



## NEWSLETTER Nr. 21 / 2014

- Editorial S. 1
- Erinnerung zur 8. Jahrestagung der PKM S. 2
- Der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen – Interview mit Till Voigtländer S. 2
- Gemeinsame Presseaussendung der ÖGKJ und der PKM zur Kinderrehabilitation S. 5
- Inklusion auf dem richtigen Weg ? S. 6
- Autismuskompetenzzentrum in NÖ S. 7
- Empfehlungen: Publikationen, Termine S. 10

### Editorial



Die Politische Kindermedizin begrüßt und gratuliert Frau Dr. Sabine Oberhauser zu ihrer Angelobung als Gesundheitsministerin.

Besonders freuen wir uns über die Ankündigung der Kollegin, sich dafür einzusetzen, „dass die Kinder von heute gesunde Erwachsene werden“. Damit hat sie erfreulicherweise als einen ihrer zukünftigen Arbeitsschwerpunkte „Kinder- und Jugendgesundheit“ definiert. Wir sind zuversichtlich und hoffen, wie dies in bewährter Weise bei vielen Aktivitäten bereits unter ihrem Vorgänger möglich war, auf eine weiterhin konstruktive Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsministerium.

In der ZIB 2 vom 01.09.2014 hat die neue Gesundheitsministerin erklärt, auch die Primärversorgung im Rahmen der Gesundheitsreform vorantreiben und umsetzen zu wollen. Ein großes Anliegen der PKM ist, dass auch die niedergelassenen Kinder- und Jugendfachärzte als wesent-

liche und wichtige Träger der Primärversorgung wahrgenommen werden, entsprechende Konzepte sind bereits von der AG Primärversorgung erarbeitet worden.

Sabine Oberhauser bringt fachliche Kompetenz, persönliches Engagement für Kinder und Jugendliche und Erfahrung in der Gesundheitspolitik mit. Das sind Voraussetzungen, die für die Lösung der anstehenden Probleme dringend nötig sind. Es sind einige „Baustellen“ offen, andere noch nicht einmal ernsthaft begonnen.

Wir bieten der neuen Gesundheitsministerin – nicht nur Kollegin, sondern auch Kinderärztin – gerne unsere Kooperation und Expertise an: die Politische Kindermedizin hat in der Vergangenheit anstehende Probleme ja nicht nur aufgezeigt, sondern auch konstruktive Lösungsvorschläge gemacht, siehe u.a. die jährlichen Resolutionen und unsere zahlreichen Publikationen.

Ein Beispiel für die Auseinandersetzung mit einem komplexen Problem auf hohem Niveau ist die heurige 8. Jahrestagung am 6./7. November in Salzburg. Als Einstimmung zum Thema sei auf das Interview mit Till Voigtländer, dem Leiter der nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen, und auf meinen Beitrag über unser geplantes Autismuskompetenzzentrum in St. Pölten hingewiesen.

Der Herbst dürfte interessant werden.

*Sonja Gobara  
Obfrau*

## 8. Jahrestagung der PKM am 6.-7. November 2014 in Salzburg.

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

### Joint-Meeting

organisiert durch  
**Politische Kindermedizin (PKM)  
- AG Schwerpunktsetzung  
European Paediatric Association (EPA)  
Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)  
Hauptverband der österr. SV-träger und  
Pro Rare Austria**



Galeries Lafayette, Paris

**6.- 7. November 2014  
Salzburg, Hotel Imlauer Altstadt**

Details: [www.polkm.org](http://www.polkm.org)  
Anmeldung: Astrid Meindl, Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendpsychiatrie, Salzburg  
Mail: [a.meindl@salk.at](mailto:a.meindl@salk.at)  
Fax: +43 (0)662-4483-4504



Das detaillierte Programm finden Sie unter  
[www.polkm.org](http://www.polkm.org)

Anmeldung: Astrid Meindl, Univ.Klinik für  
Kinder- und Jugendpsychiatrie, Salzburg  
Email: [a.meindl@salk.at](mailto:a.meindl@salk.at)  
Fax: +43 (0)622-4483-4504

## Der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se)

**Interview mit PD. Dr. Till Voigtländer**  
(medizinischer Leiter der Nationalen  
Koordinationsstelle für seltene  
Erkrankungen in der GÖG)



*Herr Doz. Voigtländer, Sie engagieren sich  
seit rund einem Jahrzehnt mit großer  
Dynamik für Patienten mit seltenen Erkran-  
kungen. Was treibt Sie zu diesem Einsatz?*

Da spielen inzwischen mehrere Faktoren zusammen. Begonnen hat alles in der Tat vor 10 Jahren mit der Übernahme des österreichischen Länderteams für „Orphanet“, das schon damals weltweit führende europäische Informationsportal für seltene Erkrankungen und Orphan Drugs, an der Medizinischen Universität Wien. Zum einen kamen wir so als Länderteam mit vielen Patienten und Patientinnen sowie Ärzten und Ärztinnen in Kontakt und erfuhren von zahlreichen, zunächst einmal individuellen Problemstellungen auf Patienten- und Angehörigenseite sowie zeit- aufwändigen Bemühungen und Zusatzarbeiten auf Ärzteseite. Und schon damals ließen sich in vielen Problemstellungen gewisse Muster erkennen. Auf der anderen Seite lernten wir die Teams und die Koordinatoren der anderen Mitgliedsländer kennen und erfuhren von deren Problemen und den Strategien, diese anzugehen. Ein großes Vorbild wurde hier der erste französische nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen aus den Jahren 2005-2008. So etwas, das war die Überzeugung in unserem kleinen Team, wäre doch auch in Österreich wünschenswert. Und so haben wir als Orphanet Austria Länderteam zusammen mit einer Reihe

von Patientenorganisationen 2008 die Gelegenheit genutzt und zum ersten Tag der seltenen Erkrankungen eine Petition für einen österreichischen Aktionsplan initiiert. Die Petition war rückblickend betrachtet sicher nur ein kleiner Anstoß, aber sie führte erstmals Betroffene, Ärzte und auch Forscher aus vielen verschiedenen Disziplinen zusammen und vereinte sie in der Zielsetzung, durch ausgewählte strukturelle Maßnahmen die Situation von Patienten/Patientinnen und Dienstleistern zu verbessern. Unterstützt von den zeitgleich stattfindenden Fortschritten auf europäischer Ebene war dies der Auftakt für alles, was sich seither in Österreich entwickelt hat. Und diese Überzeugung, dass man zwar nicht alle individuellen Probleme lösen können, dass es aber viele Rahmenbedingungen und Details gibt, die man im Kontext des existierenden Gesundheitsversorgungssystems verbessern kann, um insbesondere den Betroffenen, aber auch denen, die sich um sie bemühen, das Leben zu erleichtern, ist immer noch ein großer Motivator bei unserer Arbeit. Hinzu kommt inzwischen natürlich auch der Wunsch und der Ehrgeiz, dieses einmal begonnene Projekt, das jetzt erste Früchte zu tragen beginnt, erfolgreich zu Ende zu führen. Und schließlich sind es auch die persönlichen Begegnungen mit Patienten, Eltern und Kollegen selbst bei den diversen Veranstaltungen – viele kenne ich ja nun schon über viele Jahre – die mich anspornen und mir auch das Gefühl geben, dass es doch eine ganze Reihe von Menschen gibt, die diese Anstrengungen wertzuschätzen wissen.

### *Was wurde während Ihres 10-jährigen Engagements erreicht?*

Ich denke, ein ganz wesentlicher Punkt ist, dass seltene Erkrankungen aus ihrer Isolation, aus ihrem Dornröschenschlaf geholt und mehr in das Bewusstsein der Öffentlichkeit, der Politik und damit auch der Leistungserbringer gerückt wurden. Dafür gibt es natürlich viele Außenursachen, insbesondere das Engagement der EU-Kommission war hier wichtig, aber ein Teil dieses Erfolges ist auch auf die Arbeit in Österreich zurückzuführen. Wenn

wir 10 Jahre zurückblicken, wer kannte damals „Orphanet“? Heutzutage sagen mir zumindest viele Spitalsärzte, dass sie Orphanet kennen und verwenden. Was wurde vor 10 Jahren in den öffentlichen Medien berichtet? Seit 2008 feiern wir auch in Österreich den internationalen „Tag der seltenen Erkrankungen“, seit 2009 verbunden mit dem „Marsch für seltene Erkrankungen“, beides Ereignisse, über die Print- und inzwischen auch Bildmedien berichten. Ausgewählte seltene Erkrankungen sind inzwischen sogar außerhalb dieses „Events“, zu dem sich der Tag der seltenen Erkrankungen entwickelt hat, immer wieder mal ein Thema für die Medien. Vor 10 Jahren gab es keinen nationalen, dem Thema der seltenen Erkrankungen gewidmeten Kongress, seit 2010 haben wir jährlich eine Veranstaltung. Vor 10 Jahren gab es einzelne Selbsthilfegruppen für bestimmte seltene Erkrankungen, seit 2011 gibt es einen nationalen und im Salzburger Raum einen regionalen Dachverband, der die Stimmen und Interessen der Patienten und Patientinnen und der Angehörigen bündelt. Und schließlich: Vor 10 Jahren gab es keine gezielte gesundheitspolitische Strategie zu seltenen Erkrankungen.

## Gesundheit Österreich

GmbH 

Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen

Seit 2009 laufen nun die Arbeiten an einem nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen und 2011 wurde vom BMG die Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen als Drehscheibe und Motor der politischen Aktivitäten an der GÖG eingerichtet. Erreicht wurde also einiges, aber es bleibt natürlich auch noch einiges zu tun.

*Sie sagen gerade, dass Österreich - so wie Deutschland - demnächst einen Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se) bekommen soll.*

*Worum geht es dabei?*

Nun, die Ausarbeitung von nationalen Aktionsplänen oder Strategien für seltene Erkrankungen ist letztlich eine Initiative der

Europäischen Kommission im Verbund mit den Gesundheitsautoritäten der europäischen Mitgliedstaaten, die auf den nachdrücklichen Wunsch verschiedener Akteure und Interessengruppen, insbesondere der Gruppe der betroffenen Patienten, Patientinnen und Angehörigen, aber auch derjenigen der damit befassten Ärzte/Ärztinnen und Wissenschaftler/innen sowie der der Industrie zurückging und die Ihren Ausdruck in der Verabschiedung eines nicht-bindenden EU-Dokumentes, der sog. „Empfehlung des Rates für eine Maßnahme im Bereich seltener Erkrankungen“, im Juni 2009 fand. In dieser Empfehlung waren alle Mitgliedstaaten aufgefordert, nach Möglichkeit bis Ende 2013 einen nationalen Aktionsplan auszuarbeiten, der die spezifischen Problemstellungen und potentiellen Defizite im Kontext seltener Erkrankungen in jedem Mitgliedsland adressiert. Nun besitzen die europäischen Mitgliedstaaten natürlich unterschiedlich strukturierte und entwickelte Gesundheitssysteme, so dass es keine detaillierten und verbindlichen inhaltlichen Vorgaben seitens der Europäischen Kommission und des Europäischen Rates geben konnte. Was es aber gab, war die Definition von Themenfeldern wie beispielsweise die bessere epidemiologische Erfassung von seltenen Erkrankungen, die Verbesserung der Versorgung der Patientinnen und Patienten durch Einrichtung oder Festlegung spezialisierter Zentren, die Verbesserung der Wahrnehmung von und der Informationsvermittlung zu seltenen Erkrankungen und die fortgesetzte Unterstützung, idealerweise sogar den Ausbau der nationalen und internationalen Forschungsaktivitäten auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen. An diesen groben Themenfeldern haben wir uns auch in Österreich orientiert und Mitte 2009 begonnen, in einer beim Obersten Sanitätsrat angesiedelten Unterkommission für seltene Erkrankungen ein Grundgerüst für einen österreichischen nationalen Aktionsplan (NAP.se) zu erarbeiten. Mit der Einrichtung der Nationalen Koordinationsstelle NKSE an der GÖG Anfang 2011 wurde dieser Prozess durch das BMG deutlich aufgewertet und strukturell abgesichert, so dass in der Folge bis Ende 2013 der grundlegende Entwurf für den

NAP.se durch die NKSE, in Zusammenarbeit mit einem neuen, erweiterten Expertengremium, ausgearbeitet werden konnte. Um hierbei die spezifischen Anforderungen in Österreich möglichst gut berücksichtigen zu können, gab es allerdings noch einen Zwischenschritt. So beauftragte das Gesundheitsministerium die NKSE Mitte 2011 zunächst mit der Durchführung und Ausarbeitung einer Ist-Stands-Analyse zur Situation und zu den Vorstellungen von Patienten, Patientinnen und Angehörigen sowie zahlreichen anderen Akteuren, die beruflich mit der Thematik der seltenen Erkrankungen befasst sind. Die Ergebnisse dieser Analyse wurden 2012 im Bericht „Seltene Erkrankungen in Österreich“ veröffentlicht und bildeten einen wichtigen Bezugspunkt bei der Ausarbeitung der Einzelheiten des nationalen Aktionsplanes. Weitere Details zum Entstehungsprozess und den Inhalten des NAP.se werden bei der in Salzburg am 6. und 7. November 2014 geplanten Konferenz über „Kompetenzzentren und Versorgungsnetzwerke...“ von Mag. Georg Ziniel, dem Leiter der GÖG, und von mir präsentiert werden.

*Wie weit ist der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se) nun tatsächlich gediehen, wie und wann wird die Implementierung erfolgen?*

Nun, wie bereits gesagt, wurde der Grundentwurf für den nationalen Aktionsplan mit seinen neun Handlungsfeldern Ende 2013 fertig gestellt. Um allerdings den Umfang dieses Dokumentes nicht zu sprengen und damit das Instrument „Aktionsplan“ als solches in seiner Funktion zu beeinträchtigen, ist dieses „Hauptdokument“ des NAP.se als Strategie- und Planungspapier ausgelegt. Dem Hauptdokument werden dann zukünftig für jedes Handlungsfeld bedarfsgerecht gestaltete, teils sehr detaillierte Anhänge zur Seite gestellt werden. Zu dem Handlungsfeld, das sich mit der Thematik von Zentren beschäftigt, wurden die detaillierten Anhänge beispielsweise schon Anfang 2014 fertig gestellt. Beides, das „Hauptdokument“ und die ersten Anhänge, haben dann im Frühjahr und Sommer mehrere Feedback-Schleifen durch

die involvierten Abteilungen der beteiligten Bundesministerien sowie die entsprechenden Ressorts der Bundesländer und der Sozialversicherungsträger durchlaufen.

Wir sind jetzt gerade in der NKSE dabei, diese letzten Rückmeldungen einzuarbeiten und das endgültige Dokument dann an das BMG zu übergeben. Parallel dazu haben wir schon mit den ersten Schritten zur Umsetzung der ersten Handlungsfelder begonnen, beispielsweise im Bereich der zukünftigen Zentren für Gruppen von seltenen Erkrankungen und der geeigneten Erfassung der seltenen Erkrankungen in den Leistungsdokumentationssystemen. Auch hier werden Details bei der genannten Konferenz in Salzburg präsentiert. Soviel ich dem Programm entnommen habe, wird Dr. Clemens Auer, Leiter der Sektion I im BM für Gesundheit über den „politischen Stand“ beim Werden des NAP.se berichten.

Aber lassen Sie mich kurz noch einmal auf das Konzept „Hauptdokument“ und „Anhänge“ zurückkommen. Auf den ersten Blick mag das etwas unentschlossen wirken, in Wahrheit verbinden wir damit aber in Österreich die Vorteile der beiden von der Europäischen Kommission und dem Rat vorgeschlagenen Vorgehensweisen: Wir haben den fixen Rahmen eines Planes und zugleich die Flexibilität einer Strategie, so dass wir bei der Detailausgestaltung und Umsetzung der einzelnen Handlungsfelder jedes Mal auch noch die aktuellen Entwicklungen und Fortschritte auf europäischer und internationaler Ebene berücksichtigen können – und gerade auf diesen beiden Ebenen tut sich im Moment einiges.

*Herr Doz. Voigtländer, vielen Dank für Ihren langjährigen Einsatz für die Patienten mit seltenen Erkrankungen und vielen Dank für Ihr Interview.*

PD. Dr. Till Voigtländer  
Ist Ass. Prof. am Neurologischen Institut der Medizinischen Universität Wien (MUW) und seit 2011 an der **Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE)** in der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) tätig

## Gemeinsame Presseaussendung der ÖGKJ und der PKM zur Kinderrehabilitation



### Kinderrehabilitation für Österreich. Ein Meilenstein ist gesetzt!

Mit großer Freude vernehmen wir die Nachricht, dass sich **Krankenversicherungsträger und Bundesländer** über die Finanzierung stationärer Rehabilitationseinrichtungen für Kinder und Jugendliche geeinigt haben und damit **erstmalig** in Österreich **eine geordnete Rehabilitation für Minderjährige und nicht Berufstätige** ermöglicht wird.

Damit werden Kinder und Jugendliche mit Erwachsenen im Anspruch auf Rehabilitation gleich gestellt, und es wird zukünftig für diese Altersgruppe eine Rehabilitation möglich werden, ohne zwischen **angeborenen** und **erworbenen** Krankheiten zu differenzieren. Wir freuen uns, dass damit **die/der therapiebedürftige Kranke im Vordergrund** steht und die notwendige Rehabilitation ohne aufwändige „Behördenwege“ möglich wird.

Damit wird eine **langjährige Forderung** unserer beiden Gruppierungen umgesetzt, und wir freuen uns, dass wir durch unsere Arbeit u.a. bei der Entwicklung eines **„Kinderrehabilitationsplans“** gemeinsam mit anderen zum Gelingen der nunmehrigen Vereinbarung beitragen durften. Wir sind überzeugt, dass Österreichs rehabilitationsbedürftige Kinder und Jugendlichen von dieser Vereinbarung vielfach profitieren werden.

Im Sinne der betroffenen Kinder und Jugendlichen **danken wir den Verantwortlichen** v.a. im Hauptverband der Sozialversicherungen, des Gesundheitsministeriums, des GÖG/ÖBIG, der Bun-

desländer sowie des „Fördervereins für Kinderrehabilitation“ für deren Engagement.

*Prim. Univ.Prof. Dr. Reinhold KERBL*  
Präsident der Österreichischen Gesellschaft für  
Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ)  
*Prim. Dr. Sonja GOBARA*  
Obfrau der „Politischen Kindermedizin“ (PKM)

Abzulehnen ist hingegen, dass ein Kinderrehabilitationszentrum DESHALB an einem bestimmten Ort eingerichtet und (mit fraglicher Qualität) betrieben wird, weil gerade ein Gebäude frei geworden ist .....

*Reinhold Kerbl*

## Inklusion auf dem richtigen Weg ?

### Ergänzender Kommentar

#### Wie geht es weiter ?

Nachdem nun (nach 15-jährigen Bemühungen der Proponenten) eine gemeinsame Absichtserklärung von Hauptverband und Bundesländern zur Umsetzung einer geordneten Kinderrehabilitation für Österreich vorliegt, ist mit einer Realisierung in den nächsten Jahren zu rechnen. Mittlerweile haben auch mehrere Anbieter ihr Interesse bekundet, Kinderrehabilitationszentren zu errichten und zu betreiben.

Welche Anbieter den „Zuschlag“ bekommen, wird von mehreren Faktoren abhängen, u.a. von den „Tagsätzen“. Seitens der ÖGKJ und PKM wurde immer „Qualität vor Quantität“ eingefordert. So sind in Österreich – in Relation – deutlich weniger Rehabilitationsplätze vorgesehen als in Deutschland, diese sollten jedoch eine hohe Qualität haben. Es ist zu hoffen, dass Vergaben an Anbieter ausschließlich nach objektiven Kriterien und unter Einhaltung folgender im „Kinderrehabilitationsplan“ festgeschriebenen Forderungen erfolgen:

- Echte Kinderrehabilitationszentren (keine Anhängsel an Erwachsenen-einrichtungen)
- Möglichkeit der Familienbegleitung
- Indikationen und regionale Verteilung wie im Rehabilitationsplan definiert
- Erfüllung der geforderten Strukturqualitätskriterien
- Vereinbarung von Tagsätzen, die eine hohe Versorgungsqualität zulassen
- Begleitung durch Fachleute der Kindermedizin
- Evaluierung der Ergebnisqualität (= Erreichen des Behandlungszieles)



Im Wahljahr 2013 wurden wieder einmal große Erwartungen, das Thema Inklusion betreffend, enttäuscht, trotz hehrer Versprechen. Pläne verschwanden in der Schublade, parlamentarische Arbeitskreise kamen zum Stillstand oder erfanden sich erst einmal neu. Trotzdem ist etwas in Bewegung gekommen, und das gibt Hoffnung.

Vor einigen Monaten gab die Caritas am Himmel bekannt, dass sie ihre lange bestehende Sonderschule schließen würde. Den darauffolgenden medialen Shitstorm ließ sie nobel über sich ergehen, wahrscheinlich die beste Reaktion, um die ersten hohen Wellen zu überstehen. Alte, lang gepflegte Ängste wurden sichtbar, die man natürlich auch ernst nehmen muss. An dieser Stelle sei einmal eine Lanze für die Caritas gebrochen, die einfach erkannt hat, dass es nicht mehr zeitgemäß ist, Kinder und Jugendliche mit schweren Behinderungen an einen sicheren Ort zu unterrichten und zu verwahren, wo sie den Rest der Gesellschaft nicht stören – abgesehen davon, dass sie schon tolle Ideen für die Schule der Zukunft hat.

Auch wenn sich viele betroffene (und noch mehr nicht betroffene) Eltern fürchten, die mit der Integration bisher keine guten Erfahrungen gemacht haben: Lasst es uns einfach versuchen! Lasst uns Geld in die

Hand nehmen und eine Schule schaffen, in der Kinder mit und ohne Behinderungen, Sonder – und andere PädagogInnen miteinander arbeiten, spielen und leben! Es ist bewiesen, dass das funktionieren kann!

Natürlich muss noch viel getan werden, es müssen sich die starren Denkmuster in den Köpfen ändern. Nachdem Lobby4kids nun schon fast zehn Jahre sich hauptsächlich dieser Anliegen von Kindern mit Behinderungen annimmt, hat sich nun auch wieder verstärkt die Volksanwaltschaft auf unsere Seite gestellt. Familien trauen sich immer öfter, in die Öffentlichkeit zu gehen, wenn ihr betroffenes Kind ausgeschlossen oder nicht gleich behandelt wird wie andere.

Das Problem ist klarerweise ein komplexeres: Auf Kindergartenplätze gibt es noch immer keinen Rechtsanspruch, die Ausbildung der ElementarpädagogInnen muss aufgewertet werden, die Ressourcen gehören aufgestockt, sowohl finanziell wie auch personell. Längst ist der Kindergarten keine Aufbewahrungsstätte mehr, sondern erste Bildungseinrichtung. Es wäre schön, wenn nicht wieder in diversen Schattenberichten darauf hingewiesen würde, dass Österreich noch immer säumig ist in den Belangen von betroffenen Kindern und die UN-Konvention für Menschen mit Behinderungen nur unzureichend bis gar nicht umsetzt.

Hinter jedem abgewiesenem Kind steht eine Geschichte, die eine ganze Familie betrifft. Es muss uns bewusst sein, dass diese Kinder wichtig sind für uns, und dass es gut ist, sie in unserer Mitte zu haben, indem wir ihnen genau die Unterstützung angedeihen lassen, die sie individuell benötigen.

Den Gegnern sei gesagt, dass Inklusion keine utopische Ideologie ist, sondern einfach unsere Gesellschaft abbildet – wir haben es in der Hand, dieses Bild aufzuheben und besser zu machen.

Dr. Irene Promussas  
Obfrau Lobby4kids  
[www.lobby4kids.at](http://www.lobby4kids.at)

## Autismuskompetenzzentrum in NÖ

Im Jahr 2009 haben wir im Ambulatorium Sonnenschein damit begonnen, uns intensiv mit der adäquaten Versorgung (Abklärung, Beratung und Therapie) für Kinder und Jugendliche mit der Diagnose Autismus-Spektrum-Störung (ASS) zu beschäftigen und Mitarbeiter vertieft auszubilden. Einerseits in der Diagnostik, andererseits in den autismusspezifischen Therapieverfahren wie TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children), PECS (Picture Exchange Communication Systems), ABA (Applied Behavior Analysis) und ESDM (Early Start Denver Model).

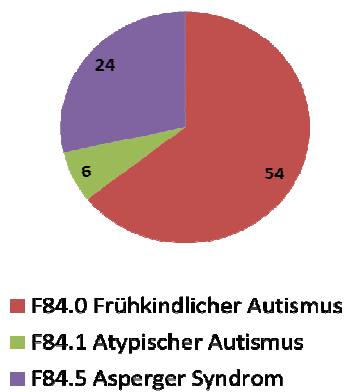
Im Jahr 2011 haben wir ein Unterstützungsansuchen beim Land NÖ für ein Projekt der Intensivbetreuung von Kindern und Jugendlichen mit ASS eingebracht (BWW-Bilder werden Worte). Wir haben seitdem im Rahmen dieses Projektes von Juni 2011 bis Juni 2014 insgesamt 13 Kinder behandelt.

	F84.0 Frühkindlicher Autismus	F84.1 Atypischer Autismus	F84.5 Asperger Syndrom
2006	2	0	0
2007	4	1	2
2008	10	0	7
2009	13	4	10
2010	6	6	9
2011	9	2	4
2012	10	1	2
2013	8	2	4
Gesamt	62	16	38

**Abb. 1:** Erstdiagnostizierte Kinder und Jugendl. mit einer ASS im Ambul. Sonnenschein 2006 bis 2013

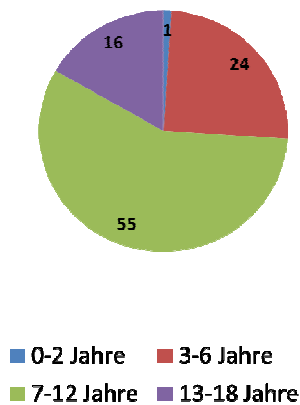
Aufgrund der Patientenzahlen, der Behandlungserfolge und der verstärkten Nachfrage von Eltern und ZuweiserInnen (Abb.1) haben wir im Jahr 2013 ein Konzept für ein Autismuskompetenzzentrum im Zentralraum NÖ beim Land NÖ eingereicht.

Die derzeitige Patientenzahl (96 Kinder basierend auf den Daten aus dem Jahr 2013) der Kinder und Jugendlichen mit ASS in unserem Ambulatorium:

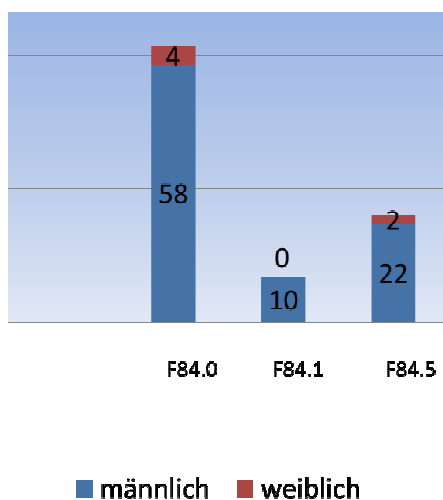


**Abb. 2:** Behandelte Kinder und Jugendliche mit ASS im Ambulatorium Sonnenschein 2013

Die Altersstruktur und das Geschlechterverhältnis dieser im Jahr 2013 betreuten Kinder und Jugendlichen mit ASS:



**Abb. 3:** Altersstruktur der im Jahr 2013 behandelten Kinder und Jugendliche mit ASS



**Abb. 4:** Geschlechterverhältnis der im Jahr 2013 behandelten Kinder und Jugendliche mit ASS

Insgesamt wurden im Jahr 2013 1706 Patienten behandelt, davon 96 Kinder und

Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS), dies entspricht ungefähr 6% unserer Gesamtpatientenanzahl.

Die Erfolge der Intensivbehandlung der bisher betreuten Kinder waren mehr als überzeugend. Unser Angebot galt den Kindern, die über keine adäquate Kommunikation verfügten oder nicht initiierten. Nachdem wir den in anderen Ländern üblichen hochfrequenten Betreuungsmodus nicht zur Verfügung stellen konnten (z.B. 20 h pro Woche), sondern einen Betreuungsmodus von 1x pro Woche gewählt haben, allerdings mit aktiver Einbindung der Eltern in die Therapie sowie der PädagogInnen in den Kindergärten und in den Schulen, möchten wir die Therapieerfolge hervorheben.

Die Kinder haben gelernt, von sich aus Sprache zu initiieren, Wünsche zu äußern, Entscheidungen zu treffen. Sie sind teilweise auch zu aktiver verbaler Sprache, teilweise in Form von ganzen Sätzen gekommen. Die Stereotypen wurden deutlich geringer bzw. konnten leichter durchbrochen werden, auch von den Kindern selbst. Es kam zu einer massiven Abnahme der unerwünschten Verhaltensweisen wie Eigen- oder Fremdaggressivität. Die Kinder wurden insgesamt ruhiger und ausgeglichener. Gefühle wurden erstmals und zunehmend gezeigt. Alle Eltern waren mit der Therapie hoch zufrieden und konnten diese gut umsetzen und im Alltag mit dem Kind profitieren.

Von größter Wichtigkeit war die Betreuung von zwei Therapeutinnen pro Kind und Familie während der gesamten Dauer der Therapie, da auch die Qualitätssicherung der Therapie mit ausführlichster Dokumentation bzw. Vorbereitung, Reflexion, Intervention, Prompten (augenblickliches Reagieren auf die Reaktion des Kindes) nur im Team erfolgen konnte.

Das von uns geplante ASS Zentrum sollte auf drei Säulen basieren:

1. standardisierte diagnostische Abklärung
2. individuell adaptierte Therapie
3. Beratung des familiären und institutionellen Umfeldes



Die Diagnostik sollte beinhalten eine ärztliche Erstuntersuchung, ein Erstgespräch (Anamnese, Exploration, Elterninterview, ADI-R), eine videounterstützte standardisierte Bildbeobachtungsdiagnostik (ADOS), die Erfassung von diagnose-relevanten Verhaltensweisen über verschiedene Fragebogenverfahren (MBAS-Marburger Beurteilungsskala zum Asperger-Syndrom, FSK- Fragebogen zur Sozialen Kommunikation, SRS- Skala zur Erfassung sozialer Reaktivität etc.), mobile Diagnostik im Sinne der ergänzenden Beobachtung nach Bedarf in verschiedenen sozialen Umfeldern und Institutionen (Kindergarten, Schule, häusliches Umfeld), der Abklärung von kognitiver Leistungsfähigkeit (Intelligenzdiagnostik ggf. auch nonverbal) und schließlich die Abklärung komorbider Auffälligkeiten bzw. differentialdiagnostische Abklärung (z.B. Störung des Sozialverhalten, Bindungs-Interaktionsstörung etc.).

Die Therapieangebote basieren grundsätzlich auf einem differenzierten und individuell abgestimmten Therapieplan, wobei verhaltens- und lerntherapeutisch begründete Methoden wie ESDM, ABA, PECS und TEACCH die beste Wirksamkeit zeigen.

Zusätzliche Therapieangebote sind

- Unterstützte Kommunikation
- Sensorische Interaktionstherapie
- Speziell konzipierte soziale Interaktions-/Kompetenzgruppen für Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung (Kontakt, SOKO Autismus)
- Psychomotorik- und Mototherapiegruppen als integrativer Ansatz

Die TherapeutInnen kommen aus den Fachbereichen Frühförderung, Psychologie, Psychotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Sonderheilpädagogik und Sozialpädagogik.

Neben Diagnostik und Therapie soll das ASS-Zentrum auch eine Beratung der Eltern bezüglich Integration und Unterstützung im häuslichen Umfeld sowie im Kindergarten, Schule und Arbeitsstätte bieten.

Weitere Angebote sind Elterngruppen, Gastvorträge, Seminare, Informationsveranstaltungen und Fortbildungen.

**Unser Ziel** ist grundsätzlich, Therapie so früh und so intensiv als möglich anzubieten, weil die Therapieerfolge umso nachhaltiger sind und Schwierigkeiten im Elternhaus, Kindergarten, Schule deutlich reduziert werden können.

Es wurde bestätigt, dass eine frühzeitige Intervention mit verhaltenstherapeutischen Programmen (ESDM) bedeutende Gewinne in der Sprache, in der kognitiven Gesamtbegabung (Anstieg des IQ's) sowie im anpassungsfähigen Verhalten bei Kindern mit ASS zur Folge hat (G. Dawson, et. al. 2010)

Es geht uns in erster Linie um eine Früherkennung von Symptomen und eine durch Therapie sekundäre Prävention von Verhaltensauffälligkeiten.

Das Konzept, welches beim Land NÖ vorliegt, gilt vorerst 30 Kindern mit ASS (in der zweiten Stufe 100 Kindern). Den hohen Therapiekosten steht ein erhebliches Kosteneinsparpotential für die Gesellschaft gegenüber, welches durch verhaltensbasierte Frühintervention erreicht werden kann.

Das geschätzte Kosteneinsparpotential pro Patient liegt laut amerikanischen Studien für die Gesellschaft durch verhaltensbasierte Frühintervention wie z.B. ABA bei USD 200.000 bis zum Alter von 22 Jahren, Schätzungen bis zu USD 1.000.000 werden bis zum Alter von 55 Jahren angegeben. (Ganz 2007, S. 345).

Für Deutschland liegen keine diesbezüglichen Krankheitskostenstudien vor (Weinmann, et al., 2009, S. 30-34), auch für Österreich liegt kaum systematisch erhobenes Datenmaterial vor (Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, 2012).

Bleibt zu hoffen, dass Autismustherapie als Eingliederungsmaßnahme für die Gesellschaft auch von den politischen Verantwortungsträgern gesehen und endlich

dieser Patientengruppe zur Verfügung gestellt wird.

In diesem Sinne wünschen wir uns erfolgreiche Verhandlungen mit der NÖ Gebietskrankenkasse und dem Land NÖ.

*Prim. Sonja Gobara  
Ambulatorium Sonnenschein, St.Pölten*

Literatur kann bei der Verfasserin angefordert werden:

[m.seybold@ambulatorium-sonnenschein.at](mailto:m.seybold@ambulatorium-sonnenschein.at)

## Empfehlungen

### Publikationen der PKM



Demnächst erscheint im Springer-Verlag als Supplement von „Pädiatrie und Pädologie“ der Kongressband unserer letzten Jahrestagung mit dem Titel **„Partizipation in der Kinder- und Jugendmedizin, Von der Versorgung zur Teilhabe“**. Die Mitglieder der Österr. Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde erhalten das Heft gratis und über ihren Zugang zur Zeitschrift auf der Homepage der ÖGKJ [www.docs4you](http://www.docs4you),

Die anderen InteressentInnen finden das Supplement auf:

[www.springermedizin.de/paediatric-und-paedologie](http://www.springermedizin.de/paediatric-und-paedologie)

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)



Ebenfalls im Springer-Verlag ist als „Online-First-Artikel“ der „Monatsschrift Kinderheilkunde“ ein Beitrag aus der Arbeitsgruppe Primärversorgung erschienen: **„Unterschiede in der Primärversorgung durch niedergelassene Pädiaterinnen und Pädiater in Österreich“** ist ein Beitrag zum Thema Feminisierung der Pädiatrie und basiert auf den Ergebnissen der Online-Befragung aller niedergelassenen PädiaterInnen in der ÖGKJ 2012. Mitglieder der ÖGKJ können diesen Artikel kostenlos über ihren Zugang auf der Homepage der ÖGKJ [www.docs4you](http://www.docs4you) aufrufen, der Link auf der Homepage des Verlags ist:

<http://www.springermedizin.de/monatsschrift-kinderheilkunde-2014-08/5259030.html>  
(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

## Termine



Mitglieder der Politischen Kindermedizin werden 3 der 4 Beiträge der wissenschaftlichen Sitzung „Das Kind, das die Solidarität der Gesellschaft braucht“ am Donnerstag, 18.9. um 10 Uhr bestreiten.

Die Beiträge der Sitzung sind:

- "Das chronisch kranke Kind" Dr. Ulrike Leiss, Päd. Neuro-Onkologie AKH Wien
- "Das psychisch kranke Kind" Prim. Dr. Rainer Fliedl, PKM
- "Das Kind mit Behinderung" Prim. Dr. Sonja Gobara, PKM
- "Flüchtlingskinder" PD Dr. Nicole Grois, PKM

<http://www.paediatric2014.at/>

Österreichische  
**Liga**  
für Kinder- und Jugendgesundheits

**2. Jahrestagung**  
Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheits



beziehung:bildung


2.-4. Oktober 2014  
Europahaus Wien

Unter dem Patronat von  
Bundesministerin Glatzer-Schotsky

in Kooperation mit  
Kommunikations  
Forum

Am 2. bis 4. Oktober 2014 findet die 2. Jahrestagung der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheits zum Thema "beziehung:bildung - Auf dem Weg zu einer pädagogischen Klimaerwärmung" statt.

Programm und Anmeldung unter <http://www.kinderjugendgesundheits.at/liga/jahrestagungen-oktober-2014.php?id=210>  
(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)



Symposium  
anlässlich des  
Abschieds von  
Brigitte Hackenberg

Universitätsklinik für  
Kinder- und Jugendheilkunde

**Aviso**

**Pädiatrische Psychosomatik –  
quo vadis?**

17. Oktober 2014, 9-16 Uhr  
Hörsaalzentrum am Südgarten, Hörsaal A  
AKH Wien – Medizinischer Universitätscampus  
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

www.meduniwien.ac.at



9020 Klagenfurt · Villacher Straße 161  
T: +43 (0) 463 / 55 112  
F: +43 (0) 463 / 50 125 6  
office@promente-kijufa.at  
www.promente-karnten.at  
www.promente-karnten.at



Gesellschaft für psychische  
und soziale Gesundheit

## INTERNATIONALES SYMPOSIUM

### „Emerging Adulthood/ Notwendige Hilfen und Unterstützungssysteme“

Donnerstag, 09. Oktober 2014  
Universität Klagenfurt, und

#### Vortrag

### „Support for Adolescents Getting Adults“ (Arbeitstitel)

Freitag, 10. Oktober 2014  
Universität Wien

Veranstaltet von mehreren Organisationen unter der Federführung von Univ.-Doz. Dr. Georg Spiel Obmann, Geschäftsführer und ärztlicher Leiter pro mente: kinder jugend familie Obmann von pro mente kärnten

Das detaillierte Programm liegt spätestens Mitte September vor.

#### Tagungssekretariat:

[sabine.baumgartner@promente-kijufa.at](mailto:sabine.baumgartner@promente-kijufa.at)

Aufgrund der zu erwartenden großen Nachfrage und der begrenzten Teilnehmer-Innenzahl ist eine Anmeldung ab sofort per Mail oder Fax 0463 501256 möglich.

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung unter [office@polkm.org](mailto:office@polkm.org)

#### Impressum:

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

E-Mail: [office@polkm.org](mailto:office@polkm.org)

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

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

Weitere Beiträge von: Prim. Univ.Prof. Dr. Reinhold Kerbl, Dr. Irene Promussas, Prof. Dr. Franz Waldhauser

Fotos: R.Püspök, F.Waldhauser