



NEWSLETTER Nr. 37 / 2018

- Editorial S. 1
- Einladung zur 12. Jahrestagung der PKM: S. 2
- Einladung zum 4. Jour fixe der PKM S. 2
- Bericht vom 3. Jour fixe der PKM: Hochpreisige Medikamente und Grenzen der Finanzierbarkeit unseres Gesundheitssystems S. 3
- Kindertherapien: Es tut sich was S. 7
- Korrektur des Links zum Verordnungskatalog S. 7
- Niedergelassene Kinderärzte: Bedeutung und „Bedrohung“ S. 8
- Fachtagung Autismuszentrum Sonnenschein S. 8
- Empfehlungen, Termine S. 10

Editorial

Die 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.

haben unabhängig von politischen Machtverhältnissen quasi immer Saison. Ändern können sich aber von der Politik gestaltete Rahmenbedingungen mit entsprechenden Auswirkungen auf die medizinische Versorgung. Derzeit erkennen wir noch keine klare Handschrift, die einen sicheren Rückschluss auf die zukünftige Gesundheitspolitik und damit auf die Versorgungsqualität – v.a. in den vielen noch ungelösten Problembereichen – zulässt.

Was uns allerdings fehlt, ist ein klares Bekenntnis zum Schutz und die Förderung der Schwächsten in unserer Gesellschaft als eine der obersten Prioritäten.

Zuletzt stand die Forderung nach Verbesserung der medizinischen Versorgung von geflüchteten Kindern (ob mit oder ohne Familien) auf unserer Agenda – siehe auch mehrere Berichte in früheren Ausgaben des Newsletters und das Ergebnis unserer letzten Jahrestagung. Dabei haben wir klare Notwendigkeiten deklariert.

Wir appellieren an die neuen Verantwortlichen in der Politik, bei all dem Wunsch nach grundsätzlichen Reformen, solche Ziele nicht aus den Augen zu verlieren. Das

Recht auf ein gesundes Aufwachsen als spezielles Kinderrecht ist nicht von der Herkunft abhängig.

Auch unabhängig von Geflüchteten und anderen Menschen fremder Herkunft gibt es jede Menge offener Problemfelder, von einigen berichten wir in diesem Newsletter:

- die Finanzierung von hochpreisigen Medikamenten für seltene Erkrankungen ist ein Megathema für die nächsten Jahre. Die PKM ist mit einer AG seit Jahren darin engagiert – siehe auch deren „News-letter“ (Link auf S.6). Der Bericht über die Inhalte des diesem rasch wachsenden Problem gewidmeten 3.Jour fixe soll einen kompetenten und aktuellen Überblick ermöglichen
- ein schon früher begonnenes Projekt zur Verbesserung des Angebotes an Kindertherapien läuft weiter, mit welchem Nachdruck es verfolgt werden wird, können wir (noch) nicht beurteilen, siehe den Beitrag von Irmgard Himmelbauer auf S.7
- über Bedeutung und „Bedrohung“ niedergelassener Kinderärzte siehe S.8
- Sonja Gobara schließlich hat von der Autismustagung in „ihrem“ Ambulatorium ab S.8 auch Positives zu berichten.

Die Liste der offenen Probleme wäre lang, wir bearbeiten nur einige der Themen als Schwerpunkt. Lassen Sie uns im Rahmen unseres 4.Jour fixe am 4.10. (siehe Einladung auf S. 2) wissen, wo Sie die wichtigsten Probleme sehen. Besonders freuen wir uns aber auf Ihre Teilnahme an unserer 12. Jahrestagung in Salzburg.

*Ernst Tatzer,
Obmann*



Politische **K**inder**M**edizin
www.polkm.org



ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT
FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE



Hauptverband der österreichischen
Sozialversicherungsträger

Gesundheit Österreich
GmbH

ÖGKJP
Österreichische Gesellschaft für
Kinder und Jugendpsychiatrie

12. Jahrestagung der PKM

**Medizinisch-therapeutische
Versorgung von Kindern und
Jugendlichen
Wer hat die Verantwortung?
Wer nimmt sie wahr?**



Foto: © R.Püspök

9. – 10.11.2018

Salzburg, Parkhotel Brunauer



DFP

Für die Teilnahme an der Jahrestagung
werden DFP-Punkte beantragt

**Warum fallen Patienten immer wieder aus
der Versorgung, obwohl jeder sein bestes
will?**

Wie werden meine Entscheidungen durch
Systemkräfte oder unbewusstes Rollenver-
halten beeinflusst?
Wie groß ist mein Spielraum wirklich?
Wie sind Verantwortlichkeiten zwischen Po-
litik und Sozialversicherung verteilt?

Diese und ähnliche Fragen sind die Thematik der heurigen, 12. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin.

Bezogen auf das Gesamtsystem, die Versorgung im Speziellen und die individuelle Ebene des Behandlers werden in 4 Sitzungen Hintergründe und Fakten präsentiert und zur Diskussion gestellt. Ein Round Table mit Verantwortlichen des Gesundheitsbereiches rundet die Tagung ab.

ReferentInnen sind u.a:

- Ulrich Hoffrage, Institut für Organisationsverhalten, Universität Lausanne
- Walter Pfeil, Bereich Arbeits- und Wirtschaftsrecht, Universität Salzburg
- Claudia Wild, Boltzmann-Institut für Health Technology Assessment, Wien
- Tanja Pfleger, Sigmund Freud Privatuniversität, Wien
- Anna Glechner, Dept. Evidenzbasierte Medizin, Donau-Universität Krems
- Thomas Lion, Labida Labordiagnostik GmbH, St. Anna Kinderkrebsforschung Wien
- Enrique H. Prat de la Riba, Institut für medizin. Anthropologie und Bioethik, Wien

Das detaillierte Programm und weitere Informationen finden Sie auf www.polkm.org

Einladung zum 4.PKM - Jour fixe

Diesmal: „Ohne Titel“

Das Jour fixe soll die Möglichkeit geben:

- Jeder/jedem Einzelnen ihre/seine Themen einzubringen,
- über die weitere Entwicklung der bisherigen Themen zu erfahren,
- v.a. aber um im Kontakt zu bleiben.

Donnerstag, 4.10. 2018 um 19:00 Uhr

Salon Schräg

Börsegasse 6, 1010 Wien, Tel.: +43 676
504 15 90

<http://salonschraeg.at/ueber-den-salon-schraeg/>

Anmeldungen nicht erforderlich, aber diesmal für die Organisation besonders hilfreich!

Bericht vom 3. Jour fixe

Hochpreisige Medikamente und Grenzen der Finanzierbarkeit unseres Gesundheitssystems – eine Frage der Mittelallokation

Unter diesem Titel fand das von der AG Schwerpunktsetzung organisierte 3. Jour fixe der Politischen Kindermedizin statt. Es gab 4 **Impulsreferate**:

Kostenexpansion mit Kollateralschäden und mögliche Wege zur Kostenbeschränkung bei hochpreisigen Medikamenten

Andreas van Egmond – Fröhlich (*Preyer'sches Kinderspital, SMZ-Süd, Wien*) referierte Teile aus seiner umfangreichen Darstellung der Problematik und entsprechender Lösungsansätze:

Die ca. 4000 pädiatrischen seltenen Krankheiten (SK) sind eine schwere Last für die Betroffenen. Einige können heute mithilfe von Orphan-Drugs (OD) behandelt werden. OD erwirtschaften dank vereinfachter Zulassung, Aushebelung des Marktes und hoher Preise überdurchschnittliche Renditen und z.T. jährliche Milliardenumsätze. Die erfreuliche Expansion der OD, mittlerweile sind ein Drittel der Neuzulassungen OD, führt deshalb zu einer zunehmenden finanziellen Belastung, die anonyme Patienten durch Konkurrenz um begrenzte Gesundheitsbudgets schädigt.

Eine Verstetigung der OD-Entwicklung erfordert daher wahrscheinlich eine öffentliche Lenkung und Preisbegrenzung. Hierfür ist erstens öffentliche Marktmacht gefordert, die sich mithilfe der nationalen, gefolgt von europäischen Kooperationen bei „health technology assessment“, Kostenverhandlungen und Einkauf erzielen lässt. Zweitens müsste ein gesellschaftspolitischer Konsens zur Begrenzung der Zahlungsbereitschaft gesucht werden. Zulassungsstudien müssen hierfür eine ausreichend sichere Nutzenabschätzung erlauben.

Die qualitätsoptimierte Behandlung von SK, insbesondere mit OD, erfordert eine Bündelung an Expertisezentren, die in European Reference Networks eingebunden sind. Hierzu ist eine verstärkte politische und finanzielle Förderung nötig. Alle geeigneten betroffenen Patienten sollten europaweit von OD und guter interdisziplinärer Behandlung profitieren.

Siehe Artikel: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00112-018-0518-y.pdf>

Kann HTA einen Weg für eine vernünftige Mittelallokation anbieten?¹

Claudia Wild (*LBI-HTA, Wien*) stellte anfangs fest, dass HTA nicht das Instrument dafür ist. Die Rolle der Pharmaindustrie werde aber selbst von der OECD und EU und anderen namhaften Institutionen äußerst kritisch betrachtet. So stehen in der Onkologie nur mehr teure Medikamente zur Verfügung, weil die Pharmaindustrie eine künstliche „Orphanisierung“ der Medikamente betreibt, um den speziellen Status für diese zu erhalten. 30 % aller von der EMA 2017 zugelassenen Medikamente sind onkologische Medikamente, 2/3 haben Orphan-Status und entsprechende Preise. Derzeit werden keine marktgerechten Preise verhandelt, sondern es herrscht das ungezügeltere Verlangen nach Gewinn. „Access to Medicine“ ist heute kein Dritte-Welt-Phänomen (z.B. HIV Medikamente) mehr, sondern wird sogar in der OECD in Bezug auf seltene Erkrankungen als Problem gesehen.

Um auch bei Orphan-Drugs Access, Qualität und Finanzierung (auch gegen ungerechte Preise der Pharmaindustrie) sicherzustellen, werden verschiedene Instrumente angewendet bzw. diskutiert:

Pay by Performance: wenn der Patient anspricht, zahlt die öffentliche Hand und wenn er nicht anspricht, wird refundiert. Es gibt bei diesen z.T. schon praktizierten „riskshare-agreements“ allerdings kein solidarisches Lernen, weil die Daten in Händen der Industrie bleiben.

¹ Im Rahmen der diesjährigen Jahrestagung der PKM wird Doz. Wild das Thema noch umfassender darstellen

Nicht lineare Preismodelle bedeuten, dass bei Medikamenten mit unterschiedlicher Indikation der Preis nicht immer derselbe sein muss, sondern entsprechend der Indikation und Größe des Benefits unterschiedlich sein kann.

Dialogforen zwischen EMA und HTA: dabei geht es bei der Zulassung um patientenrelevante Endpunkte, bei denen die Lebensqualität eine viel größere Rolle spielt, und um strengere Zulassungskriterien durch die EMA.

Im **Rahmen der Preistransparenz** gelte die Forderung nach „**Public Return in Investment**“, es soll das, was die öffentliche Hand investiert, auch zurückkommen. Studien zeigen, dass in Amerika 80% und in Europa 90 % aller Grundlagenforschungen im öffentlichen Bereich gemacht werden.

Es braucht **neue Bewertungsmethoden**: bei so hochpreisigen Medikamenten greift die reine Nutzenbewertung zu kurz, die Kosten/Nutzen Bewertung (HTA) ebenso. Oft stellt sich die Frage, ob es für das neue Medikament überhaupt einen Bedarf gibt oder der Markt ohnehin gesättigt ist.

Zur Erhöhung ihrer **Markt- und Verhandlungsmacht** haben sich verschiedene Länder wie die Beneluxstaaten, die skandinavischen Länder oder auch die südeuropäischen Länder zu einem Marktverbund zusammen geschlossen um eine größere Marktmacht darzustellen (ein Markt von 8 Millionen wird zu einem von 70 Millionen).

Möglichkeit der Aberkennung von Patentschutz. Es wird z.B. auf EU-Ebene diskutiert, dass ein Medikament das in einem halben Jahr die Akquisitionskosten hereingespielt hat, den (deutlich nicht nötigen 10-jährigen) Patentschutz verliert.

In Norwegen wurde die **Möglichkeit von Compulsory Licensing** (verpflichtende Zulassung) diskutiert: man nimmt dem Patenhalter die Formel für das Medikament weg und lässt es im öffentlichen Bereich zu. Dies war politisch nicht durchsetzbar.

Steuerungsinstrumente für „echte“ Innovationen: Hier braucht es gesellschaftlich auszuhandelnde Kriterien, was eine echte Innovation ist. Derzeit besteht aber der Systemfehler, dass die EMA zu 90% von den Pharmaeinreichungen finanziert wird und daher nicht unabhängig agieren kann. Sie sollte öffentlich finanziert werden.

Schaffung von öffentlichen Patent-Pools durch öffentliche Arzneimittelentwicklung und öffentliche Arzneimittelzulassungen.

Überleben und Lebensqualität von MPS-Patienten hängen an hochpreisigen Medikamenten

Michaela Weigl (MPS-Austria)

Eigene Zusammenfassung:

Als Vorsitzende der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen über zwei Jahrzehnte – mit Einblick und Überblick in viele Familienschicksale, aber auch aus der Perspektive einer Mutter, die seit 25 Jahren mit MPS lebt – möchte ich meine Gedanken zum Thema hochpreisige Medikamente mit Ihnen teilen.

Ich möchte MPS also als Beispiel nehmen für verschiedene seltene Erkrankungen, für die es – Gott sei Dank! – nun endlich hilfreiche Therapien gibt. Wir alle haben viel zu lange darauf gewartet und mussten geliebten Kindern beim langsamen Fortschreiten der grausamen Krankheit hilflos zusehen und sie viel zu früh gehen lassen, meist noch lange bevor sie erwachsen werden konnten. Alles was wir ihnen geben konnten, war bis vor kurzem unsere Liebe, unsere Kraft und Energie für ihre Pflege rund um die Uhr und das Aufgeben jeglicher Träume und Pläne; denn MPS ist unberechenbar.

Nun gibt es seit 2014 Enzyersatztherapien für vier verschiedene MPS-Formen und damit endlich die Chance auf eine bessere Lebensqualität, weniger Schmerzen, weniger körperliche Einschränkungen und auf ein Überleben, ein Erwachsenwerden und eine Zukunft! In vielen Fällen eine Zukunft, in der Selbständigkeit möglich wird, in der alleine essen, baden, zur Toilette gehen, Wege zurücklegen oder gar wohnen und arbeiten möglich werden können. Eine Zukunft, in der man das Gefühl hat, auch wichtig zu sein, Anerkennung bekommt, weil man etwas leisten kann – ist so eine Zukunft etwas wert? Darf so eine Zukunft etwas kosten?

Oder anders herum gefragt: Zahlen wir lieber für Pflege, Krankenhausaufenthalte, Arztbesuche, Operationen, Therapeuten,

behindertengerechte Umbaumaßnahmen, unzählige Hilfsmittel, diverse Beihilfen, Begleitlehrer, zusätzliche Betreuungspersonen, Folgekosten von typischen Erkrankungen der Pflegepersonen und kaputte Familien?

Ja, diese neuen Therapien sind wirklich teuer. Das steht außer Frage, auch dass Lösungen zur Preisgestaltung gefunden werden müssen. Aber sie können ein ganzes Leben verändern, es geht hier nicht „nur“ darum, ein Leben vielleicht um drei Monate zu verlängern! Bei MPS zum Beispiel sind es in ganz Österreich 25 Patienten, die eine solche Therapie erhalten. Das ist eine sehr überschaubare Anzahl, die ganz bestimmt nicht unser Sozialsystem ruinieren wird.

Trotzdem will ich realistisch bleiben und bemerken, dass gewisse Ein- bzw. Ausschlusskriterien für eine so kostenintensive Therapie mit Sicherheit Sinn machen und dass es notwendig ist, sich am tatsächlichen Nutzen für den Patienten zu orientieren.

Genauso würde es allerdings Sinn machen, den Einsatz von Medikamenten, die seit Jahrzehnten mit äußerst fraglichem Erfolg massenhaft eingesetzt werden, zu hinterfragen. Bedenkt man, dass dafür ein Vielfaches der Kosten für Medikamente, mit denen man seltene Erkrankungen nun erfolgreich behandeln kann, ausgegeben werden, sehe ich erst recht keinen Grund, weshalb man den wenigen neuen Medikamenten, auf die wir seit Generationen gewartet haben, so sehr den Schwarzen Peter zuschiebt. Und das, obwohl nicht nur ihre medizinische Wirksamkeit bewiesen, sondern auch ihre Effektivität im Alltag deutlich zu sehen sind. (Seltene!) Patienten mit einer seltenen Erkrankung sind nicht weniger wert als solche mit anderen, häufigeren Krankheiten! Auch „die Seltenen“ müssen (!) 24 Stunden am Tag mit einem entsetzlichen Schicksal leben. Sie selbst und ihre Angehörigen.

Ich habe persönlich in der eigenen Familie 15 Jahre lang ein Leben ohne Therapie mit sukzessivem Fortschreiten der Erkrankung und ständigen kleinen Abschieden von

Fähigkeiten erlebt, durfte dann aber sehen, wie meine Tochter unter Enzymersatztherapie regelrecht aufblühte. Glauben Sie mir, der Unterschied ist nicht die Butter auf dem Brot, sondern das Brot selbst, das man plötzlich bekommt.

Was können Betroffene legitimerweise vom Gesundheitssystem erwarten?

Hans Deutsch (ehem. Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Graz)

Eigene Zusammenfassung:

Das Gesundheitssystem wird von jedem unserer BürgerInnen in Anspruch genommen. Vielleicht benötigt so manche/r auch irgendwann sogenannte hochpreisige Medikamente (HM); eine optimale Funktion des gesamten Systems ist daher für alle von uns extrem wichtig.

Wenn man das Problem der HM aus Patientensicht betrachtet, so erwartet man von einer Krankenversicherung, dass diese oft sehr hohen Kosten von der Versicherung getragen werden, da eine Versicherung vor allem jene Kosten abdecken sollte, die für die Versicherten bedrohlich werden könnten.

Man erwartet als Versicherter auch, dass diese Risiken und deren Kosten mit anerkannten versicherungsmathematischen Methoden für die Zukunft berechnet und die Versicherungsbeiträge für die Versicherten an das Risiko und - wenn man soziale Kriterien miteinschließt (was vor allem bei einer Krankenversicherung sein sollte) - an das Einkommen der Versicherten angepasst werden. Zweifellos wird dies von den Versicherungen auch durchgeführt...

Die Verantwortlichen für ein Gesundheitssystem, und dazu zählt ein viel größerer Personenkreis, sollten sich aber auch fragen, wie man diverse Defizite des Gesundheitssystems und ein gesundheitsförderndes Verhalten der Versicherten besser in den Griff bekommt. Dies würde enorme Kosten vermeiden helfen und allein damit schon einen großen Teil der für moderne und effektive Therapien nötigen Ressourcen freimachen. Beispiele dafür wurden in der Wortmeldung (Impfungen, Adipositas, Alkoholismus, Nikotinabusus und deren Folgen) und Diskussion (Armut) genannt,

können aber auch durch einen Blick in die Vergangenheit (Mutter-Kind-Pass) erkannt werden.

Diskussion

Unter der Moderation von Prof. Klaus Schmitt, Linz, entwickelte sich in der Folge eine sehr sachliche und spannende Diskussion, die 3 Themenkomplexe umfasste:

1) Bei der Frage, welche Rolle Ärzte bei Fragen der hohen Medikamentenkosten einnehmen sollen, setzte sich die Meinung durch, dass sie sowohl ein Bild haben sollen, inwieweit die hohen Kosten bei den Orphan-Drugs gerechtfertigt sind als auch sich bewusst sein, dass bei begrenzten Budgetmitteln diese Mittel anderswo fehlen. Es bedürfe hier stark der Autorität der Ärzte um die Preisgestaltung öffentlich zu hinterfragen. Betragen doch die Kosten für die Behandlung eines Patienten mit Spinraza (Anmerkung: zur Behandlung bei spinaler Muskelatrophie) im Jahr so viel, wie einer Kinderabteilung insgesamt Budget zur Verfügung steht. Dabei wurde auch ins Treffen geführt, dass für unnötige Medikamentengaben sehr viel Geld ausgegeben wird (z.B. Antibiotika etc).

2) Beim Umgang mit Spinraza insgesamt war es einheitliche Meinung, dass Patienten, die das Medikament brauchen, einen uneingeschränkten Zugang dazu haben sollen. Insgesamt müssten aber dafür klare Eingangs- und Abbruchkriterien, Regeln zur Compliance und nötige Kontrolluntersuchungen für Patienten definiert werden. Eine verpflichtende Evaluation der Therapie sollte erfolgen, die auch die damit erreichte Lebensqualität einschließt. In diesem Zusammenhang verwies Doz. Bernert auf eine Stellungnahme der AG Neuropädiatrie der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) (http://www.polkm.org/archive/Spinraza_statement1805.pdf) und auf die Bemühungen der Errichtung eines von der Pharmaindustrie losgelösten Registers für Spinale Muskelatrophie, unabhängig davon, mit welchem Medikament der Patient behandelt wird, da auch andere wirksame Medikamente vor der Zulassung stehen (<http://www.smartcare.de/>)

3) Situation in Österreich: Während sich in Europa ganze Staaten zusammenschließen (siehe Beitrag Wild) ist in Österreich in jedem Bundesland die Situation unterschiedlich. Die mit großen Emotionen geführte Diskussion über einen 12-jährigen Patienten ist ein Beweis, wie sehr hier eine zentrale Koordination fehlt. Jedes Bundesland, jeder Träger versucht die Verantwortung auf die Anderen zu schieben. Es geht auch darum, die Emotionen und gegenseitigen Schuldzuweisungen aus der Diskussion herauszuhalten und nicht jedes Mal am Schicksal des einzelnen Patienten zu führen. Dazu wäre es nötig, zumindest für Österreich einheitliche Kriterien zum Gebrauch von Spinraza zu definieren und eine Finanzierung aus einer Hand zu schaffen, was auch eine günstigere Verhandlungsbasis gegenüber der Pharmaindustrie bedeuten würde.

Wenngleich Lösungen primär auf europäischer Ebene zu suchen sind, wird sich die Politische Kindermedizin einsetzen, dass zumindest eine österreichische Lösung zustande kommt. Wir bleiben am Ball.

Ernst Tatzer

Die gesamte Problematik wurde auch ausführlich im neuen News-letter Schwerpunkte und Netzwerke dargestellt:

News-letter 3/2018 Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen



pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen



Der Fokus liegt diesmal auf der **Finanzierung** der oft hochpreisigen **Orphan-Drugs**.

Den News-letter finden Sie unter <http://www.polkm.org/newsletter-rare-diseases/newsletter-rare-diseases-18-3.pdf>

Kindertherapien: Es tut sich was!



Das CCIV (Competence Center Integrierte Versorgung) hat Mitte Juni 2018 einen ExpertInnenworkshop zum Thema "Bedarfsplanung in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen in den ausgewählten Bereichen der Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie und Psychotherapie in Österreich" abgehalten.

Engeladen waren VertreterInnen der Berufsverbände und Ausbildungsstätten, VertreterInnen von Sozialversicherungsträgern und VertreterInnen der PKM (Gobara, Himmelbauer, Kerbl, Püspök). Der ExpertInnenworkshop war Teil einer Zielsetzung des Hauptverbandes und der GÖG, einen österreichweiten Versorgungsplan zu erstellen, siehe auch Bericht im Newsletter 35-2018 von Sonja Gobara

http://www.polkm.org/newsletter/newsletter_3518.pdf.

Im Rahmen des Workshops wurde seitens der OrganisatorInnen der Versorgungsmangel der durch zahlreiche Studien und parlamentarische Anfragen bereits erhoben wurde, nicht mehr in Frage gestellt, sondern bestätigt.

Die nun vorliegenden österreichweiten „Leicon“-Daten, die die verrechneten therapeutischen Leistungen der einzelnen SV-Träger ausweisen (siehe auch Bericht im Newsletter 35-2018 von Rudolf Püspök) wurden im Rahmen einer Präsentation dargestellt. Problematisch dabei erweist sich aber, dass in Österreich regional unterschiedlichste Versorgungs- und Verrechnungsstrukturen existieren, die vom Leicon-System nur unzureichend erfasst und abgebildet werden können. So ist die Finanzierung beispielsweise von Ambulatorien höchst unterschiedlich und somit schwer

vergleichbar. Dennoch sind die Zahlen und Daten interessant und zeigen deutlich die Versorgungsmängel sowie die Probleme und Herausforderungen für die weitere Versorgungsplanung auf.

Nun soll in weiterer Folge durch Recherche vorhandener Daten der tatsächliche Bedarf an Therapieplätzen ermittelt werden.

Wir blicken hoffnungsvoll auf die derzeitige Initiative die u.a. mit Frau Stefanie Bachler, MA vom CCIV, Frau Dr. Brigitte Piso von der GÖG und Herrn Dr. Peter Scholz vom Hauptverband engagierte und kompetente Akteure hat, denen die Verbesserung der therapeutischen Versorgung ein ernsthaftes Anliegen ist.

Wir hoffen, dass dieses Projekt nicht etwaigen Sparplänen zum Opfer fällt und freuen uns, wenn wir unsere Expertise in den weiteren Planungsprozessen einbringen können.

Irmgard Himmelbauer

Korrektur des Links zum Verordnungskatalog



Wir haben im letzten Newsletter 36-2018 angekündigt, dass ab Ende Juni / Anfang Juli das Original des von einem AutorInnen-team der PKM entworfenen Verordnungskatalogs auf unserer Homepage einsehbar sein werde. Leider ist uns bei dem angegebenen Link ein Schreibfehler unterlaufen, der ein direktes Aufrufen verhindert hat.

Hier die korrigierten Links:

http://www.polkm.org/ag/vo_katalog_intro.html (mit Einleitung) oder

http://www.polkm.org/archive/VO_Katalog_18_cr.pdf (direkt zum Katalog)

Niedergelassene Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde

Ihre Bedeutung und akute „Bedrohung“

PKM und ÖGKJ haben in den letzten Jahren mehrfach aufgezeigt, welche Bedeutung niedergelassene Kinder- und Jugendfachärzte für eine qualitativ hochwertige Versorgung von Kindern und Jugendlichen haben. Mehrfach wurde auch auf das drohende Szenario hingewiesen, dass Kinder- und Jugendärzte insbesondere in ländlichen Regionen „aussterben“.

Lange Zeit wurde diese Warnung von den „Gesundheitsplanern“ wenig ernst genommen. Nun sind zahlreiche pädiatrische Kassenstellen unbesetzt, sodass Eltern mit ihren Kindern vielfach in Spitalsambulanzen und zu Allgemeinmedizinerinnen ausweichen (müssen). Letztere haben aber auch wegen der seit 2015 verkürzten pädiatrischen Ausbildungszeit von 3 Monaten nur mehr eine sehr begrenzte pädiatrische Expertise. Auf Einladung der Fachzeitschrift *Journal für Medizin- und Gesundheitsrecht (JMG)* hat Reinhold Kerbl im Herbst 2017 kritisch zu dieser Situation Stellung genommen.

Diese Publikation ist nun in *Pädiatrie und Pädologie* als Nachdruck erschienen und kann unter folgendem Link abgerufen werden: <https://rdcu.be/2nqo>

In der Zwischenzeit haben zumindest 2 Bundesländer (Wien, Steiermark) mit deutlichen Verbesserungen der Niederlassungsbedingungen (Tariferhöhungen, Erleichterung der Gruppenpraxis etc.) reagiert. Andere Bundesländer werden voraussichtlich nachziehen (müssen). Es bleibt abzuwarten, ob diese Attraktivitätssteigerungen ausreichen, wieder mehr Pädiater in die Kassenpraxis zu bringen, insbesondere aber die „Landflucht“ zu stoppen. Es ist gut denkbar, dass insbesondere für die (sogenannte) Peripherie weitere Anreize und verbesserte Bedingungen notwendig sein werden.

Fachtagung Autismuszentrum Sonnenschein



Am 15.06.2018 fand im WIFI in St. Pölten eine Fachtagung zum Thema „Autismus-Spektrum-Störungen“ statt. Anlass war die Feier von 3 Jahren Autismuszentrum Sonnenschein. Die Fachtagung fand höchstes Interesse und Resonanz, auch medial.

Es haben rund 300 Teilnehmer die Tagung besucht. Es handelte sich einerseits um ärztliche KollegInnen, TherapeutInnen aus den verschiedenen Fachbereichen, PsychologInnen, aber auch Eltern betroffener Kinder bzw. Jugendlicher, Unternehmer, andere Interessierte bzw. auch Entscheidungsträger aus dem Gesundheits- und Sozialbereich.

Eröffnet wurde die Tagung durch Frau Abgeordnete zum NÖ Landtag Doris Schmidl sowie Repräsentanten der NÖGKK, Dir. Dr. Martina Amler, und des NÖGUS, GF Mag. Elfriede Riesinger.

Am Vormittag wurde einerseits das Autismuszentrum Sonnenschein mit seiner Geschichte und dem Angebot von Diagnostik, intensiver Therapie (ambulant und aufsuchend), Elternterapie sowie Fortbildungsplattform vorgestellt.

Ich konnte auf die von mir im Jahr 2016 verfasste Masterthese eingehen und den geplanten Neubau des Autismuszentrums vorstellen.

Die Ergebnisse unserer Evaluation wurden von Frau Dr. Rosemarie Felder-Puig, Institut für Gesundheitsförderung und Prävention GmbH, Wien, vorgestellt. Die Evaluation beruhte einerseits auf Fragebögen und

Dokumentationsbögen der einzelnen TherapeutInnen und Eltern. Insgesamt wurden 40 Kinder eingeschlossen mit dem medianen Alter von 5 Jahren und dem Evaluationszeitraum von März 2016 bis März 2018. Es konnte gezeigt werden, dass die Qualität der Behandlung im Autismuszentrum sehr hoch ist, ebenso wie die Zufriedenheit der Eltern.

Insgesamt wurden auch die Fortbildungsveranstaltungen evaluiert und die Konzepte ständig angepasst.

Frau Prof. Dr. Luise Poustka, Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie in Göttingen, konnte in ihrem Vortrag einen Überblick über die derzeit vorliegenden evidenzbasierten Methoden und Therapieansätze bei Autismus-Spektrum-Störungen geben.

Gut abgerundet wurde der Vormittag durch eine hervorragende Darstellung einer Betroffenen, Gee Vero, die ihren Autismus als eine andere Wahrnehmung erklärte und uns die Konsequenzen im Alltag in der sozialen Interaktion und Kommunikation mit anderen Menschen aufzeigte.

In den Pausen gab es die Möglichkeit des Austauschs aber auch der zusätzlichen Information an den verschiedenen Ständen der mit uns kooperierenden Organisation wie Arche Noah, Nomaden, Berufsverband Österreichischer PsychologInnen (BÖP), Autistenhilfe, Specialisterne, NÖGUS und NÖGKK.

Am Nachmittag wurde in Workshops, die alle sehr gut besucht waren, vertiefte Fortbildung zu verschiedenen Therapiemethoden (ABA/VB, TEACCH, ESDM, PECS) angeboten.

Ein spezieller Workshop durch unseren wissenschaftlichen Beirat Prof. Dr. Christian Popow, der vor allem von ärztlichen KollegInnen sehr gut besucht war, hat sich beschäftigt mit Früherkennung, Diagnostik und Medikation bei Autismus-Spektrum-Störungen.

Zusätzlich gab es einen Workshop zur Wahrnehmungsförderung bei Kindern mit ASS. Dem voraus ging eine wissenschaftliche Arbeit und Analyse der sensorischen

Auffälligkeiten von ASS betroffenen Kindern und deren Konsequenzen bei der Ausführung von Betätigungen im Alltag. Die Ergebnisse der Studie wurden auf einem Poster präsentiert.

Die verschiedenen Lebensbereiche der Kinder und Jugendlichen und die Herausforderung einerseits im Kindergartenalltag aber auch die schulischen Unterstützungsmöglichkeiten bzw. die Schnittstelle zu Arbeitsmarkt und Wohnen wurde ebenfalls in verschiedenen Workshops am Nachmittag präsentiert.

Auch gruppentherapeutische Konzepte und deren praktische Umsetzung im Alltag einer Institution und die Evaluationsergebnisse dieser wurden gesondert vorgestellt.

Zum Ausklang des Tages gab es einen gemeinsamen auch musikalisch unterlegten Abschluss. Es war uns eine große Freude, wir möchten uns nochmals bei allen TeilnehmerInnen und allen ReferentInnen ganz herzlich bedanken.

Sie finden die Impressionen, Fotos, aber auch die freigegebenen Vorträge auf unserer Homepage unter

<https://www.autismuszentrum-sonnenschein.at/wissen-erfahrungen/autismus-fachtagung>

Die Erfahrung der Fachtagung wird einfließen in ein weiteres Fortbildungsangebot, voraussichtlich beginnend im Jahr 2019.

Wir freuen uns, Sie dann zu einem Tag der offenen Tür im neuen Autismuszentrum in St. Pölten begrüßen zu dürfen.

Sonja Gobara



Geplanter Neubau des Autismuszentrums Sonnenschein

Empfehlungen, Termine



9. ÖSTERREICHISCHER KONGRESS FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

21.-22. September 2018

MED CAMPUS
Medizinische Universität Graz

Programm:

https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/wp-content/uploads/2018/07/OEKSE_Programm_final_20180711.pdf

Anmeldung: (bis 18.9.!)

http://www.studio12.at/formulare/4_anmeldung_form.php?veranstaltung_id=53

Die Personalisierte Medizin zählt zu den großen gesellschaftlichen Herausforderungen der Gegenwart und Zukunft. Um die interdisziplinäre und strategische Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Personalisierten Medizin in Österreich, sowie eine erhöhte Anschlussfähigkeit Österreichs an europäische Initiativen zu fördern haben die drei Medizinischen Universitäten Wien, Graz und Innsbruck, sowie das CeMM Forschungszentrum für Molekulare Medizin der Österreichischen Akademie der Wissenschaften die *Österreichische Plattform für Personalisierte Medizin (ÖPPM)* gegründet. Die ÖPPM strebt danach alle relevanten Akteure auf dem Gebiet zu vernetzen und richtet sich an alle Interessenten, die zur Erforschung und Umsetzung der Personalisierten Medizin in Österreich beitragen wollen.

Save the date



5. Kinder- und Jugendgesundheits- symposium des HVB

„Ein Gespräch auf Augenhöhe – gemeinsam anders, anders gemeinsam – Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung!“

20. November 2018

Veranstaltungsort in diesem Jahr:
Pensionsversicherungsanstalt
Friedrich-Hillegeist-Straße 1
1020 Wien

Programm und Details folgen später



www.hauptverband.at



www.personalized-medicine.at/



"Kindheit, Jugend und Psyche"

4. Jahrestagung der Kinderliga

29.11.2018

Brotfabrik, Absberggasse 27
1110 Wien

https://kinderjugendgesundheit.at/files/cto_layout/downloads/tagungen/Folder%2C%204.%20Jahrestagung.pdf



KINDER- UND JUGENDPSYCHIATRIE, PSYCHOTHERAPIE UND PSYCHOSOMATIK HALL I. T.

UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR PSYCHIATRIE, PSYCHOTHERAPIE UND PSYCHOSOMATIK IM KINDES- U. JUGENDALTER INNSBRUCK



5. KINDER- UND JUGENDPSYCHIATRIE KONGRESS Innsbruck

„Hungerwahn und Fressanfälle – Essstörungen im Kindes- und Jugendalter“

25. und 26. Jänner 2019
A.ö. Landeskrankenhaus
Universitätskliniken Innsbruck

Details unter <https://www.tirol-kliniken.at/data.cfm?vpath=ma-wartbare-inhalte/lkh-hall/kinder--und-jugendpsychiatrie-hall/programm-kjp>

Impressum / Offenlegung (§§ 24,25 MedienG)
Medieninhaber und Herausgeber Verein Politische Kindermedizin, 3100 St. Pölten, Defreggerstr. 6/17

E-Mail: office@polkm.org

Homepage: www.polkm.org

Für Inhalt und Zusammenstellung verantwortlich:

Dr. Ernst Tatzer, Prim. Dr. Sonja Gobara,
Prof. Dr. Reinhold Kerbl und Dr. Rudolf Püspök.

Weitere Beiträge in Verantwortung der jeweiligen Autoren von: Irmgard Himmelbauer MSc

Erklärung über die grundlegende Richtung im Sinne des § 25 Abs 4 MedienG:

Der Newsletter der Politischen Kindermedizin unterstützt die Umsetzung der statutarischen Vereinszwecke (<http://www.polkm.org/statuten.pdf>), insbesondere die Punkte

- Stärkung des Bewusstseins für die gesellschaftliche Verantwortung in der Kindermedizin und
- Aufzeigen und Veröffentlichen von Defiziten und deren Ursachen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen

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