



Resolution der Plattform Politische Kindermedizin 2010

Die Plattform „Politische Kindermedizin“ ersucht die österreichischen Politikerinnen und Politiker, sich folgender für die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen dieses Landes essentiellen Themen anzunehmen und umzusetzen:

1. Vorbehaltlose und uneingeschränkte Integration der **Kinderrechte in die österreichische Verfassung**
2. **Kostenfreie Therapien für Kinder und Jugendliche**
3. **Umsetzung der UN - Konvention für Menschen mit Behinderung:** Integration von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen im gesamten Bildungsbereich
4. „One-stop-shop“ : Etablierung eines **bundesweit einheitlichen Systems** zur Bewilligung der **Finanzierung von Hilfsmitteln** und Rehabilitationsgeräten für chronisch kranke und behinderte Kinder
5. **Etablierung** und Umsetzung eines **Österreichischen Netzwerkes für sichere Arzneimittel und Therapien im Kindes- und Jugendalter**
6. Etablierung einer **„Kinderkommission“ im Parlament** zur bevorzugten Wahrnehmung der Interessen von Kindern und Jugendlichen
7. Errichtung eines Unabhängigen **Monitoring-Ausschusses**, der die Fortschritte in der Behebung der Defizite in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen transparent monitorisiert.
8. Outcome-orientierte **Qualitätssicherung** in der Kinder-und Jugendmedizin auf Basis einer generellen Datenerhebung

Anlagen: 1 (Ausführung und Begründung)

Ziele der Politischen Kindermedizin

- Stärkung des Bewusstseins für die gesellschaftliche Verantwortung in der Kindermedizin
- Aufzeigen und Veröffentlichen von Defiziten und deren Ursachen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Einsatz für die Behebung solcher Mängel – auch mit politischen Mitteln

Anlage

Ausführung und Begründung:

1. Vorbehaltlose uneingeschränkte Verankerung der Kinderrechte in der Österreichischen Verfassung

IST-Stand: Die UN-Kinderrechtskonvention wurde in Österreich bereits 1992 vom Nationalrat ratifiziert, aber nur mit Erfüllungsvorbehalt und nur als einfaches Gesetz, sodass eine Berufung auf die Konvention vor Behörden und Gerichten nicht möglich ist. Die immer noch fehlende Verankerung in der Bundesverfassung wird auch vom UN-Kinderrechte-Ausschuss eingemahnt. Die Integration der Kinderrechts-Konvention in den Verfassungsrang muss der ratifizierten Form entsprechen und darf besonders in wesentlichen Rechten z.B. auf Gesundheit, Bildung, Kinderarmutsbekämpfung und Schutz vor Altersdiskriminierung nicht beschnitten oder durch einen Erfüllungsvorbehalt wirkungslos gemacht werden.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil sie **allen in Österreich lebenden Kindern** einen auch parlamentarisch anerkannten Standard ermöglichen würde.
- weil damit der individuelle Rechtsschutz von Kindern und Jugendlichen verbessert und eine Prüfungsmöglichkeit der Vereinbarkeit einfacher Gesetze mit Kinderrechtsstandards durch den Verfassungsgerichtshof geschaffen wird.
- weil damit in vielen Bereichen der Medizin Kinder tatsächlich auch ihr vorrangiges Recht auf bestmögliche Behandlung durchsetzen könnten.

2. Kostenfreie Therapien für Kinder und Jugendliche

IST-Stand: Zurzeit müssen Familien Therapien für ihre Kinder - wie Physiotherapie, Ergotherapie, logopädische Therapie und Psychotherapie - bei niedergelassenen TherapeutInnen großteils selbst bezahlen und erhalten von den Krankenkassen nur einen Teil refundiert. Neueste Daten zeigen, dass deshalb im internationalen Vergleich in Österreich wesentlich zu wenig Kinder und Jugendliche in Behandlung sind.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll

- weil Kinder sonst oft zu spät oder gar nicht zu medizinisch notwendigen Therapien gebracht werden.
- weil erfolgreiche Therapien aus Kostengründen oft frühzeitig beendet oder abgebrochen werden.
- weil Kinder nicht selbst darüber entscheiden können, ob sie sich Therapien leisten wollen oder nicht.
- weil die späteren Folgekosten (problematische Bildungslaufbahn, Arbeitslosigkeit, psychosomatische oder stressgetriggerte Erkrankungen, etc.) für die Gesellschaft ein Vielfaches ausmachen.
- weil Österreich seinen Kindern gegenüber säumig ist - Kindertherapien werden z.B. in Deutschland ohne Selbstbehalt in ausreichender Zahl angeboten. daher erhalten in Deutschland etwa 3 – 5 x so viele Kinder und Jugendliche eine für sie notwendige Therapie.
- weil Eltern bisher manchmal aus Kostengründen ihren Kinder qualitätsgesicherte Therapien vorenthalten und stattdessen billigere, fragwürdige Therapie- und Förderangebote in Anspruch nehmen.

3. Umsetzung der UN - Konvention für Menschen mit Behinderung: Integration von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen im gesamten Bildungsbereich

IST-Stand: Derzeit existiert in Österreich keine gesicherte und bundesweit vergleichbare Integration von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen im Bildungsbereich. Bereits beim Schulpflichtgesetz § 8a hat die Bildungsstruktur durch die „Kann“-Formulierung statt einer Muss-Formulierung Vorrang gegenüber den Bedürfnissen der Kinder. Es fehlt bundesweit an schulischen Integrationsberatungseinrichtungen (wie zB die Intergrationsberatung im SSR für Wien), an qualitativollen Integrationsplätzen in allen Bildungseinrichtungen, besonders in Kindergärten, Horten und in den AHS, an Ressourcen für Unterstützungsleistungen und an spezifischen LehrerInnenaus- und Fortbildungen für inklusive Bildung. Eltern werden oft zusätzlich unzumutbare Belastungen auferlegt, wenn sie um einen Integrationsplatz im Kindergarten oder in der Schule „kämpfen“ müssen. Derzeit werden in Österreich nicht nur die Kinderrechts-Konvention sondern auch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, das Menschenrecht auf Bildung, das Recht auf Chancengleichheit von Menschen mit und ohne Behinderung und zahlreiche Beteiligungsrechte von Kindern und Jugendlichen verletzt.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil für Kinder wertvolle Zeit unwiederbringlich verloren geht, in der sie nicht entsprechend ihrer Begabung gefördert werden.
- weil eine klare Rechtssicherheit für die unterstützenden und/oder pflegerischen Maßnahmen geschaffen würde, die im Rahmen des Kindergarten-, Schul- und Nachmittagsbetreuungsbesuchs bei chronisch kranken oder behinderten Kindern erforderlich sind.
- Weil Österreich damit seinen klaren politischen Willen zur Umsetzung der UN-Konventionen bekunden würde.
- Weil Folgekosten unzureichender Bildung vermieden werden können, was bereits durch wissenschaftliche Evidenz belegt ist.

4. Etablierung eines bundesweit einheitlichen Systems zur Bewilligung der Finanzierung von Hilfsmitteln und Rehabilitationsgeräten für chronisch behinderte Kinder. („One-stop-shop“)

IST-Stand: Rund ein Prozent der österreichischen Kinder leiden an einer schweren Bewegungsbehinderung, die die alltägliche Versorgung mit orthopädietechnisch gefertigten Schuhen, Orthesen, Geh-, Steh-, Sitz- oder Lagerungshilfen notwendig macht. Die Wege zur Finanzierung dieser Hilfsmittel und Rehabilitationsgeräte sind in vielen Fällen für die Eltern und Betreuer langwierig, da unterschiedliche Kostenträger wie Krankenkassen, Gemeinden, Länder, Bund oder bei verbleibenden Restkosten Hilfsorganisationen kontaktiert werden müssen. Im Normalfall beinhaltet dieser Ablauf sieben „Stationen“, bei der Restkostenübernahme kommen mindestens 4 weitere Schritte dazu. Dieser Prozess verzögert gerade im frühen Kindesalter die medizinisch notwendige frühestmögliche sensomotorische Förderung und beschleunigt das Fortschreiten der Probleme mit dem Bewegungsapparat.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil Kinder so früh wie möglich wirksam versorgt werden können und damit das Fortschreiten von Fehlentwicklungen des Bewegungsapparats oft aufgehalten werden kann.
- weil die Schaffung zentraler Hilfsmitteldepots erleichtert wird, denen klare Richtlinien für die orthopädietechnische Produktion vorgegeben werden können.
- weil Fehl- und Doppelversorgungen reduziert werden können
- weil die Finanzmittel effizienter eingesetzt, die Verwaltungskosten reduziert werden können und Transparenz der Finanzierung geschaffen wird.
- weil dadurch gerechte Bedingungen in allen Bundesländern hergestellt werden.

5. Etablierung und Umsetzung eines Österreichischen Netzwerkes für sichere Arzneimittel und Therapien im Kindes und Jugendalter gemäß des adaptierten Projekts der Organisation für Kinderarzneiforschung

IST-Stand: Kinder sind in Bezug auf die ordnungsgemäße Zulassung von für sie notwendigen Medikamenten politische und ökonomische Waisenkinder. Im niedergelassenen Bereich sind 40% der für Kinder notwendigen Medikamente für sie nicht zugelassen. In Bereich von Spezialdisziplinen wie z.B. Intensivstationen, Neonatologien und der Hämato-Onkologie sind 80 bis 90% der für die Therapie unerlässlichen Medikamente im Off-Label Use.

Es ist Zeit, die täglichen Experimente an Kindern durch die Verabreichung notwendiger, aber leider nicht für sie zugelassenen Medikamente zu beenden!

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil Kinder keine kleinen Erwachsenen sind und ein Anrecht haben auf eine ordnungsgemäße Zulassung der für sie notwendigen Medikamente
- weil mehr und bessere Medikamente für Kinder und kinderspezifische Medikamenteninformationen gebraucht werden
- weil fehlende Daten über für Kinder notwendigen Arzneimittel inakzeptable Folgewirkungen haben wie
 - den Einsatz unwirksamer Therapien
 - eine unwirksame Dosierung / Überdosierung notwendiger Medikamente
 - ein unbekanntes Nebenwirkungsprofil
 - für Kinder ungeeignete Verabreichungsformen
 - das Fehlen der Produkthaftung durch Hersteller
 - den verzögerten oder fehlenden Zugang zu effektiven Therapien
- weil Kinder ein Anrecht haben auf eine altersgerechte Dosierung und Applikationsform unter Berücksichtigung der physiologischen Besonderheiten des Kindes für die Krankheitsbilder im Kindes- und Jugendalter
- weil Kinder sichere Standardtherapien aber auch innovative Medikamente brauchen und nur durch Studien bessere und sicherere Therapie erhalten können
- weil bei sorgfältiger Berücksichtigung der biologischen, medizinischen, juristischen und ethischen Besonderheiten einer Arzneimittel-Prüfung im Kindesalter gilt: Klinische Studien mit Kindern sind Studien für Kinder!
- weil ein ausgewiesenes österreichisches Netzwerk für Kinderarzneiforschung Voraussetzung ist
 - um auf Europaebene als österreichischer Partner wahrgenommen zu werden mit der Möglichkeit kooperierender Partner im 2009 von der EMEA initiiertem Netzwerk der Netzwerke zu sein (EU Paediatric Regulation 1901/2006)

- um für die Pharmaindustrie ein ausgewiesener Kooperationspartner (O.K.ids) in Österreich mit Qualitätsmerkmalen zu sein, mit Zugang zu Ressourcen und innovativen Therapien
- um durch eine Netzwerkorganisationsstruktur vorgegebene logistische Probleme in der Kinderheilkunde wie schwierige Rekrutierung, kleine Patientenzahlen, formale Hürden der Studiengbarung gemäß AMG Novelle 2004 (EU Direktive 2001/20/EC), Ressourcenmangel sowie geringes wirtschaftliches Interesse der Pharmaindustrie zu überwinden
- um in gesicherten Studienplattformen und GCP-konformen Studienzentren für Kinder notwendige Medikamente und Therapien zu etablieren

6. Etablierung einer „Kinderkommission“ im Parlament zur bevorzugten Wahrnehmung der Interessen von Kindern und Jugendlichen

IST-Stand: Die Bemühungen, Rechte für Kinder und Jugendliche tatsächlich zu verwirklichen, stehen in Österreich erst ganz am Anfang. Es gibt einzelne Aktionen und Projekte, aber keine systematische und strukturell abgesicherte Teilhabe von Kindern und Jugendlichen in der Entscheidungsfindung in wesentlichen Bereichen wie Gesundheit, Soziales und Bildung.

Im deutschen Bundestag hat man vor über 10 Jahren einen Unterausschuss des Familien-Ausschusses eingerichtet, der von Mitgliedern der Parlamentsparteien besetzt ist und dessen vorrangige Aufgabe es ist, die Interessen von Kindern und Jugendliche wahrzunehmen und zu vertreten. Dieses Modell arbeitet sehr erfolgreich und ist auch allgemein anerkannt, sodass man eine realistische Annahme treffen kann, dass eine ähnliche Einrichtung in Österreich ebenfalls ein Erfolgsmodell in der Kinder- und Jugendarbeit sein wird.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil sie einfach und schnell umsetzbar ist und auf die Erfahrungen im Deutschen Bundestag zurückgreifen kann und das Anliegen auch in Österreich bereits mehrfach von Fachgesellschaften und Vereinigungen die Kinderinteressen vertreten, gefordert wird.
- Weil Österreich damit einen Schritt in die Richtung der Umsetzung der Vorgaben und Empfehlungen der Europäischen Union zur Teilhabe der Kinder und Jugendlichen an der österreichischen Gesellschaft machen würde
- weil es eine effektive und kostengünstige Maßnahme ist, Beteiligungsrecht von Kindern und Jugendlichen wahrzunehmen
- weil es ein klares politisches Signal ist, das Österreich im Hinblick auf die Bedeutung und Wichtigkeit der Jugend setzt und damit auf seine eigene zukünftige Entwicklung.

7. Errichtung eines Unabhängigen Monitoring-Ausschusses, der die Fortschritte in der Behebung der Defizite in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen transparent monitorisiert

IST-Stand: In Österreich gibt es sehr unterschiedliche untereinander wenig bis nicht abgestimmte Aktivitäten zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen. Es gibt in Österreich bereits einen unabhängigen Monitoring-Ausschuss zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, der hervorragend arbeitet und als Vorbild für einen Unabhängigen Monitoring-Ausschuss zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen dienen könnte.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil dies einfach aber höchst wirkungsvoll wäre, um den Entwicklungsprozess zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen zu steuern, zu dokumentieren, voranzutreiben und zu bewerten.
- weil es in einem transparenten halb-öffentlichen Diskussionsprozess zu einer Verbesserung der Ergebnisqualität und ihrer nachhaltigen Absicherung in der Österreichischen Gesellschaft kommt.
- weil Verbesserungen für die medizinische Versorgung der Kinder unabhängig vom politischen Tagesgeschehen erreicht werden können.

8. Outcome - orientierte Qualitätssicherung in der Kinder- und Jugendmedizin auf Basis einer generellen Datenerhebung

***IST-Stand:** Zurzeit gibt es in Österreich eine Outcome-orientierte Qualitätssicherung in der Kinder- und Jugendmedizin nur punktuell und auf freiwilliger Basis. Qualitätssicherung im Hinblick auf den Outcome und / oder Impact einer Intervention ist nicht verbindlich im Gesundheitsbereich verankert.*

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil nur durch eine verbindliche am Einzelfall orientierte auf den Outcome oder den Impact fokussierte Qualitätssicherung der individuelle Benefit einer Maßnahme und damit ihre Berechtigung überprüft werden kann.
- weil nur unter Berücksichtigung dieses Umstandes die Rechtfertigung des Aufwandes für eine Intervention im Einzelfall begründet werden kann.
- weil nur unter Berücksichtigung dieser genannten Aspekte Diskussionen über Allokation von Ressourcen rational geführt werden können.
- weil nur in dieser Weise generell über die Wirksamkeit von Interventionen entschieden werden kann und differenziert betrachtet werden kann, für welche Patientengruppen eine spezifische Methode wirksam ist, für welche nicht.
- weil nur dadurch wissenschaftliche Fragen diskutiert werden können -im Sinne einer „Used inspired research“.
- weil nur damit Datengrundlagen für politische Entscheidungen im Sinne einer „evidence based policy“ entwickelbar sind.

für die Politische Kindermedizin

Univ.-Prof. Dr. Reinhold Kerbl

reinhold.kerbl@lkh-leoben.at

Dr.ⁱⁿ Lilly Damm

lilly.damm@meduniwien.ac.at

a.o.Univ.-Prof. Dr. Franz Waldhauser

f.waldhauser@aon.at

Wien, den 20. Dezember 2010

Ziele der Politischen Kindermedizin

- Stärkung des Bewusstseins für die gesellschaftliche Verantwortung in der Kindermedizin
- Aufzeigen und Veröffentlichen von Defiziten und deren Ursachen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Einsatz für die Behebung solcher Mängel – auch mit politischen Mitteln