



## NEWSLETTER Nr.2 / 2009

### 2. Jahrestagung der PKM 24./25. Oktober 2008 Salzburg Nachlese

#### „Chronisch krank- chronisch unterver- sorgt?“

Wieder haben sich ca. 70 Interessenten zur 2. Jahrestagung eingefunden, um sich mit den Versorgungsproblemen von Kindern mit chronischen oder seltenen Erkrankungen zu beschäftigen.

Das Ergebnis der Präsentationen war, dass neben der Bildung von **Zentren mit spezieller Kompetenz** die Anhebung des spezifischen Know-How im Rahmen von **Subspezialisierungen** in der Kindermedizin von zentraler Bedeutung für eine zeitgemäße Versorgung chronisch kranker Kinder ist. Deshalb sind die Umsetzung und der Ausbau des **Kindergesundheitsplans** eine der wichtigsten Forderungen der Tagung.

Für Kinder, die an einer sehr seltenen Erkrankung, einer „rare disease“ erkrankt sind, können von Orphanet, einem Datenbank-Projekt, das mittlerweile 35 Länder umfasst, Hilfestellungen in Bezug auf Diagnostik oder Therapie eingeholt werden. [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

Bei der Darstellung der Lebenswelten der chronisch kranken Kinder wurde klar, dass die Sozialgesetzgebung durchaus engagiert ist, bei der Umsetzung aber schwerwiegende Defizite zu Tage treten, die sich in einer ernsten Benachteiligung beeinträchtigter oder behinderter Kinder vor allem im Schulbereich zeigen.

Die wichtigsten Punkte wurden im Anschluss an die Tagung als Petition an die Politik formuliert<sup>1</sup>. Sie wurde auch allen Abgeordneten zum Nationalrat übersandt. Die Folge waren mehrere entsprechende Anträge, mit denen sich nun der Gesundheitsausschuss des Parlaments befasst.

<sup>1</sup> . [http://web81.webbox3.server-home.org/pkm\\_forderungen\\_1008.pdf](http://web81.webbox3.server-home.org/pkm_forderungen_1008.pdf)



#### *Liebe Freunde und Interessenten !*

Sie erhalten nun den 2. Newsletter der Politischen Kindermedizin – einer Interessensgemeinschaft von engagierten Ärztinnen und Ärzten sowie von Elternvertretern, die für eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen eintreten.

Er wird ab 2009 etwa 4x jährlich erscheinen und informiert Sie über aktuelle Vorhaben, Aktionen und Ergebnisse der Politischen Kindermedizin PKM. In Zukunft werden alle wichtigen Unterlagen auch in der Homepage [www.polkm.org](http://www.polkm.org) bereitgestellt.

Am Ende des Dokuments befindet sich ein Link, mit dem Sie uns kontaktieren, aber auch die Zusendung jederzeit beenden können.

Die Inhalte der 1. Jahrestagung im Oktober 2007 sind als Tagungsband „Kindermedizin - Werte versus Ökonomie“ im Springer-Verlag erschienen. Weitere Fach-Beiträge werden seit der 1. Jahrestagung in der Zeitschrift *Pädiatrie & Pädologie* im Springer-Verlag in der Reihe „Politische Pädiatrie“ regelmäßig veröffentlicht.

*Lilly Damm*

## Die Politische Kindermedizin in den Arbeitsgruppen

### AG „Kind – arm - krank“

#### a) 'Selbstbehalte' bei Kindertherapien - Kostenschätzung

Kinder erhalten notwendige Therapien oft nicht, weil sich die Familien die tlw. erheblichen Kostenbeteiligungen nicht leisten können. Im Rahmen der AG wurde eine Subarbeitsgruppe gebildet, die sich mit der Frage der kostenfreien Therapien bei Kindern und Jugendlichen auseinandersetzen will. Als ersten Schritt hat Püspök den Versuch unternommen, die Gesamtkosten zu errechnen, die eine Übernahme aller Kosten für Physio-und Ergotherapie, logopädische Therapie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen in Österreich hervorrufen würde.

Die Ergebnisse sprechen für sich, sie sind unseres Wissens nach die ersten konkreten Zahlen in diesem Versorgungsbereich für Österreich. Die Kostenschätzung ist in der Homepage abrufbar.

Benachteiligte Kinder gehen im System aber auch manchmal verloren, weil die Kommunikation zwischen Betreuern und Eltern nicht funktioniert oder abbricht. Diesem Thema widmet sich die Arbeitsgruppe in ihrer Arbeitssitzung im März.

#### b) Erfassung der psychosozialen Entwicklungs-Dimension in den MKP-Untersuchungen

Hackenberg hat gemeinsam mit einem Expertenboard Vorschläge erarbeitet, in dem sie eine durchgehende Überarbeitung des MKP unter Berücksichtigung psychosozialer Faktoren vorschlägt und ausführlich begründet. Dieses Statement wurde von der MKP-Kommission unverändert übernommen und an den Obersten Sanitätsrat weitergeleitet.

Bei der Jahrestagung in Salzburg haben auch andere Arbeitsgruppen ihre Tätigkeit aufgenommen:

- **Organisationsstrukturen als Ursachen für Versorgungsdefizite**
- **Notfallsversorgung für Kinder**
- **Selbsthilfegruppen und Kindermedizin**

### Ankündigung

#### 3. Jahrestagung der PKM 16./17. Oktober 2009

##### „Kind und Recht“

Es werden u.a. folgende Schwerpunkte behandelt: Das Kind als Schaden, Ärztliche Haftung - Aufklärungspflicht und Rechtssicherheit, Recht auf Leben und Gesundheit, Therapieverweigerung und Zwangsunterbringung von Kindern und Jugendlichen.

Das Vorprogramm befindet sich bereits in der Homepage der Politischen Kindermedizin.

[www.polkm.org](http://www.polkm.org)

### Veranstaltungen:

Am 2. März 2009 hat das LBI für Health Technology Assessment in Wien eine Fair-Health-Tagung veranstaltet: „Verteilungsgerechtigkeit und Ressourcenallokation von öffentlichen Gesundheitsleistungen. Ausgehend von der prekären Lage öffentlicher Gesundheitssysteme widmete sich die Tagung vor allem Fragen der gerechten Verteilung von medizinischen Leistungen. Weitere Informationen dazu : [http://hta.lbg.ac.at/de/veranstaltung\\_archiv\\_detail.php?iMenuID=12&iEventID=28](http://hta.lbg.ac.at/de/veranstaltung_archiv_detail.php?iMenuID=12&iEventID=28)

Für Kontaktaufnahme, Informationsaustausch, aber auch Beendigung der Zusage mailto: [lilly.damm@meduniwien.ac.at](mailto:lilly.damm@meduniwien.ac.at)

### 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