor.

Die Evaluationsergebnisse zeigen,

- dass vor allem diejenigen Kinder von dem Programm profitieren, die die schlechtesten Ausgangswerte des Sprachentwicklungsstandes aufwiesen
- dass deutsch-muttersprachliche spracherwerbsgestörte Kinder in gleicher Weise profitierten wie Kinder mit Deutsch als Zweitsprache (Migrationshintergrund)



- dass Kinder mit Deutsch als Zweitsprache in kürzester Zeit in der Lage waren, auch komplizierte sprachliche Regeln zu erlernen und anzuwenden
- dass aber andererseits bei den Kindern der Kontrollgruppe, die keine sprachliche Anregung erfuhren, eine Stagnation, ja sogar ein Rückschritt der sprachlichen Fertigkeiten festgestellt wurde.

Kindertagesstätten sind demnach bestens geeignet, Kinder aus sozial schwachen und bildungsfernen Familien wie aus Familien mit Migrationshintergrund soweit zu fördern, dass sie zum Schuleintrittszeitpunkt eine gute Schul- und damit die Chance auf eine ebenfalls gute Sozialprognose haben. Voraussetzung sind qualitativ und personell adäquat ausgerüstete Einrichtungen, die zumindest in Berlin in dieser Form eher die Ausnahme als die Regel sein dürften.

**Lebenslauf des Referenten / der Referentin (Stichworte):**

Geburt 1948 in Gelsenkirchen; Studium der Humanmedizin in Bonn, Staatsexamen 1972, Approbation 1974. 3-jährige Weiterbildung in Anästhesiologie/Intensivmedizin (Klinikum Steglitz der FU), dann ab 1978 Weiterbildung zum FA für Kinderheilkunde und Jugendmedizin am Rittberg-Krankenhaus in Berlin, später Kaiserin-Auguste-Viktoria-Haus der FU Berlin, Weiterbildung in Kinderkardiologie, ab 1984 Oberarzt. 1990 Niederlassung (Gemeinschaftspraxis) in Berlin-Spandau. Stellvertretender Berliner Landesvorsitzender des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte; Bundespressesprecher des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte Deutschlands. Verschiedene Veröffentlichungen zu umweltepidemiologischen, kardiologischen und sozialpolitischen Themen.

**NOTIZEN**

**Damm Lilly**, Wien

Chronisch krank - die SchülerInnen oder die Schule?

Drei Perspektiven: Medizin - Pädagogik - Sozial

Über die rund eine Million Schulkinder gibt es bundesweit keine Gesundheitsdaten oder Prävalenzzahlen von chronischen Erkrankungen. Diese Erkrankungen haben allerdings erheblichen Einfluss auf die Schullaufbahn, ebenso wie Lernbehinderungen- bzw Lernstörungen.

In der Folge werden einige Brennpunkte genauer beleuchtet:

- die außerordentlich heterogene schulärztliche Versorgung,
- praktisch fehlende Qualitätskriterien für den Umgang mit chronisch Erkrankten in der Schule,
- die Verabreichung von Medikamenten in der Schule,
- der Umgang mit schwierigen Kindern oder Schulverweigerern.
- Schulische Gesundheitsförderung gilt praktisch nur gesunden Kindern,
- chronisch kranke SchülerInnen machen Angst oder ihre Erkrankung wird ausgeblendet.

Wichtige Ursachen der schweren strukturellen Mängel sind die Kompetenzen- und Budgettrennung der beiden Ministerien Unterricht und Gesundheit, respektive die Aufteilung in Bund- und Länderkompetenz, aber auch fehlendes Qualitätsmanagement.

Alle Bereiche, die die Gesundheit von Schulkindern betreffen, wurden vom Rechnungshof seit 1997 schwer kritisiert (Schulärzte, Öst.Netzwerk gesundheitsfördernder Schulen, Bewegungserziehung).

In der Realität ist die echte Integration chronisch kranker Kinder nach wie vor unerfüllter Eltern-Wunsch und für uns alle ein ungelöstes Sozialproblem.

Es ist anzustreben, dass es statt kurzfristiger Projekte eine langfristige und selbstverständliche Kooperation und Verschränkung mehrerer Ministerien mit klar definierten Zielen und Strategien gibt: Im Zentrum muss eine gemeinsame Verantwortung für die gesunde Entwicklung aller Kinder stehen. In anderen Ländern hat man diese Schritte längst gesetzt.

**Lebenslauf der Referentin :**

Seit knapp 30 Jahren ärztliche und pädagogische Tätigkeit im österreichischen Gesundheits- und Bildungswesen,

5 Jahre Koordinatorin für Schulärztliche Angelegenheiten im Bildungsministerium. (bis 2006)

Lehraufträge und Publikationen an mehreren Universitäten im Bereich Kinder-Jugendgesundheit, Schulgesundheit und Gesundheitsförderung, das ärztliche Gespräch

## NOTIZEN

**Gerber Andreas**, Köln

Netzwerk vs. Zentralisierung in der Versorgung chronisch kranker Kinder - praktische und finanzielle Gesichtspunkte

Verschiedene Modelle von Netzwerken und Zentralisierung werden beschrieben. Vor diesem Hintergrund wird der Frage nachgegangen, in wie weit sie gegensätzlich oder komplementär aufzufassen sind. Gesundheitspolitische Entscheidungen sollten folgendermaßen getroffen werden: 1) Befragung betroffener Kinder bzw. deren Eltern zum Zugang und zur Qualität der Versorgung, 2) Erhebung und/oder Analyse vorhandener Daten zur Qualität der Versorgung in verschiedenen Strukturen, 3) demokratische Prozesse zur Festlegung von Finanzierungsrahmen. Insbesondere für die Messung der Qualität müssen noch Indikatoren zur Bewertung und Entscheidungsfindung entwickelt werden. Anschließend werden Vernetzung und Zentralisierung im Zusammenhang mit evidenzbasierten Leitlinien, Telemedizin und elektronischer Patientenakte diskutiert. Konkretionen ausgewählten Bereichen (pädiatrische Onkologie) sowie aus anderen Ländern werden beigebracht. Insgesamt gilt dabei: Anders als früher gebietet jede Veränderung von Versorgungsstrukturen eine begleitende Evaluation der Wirkung auf Zugang, Qualität, Kosten und Zufriedenheit der betroffenen chronisch kranken Kinder.

**Lebenslauf des Referenten / der Referentin (Stichworte):**

Dipl.-Theol. Dr. med., geb. 1964, Studium der Ev. Theol. in Hamburg und Heidelberg, der Religionswissenschaften (MA) in Philadelphia, PA, und Humanmedizin in Hamburg. Aufbaustudium Gesundheitsökonomie an der Universität zu Köln (MSc). Mehrjährige Auslandsaufenthalte in Indien, USA, Australien, Schweiz. Medizinische Doktorarbeit im Bereich der Molekularbiologie. Facharztweiterbildung in der Pädiatrie mit Schwerpunkten Neuropädiatrie und Neonatologische Intensivmedizin. Derzeit Habilitand am Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie an der Universität zu Köln bei Prof. Dr. Dr. (Harvard) Lauterbach. Zuletzt als Harkness Fellow in Health Care Policy 2007-2008 am Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) mit Forschungen zum Einsatz von Computern im pädiatrischen Praxisalltag, finanziell gefördert vom Commonwealth Fund, New York. Schwerpunkte in der Forschung: Versorgung von und gesundheitsökonomische Fragestellungen bei Kindern und Jugendlichen, Prävention und Evaluation von Prävention, Pharmakoökonomische Fragen und Arzneimittelversorgung

## NOTIZEN

### 3. Sitzung – Samstag, 25.10.2008

#### Impulsreferat (Moderation: R. Kurz)

**Tom Schulpen**, Professor of social paediatric medicine, Utrecht, The Netherlands  
*How to improve the quality on medical care in children: the Dutch approach - a model for Europe?*

In the Netherlands a national quality improvement scheme was launched in 1994, financed by the Dutch government and carried out by all 27 medical specialist societies, totalling over 13,000 persons, working in 102 hospitals in the Netherlands. The scheme was based on four pillars: Site visits by peers, development of guidelines, accreditation of postgraduate training and complication registry. The Paediatric Association of The Netherlands, with at present 1000 paediatricians, took the lead in 2000 with the establishment of a professional quality management bureau. The existing methods of quality measurement and improvement were critically reviewed and adjusted to the present views of medical specialists, other hospital staff, patients, health managers and policy makers. A new system, based on the four pillars, was developed together with the Dutch Institute for Health Care Improvement (CBO) and the National Medical Specialist Society. Site visits by peers were revised and adjusted to a real quality of care inventory. Before the one day hospital visit by three paediatricians, information from patients and referring general practitioners was collected and hospital files were checked on the quality of written information. A quick scan about the performance of the paediatric group with questions about performance, atmosphere, personal performance differences and outcome parameters was carried by the group as self assessment. The same was done in a medical audit in which review criteria, formulated on national level for several (evidence based) guidelines, were used to evaluate the clinical performance. The visiting paediatricians were informed about the results of these self assessments and the intention to improve the quality via a plan, do, check and act cycle of three to five years.

The development of guidelines was adjusted to an evidence based approach. This however appeared to be time consuming and not always practical. Several guidelines were developed, but especially the adjustment of already existing international guidelines proved to be successful. Accreditation of postgraduate medical education is obligatory for re-registration as medical specialist once every five years. In total 40 hours of continuous medical and professional education are obligatory each year. An intelligent internet registration system has been developed. Last but not least a paediatric complication registry has been developed and connected to a national pilot project about patient safety with blame free reporting of incidents and (near)accidents. This has been implemented at neonatal departments.

The speaker will pinpoint which tools of the Dutch example could be suitable for quality improvement of paediatric care in other countries.

**Lebenslauf des Referenten / der Referentin (Stichworte):**

Born in the Netherlands in 1941, qualified as medical 7 and after 2 years internship in surgery and gynaecology, for 3 years district medical officer and director of the Biharamulo District Hospital in Tanzania. In 1973 a one year course in public health in Amsterdam, followed by 3 years work as lecturer at Nairobi University and the Medical Research Centre in Kenya.

He defended his Ph.D. thesis on the integration of church and government medical services in Tanzania in 1975 at Nijmegen University in the Netherlands. In 1977 back to the Netherlands for specialisation in paediatrics. In 1981 paediatrician in Overvecht hospital in Utrecht, followed in 199 a professorship in social paediatrics and consultancy in tropical paediatrics at the Wilhelmina Children's Hospital of Utrecht University where he started the Centre for Migration and Child Health. He was at the same time part time director of the department of child and adolescent health of the municipal health services in Utrecht till 2000 when he changed to part time director of the office for quality management of the Paediatric Association of the Netherlands. He retired in 2006.

Professor Schulpen is (co)author of more than 300 publications and bookchapters. He was member of over 50 committees and boards and at present still active in s nd (international) organisations. Quality of health care, epidemiology, multicultural issues and tropical paediatrics are his main interests.

**NOTIZEN**

## 4. Sitzung – Samstag, 25.10.2008

### Arbeitsgruppensitzungen zu 4 Themenschwerpunkten\* (Parallelveranstaltung)

- Thema 1: Kind - arm – krank**  
*Organisation E. Tatzler*
- Thema 2: Organisationsstrukturen als Ursachen für Versorgungsdefizite ?**  
*Organisation, F. Waldhauser*
- Thema 3: Notfallsversorgung**  
*Organisation C. Huemer*
- Thema 4: Selbsthilfegruppen**  
*Organisation I. Promussas, K. Vavrik*

*\*Die 4 Arbeitsgruppensitzungen werden als Parallelveranstaltungen geführt, so daß jeder Kongreßteilnehmer entscheiden muß an welcher Arbeitsgruppe er teilnehmen wird.*

*In der jeweiligen AG wird ein Thema bearbeitet, an dem bisher AktivistInnen der Politischen Kindermethodik Interesse gezeigt haben; es sollen neben der Problemstellung konkrete Strategien zur Problemlösung entworfen werden.*

*Angeschlossen sind 4 Kurzfassungen zum vorgesehenen Ablauf der jeweiligen AG-Sitzung. Die Kurzfassungen wurden von den Organisatoren der AG zur Verfügung gestellt.*



**Thema 1: Kind - arm – krank**  
*Organisation E. Tatzler*

Der Arbeitskreis: „Kind – arm – krank“ entzündete sich an der Frage „Warum bekommen arme Kinder nicht die Therapien, die sie brauchen“ und möchte zur Überwindung dieses Manko beitragen.

Der Arbeitskreis wurde im Anschluß an die letztjährige Jahrestagung der „Politischen Kindermedizin“ ins Auge gefaßt und hatte seine Kick-off-sitzung Ende April 2008. Bei dieser Sitzung haben sich vorerst 2 konkrete Projekte herauskristallisiert:

- 1) Erarbeitung von Möglichkeiten der Verankerung eines Screenings für psychosoziale Auffälligkeiten im Mutterkindpass (Initiative Hackenberg)
- 2) Versuch der Erhebung von Daten zur flächendeckenden Versorgung von Kindern und deren Kosten anhand der Bundesländer Steiermark und Vorarlberg (Initiative Mosler/Damm)

Weiters sollte versucht werden, eine Dokumentation einzelner drastischer Fälle zu erstellen. Ebenso haben wir uns vorgenommen, wo immer es geht, auf persönlicher Ebene (z.B. bei Politikern und anderen Opinionleader) und in der Öffentlichkeit (z.B. Zeitungsartikel, Interviews, Kommentare) auf die Situation dieser Kinder aufmerksam zu machen, und uns gegenseitig darüber zu informieren.

Die 2.Jahrestagung in Salzburg gibt uns nun die Gelegenheit zu einer zweiten Arbeitssitzung. Dabei soll über den Stand der genannten Projekte berichtet und diskutiert werden. Ebenso wollen wir das Thema und unsere Möglichkeiten neuerlich grundsätzlich betrachten und analysieren. Auch sind Vereinbarungen zu einer besseren Organisations- und Kommunikationsform, inklusive personeller Überlegungen (wer kann was leisten), notwendig.

Dies ist eine offene Sitzung des Arbeitskreises, Es sind alle, die sich für dieses Thema interessieren, eingeladen, auch wenn sie sich nicht auf Dauer in diesem Arbeitskreis engagieren wollen oder können.

## **The ma 2: Organisationsstrukturen als Ursachen für Versorgungsdefizite ?** *Organisation, G.Spiel, F.Waldhauser*

In den letzten Jahren wurden zahlreiche Berichte in der internationalen medizinischen Fachliteratur\* und in der Laienpresse\*\* veröffentlicht, die belegen, daß Defizite in den Organisationsstrukturen der medizinischen Versorgung oft zu gravierenden Defiziten in der Patientenversorgung führen. Die Sitzung dieser AG geht der Frage nach inwieweit diese Berichte auch für die Situation von Kindern in Österreich zutreffen und welche konkreten Schritte gegebenenfalls zu setzen wären um diesem Problem zu begegnen.

Im **ersten Teil** der Sitzung werden **Impulsreferate** und Kurzdarstellungen präsentiert, die Beispiele von Mängeln in der Organisationsstruktur mit sich daraus ergebenden Versorgungsdefiziten dargestellt.

Univ.-Prof. Dr. Richard **FOTTER**, *Vorstand der Univ.-Klinik f. Radiologie, Graz*  
Zur Situation der Kinderradiologie in Österreich ( 10 min )

Prim. Univ.-Doz. Dr. Georg **SPIEL**, *Vorstand der Abtlg. Neurologie & Psychiatrie des Kindes- und Jugendalters, Klagenfurt*  
Zur Situation der Kinderneuropsychiatrie in Österreich ( 7 min)

Prim. Univ.-Prof. Dr. Reinhold **KERBL**, *Vorstand der Abtlg. f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Leoben*  
Perspektiven der Pädiatrie in Österreich (7 min).

Angeregt durch die Impulsreferate und die Hauptreferate des Kongreß sollen im **zweiten Teil** der Sitzung konkrete Maßnahmen zur Dokumentation, zur öffentlichen Darstellung und zur Behebung potentieller Strukturschwächen diskutiert werden. Der 2. Teil ist somit eher der weiteren praktischen Arbeit gewidmet und sollte idealerweise mit einer **To-do-Liste** enden.

---

\* Berwick DM. Errors today and errors tomorrow. N Engl J Med 2003; 348(25):2570-2572.  
<http://content.nejm.org/cgi/reprint/348/25/2570.pdf>

\*\* [http://www.welt.de/wissenschaft/article939638/Jedes\\_fuenfte\\_Fruehchen\\_koennte\\_noch\\_leben.html](http://www.welt.de/wissenschaft/article939638/Jedes_fuenfte_Fruehchen_koennte_noch_leben.html)

## **The ma 3    Notfallsversorgung** *Organisation C. Huemer*

In der Sitzung ist gedacht das angeschlossene Konzept zu diskutieren:

### **Optimierung der Akut- und Notfallversorgung in der Stadt und am Land**

#### **1. IST-Analyse:**

##### **Akutfall:**

Akutfall/Stadt:

- Das Krankenhaus wird vorwiegend außerhalb, aber auch innerhalb der Dienstzeit der niedergelassenen Pädiater aufgesucht
- Niedergel. Pädiater werden nur innerhalb ihrer Dienstzeit aufgesucht.
- In bestimmten Städten wird auch der notärztliche Dienst außerhalb der Dienstzeit gerufen
- Unbefriedigende Versorgung pädiatrischer Akutfälle durch Allgemeinmediziner.

Akutfall/Land:

- Der Akutfall wird in ländlichen Gebieten vor allem zum Pädiater oder Allgemeinmediziner gebracht, bzw. dieser od. der notärztliche Dienst geholt. In der Folge wird das Kind
- insb. Außerhalb der Dienstzeit in ein Krankenhaus – oft ohne eigene Kinderabteilung - gebracht.

##### **Notfall:**

Notfall/Stadt:

- im Falle eines pädiatrischen Notfalls wird in der Regel der Notarzt gerufen und das Kind in das Krankenhaus transferiert.

Notfall/Land:

- Notärztlicher Dienst oder Notarztthubschrauber weisen bzw. bringen das Kind in das Krankenhaus.

#### **2. Problemanalyse:**

##### **Akutfall:**

Akutfall/Stadt:

- Überlastung der Krankenhäuser, insbesondere außerhalb der Normdienstzeiten mit steigender Tendenz
- Fehlen eines pädiatrisch kompetenten Ansprechpartners im extramuralen Bereich außerhalb der üblichen Dienstzeiten.

Akutfall/Land:

- Häufig Transport des Akutfalles in nicht kompetente Krankenanstalten
- Oft fehlende pädiatrische Kompetenz der Allgemeinmediziner
- Mangelnde Zuweisungen der Allgemeinmediziner an Pädiater

##### **Notfall:**

Notfall/Stadt:

- Bei Einlieferung des Notfalles an die Krankenanstalt wird häufig an die falsche Abteilung eingeliefert.
- Mangelnde Transparenz der Zuständigkeiten im Krankenhaus.
- Mangelnde Betreuung während des Transportes.
- Fehlende Definition von Kompetenzzentren für eine spezialisierte

Notfallversorgung.

- Nicht adäquate Refundierung der Kosten eines Intensivpatienten durch die Sozialversicherungen.

Notfall/Land:

- Es stellen sich die gleichen Probleme wie bei der Versorgung eines Notfalles in der Stadt.

### **3. Lösungsvorschlag:**

**„Kinder sind keine kleinen Erwachsene, Kinder dürfen nur durch Pädiater versorgt werden.“**

**Akutfall:**

**Akutfall Stadt und Land:**

- Schaffung eines Ruf- und Anlaufzentrums/-Ambulanz an einer Krankenanstalt mit pädiatrischer Abteilung. Der Betrieb dieser Einrichtung erfordert eine ausreichende personelle Besetzung, außerhalb der Normdienstzeiten könnte er auch durch niedergelassene Pädiater, insbesondere in Spitzenzeiten verstärkt werden. Voraussetzung ist, dass diese Tätigkeit für niedergelassene Pädiater attraktiv gestaltet werden muss. Der Anteil der Angestellten und niedergelassenen Ärzte wird regional unterschiedlich zu gestalten sein.

- Schaffung einer Kindernotrufnummer, die in obigem Ruf- und Anlaufzentrum/-Ambulanz angesiedelt sein könnte, jedoch müsste hierzu ein eigenes Personal zur Verfügung gestellt werden, da in dem Ruf- und Anlaufzentrum tätigen Ärzte nicht zusätzlich die Notfallnummer bedienen können.

- Bei Bedarf Vermittlung eines Ambulanz- oder Rettungstransportes zur Begutachtung/Versorgung an Kinderambulanz durch Kindernotrufnummer

**Notfall (Klin. Polytrauma):**

**Notfall Stadt und Land:**

- auch für den pädiatrischen Notfall muß eine Kindernotfallnummer eingerichtet werden, da nur dort die gezielte Zuweisung einer qualifizierten Versorgung möglich ist.

- Österreichweit müßten in pädiatrischen Zentren Kinderchirurgen, Kindertraumatologen, Kinderanästhesisten sowie weitere, bereits geforderte Spezialgebiete in der Pädiatrie etabliert werden.

- Zu fordern ist, daß alle Ärzte, die in Notarztsystemen tätig sind, ihre pädiatrische Ausbildung durch pädiatr. Intensivmediziner machen.

## **The ma 4    Selbshilfegruppen**

*Organisation I. Promussas, K.Vavrik*

Die Sitzung steht unter dem Motto: Was wünschen sich Selbsthilfegruppen und Medizin von einander?

Dr. Irene **Promussas**, Obfrau von Lobby4Kids\*, einer Plattform zahlreicher Eltern- u. Selbsthilfegruppen, und Prim. Dr. Klaus **Vavrik**, Leiter des Sozialpädiatrischen Ambulatorium Wien, Fernkorngasse, werden in kurzen Einführungen die Problematik darstellen.

Frau Mag. Martina **Kohlbacher-Hess** wird am Beispiel des Vereins „Eltern anders“\*\* im Rahmen eines Impulsreferates Zielsetzung, Projekt und Umsetzung in einer Selbsthilfegruppe aufzeigen.

In der weiteren Arbeitsgruppensitzung werden anhand der Einführungen und des Impulsreferats Strategien und Möglichkeiten für eine Kooperation von Selbsthilfegruppen und Medizin erörtert. Ziel ist die Erarbeitung von konkreten, praxisrelevanten Projekten.

---

\* <http://www.lobby4kids.at>

\*\* <http://members.aon.at/mkohlba1>

## NOTIZEN

## Sponsoren

Ohne die finanzielle Unterstützung der unten angeführten Firmen und Institutionen wäre die Abhaltung der Jahrestagung in der vorliegenden Form kaum möglich:

