



NEWSLETTER Nr. 22 / 2014

- Editorial S. 1
- Publikation zur 7. Jahrestagung der PKM S. 2
- Resolution 2014 der PKM S. 2
- Impressionen von der 8. Jahrestagung der PKM S. 3
- Abstracts der 8. Jahrestagung der PKM S. 4
- Empfehlungen, Termine S. 13

Editorial



Johann Deutsch

Das Parlament und der Rat der Europäischen Union haben durch Verordnungen und Richtlinien die Mitgliedsstaaten verpflichtet, die zur Umsetzung der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung notwendigen gesetzlichen Rahmenbedingungen bis Ende Oktober 2013 in nationales Recht umzusetzen.

Dem entsprechend hat die Österreichische Bundesregierung im Rahmen ihrer Koalitionsvereinbarung beschlossen, den „Zugang der PatientInnen zur Spitzenmedizin durch die Sicherstellung der zukünftigen Finanzierung von Exzellenzzentren und mittels überregionaler Leistungsangebotsplanung für hochspezialisierte Medizin (zu verbessern“ (Arbeitsprogramm der österr. Bundesregierung 2013 – 18, S. 57) und deren Planung beauftragt.

Damit kam die bereits 2003 gestellte und aus den Erfahrungen vieler medizinischer Spezialisten resultierende Forderung von Proponenten der PKM nach Einrichtung von Kompetenzzentren für seltene bzw. eine komplexe Diagnostik/Therapie erfordernde Krankheiten und deren nationale und internationale Vernetzung über den

Umweg der EU auch in die Agenda der österreichischen Politik.

Die heurige Jahrestagung der PKM am 6.-7.11.2014 in Salzburg hat dieses zentrale Anliegen in den Mittelpunkt gestellt und gemeinsam mit der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG), dem Hauptverband der Österr. Sozialversicherungsträger (HVSV), der European Paediatric Association (EPA/UNEPSA), Pro Rare Austria und Referenten aus Deutschland, Schweiz, Niederlande und Österreich – auch aus der obersten nationalen und regionalen Gesundheitsverwaltung – versucht, einen Überblick über die bisherigen Initiativen in Österreich und den Stand der Umsetzung in den deutschsprachigen Ländern und den Niederlanden zu geben. An der Tagung nahmen zahlreiche Vertreter von Patientenorganisationen teil.

Die GÖG und das für die Umsetzung verantwortliche BM für Gesundheit hoffen, ohne zusätzliche finanzielle Mittel, sondern durch Umschichtungen das Auslangen finden zu können; dies wurde widersprüchlich diskutiert. Ob die begrenzten Kapazitäten und Kompetenzen der nationalen und regionalen Gesundheitsverwaltung ausreichen, die bisher schon entstandenen Versorgungsnetzwerke in Österreich adäquat in die Planung zu integrieren, wird die Zukunft zeigen.

Ein Weg dazu wird in der lückenlosen Offenlegung der Diagnose- und Therapieergebnisse der bereits bestehenden Zentren gesehen. Das Beispiel der Schweiz zeigt einen möglicherweise auch für Österreich gangbaren Weg der Umsetzung.

*für die AG Schwerpunktsetzung
Johann Deutsch, Franz Waldhauser*

Publikation zur 7. Jahrestagung der PKM 2013

Die Beiträge und die Diskussion am Round Table der 7. Jahrestagung der PKM sind (wie im Jahr davor von der 6. JT) als Supplement der Österr. Zeitschrift für Kinder- und Jugendheilkunde „Pädiatrie und Pädologie“ im Springer-Verlag erschienen.

Sie können diese Publikationen auch Online aufrufen:

7. JT 2013

Partizipation in der Kinder- und Jugendmedizin, von der Versorgung zur Teilhabe



<http://www.springermedizin.at/img/db/docs/65901.pdf>

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

6. JT 2013

Das Kind zuerst – Probleme der kinder- und jugendmedizinischen Primärversorgung in Österreich



<http://www.springermedizin.at/img/db/docs/56490.pdf>

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

8. JT 2013

Die Beiträge der 8. JT 2014 werden in ähnlicher Form publiziert werden. Wir werden im Newsletter berichten.

Resolution 2014 der PKM

Die Resolution 2014 der PKM wurde bereits an die PolitikerInnen und InteressentInnen versandt. Sie orientiert sich wie gewohnt an den im Rahmen der Jahrestagung gewonnenen Erkenntnissen und konzentriert die Forderungen an die Entscheidungsträger heuer auf das Thema der JT und zwei wichtige, damit verknüpfte Bereiche, die von uns zwar schon länger angesprochen werden, aber von besonderer Aktualität sind:

Der Verein „Politische Kindermedizin“ fordert die österreichischen Politikerinnen auf, sich vordringlich folgender, für die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen essentieller Themen anzunehmen und die sich daraus ergebenden notwendigen Schritte zur Lösung der in der Anlage beschriebenen Probleme zu setzen:

1. *Etablierung von Kompetenzzentren mit assoziierten Versorgungsnetzwerken für seltene und chronische Erkrankungen bzw. Erkrankungen mit einem hohen diagnostischen / therapeutischen Aufwand*
2. *gesetzliche Verankerung einer spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im Rahmen der Gesundheitsreform*
3. *kostenfreie Therapien für Kinder und Jugendliche und Sicherstellung eines ausreichenden Angebots im institutionellen und niedergelassenen Bereich – zeitnahe Realisierung.*

Die Forderungen werden wie üblich entsprechend begründet. Die Resolution ist im Detail nachzulesen unter

http://www.polkm.org/salzb_14_resolution.pdf

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

Impressionen von der 8. Jahrestagung der PKM am 6.-7. November 2014

Kompetenzzentren und Versorgungsnetzwerke für Kinder und Jugendliche mit seltenen, komplexen und diagnostisch / therapeutisch aufwendigen Erkrankungen

1. Podiumsdiskussion



v.l.n.r.: Georg Mann, Jochen H.H. Ehrich, Ignaz Hammerer (Moderator), Joy Ladurner (Moderatorin), Annette Grütters, nicht im Bild: Till Voigtländer

2. Podiumsdiskussion



v.l.n.r.: Rainer Rossi, Thomas Neuhaus, Helmut Gadner (Moderator), (*stehend Christian Popow*), Franz Waldhauser (Moderator), Hans van Goudoever, Felix Sennhauser

Konzentriertes Publikum am 1.Tag



Pause



Round Table 1



v.l.n.r.: Rossi, Sennhauser, Goudoever, Clemens Martin Auer, nicht im Bild Reinhold Kerbl (Moderator)

Round Table 2



v.l.n.r.: Till Voigtländer, Jan Oliver Huber, Odo Feenstra, Regine Marcian, nicht im Bild Reinhold Kerbl (Moderator)

Das komplette Programm der Jahrestagung, die Personalien der Referenten und Referentinnen und

weitere Bilder finden Sie auf unserer Homepage www.polkm.org

Abstracts der 8. Jahrestagung der PKM

Pädiatrische Subspezialisierung in Europa: Chancen und Risiken der Fragmentierung der Kinderheilkunde



Jochen H.H. EHRICH

European Paediatric Association
c/o Kinderklinik der Medizinischen Hochschule
Hannover, Deutschland

Der Vortrag soll im Allgemeinen als Grundlage für eine Debatte über die Herausforderungen der Subspezialisierungen der Kindermedizin in 53 europäischen Ländern dienen, um die Versorgungsstrukturen dem Wandel der Erfordernisse anzupassen und um unnötige Variationen der Versorgung zu vermeiden. Er will im Speziellen eine Wissensbasis darstellen bzw. Kenntnislücken aufdecken, damit einerseits die Probleme bei Festlegung einer angemessenen Zahl von klar definierten spezialisierten pädiatrischen Zentren in den europäischen Ländern gelöst werden können und andererseits die spezifischen Herausforderungen der kinderärztlichen Weiterbildung und Fortbildung in den mehr 20 als pädiatrischen Subspezialisierungen verstanden, benannt und durch adäquate Standardisierung gelöst werden können.

Die medizinische Versorgung von Kindern mit schweren Erkrankungen ist kostenintensiv und damit insbesondere in Ländern mit schwacher wirtschaftlicher Grundlage ein Problem der begrenzten Ressourcen. Es gibt kein Land auf der Welt, in dem ausreichende Ressourcen, das heißt Geld, Technologie, Ärzte, Pflegepersonal und Versorgungsstrukturen zur Verfügung stehen, um alle Nachfragen des Gesundheitssystems zu befriedigen. Das finanzielle Problem ist gerade für die subspeziali-

sierte Kindermedizin von herausragender Bedeutung.

Angesichts der verbesserten Überlebensraten von Kindern mit chronischen Erkrankungen wird der klinische Wert der spezialisierten kinderärztlichen Maßnahmen nicht grundsätzlich in Frage gestellt, sondern im Gegenteil die Intensität der Versorgung noch gesteigert. Wenn also die subspezialisierte kinderärztliche Versorgung *wert-voll* ist und einen hohen *Stellenwert* hat, dann stellen sich die Fragen nach Qualität, Quantität und Kosten der durchgeführten Maßnahmen und deren Vergleich zwischen verschiedenen europäischen Ländern.

Derartige Analysen sind also sinnvoll, wenn Sie in Europa für die jeweiligen Länder getrennt durchgeführt werden, um anschließend durch Ranglisten der Länder einen Anreiz zu Verbesserungsvorschlägen und ein voneinander Lernen über die Grenzen hinweg zu ermöglichen.

Beispielsweise waren 2012 in 40 Ländern Europas insgesamt 38 verschiedene pädiatrische Subspezialisierungen akkreditiert. Die Anzahl der tätigen pädiatrischen Subspezialisten sowie der jährlich ausgebildeten Spezialisten ist nicht für alle europäischen Länder bekannt. Weiterhin bestehen erhebliche Unterschiede bei der Weiterbildung und Fortbildung zum spezialisierten Kinderarzt, die im Einzelnen für viele Länder nicht publiziert wurden.

Auch die Anzahl der spezialisierten tertiären pädiatrischen Zentren mit einem besonderen Versorgungsauftrag wurde bisher für viele Länder nicht erfasst. Entsprechende Datenlücken bestehen für die hochspezialisierten pädiatrischen Kompetenzzentren in Europa und ihre Rolle im Bereich der „cross border care“.

Selbstverständlich ist eine Vielzahl von Ärzten verschiedener Disziplinen bei der medizinischen Versorgung von schwer- oder langzeitkranken Kindern beteiligt, aber es steht außer Frage, dass den subspezialisierten Kinderärzten eine zentrale Rolle, wenn auch nicht des Monopols zukommt.

Die verschiedenen europäischen Länder haben erheblich unterschiedliche Ausbildungs- und Weiterbildungssysteme in der primären und tertiären Pädiatrie, wobei insbesondere eine Vergleichbarkeit der Qualifizierung der Spezialisten schwer fällt.

Es ist daher die Aufgabe von europäischen Gesellschaften der tertiären Kinderheilkunde wie der European Society for Paediatric Nephrology (ESPN) für eine Standardisierung der Ausbildung von Subspezialisten zu sorgen bzw. für eine Standardisierung der spezialisierten kinderärztlichen Versorgungsstrukturen (tertiary child health care). Eine spezifische Herausforderung ist das Schließen der Kommunikationslücke zwischen Allgemeinpädiatern und Spezialisten.

Von einer systemanalytischen Sichtweise aus betrachtet fehlt der europäischen Gemeinschaft der Kinderärzte die genaue Datenbasis, um die systemischen Faktoren der engen Dreiecks-Beziehung zwischen

1. gesellschaftlichen Rahmenbedingungen
2. fachlicher „Human- Resources (Man-Power)“ und
3. Gesundheitsqualität der versorgten Population

auf Schwächen und Stärken zu untersuchen. Aufgrund der mangelhaften Datenlage bestehen insbesondere bei der spezialisierten Versorgung von Kindern mit schweren und seltenen Erkrankungen große Unsicherheiten und unnötige Variationen hinsichtlich der Versorgungsstrukturen in den 53 Ländern. Die European Paediatric Association (EPA) untersucht seit mehr als 10 Jahren die Unterschiede der kinderärztlichen Versorgungssysteme in Europa und kam zu dem Schluss, dass

1. der Erforschung der tiefer liegenden Wurzeln von nationalen Versorgungsstrukturen sowie
2. den offen liegenden Ursachen nationaler Handlungsweisen,
3. den daraus resultierenden Effekten und
4. letztlich den Folgen für die Gesundheitslage für Kinder

(Wurzel – Ursache – Effekt – Outcome – Komplex) verstärkt nachgegangen werden sollte.

Alle vier Ebenen erschließen sich nicht einfach einer Datenerfassung durch Fragebögen, einer Klassifizierung von Versorgungssystemen, einer Beurteilung mittels Qualitätsindizes oder einer Interpretation von Ranglisten der Morbiditäts- und Mortalitätsstatistiken, sondern erfordern eine komplexe und tiefgreifende Analytik, die den nationalen Idiosynkrasien Rechnung tragen sollte.

Die Europäischen Konzepte zu Konzentration und Vernetzung: Expertisezentren und Referenznetzwerke



Tili VOIGTLÄNDER

Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen - Wien

Nach Jahrzehnten des Neglects haben seltene Erkrankungen in den vergangenen 15 Jahren auf europäischer wie nationaler Ebene eine schrittweise zunehmende Bedeutung in den Planungen zur Ausgestaltung der Gesundheitsversorgung der Bevölkerung erlangt.

Schon bald setzte sich in diesem Prozess auch die Erkenntnis durch, dass viele Herausforderungen, die mit der Behandlung und Betreuung dieser Krankheitsbilder verbunden sind, nur dann erfolgreich und in erforderlicher Qualität zu lösen sind, wenn die einzelnen europäischen Mitgliedsstaaten über den Rahmen ihrer nationalen Hoheitsgebiete hinaus auf europäischer Ebene zusammenarbeiten und gemeinsame Strategien und Standards für die Versorgung von Betroffenen mit seltenen Erkrankungen entwickeln.

Und so wurden seltene Erkrankungen umgehend als ein Schwerpunktthema in den 2003/2004 initiierten so genannten

„Europäischen Reflexionsprozess zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung von Patientinnen und Patienten“ aufgenommen, der schließlich im März 2011 in der Verabschiedung der „Richtlinie zur Patientenmobilität“ [1] mündete.

Im Rahmen dieses Reflexionsprozesses wurde für die seltenen Erkrankungen in einem intensiven Diskurs, an dem zahlreiche Institutionen und Akteure aus dem Gesundheitsbereich und der Medizin beteiligt waren, ein Konzept zur europaweiten Einrichtung und Designation von hochspezialisierten medizinischen Zentren (sog. „Expertisezentren“) und zur Verknüpfung dieser Zentren in Europäischen Referenznetzwerken ausgearbeitet.

Zehn Jahre später sind die rechtlichen Rahmenbedingungen für diese Zentren und Netzwerke auf europäischer - und in vielen Mitgliedstaaten auch auf nationaler - Ebene geschaffen und die ersten Schritte zur Umsetzung dieses Konzeptes gesetzt.

Die vorliegende Präsentation blickt zunächst kurz auf den beschriebenen Entstehungsprozess zurück, erläutert dann die wesentlichen Elemente und Inhalte des europäischen Zentrums- und Netzwerkkonzeptes und skizziert abschließend die weiteren Meilensteine in den nächsten ein- bis einhalb Jahren bis zur geplanten offiziellen Einrichtung der ersten europäischen Referenznetzwerke.

[1] RICHTLINIE 2011/24/EU DES EUROPÄISCHEN PARLAMENTS UND DES RATES vom 9. März 2011 über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung.

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:DE:PDF>

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

Konzentriertes Publikum am 2.Tag



Die österreichische Kinderonkologie – Konzentration und Vernetzung auf freiwilliger Basis



Georg MANN

St. Anna Kinderspital- Wien

Die Behandlungserfolge bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen gehören zu den größten Erfolgen der Medizin in den letzten Jahrzehnten. Heilungsraten von über 70% sind bei entsprechender Behandlung zu erreichen. Beispielhaft stellt sich der Fortschritt bei der häufigsten Erkrankung, der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) dar. Der Spontanverlauf war mit einer mittleren Überlebenszeit von etwa 6 Wochen dramatisch kurz. Erste Erfahrungen mit lebensverlängernden Therapien wurden in den 50er Jahren des zwanzigsten Jahrhunderts dokumentiert. Eine sukzessive Weiterentwicklung der medikamentösen Behandlung führte zu einer heute erreichbaren Heilungsrate von 90%.

Die Seltenheit der Erkrankung und der rasche fatale Spontanverlauf waren Komponenten, die zusammen mit ersten, medikamentös erreichbaren Erfolgen eine Kooperation auf weiter Ebene stimulierten. Es war zunächst gegen ethische Bedenken der Beweis zu erbringen, dass der Einsatz von potentiell stark beeinträchtigenden Medikamenten bei „totgeweihten“ Kindern gerechtfertigt ist. Neben einem enormen Engagement von Einzelpersonen, klinische Fortschritte zu erzielen, war somit auch ein hohes Maß an Kooperationsbereitschaft vonnöten.

Die Wertigkeit zunehmend komplexer einheitlicher Therapieschemata konnte anhand von klinischen Studien, die in wissenschaftlicher Weise prospektiv geplant,

multizentrisch durchgeführt und exakt dokumentiert wurden, belegt werden.

In Österreich war in Bezug auf die ALL zunächst der Zusammenschluss von 3 Zentren beispielgebend. So genannte kooperative KMK Studien – benannt nach den Studienleitern Krepler, Mutz und Kurz – stellten den Beginn in Österreich dar. Anfang der 80er Jahre führte Helmut Gadner das in der Behandlung der ALL erfolgreiche Berlin-Frankfurt-Münster (BFM) - Schema in Österreich ein.

Schließlich wurden für alle häufigen Krebsdiagnosen Diagnose-spezifische Therapieprotokolle geriert. Die österreichweiten Zusammenschlüsse hatten hohen informellen Charakter und waren äußerst effizient. Nicht nur die innerpädiatrische Zusammenarbeit, sondern auch die bei soliden Tumoren notwendige Kooperation mit operativen Fächern und Radiotherapeuten hat sich auf dem Boden hohen persönlichen Engagements und studienhafter Betreuung der Erkrankten hervorragend entwickelt. Schließlich erfolgten die Standardbehandlungen von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen in klinischen Studien.

Die 2004 eingeführten EU-Regularien, die diese klinischen Therapie-Optimierungsstudien auf eine Stufe mit Arzneimittelstudien stellen, haben zu einer etwa 5-jährigen Verzögerung der Entwicklung geführt. Die damit verbundene Bewältigung eines enormen bürokratischen Aufwandes erfordert eigenes geschultes Personal und führt damit zu einer entsprechenden Verteuerung der Studien.

Ein weiterer Aspekt, der seit der Pionierzeit der pädiatrischen Onkologie stimulierend wirkt, ist die Erforschung der Biologie der Krebserkrankungen. Die konzentrierte und kooperative Laborforschung in der pädiatrischen Onkologie hat ganz wesentliche Ergebnisse für die gesamte Onkologie erbracht und zu den hohen Heilungsraten in der pädiatrischen Onkologie beigetragen. Auch hier droht Überregulierung die Verfügbarkeit von Material für die Laborforschung zu behindern.

Nicht zuletzt sei auf das Zusammenwirken nicht nur von Mitgliedern des Ärzte- und Pflegeberufes, sondern zahlreicher anderer Berufsgruppen und Organisationen verwiesen, die zum erfolgreichen Gelingen der Krebsbehandlungen bei Kindern und Jugendlichen beitragen.

Bedenklich sind die im Europa der EU bestehenden prognostischen Unterschiede bei Krebserkrankungen des Kindes- und Jugendalters, die zu einem hohen Migrationsdruck führen können. Die EU-weite Egalisierung diesbezüglicher gesundheitsökonomischer Möglichkeiten sollte neben einer engen Kooperation von Institutionen und der Ausbildung junger Ärzte dazu führen, den Familien den sprachlosen Aufenthalt in der Fremde zu sparen.

Holland – Vorgaben durch ein starkes Zentrum

*Improvement through centralisation
Lessons learned*



Hans van GOUDOEVER

Emma Children's Hospital/ VU University Medical Centre, Amsterdam

Current health care policy in the Netherlands is focussed on centralization of high complex, rare diseases. Starting with mamma carcinoma, the national scientific society of Surgeons were the first who announced numbers of procedures per team to indicate a threshold for treatment of specific conditions.

Health care insurance companies quickly followed up by contracting only those hospitals that would fulfil the requirements set by the scientific society.

In Paediatrics, this model is followed, with distribution of specific areas of care. Centralization has been installed for a number of decades with regard to neonatal and paediatric intensive care units of which we have 10 and 8 respectively on a population of 17 million.

Paediatric cardiac surgery takes place in 4 centres only and we are working towards a model in which we have a network of paediatric oncology with one centre in the lead.

Giving up certain parts of care is a process that requires patience, courage and conviction while the academic high level care of all centres that contribute to this centralization should always be on the radar, for in the direct future but also on the long term.

Collateral damage by creating different paediatric hospitals without a full coverage of services is a risk that needs to be addressed. Centralisation may never lead to excellent care for some patient groups but reduced quality of care for other groups.

Schweiz – Organisation und Funktionsweise der hochspezialisierten Medizin



Felix H. SENNHAUSER
Universitäts-Kinderspital Zürich

Der Anspruch von Patienten auf eine qualitativ hochstehende Gesundheitsversorgung auch mit hochspezialisierten Leistungen, die Ökonomisierung der Medizin mit notwendiger Sicherstellung finanzierbarer Strukturen und verfügbarer Ressourcen und der zunehmende Mangel

an qualifizierten Fachkräften, insbesondere der Pflegeberufe und Ärzteschaft, sind wichtige Gründe für die in der Schweiz initialisierte Konzentrierung der Hochspezialisierten Medizin (HSM).

Stärkung und Erhaltung der Expertise sowie eine verbesserte Auslastung hochspezialisierten Vorhalteleistungen sind wichtige Zielsetzungen im Hinblick auf die nachhaltige Sicherung der Versorgungsqualität und Finanzierbarkeit unseres Gesundheitswesens.

In der Interkantonalen Vereinbarung zur Hochspezialisierten Medizin (IVHSM) haben die 26 Kantone der Schweiz die Kriterien für die Definition von HSM-Leistungen, Entscheidungsprozesse und Zuteilungskriterien geregelt.

Bewusst wird die fachliche von der politischen Entscheidungsfindung getrennt. Entscheidungsprozesse sind aufwändig, zeitintensiv, politisch brisant und verlangen Rücksichtnahme auf gewachsene Strukturen. Ebenso wichtig sind sorgfältige iterative Vernehmlassungen, die Sicherstellung adäquater Versorgung bei Notfallsituationen und die Abstützung auf Fachliteratur und Empfehlungen von Fachgesellschaften.

Bewährt haben sich die frühzeitige Einbindung betroffener Fachpersonen, die stufenweise Konzentration und die zeitliche Befristung zugeleiteter HSM-Leistungen an die Spitäler.

Erschwerend wirken der Mangel an etablierten nationalen Outcome- und Qualitäts-Registern für ein kontinuierliches Monitoring der Qualität in der Leistungserbringung und die Verabschiedung von datengestützten, transparenten und rekursfähigen Zuteilungsentscheiden. Dadurch fehlt die dokumentierte Evidenz für den zweifelsfreien und nachweisbaren Nutzen der durchgeführten HSM-Konzentrationsprozesse im Rahmen der Reevaluationen getroffener Zuteilungsentscheide. Wichtig sind die klare Regelung von Rekurswegen und die Vorgabe von verbindlichen Prozess- und Strukturkriterien in der Erbringung einzelner HSM-Leistungen.

Bereits die Diskussion zur Konzentration der HSM hat in Fachkreisen und Spitälern das Bewusstsein für Qualität und Wirtschaftlichkeit deutlich verbessert.

**Schweiz – Optimierungsbedarf in der hochspezialisierten Medizin:
Die Sicht eines nichtuniversitären Kinderspitals mit umfassendem Versorgungsauftrag**



Thomas J. NEUHAUS
Kinderspital Luzern

Die hochspezialisierte Medizin (HSM) wird in der Schweiz seit einigen Jahren zunehmend auf Bundesebene zentralisiert. Geleitet wird der Prozess von einem Fachgremium; Entscheidungsträger sind die Gesundheitsdirektoren der universitären und grossen Kantone. Die HSM ist beeinflusst von vielen Ko-Faktoren wie dem Krankenversicherungsgesetz, den regionalen Versorgungsaufträgen und nationalen Strategien (z.B. gegen Krebs), der Kosten, der Kapazitäten und dem verfügbaren Fachpersonal der Generation Y.

In der Schweiz sind die WZW-Kriterien (Wirksam, Zweckmässig, Wirtschaftlich) im Gesundheitswesen gesetzlich vorgeschrieben. Eine Besonderheit der Schweiz ist das föderalistische System mit Delegation der Verantwortung möglichst an die unteren Stufen (Subsidiarität). So ist auch das Gesundheitswesen vorwiegend kantonal geregelt. Die Hypothese der HSM gipfelt darin, dass schweizweite Zentralisierung, hoher Patientenload und universitäre Versorgung die Qualität erhöhen und die Kosten senken. Für diese Annahmen wurde aber der Nachweis in der Schweiz in vielen Bereichen - auch in der Pädiatrie und Kinderchirurgie - nicht erbracht.

Die Kindermedizin ist in der Schweiz im Vergleich zur Adultmedizin bereits hochspezialisiert und zentralisiert. In der Zentralschweiz stehen dem einzigen Kinderspital Luzern zwölf Adultspitäler gegenüber. Acht pädiatrische Bereiche wurden bisher im Rahmen der HSM zentralisiert, unter anderem die Neonatologie für Extrem-Frühgeborene, Polytrauma, Organtransplantation, komplexe Leberchirurgie und komplexe Stoffwechselstörungen.

Diese Umsetzung erfolgte "problemlos", weil diese Bereiche schon vorher freiwillig und im Rahmen eines gut funktionierenden Netzwerks wenigen universitären und nicht-universitären Kinderspitälern zugeteilt waren. Basis waren vorhandene(s) Können, Prozesse und Infrastruktur.

Aber nur in wenigen Bereichen lagen Outcome-Daten vor. In der Neonatologie fand sich zwischen den 9 Standorten eine signifikante Center-to-Center – Variabilität im Überleben der Extrem-Frühgeborenen, wobei ein hoher Patientenload kein Qualitätskriterium war und nichtuniversitäre Spitäler den Unikliniken vergleichbar waren.

Die Qualitätsdaten für die pädiatrische Onkologie mit ebenfalls 9 Standorten zeigten im Vergleich zu (Zentral-)Europa ein mindestens gleichwertiges 5-Jahr Survival; eine zentrumsspezifische Analyse steht noch aus. Die HSM Fach- und Beschlussorgane verfügten in der pädiatrischen Onkologie in den Bereichen Weichteil-, Knochen- und ZNS-Tumoren und Neuroblastom eine weitergehende Zentralisierung auf maximal 3 Standorte.

Dieser Entschluss wurde von den Fachgesellschaften und einigen nichtuniversitären Kinderspitälern wie Luzern erfolgreich angefochten. Gründe waren unter anderem die fehlenden WZW-Kriterien: Kein Nachweis, dass die Qualität in Luzern nicht ausreichend ist (z.B. werden >90% der Patienten in Therapie-Optimierungsstudien eingeschlossen); die fehlende Zweckmässigkeit, da onkologische Therapien mehrheitlich ambulant und möglichst wohnortnah erfolgen; und die signifikant höheren Kosten der Universitätsspitäler.

Überregionale Kinderspitäler haben einen breiten Versorgungsauftrag der Grund- und spezialisierten Versorgung. Die Onkologie gehört wie die Neonatologie zum Kerngeschäft. Gehen diese strategischen Bereiche verloren, werden die überregionalen Kinderspitäler massiv an Attraktivität für Patienten und Mitarbeiter verlieren und in wenigen Jahren nur noch die Grundversorgung anbieten können. Aber die universitären Spitäler werden diesen zusätzlichen Patientelast nicht bewältigen können, weil auch sie unter Kapazitätsproblemen und Fachkräftemangel leiden. Da keine Aufnahmespflicht besteht, werden Patienten aus nichtuniversitären Regionen benachteiligt. Zudem erfolgt die moderne Kindermedizin möglichst ambulant und somit wohnortnah.

Fazit: Eine Zentralisierung im Rahmen der hochspezialisierten Medizin (HSM) ist sinnvoll. Voraussetzung sind aber folgende Grundlagen: Entwicklung aus vorhandenen und gut funktionierenden Kooperationen und Netzwerke, Outcome-Qualitätsdaten und Konzentration auf mehrere universitäre und nicht-universitäre Standorte.

Deutschland – Einführung der Mindestmengenregelung in der Neonatologie – ein konfliktträchtiger Prozess



Rainer ROSSI

Klinik für Kinder- und Jugend-Medizin,
Vivantes Klinikum Neukölln, Berlin

In einem mehrstufigen Prozess wurde durch den „Gemeinsamen Bundesausschuß“ (GBA) die Versorgung von Früh- und Reifgeborenen an strukturelle Voraussetzungen und eine „Regelmäßigkeitszahl“ von 14 Kindern mit einem Geburtsgewicht von unter 1.250g gebunden.

2009 schließlich wurde für diese Frühgeborenen eine jährliche Mindestmenge von 30 Patienten p.a. gefordert. Diese Mindestmenge wurde vor dem Bundessozialgericht beklagt. Während die Befürworter einer Mindestmengenregelung auf den nachgewiesenen Volumen-Outcome – Zusammenhang hinweisen, wird seitens der Gegner eines solchen Beschlusses betont, dass dieser Zusammenhang nur ein schwacher sei, mit einer Mindestmengenregelung gute kleine Kliniken von der Versorgung ausgeschlossen würden und die flächendeckende Versorgung gefährdet sei.

Das Gericht hat in seinem Urteil den grundsätzlichen Zusammenhang von Leistungsvolumen und Ergebnisqualität bestätigt und die Frühgeburt als „planbare Leistung“ anerkannt, aber die Erhöhung der Mindestmenge von 14 auf 30 als unbegründet zurückgewiesen. Seither hat der GBA die strukturellen Anforderungen für die Betreuung von Frühgeborenen weiter erhöht.

Andererseits zeigen aktuelle Daten für Deutschland zwar stets weitere Verbesserungen der perinatalmedizinischen Ergebnisse, diese reichen aber nicht an vergleichbare Daten aus den nordeuropäischen Ländern heran. Die Früh- und Reifgeborenen- sowie die Säuglings- und Kleinkindersterblichkeit sind in Deutschland höher als insbesondere in Schweden und Finnland – bei ca. 670.000 Neugeborenen p.a. in Deutschland würden bei einer Säuglingssterblichkeit wie in diesen beiden Ländern jährlich knapp 1.000 Säuglinge mehr überleben.

In Portugal konnte die ursprünglich hohe Säuglingssterblichkeit durch ein striktes Regionalisierungskonzept drastisch gesenkt werden, inzwischen ist dort die Säuglingssterblichkeit etwa so niedrig wie in der Bundesrepublik – trotz deutlich niedrigerer Finanzausstattung des Medizinsystems.

Die Organisation der perinatalmedizinischen Versorgung ist in Nordeuropa, aber auch in Portugal gekennzeichnet durch nur wenige, aber jeweils deutlich größere

Kliniken mit differenzierterer Leistungsfähigkeit. Mit diesen ist die „Fläche“ offenkundig besser versorgt als bei uns durch die vielen und (zu) kleinen Kliniken.

Derartige Vergleiche sollten uns anspornen, von diesen Ländern zu lernen, auch hier die auch von der OECD bemängelte unzureichende politische Krankenhausstrukturplanung einzufordern und derartig erfolgreiche Strukturen sinnvoll in unsere bundesrepublikanische Versorgungslandschaft zu integrieren.

Schwerpunkte und Netzwerke: Der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se)



Joy Ladurner

Georg ZINIEL und Joy LADURNER
Gesundheit Österreich GmbH, Wien

Die **Problemlagen der von seltenen Erkrankungen Betroffenen** sind sehr vielfältig. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) beauftragte die an der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) seit Jänner 2011 eingerichtete Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) mit der Erhebung dieser Problemlagen: die Situation und individuelle Sichtweise der direkt Betroffenen sowie der beruflich mit der Thematik befassten Personen und Institutionen wurde erfasst sowie Hinweise auf mögliche Defizite im Versorgungssystem herausgearbeitet. Für nähere Informationen wird auf die Publikation „Seltene Erkrankungen in Österreich“ (Voigtländer et al. 2012) verwiesen.

Auf Basis europäischer Erfordernisse und nationaler Arbeiten zum Thema seltene Erkrankungen (u.a. der oben erwähnten Bedarfserhebung) erstellte die NKSE im Auftrag des BMG in Zusammenarbeit mit

zwei beratenden Gremien einen Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen (**NAP.se**).

Dieser verfolgt das übergeordnete **Ziel**, die Lebenssituation aller von seltenen Erkrankungen betroffenen Personen, unabhängig von Alter, Geschlecht und Grad einer Behinderung, unter Einbeziehung ihrer Familien und ihres erweiterten beruflichen und sozialen Umfelds nachhaltig zu verbessern. Inhaltlich untergliedert sich der NAP.se in folgende **neun Handlungsfelder** (HF):

- HF 1: Abbildung der seltenen Erkrankungen (SE) im Gesundheits- und Sozialsystem
- HF 2: Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von SE Betroffenen
- HF 3: Verbesserung der Diagnostik von SE
- HF 4: Verbesserung der Therapie und des Zugangs zu Therapien für von SE Betroffene
- HF 5: Förderung der Forschung im Bereich SE
- HF 6: Verbesserung des Wissens über und des Bewusstseins hinsichtlich SE
- HF 7: Verbesserung der epidemiologischen Kenntnisse im Kontext SE
- HF 8: Einrichtung ständiger Beratungsgremien für SE beim BMG
- HF 9: Anerkennung der Leistungen der Selbsthilfe.

Jedes HF beginnt mit einer Beschreibung der Ausgangslage und einer Problemanalyse, anschließend werden daraus abgeleitete Ziele und konkrete Maßnahmen aufgelistet. Insgesamt umfasst der NAP.se in seinen 9 Handlungsfeldern 46 Ziele und 82 Maßnahmen.

Stand der Umsetzung: in Kürze wird der NAP.se vom BMG publiziert; bereits im Laufe des Jahres 2014 wurden erste Schritte zur Umsetzung der oben erwähnten Maßnahmen gesetzt. Nach einer kurzen Gesamtvorstellung des NAP.se (Entstehung, Inhalte) widmet sich der Vortrag vor allem dem **Handlungsfeld 2 „Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von SE Betrof-**

fenen“ und dabei insbesondere der Designation spezialisierter Zentren für in Gruppen zusammengefasste seltene Erkrankungen. Das **österreichische Modell für spezialisierte Zentren für SE** wird vorgestellt und es wird erläutert, wie die Zentren in die österreichische Versorgungslandschaft eingebettet werden sollen.

Durch **definierte Leistungs- und Qualitätskriterien** soll eine hochwertige Versorgung für die betroffene Bevölkerung sichergestellt werden. Österreichische Aktivitäten zu seltenen Erkrankungen auf Bundesebene berücksichtigen europäische Entwicklungen und Empfehlungen.

Die Erwartungen von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen an die Versorgungsstruktur.



Rainer RIEDL
Pro Rare Austria, Wien

Es sind enorme Herausforderungen, denen sich Menschen mit einer seltenen Erkrankung stellen müssen. Denn trotz einer allgemeinen Gesundheitsversorgung auf hohem Niveau und einem vergleichsweise gut ausgebauten Sozialsystem fehlt es aus Sicht der Patienten an vielem: zeitnahe Diagnosen, Verfügbarkeit von bzw. Zugang zu Therapien, Vergütung von Medikamenten- und Behandlungskosten sowie finanzielle Mittel für die Grundlagenforschung und Medikamentenentwicklung. Betroffen sind immerhin an die 400.000 Menschen in Österreich, sodass es sich hier jedenfalls lohnt, genauer hinzusehen.

Die Erwartungen von PatientInnen mit einer seltenen Erkrankung an die Versorgungsstruktur unterscheiden sich vermutlich nicht wesentlich von denen, die PatientInnen mit einer häufigen Erkrankung

haben. Der Unterschied ist nur, dass es Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, besonders schwer haben: Zur meist erheblichen Belastung durch die Grunderkrankung kommen das Fehlen von medizinischen Spezialisten sowie mangelndes Wissen über Krankheitsverläufe, verfügbare Medikationen und Therapiemöglichkeiten.

Dies ist dann verständlich, wenn oft nur eine Handvoll Patienten von einer spezifischen Rare Disease betroffen ist. Dazu kommt, dass Heilmittel, Medikamente oder Therapien oft gar nicht verfügbar sind. Viele seltene Erkrankungen gelten als unheilbar, sind lebensbedrohlich oder zeichnen sich durch eine verkürzte Lebenserwartung aus.

Somit lassen sich die wesentlichen Erwartungen bzw. Wünsche mit folgenden vier Überschriften zusammenfassen:

- Abbildung der Besonderheiten seltener Erkrankungen im österreichischen Gesundheitswesen
- Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen durch Errichtung bzw. Auswahl von Expertisezentren
- Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen
- Förderung der grundlagenorientierten aber auch der klinisch-angewandten Forschung im Bereich seltene Erkrankungen.

Gleichzeitig stellen diese Forderungen auch die wesentlichen Ziele von Pro Rare Austria, der österreichischen Allianz für seltene Erkrankungen dar. Sie finden sich in wesentlich erweiterter Form auch im so genannten Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se).

Dieser wurde Ende 2013 fertiggestellt und steht nun – nach den noch anstehenden Ratifizierungen in den Bundesministerien für Gesundheit, Soziales und Wissenschaften – an der Schwelle zur Umsetzung. Mit den darin erhaltenen Einzelmaßnahmen werden viele Erwartungen an die Versorgungsstruktur erfüllt.

Empfehlungen

Veranstaltungen, Termine (chronologisch)

PrIMHE

Programme in the Methods of Health Economics

“What is a life year worth? Defining the boundaries of public willingness to pay for better health.”

Irina Cleemput

Professor of Health Economics (Hasselt University), Senior Health Economist at Belgian Health Care Knowledge Centre, Director of International Network of Health Technology Assessment Agencies

03 December 2014/4-5.15pm

Medical University of Vienna, Jugendstilhoersaal, BT 88, Ebene 2 (Level 2), Spitalgasse 23, 1090 Vienna, Austria

kostenfreie Anmeldung unter
primhe@meduniwien.ac.at

2. Symposium der Gesellschaft für Philosophie und Medizin

Wem nützt der Patient?

Wir wollen den PatientInnen nützen, der Gesellschaft und dem Gesundheitssystem. Doch haben auch PatientInnen einen Nutzen, für Andere oder für sich selbst?

10. Dezember 2014

Medizinische Universität Wien
Jugendstilhörsaal, BT88, Spitalgasse
23, 1090 Wien

9:15 -17:30 mit Beiträgen von Claus G. Krenn, Kurt Langbein, Claudia Wild, Michael Musalek, Michael Bach und Georg Sporschill

Eintritt frei, keine Voranmeldung erforderlich.
www.philomedges.wordpress.com

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

Besonders dürfen wir auf eine Veranstaltung hinweisen, die vom **Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger in Kooperation mit der Politischen Kindermedizin** und der Liga für Kinder- und Jugendgesundheit durchgeführt wird.

Neben anderen interessanten Beiträgen wird unsere Obfrau Sonja Gobara über den „Verordnungskatalog für Kinder und Jugendliche Ergotherapie – Logopädische Therapie – Physiotherapie“ berichten.

1. Kinder- und Jugendgesundheits-symposium



Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger

Österreichische
Liga
für Kinder- und
Jugendgesundheit



Die Trägerkonferenz, das höchste Organ des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger, hat in ihrer Sitzung vom 18.12.2012 die „Strategie der österreichischen Sozialversicherung zu bestimmten Aspekten der Kinder- und Jugendgesundheit“ beschlossen. Ein Hauptaugenmerk wurde dabei auf Kinder mit Entwicklungsbeeinträchtigungen gelegt.

Das **1. Kinder- und Jugendgesundheits-symposium** soll einen Statusbericht, insbesondere auch zu den Initiativen der Sozialversicherung, geben und mögliche zukünftige Entwicklungen aufzeigen. Wir freuen uns auf Ihr Kommen und einen interessanten Erfahrungsaustausch im Rahmen dieser Veranstaltung

Mittwoch, 10. Dezember 2014, 10.00 Uhr

Ort: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger
1030 Wien, Kundmanngasse 21, Erdgeschoß

Veranstaltungsbüro/Anmeldung:

Regine Marcian
Email: regine.marcian@hvb.sozvers.at

**Anmeldeschluss bis spätestens 1.
Dezember 2014**

<https://www.sozialversicherung.at/portal27/portal/hvbportal/content/contentWindow?contentid=10008.603860&action=b&cacheability=PAGE&version=1416565999>

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR
KINDER-UND JUGENDPSYCHIATRIE
INNSBRUCK



1. KINDER- UND JUGENDPSYCHIATRIE KONGRESS

„Facetten der
Persönlichkeitsentwicklung –
Chance und Risiko“

30. und 31. Jänner 2015
Landeskrankenhaus
Innsbruck



Das genaue Programm und weitere
Informationen finden Sie unter
„Veranstaltungen“ auf
<https://psychiatrie.uki.at/>

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

3.SYMPOSIUM: MIGRATION

EPIDEMIOLOGISCHE, SOZIOKULTURELLE
UND MEDIZINISCHE ASPEKTE

„Migration und Prävention“

26.02.2015
Ärztchamber für Wien
Weihburggasse 10 - 12, 1010 Wien

Vormittag

Programmpunkte mit Keynote lectures zu:
Sucht und Migration
Ernährung
Infektionskrankheiten
Migration, Gesundheit und soziale Ausgrenzung

Nachmittag

Workshops zur Erarbeitung von Lösungsansätzen:
Welche Herausforderungen in der Prävention ergeben sich für

- Kinder und Jugendliche
- Personen im Erwerbsalter
- Ältere Menschen
- Besonderheiten aus der Genderperspektive

Genauere Informationen sind zu einem
späteren Zeitpunkt zu finden unter
www.meduniwien.ac.at/tropenmedizin

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

pro rare austria

allianz für seltene erkrankungen

... Seltene ... Fibromyalgie
... Galak ... hdruck

**AKTIONSTAG
28. Februar 2015**

10:30 Treffpunkt: Wien, Oper (Ecke Opernring, Kärntnerstraße)
11:00 Start „Marsch der seltenen Erkrankungen“
12:00 Eintreffen im Museumsquartier, Ausklang im Innenhof
12:30 Informationen über Pro Rare Austria, Arena21
(www.mqw.at)
13:30 Generalversammlung Pro Rare Austria
(bis ca. 15:00 Uhr)

www.prorare-austria.org

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung
der Zusendung unter office@polkm.org

Impressum:

Medieninhaber und Herausgeber: Verein Politische
Kindermedizin, 3100 St. Pölten, Defreggerstr. 6/17

E-Mail: office@polkm.org

Homepage: www.polkm.org

Für den Inhalt verantwortlich: Prim. Dr. Sonja
Gobara, Dr. Rudolf Püspök.

Weitere Beiträge sind namentlich gezeichnet
Fotos: R. Püspök