

NEWSLETTER Nr. 59 / 2024

- Editorial S. 1
- Überlegungen zur Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen S. 2
- Zum Welt-Autismus-Tag 02.April.2024 S. 5
- Rubrik „Einsichten“ der Lobby4kids: Pressemitteilung anlässlich Spiegelgrund – Gedenken S. 8
- Ramadan und Schule – eine kinderärztliche Sicht S. 9
- Empfehlungen: Newsletter der AG Seltene Erkrankungen S. 12

Editorial



Foto © R.Püspök

Anlässe sind immer willkommene Gelegenheiten für mehr (oder gelegentlich auch weniger) geistreiche Betrachtungen, etwa bei Geburtstagsfesten, Nachrufen, Eröffnungen, weniger bei Schließungen, oft in Vorwahlzeiten oder bei sonstigen Ankündigungen und vielem mehr. Besonders interessant finde ich aber Anlässe, die unsere Autor:innen dazu bewegen, zur Feder oder eher zur Tastatur zu greifen.

Anlässe kann es auch in der Gesundheitspolitik viele geben und letztendlich hat ja eigentlich jeder Beitrag, jede Veröffentlichung nicht nur einen inhaltlichen Kontext, sondern einen konkreten Grund, warum er/sie zu einer bestimmten Zeit verfasst wird.

Im vorliegenden Newsletter haben tatsächlich alle Beiträge einen zeitlich aktuellen Anlass. Beginnen wir daher ausnahmsweise nicht in der Reihenfolge im Newsletter, sondern nach der zeitlichen Aktualität:

Ab Seite 9 lesen Sie die Ergebnisse einer Recherche von Christine Fröhlich über Empfehlungen zum Fasten von muslimischen Kindern und Jugendlichen im Ramadan aus ihrer kinderärztlichen Sicht. Ein bekanntlich ganz aktueller Anlass, für die Autorin ausgelöst durch die Anfrage eines Hortes. Das Problem verleitet manche zu einer schnellen Aussage „aus dem Bauch heraus“, dabei tun sich bei näherer Betrachtung eine Vielzahl von erstaunlichen Aspekten auf.

Ab Seite 8 lesen Sie über einen besonders traurigen Anlass: im Frühling 1939, also vor 85 Jahren begannen die Vorbereitungen zur systematischen Erfassung und Ermordung von Kindern mit Behinderung. Irene Promussas berichtet von einer Presseaussendung „ihrer“ Lobby4kids gemeinsam mit anderen Initiativen zu diesem Thema.

Einen ebenfalls ganz aktuellen Termin nimmt unsere Obfrau Sonja Gobara zum Anlass ihres Beitrags, nämlich den Welt-Autismus-Tag am 2. April. Als Vorständin eines großen Autismus-Ambulatoriums in St. Pölten, dem demnächst ein zweites in Wiener Neustadt folgen wird, weiß sie natürlich am besten, wo, wann und wie die Weichen für eine gute Behandlung und Förderung dieser Kinder zu stellen sind. Ihr dichter Beitrag ab S.5 vermittelt kompakt einen guten Überblick über die Autismus-Spektrum-Störungen und die Bedeutung einer möglichst frühen Diagnose.

Der Anlass für unseren Headliner ab Seite 2 liegt nur ganz wenig in der Zukunft. In Anbetracht der vermutlich Ende September anstehenden Nationalratswahl gehen wir seit Monaten mit Plänen im Kopf herum, ob bzw. wie die Politische Kindermedizin (PKM) im Vorfeld etwas dazu beitragen kann. Bekanntlich ist es unser zentrales Interesse, die Qualität der Gesundheitsversorgung der Kinder und Jugendlichen zu verbessern. Das Ergebnis dieser Überlegungen soll in absehbarer Zeit präsentiert werden. Quasi als Ausgangspunkt macht sich Ernst Tatzler, der mit anderen 2016 einen Kinder- und Jugendplan für Niederösterreich erarbeitet hat, grundsätzliche Gedanken zur Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen.

Viele Anlässe, viel zu lesen – hoffentlich auch für Sie.

Rudolf Püspök
Herausgeber

Überlegungen zur Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen¹

Um eine Gesundheitsversorgung zu planen, braucht es als Grundlage ein Modell des Versorgungssystems. Dieses sollte eine grundsätzliche

Vorstellung beinhalten, wo die jeweiligen Einrichtungen in der Versorgungshierarchie positioniert sind, welche Aufgaben sie zu erfüllen hätten und welche Ressourcen sie zur Erfüllung dieser Aufgaben benötigen würden.

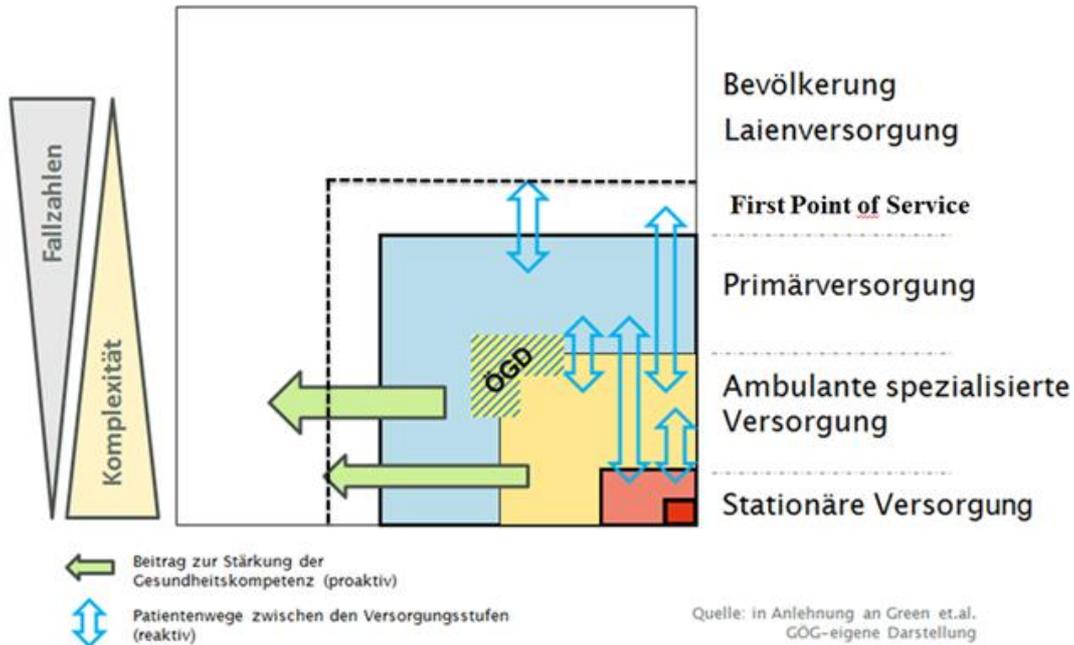


Abbildung 1: modifiziertes Modell des Versorgungssystems der Gesundheit Österreich GmbH 2014

Eine Besonderheit der integrierten psychosozialen und sozialpädiatrischen² Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind unterstützende Maßnahmen, die nicht mehr ganz der Laienversorgung zugeschrieben werden können, weil sie mit einem entsprechenden professionellen Wissen verbunden sind. Diese werden von uns als „First Points of Service“ bezeichnet. Unter „First Point of Service“ verstehen wir Dienstleister, die als erste Ansprechpartner in der Versorgung eine erste professionelle Abklärung und Handhabung der Problemlage sicherstellen. Sie sind „Türöffner“ in das professionelle Versorgungssystem, können aber nicht der „Primärversorgung“ im eigentlichen Sinn zugeordnet werden.

Insbesondere haben sie nach der Anbahnung der weiteren professionellen Behandlung und Betreuung keine weiteren Koordinationsaufgaben. Es handelt sich dabei um Personen mit einem

spezifischem Know How, die in einem größeren System (z.B. Kindergarten oder Schule) verortet sind, und die Aufgabe haben, dieses Know How innerhalb des Systems sicherzustellen. Sie sollen an sie herangebrachte Problemstellungen und Störungen benennen und verifizieren, den „Normalbetrieb“ unterstützen und die Notwendigkeit der Aktivierung von anderen Hilfen klar machen.

Der Großteil ihrer Verantwortung in Bezug auf das eigentliche Versorgungsnetz liegt in einer gewissen Grundversorgung (Krisenintervention) im eigenen System und der richtigen Anbahnung einer weiteren Behandlung oder Betreuung; gilt es doch, den Weg zu kinder- und jugendspezifischen Dienstleistern zu erleichtern und vor allem die Eltern als Entscheidungsträger über den weiteren Verlauf von der Notwendigkeit dieser Maßnahmen zu überzeugen. Dies gilt vor allem für

¹ Nach Tatzler E., Klicpera D., Mayer U., Fliedl R. (2016): NÖ Kinder- und Jugendplan – Projektbericht, siehe [Planung eines landesweiten Versorgungsnetzwerks am Beispiel Niederösterreich | Pädiatrie & Pädologie \(springer.com\)](#)

² Die **Sozialpädiatrie** befasst sich allgemein mit den Bedingungen für Gesundheit und Entwicklung sowie

mit deren Störungen und Auswirkungen. Demnach fallen sowohl somatische Probleme als auch Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen unter den Begriff der sozialpädiatrischen Problemstellungen.

den Bereich der Kleinkinderbetreuungsstätten, der Tagesbetreuungsstätten und der Schule. Wie sich der Ausbau der jeweiligen Gesundheitsdienste in Kindergärten und Schule in Richtung echter Primärversorger entwickelt, lässt sich noch nicht abschätzen.

Ein Teil der akuten psychosozialen und sozialpädiatrischen Probleme der Heranwachsenden wird in der Laienversorgung bewältigt. Die Mehrzahl der auftretenden Probleme, insbesondere im psychosozialen Feld, braucht nicht unbedingt professionelle Hilfe im engeren Sinn.

Nach Specht (1992)³ wird ein Gutteil aller akut auftretenden Probleme im engeren und weiteren Umfeld des Kindes (Familie, Nachbarschaft, Schule, Kindergarten, Hort, Tagesbetreuungsstätte etc.) aufgefangen und gelöst. Der Laienversorgung kommt daher große Bedeutung zu. Ihr Erfolg hängt einerseits natürlich von der Schwere der Problematik ab, andererseits von den Ressourcen, über die das primäre Umfeld des Kindes – die Familie – und auch das sekundäre – Kindergarten, Schule – verfügen (siehe nachfolgende Abbildung 2).

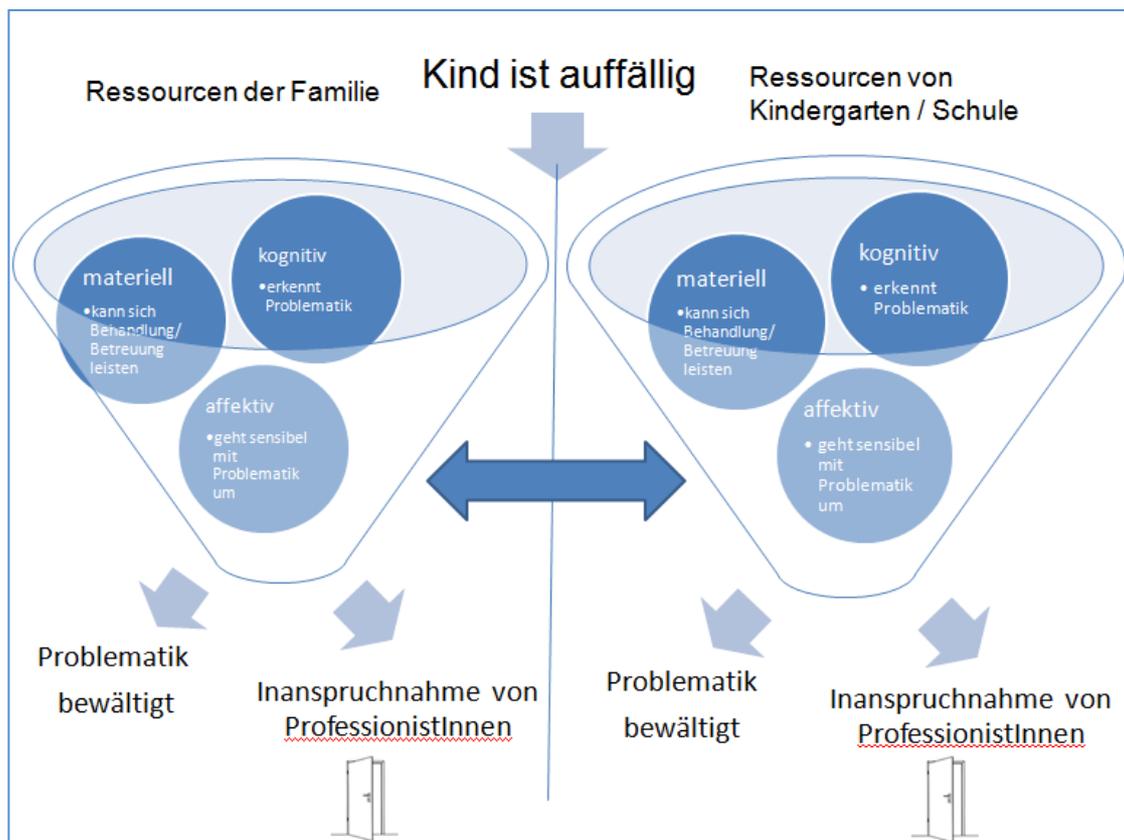


Abbildung 2: Prozess der erfolgreichen Bewältigung von Auffälligkeiten (Quelle: eigene Darstellung)

Ist ein Kind auffällig, bedarf es erst einmal der kognitiven Ressource, die Problematik zu erkennen (erkennen zu wollen), dann gewisser materieller Ressourcen, um sich Behandlung oder Betreuung leisten zu können, sowie affektiver Ressourcen, etwa der Fähigkeit, mit der kindlichen Problematik sensibel umzugehen. Um Familie und Kindergarten oder Schule dabei zu unterstützen, gibt es ein vielfältiges Angebot zur Prävention. Ihm kommt die Aufgabe zu, das familiäre

und/oder außerfamiliäre Umfeld so zu stabilisieren, dass allfällige Krisen und Auffälligkeiten produktiv gemeistert werden können. Im Idealfall gelingt es, durch ein effizientes Präventionsangebot und/oder durch Maßnahmen zur allgemeinen Gesundheitsförderung zu einer so erfolgreichen Stärkung von Ressourcen beizutragen, dass ein weiterer Behandlungsweg vermieden werden kann.

³ Specht, F. (1992). Kinder- und Jugendpsychiatrie – wie, wo, für wen? Fragen der Versorgung und

Versorgungsforschung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 41 (3), S. 83-90.

Falls dieser weitere Behandlungsweg⁴ aber nicht vermeidbar ist, sollten die Betroffenen über geeignete Angebote kompetent beraten werden können. Zumeist braucht es einen Primärversorger, um eine genauere diagnostische Abklärung des Problems zu erreichen.

Es ergibt sich eine stufenweise Versorgungshierarchie mit den dazugehörigen Aufgaben.

Primärversorgung

Unter Grundversorgung und Diagnostik auf dieser Ebene verstehen wir strukturierte Maßnahmen aus den verschiedenen Fachbereichen, also ärztlich-medizinische, klinisch-psychologische, funktionell-therapeutische, pädagogische, pflegerische, soziale, etc. Diagnostik. Ebenso ist der Begriff der Therapie hier weiter gefasst und umfasst spezifische Angebote einzelner Berufsgruppen, die über die entsprechende Berechtigung verfügen (siehe auch ambulante spezialisierte Versorgung). Geht man von diesem allgemeinen Begriffsverständnis aus, so lassen sich im Bereich der psychosozialen Versorgung allgemeine Beratungsstellen als Primärversorger definieren, da diese eine erste Ansprechstelle für Kinder und Jugendliche bzw. deren Familien/Eltern mit unterschiedlichsten, noch nicht spezifizierten Problemen darstellen, die eine erste Abklärung vornehmen und kompetent weitervermitteln. Der Begriff der Primärversorgung wird in der öffentlichen Diskussion hauptsächlich in einem medizinischen Kontext verwendet. Von uns wird der Begriff der Primärversorgung jedoch in seiner Bedeutung allgemeiner gefasst und dadurch auch auf andere Versorgungsbereiche übertragen.

Der Grund für diese Vorgangsweise liegt in der Wichtigkeit eines geordneten Versorgungssystems mit klaren Aufgaben und Wegen durch das System. Speziell im Bereich der psychosozialen Versorgung scheint die Idee einer stufenweisen Versorgung und einer gemeinsamen Verantwortlichkeit noch wenig entwickelt zu sein. So ist es auch Aufgabe der Primärversorgung, die weiteren Wege im Versorgungssystem zu koordinieren, um Doppelgleisigkeiten, Fehlzuweisungen, Versorgungssackgassen und andere Schwierigkeiten zu vermeiden. Nach unseren Erkenntnissen wäre es daher notwendig, gerade die Ebene der Primärversorgung zu stärken.

⁴ Schon vor der Pandemie benötigten 20 – 25 aller Kinder und Jugendliche eine spezielle Unterstützung (Ravens-Sieberer, U.; Wille, N. & Erhart, M. (2007). Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Ergebnis aus der BELLA-Studie im Kinder- und

Die ambulante spezialisierte Versorgung

umfasst die ambulante Erbringung von Leistungen aus den entsprechenden Gesundheitsbereichen (auch speziell diagnostische), vor allem aber die spezialisierten Therapien. Bei längerem Verlauf der Behandlung und keinem laufenden Kontakt zum ursprünglichen Primärversorger fallen dessen Aufgaben zunehmend dem Therapeuten / der Therapeutin zu. Dies beinhaltet wenigstens die Verständigung vom Beginn und von der Beendigung einer Therapie, auch wenn sie erfolgreich abgeschlossen wird. Sind weitere Maßnahmen, auch bei „Scheitern“ der Therapie, notwendig, sollte der/die Therapeut/in trachten, dass das Kind/der Jugendliche/ die Familie nicht aus der Gesundheitsversorgung herausfällt.

Die stationäre Versorgung

hat neben der Versorgung von akuten und schwierigen Fällen, die anderswertig nicht zu behandeln sind, auch die Aufgabe, das ambulante Feld insofern zu stützen, dass es sich darauf verlassen kann, dass bei allfälliger Dringlichkeit eine Aufnahme möglich ist. Durch eine derartige Stützung können die ambulanten Dienste auch schwierigere Fälle länger betreuen. Dazu benötigt aber z.B. die stationäre Kinderpsychiatrie auch die entsprechenden Ressourcen, um flexibler reagieren zu können.

Fazit

Fehlende Ressourcen auf einer Ebene des Versorgungssystems wirken sich auf das Gesamtsystem aus. Entweder kann dann ein anderer, meist aufwändigerer Weg innerhalb des Versorgungssystems gefunden werden, oder aber die Probleme der Kinder und Jugendlichen chronifizieren und werden immer schwieriger bis gar nicht mehr zu bewältigen. Das Modell dient daher auch den Verantwortlichen herauszufinden, an welchen Schrauben im System zu drehen ist, um die größtmögliche Wirkung zu erzielen. Aber dafür muss sich erst ein Bewusstsein für eine gemeinsame Verantwortung aller Entscheidungsträger für diese Kinder und Jugendlichen entwickeln, die eine gemeinsame klare Gesundheitsplanung zur Folge hat.

Ernst Tatzer

Vorstandsmitglied der PKM

Ehem. Leiter des

NÖ Heilpädagogischen Zentrums Hinterbrühl

Jugendgesundheitsurvey (KIGGS). *Bundesgesundheits- Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 50, S. 871-878). Dies wurde durch die Pandemie noch verschärft.

Zum Welt-Autismus-Tag 02. April 2024



© DI Robert Alexander Herbst

Wie jedes Jahr seit einem Beschluss der Vereinten Nationen aus 2007 wird am 02. April 2024 der Welt-Autismus-Tag veranstaltet.

In aller Welt erstrahlen Gebäude blau in Anlehnung an das Logo der Autism Speaks Bewegung. Der Tag soll entsprechend Aufmerksamkeit für das Thema Autismus wecken und schärfen, aber auch darauf hinweisen, wie wichtig Früherkennungsmaßnahmen sind.



© Ambulatorium Sonnenschein

Der geschichtliche Hintergrund von Autismus geht maßgeblich auf den Schweizer Psychiater Eugen Bleuler zurück, der den Begriff erstmals 1911 in seinem Werk „Dementia praecox“ oder „Gruppe der Schizophrenien“ verwendet hat. Er hat den Autismus der Schizophrenie zugeordnet.

Beide Erstbeschreiber des Autismus waren Österreicher und haben in ihren Publikationen eine Abgrenzung zur Schizophrenie vorgenommen, der erste Schritt auf dem Weg zur Zuordnung als tiefgreifende Entwicklungsstörung, was bis heute gilt.

Leo Kanner, der in den USA gearbeitet hat, und der Wiener Hans Asperger haben 1943 bzw. 1944 Kinder beschrieben, die große Defizite in den kommunikativen und sozialen Kompetenzen haben, wobei Hans Asperger eine andere Form von Autismus beschrieb, nämlich Kinder mit besseren sprachlichen Fähigkeiten und normaler bis überdurchschnittlicher Intelligenz.

Über die Jahrzehnte hat sich die Klassifikation mehrfach verändert. Heute sprechen wir von Autismus-Spektrum-Störungen, vor allem im DSM-5 (die fünfte Auflage des Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), dem im anglo-amerikanischen Raum geltenden Klassifikationssystem, ebenso wie in der ICD 11.

In Österreich codieren wir noch größtenteils nach ICD-10 und unterscheiden hauptsächlich zwischen den Kategorien

- Frühkindlicher Autismus, F84.0
- Atypischer Autismus, F84.1 und dem
- Asperger-Syndrom, F84.5

Der **Frühkindliche Autismus** manifestiert sich vor dem dritten Lebensjahr und zeigt eine auffällige Entwicklung im Bereich der Sprache, sozialen Kommunikation bzw. Interaktion und in repetitiven und stereotypen Verhaltensmustern. In bis zu 30% der Fälle liegt eine deutliche Intelligenzminderung vor.

Beim **Asperger-Syndrom** fehlt definitionsgemäß eine Sprachentwicklungsverzögerung und es liegt eine unauffällige kognitive Entwicklung vor.

Der **Atypische Autismus** unterscheidet sich entweder durch das Alter bei Krankheitsbeginn oder die diagnostischen Kriterien sind nicht in allen drei Bereichen erfüllt.

Die **Prävalenz** von Autismus-Spektrum-Störungen wird mittlerweile durchschnittlich mit 1% angegeben. Die Zunahme der Diagnosen ist nicht gänzlich geklärt. Einerseits handelt es sich um eine erhöhte Aufmerksamkeit dieser Patient*innengruppe gegenüber, verbesserte Diagnostik bzw. unterschiedliche Diagnosekriterien. Allerdings wird auch eine reale Zunahme der Kinder diskutiert und kann nicht definitiv ausgeschlossen werden.

Das Geschlechterverhältnis beträgt beim Frühkindlichen Autismus 4 (männlich) :1 (weiblich) bzw. beim Asperger-Syndrom 8 (männlich) zu :1 (weiblich). Diese Zahlen spiegeln sich auch bei uns in den Zahlen der Inanspruchnahme des Autismuszentrums wieder:

Gesamt 343

- 280 männlich (82%)
- 63 weiblich (18%)

Bereits die Erstbeschreiber postulierten eine sehr hohe Erbllichkeit, da sie Ähnlichkeiten zwischen Kindern und ihren Eltern, besonders den Vätern, beobachten konnten. Dies ist heute unbestritten,

6

allerdings kommen derzeit ca. 1000 Kandidatengene in Frage. Für die hohe Erblichkeit sprechen das massiv erhöhte Risiko für Geschwisterkinder, ein früher Beginn, eine hohe Komorbidität mit anderen neurologischen Erkrankungen wie Epilepsie, Intelligenzminderung und die bekannten Assoziationen zu anderen syndromalen Erkrankungen wie zum Beispiel dem Down Syndrom.

Darüber hinaus gibt es auch Umweltfaktoren, vor allem das höhere Alter der Eltern, das auch im Diskurs über den Anstieg der Diagnosezahlen immer wieder als Ursache genannt wird, vor allem das Risiko bei erhöhtem Alter der Väter (über 40 Jahre).

Es finden sich allerdings auch viele neuroanatomische und neurobiologische sowie biochemische Auffälligkeiten und auffällige Befunde aus den Bildgebungen, abgesehen von den neuropsychologischen Erklärungsmodellen, beginnend von der Theory of Mind (ToM) bis zu Spiegelneuronen etc.

Was von den Selbstbetroffenen und Selbstvertretungsgruppen sehr stark betont wird, sind die mannigfaltigen Wahrnehmungsauffälligkeiten, die alle Sinnessysteme, nämlich das visuelle, das auditive, das vestibuläre, das taktile, das taktilkinästhetische, das propriozeptive, das olfaktorische und das gustatorische System betreffen. Die Bedeutung unterschiedlicher Wahrnehmung, aber auch die Verarbeitung von Sinnesreizen (sensorische Integration) wird von vielen als Schlüssel zum Verständnis von Autismus gesehen. Diese gehen davon aus, dass Menschen mit Autismus auf unterschiedliche Reize in den Systemen über- oder unterempfindlich reagieren können. Davon ausgehend kommen sie zu der Annahme, dass bei Autisten relativ schnell ein sogenannter „sensorischer Overload“ von Sinesindrücken entsteht, was wiederum gesteuert über die Amygdala zu Flucht-, Kampf- oder Freezeaktionen führt.

Tatsache ist, dass das klinische Bild des Autismus sehr bunt ist, dass es keine einheitliche kausale Ursache gibt und die Diagnostik nach wie vor bezogen auf einer Beurteilung des Verhaltens, wenn auch nach standardisierten Methoden erfolgt.

Unsere Aufmerksamkeit sollte vor allem der Früherkennung dienen, daher ist auch das Screening von Geschwisterkindern, die mit einer Häufigkeit von 2-6% von Autismus betroffen sind und zu 20% von anderen Entwicklungsauffälligkeiten, ein zukünftig interessanter Ansatz.

Früherkennung

Nach wie vor werden Kinder zum Teil sehr spät einer noch immer nicht ausreichend flächendeckend und kostenfrei zur Verfügung stehenden Diagnostik bei spezialisierten Psycholog*innen, Ärzt*innen zugewiesen. Selten werden Kinder aufgrund ihres doch schon früh auffälligen Verhaltens zugewiesen, meist aufgrund ihrer verzögerten Sprachentwicklung.

Eine Früherkennung vor dem dritten Lebensjahr sollte das Ziel sein. Niedergelassene Ärzt*innen sind dafür wesentliche Partner*innen, sowohl die Ärzt*innen für Allgemeinmedizin als auch die Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendheilkunde, da im Rahmen der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen entsprechende Beobachtungen gemacht werden können bzw. Fragen von Eltern auftauchen.

Bei normal entwickelten Säuglingen besteht eine sehr starke Motivation zur sozialen Interaktion und sie richten sehr früh ihre Aufmerksamkeit auf Gesichter und die Stimme anderer Menschen. Sie versuchen dann motorisch in Kontakt zu treten bzw. Blickkontakt herzustellen und ein Lächeln des Gegenübers erhöht die Motivation für diese Kontaktaufnahme deutlich.

Ein mangelnder Blickkontakt kann daher ein frühes Zeichen einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung sein, darüber hinaus gibt es aber natürlich noch andere Diagnosen bei denen das auftreten kann. In Entwicklung sind hier Eye Tracking Systeme, um diese Kinder möglichst früh zu detektieren.

Häufig haben bereits die Säuglinge und Kleinkinder ausgeprägte Regulationsstörungen, diese betreffen vor allem den Schlaf. Schlafstörungen gehören zu den häufigsten frühen Zeichen, aber auch Probleme in der Ernährung wie Schwierigkeiten beim Schlucken, Saugen und Kauen bis hin zu sehr selektivem Essen (rund ein Fünftel der Kinder leidet daran), belasten die Eltern enorm. Sehr früh berichten die Eltern auch über die Neigung zu ritualisiertem Verhalten ohne flexible Reaktionen, die der Alltag aber natürlich erfordert und die konsekutiven Wutanfälle, die die Eltern massiv belasten.

Die Kinder werden oft erst zugewiesen bei ausbleibender Sprachentwicklung, tatsächlich fehlen aber bereits Vorläuferfertigkeiten von Sprache wie das Herstellen von gemeinsamer geteilter Aufmerksamkeit, das Einsetzen der Zeigegeste, aber auch das Imitieren von Gesten und vieles mehr.

Red Flags für die niedergelassenen Ärzt*innen sollten sein

- kein Brabbeln oder Lautieren im Alter von 12 Monaten
- keine Gesten mit 12 Monaten
- keine einzelnen Worte im Alter von 16 Monaten
- keine spontanen 2 Wort Sätze im Alter von 24 Monaten
- Verlust sprachlicher oder sozialer Fähigkeiten in jedem Alter
-

Auffällig ist auf jeden Fall auch das Spielverhalten. Die Kinder spielen wenig „so tun als ob“ bzw. Symbol- oder Phantasiespiele, interessieren sich oft mehr für Einzelheiten von Spielsachen als für den funktionalen Gebrauch derselben.

Es ist oft schon im frühen Alter ein stark pathologisches Zeichen zu sehen, nämlich das Einsetzen der Hand des Gegenübers quasi als Werkzeug, um etwas zu erlangen. Aber auch frühe Wahrnehmungsauffälligkeiten wie eine auditive oder sensorische Über- oder Unterempfindlichkeit und Auffälligkeiten in der Raumwahrnehmung werden von den Eltern beschrieben, ebenso wie eine ausgeprägte motorische Ungeschicklichkeit.

Wichtig ist es vor allem, den Eltern zuzuhören, diese erkennen Auffälligkeiten im Schnitt zwischen 12 und 18 Monaten.

Grundsätzlich gibt es für die Praxis auch Screening Instrumente (M-Chat, CBCL, SRS, FSK, M-BAS, DISYPS-TES etc.). Bei Verdacht auf eine tiefgreifende Entwicklungsstörung sollten die Kinder entsprechend ausgebildeten Ärzt*innen bzw. Psycholog*innen zugewiesen werden.

Die Diagnose in den spezialisierten Zentren ist eine gemeinsame, interdisziplinäre (ärztliche und psychologische) Diagnose. Wichtig ist nicht nur die Diagnostik der Kernsymptomatik, sondern auch das Erfassen von Komorbiditäten und deren Behandlung.

Gleichzeitig ist die Differentialdiagnostik zu Kindern mit Sprachentwicklungsstörung, Bindungsstörungen, Deprivationssyndromen, ADHS etc. durchaus herausfordernd.

Warum ist die Früherkennung so wichtig?

Bei frühzeitiger Diagnostik, entsprechender Therapie und vor allem Begleitung des Umfeldes kommt es einerseits zu einer deutlichen Besserung der Kernsymptomatik, zu geglückten sozialen Begegnungen in den Peergroups von Kindergarten und Schule. Weiters zu erhöhter Kommunikation und Entwicklung von Sprache und klarerweise in Folge anderen Bildungswegen.

Auch die Behandlung der komorbiden Symptomatik stellt eine wesentliche Entlastung, nicht nur für die/den Betroffene/n, sondern für das gesamte System Familie dar.

Grundsätzlich ist die Diagnose über die gesamte Lebenszeit hinweg stabil, wobei sich Symptome und Ausprägungen verändern. Günstige Einflüsse auf den Verlauf haben der Schweregrad, gute kognitive Fähigkeiten, die Sprachentwicklung, Imitationsfähigkeiten, der Zeitpunkt der Diagnose und Therapiebeginn, die Ausprägung der Komorbiditäten und das soziale Umfeld.

Zur weiteren Information verweisen wir auf unsere Webseite und dürfen Sie in weiteren Artikeln noch über die Diagnostik und Therapie informieren.

<https://www.autismuszentrum-sonnenschein.at/> bzw. auf unsere Podcastreihe, insbesondere den Podcast zur Früherkennung <https://rss.com/podcasts/autismuszentrum-sonnenschein/982697/>.

Sonja Gobara
Obfrau der PKM

Leiterin des Autismuszentrums Sonnenschein

Die Podcast-Reihe des
Autismuszentrums
Sonnenschein



<https://www.autismuszentrum-sonnenschein.at/wissen-erfahrungen/die-podcast-reihe-des-autismuszentrums-sonnenschein>

Lobby4Kids Einsichten



Foto © Anja Grundböck

Pressemitteilung anlässlich Spiegelgrund – Gedenken

Kurz haben wir in einschlägigen Gruppen diskutiert, ob wir diese Meldung herausbringen sollen. Bei einem ähnlichen Vergleich wurde ein Mitglied von Lobby4kids einmal öffentlich auf Social Media angegriffen – sogar von einer Menschenrechtsaktivistin! Doch warum eigentlich nicht? Wollten wir nicht immer „den Anfängen wehren?“! Wissen wir heute nicht, dass solche Prozesse schleichend beginnen? Außerdem beobachten wir, dass es in Sachen Inklusion schon wieder Rückschritte gibt. Schon wieder gibt es 219 Kinder, die auf ein 11. oder 12. Schuljahr warten – das bedeutet auch, dass vor allem 219 Frauen um ihren Job bangen müssen. Tolle Projekte wie die School health Nurse stocken. Wir haben Wahljahr!! Also werft Euch in die Schlacht und heftet Euch Tragfähiges und Zukunftsreiches auf die Fahnen, liebe Herren und Damen in der Politik!

Hier die Presseaussendung:

- **Österreich muss die Menschenrechte von Kindern mit Behinderung - vor allem im Bildungssystem - endlich gewährleisten**
- **Organisationen erinnern anlässlich der Ereignisse am Spiegelgrund an die Verantwortung Österreichs**

Wien - Zwischen 25. August 1940 und 3. Juni 1945 starben mindestens 789 Kinder und Jugendliche am Spiegelgrund. Die Vorbereitungen für die systematische Erfassung und Vernichtung von Kindern mit Behinderung begannen im Frühjahr 1939, also vor 85 Jahren. Diesen traurigen

Jahrestag nehmen die Initiativen Bessere Schule Jetzt, Lobby4Kids, Gemeinsame Bildung 2.0, Apfl-ÖLIUG und Jedeskind zum Anlass, um Österreich an seine Verpflichtungen aus der Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention zu erinnern. Österreich habe nicht nur aber besonders wegen der Ereignisse am Spiegelgrund eine besondere Verpflichtung gegenüber Kindern mit Behinderung.

Als Österreich 2008 die UN-Behindertenrechtskonvention unterzeichnete, verpflichtete sich unser Land „die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten“. Geschehen ist in den 16 Jahren allerdings nicht viel. Vor allem im Bereich der Bildung ist die Lage katastrophal. Wie der Monitoringausschuss feststellt „zeigt sich eine kontinuierliche Verletzung der Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen im Bereich Bildung“. Dort heißt es weiter: „In Summe muss festgehalten werden, dass Österreich von den notwendigen strukturellen Änderungen in Zielperspektive eines inklusiven Bildungssystems sehr weit entfernt ist bzw. sich in den letzten Jahren sogar weiter entfernt hat.“

Die genannten Organisationen fordern die Verantwortlichen auf, endlich die nötigen Schritte zu setzen, um eine qualitativ hochwertige inklusive Bildung für alle Kinder zu gewährleisten.

Qualitativ hochwertige Bildung für alle braucht dringend:

- weniger Schüler:innen pro Klasse
- genügend gut ausgebildetes Personal am Vormittag und in ganztägigen Schulformen auch am Nachmittag
- ausreichend Platz in den Klassen und Schulen, damit moderne Unterrichtsformen möglich sind; geeignete Räumlichkeiten, damit es auch Rückzugsräume gibt
- Berücksichtigung der Bedürfnisse der Kinder bei der Klassen- und Gruppenzusammensetzung und bei der Klassengröße
- Kinder, die mehr Zeit beim Erwerb und Ausbau ihrer Potentiale brauchen, sollen diese auch bekommen. Daher: Gleiches Recht auf gleich viele Bildungsjahre für Kinder mit Behinderungen (11./12. Schuljahr und darüber hinaus).

Es ist keine Frage, ob es möglich ist, dass alle Kinder die gleichen Chancen haben und niemand diskriminiert wird. Es ist lediglich eine Frage des Willens. Da alle politisch Verantwortlichen stets Inklusion befürworten, sollte dieses Ziel – sofern die Bekundungen ernst gemeint sind - bei einer entsprechenden Prioritätensetzung rasch umsetzbar sein.

*Irene Promussas
Obfrau Lobby4Kids*

PS. Anmerkung von mir: Unter Betroffenen herrscht sehr wohl das Bewusstsein, dass die meisten unserer Kinder in Spiegelgrundzeiten nicht weiterleben hätten dürfen.



Ramadan und Schule – eine kinderärztliche Sicht



Foto © Fröhlich

In meiner Aufgabe als Ärztin im Gesundheitsdienst in Wien bin ich für Kindergärten und auch Horte zuständig. Von einem der Horte bekam ich die Anfrage zu einem aktuellen Fall: was wir dazu sagen, wenn ein Kind mit 11 Jahren im Ramadan fasten möchte.

Da ich nicht gerne Antworten aus dem Bauch geben will, habe ich recherchiert und mich umgehört.

Die Antworten meiner beruflichen Umgebung kamen rasch „aus dem Bauch heraus“ und gingen von „Fasten ist für Kinder schädlich.“ über „Die Eltern sollen das dem Kind verbieten.“ und „Der Kinderarzt soll entscheiden und bestätigen, ob das Kind fit für Fasten ist.“ bis zu „Wenn sie fasten wollen, dürfen sie am Nachmittag den Hort nicht besuchen. Punkt.“

„Fasten ist für Kinder schädlich.“ - Wirklich?

Im Ramadan müssen Muslime oft mehr als 16 Stunden fasten, also auch nicht trinken. Vom 12.März bis 9.April 2024 wird das zwischen 6:20 und 19:50 sein, also 11,5-13,5 Stunden dauern. Warum liegt das Augenmerk auf dem Trinken?

MR Dr. Ernst Wenger, ÖGKJ: Bei Kindern beträgt der Wasseranteil am Körpergewicht etwa 75 Prozent (bei erwachsenen Frauen z. B. nur 46 Prozent). Deshalb sollen Kinder und Jugendliche regelmäßig über den Tag verteilt ausreichend trinken. Andernfalls drohen Erschöpfung, Kopfschmerzen, Übelkeit, Schwindelgefühl oder sogar ein Kreislaufkollaps. Kinder können noch weniger als Erwachsene ihren Flüssigkeitsbedarf in den Nachtstunden decken und dann für die langen Tage speichern. Wieviel Wasser ein Kind pro Tag braucht, hängt von Alter, Geschlecht, Gewicht, Aktivitäten und Außentemperatur ab.

Die Hauptregel sollte sein, der Körper darf keinen Schaden nehmen. Und ein gesunder Körper tut das auch nicht, sagt Ernährungsmediziner Cem Ekmekcioglu von der Med-Uni Wien im Standard-Interview: Ein junger gesunder Mensch kann zumindest drei Tage ohne Flüssigkeitszufuhr auskommen, unter der Voraussetzung, dass er nicht viel schwitzt. Etwa 13 Stunden ohne Flüssigkeit sind also nicht gefährlich.

Bundesverband der Kinder- und Jugendärzte Deutschland, BVKJ: Neben der Frage des Trinkens droht sich auch das gewöhnliche Schlafverhalten enorm zu verändern, was Auswirkungen auf das Wohlbefinden und die Gesundheit des Kindes hat.

Im Islam sind Kinder vom Fasten, genauso wie Alte, Schwangere, Stillende oder Kranke, ausgenommen. Das körperliche und geistige Wohl des Kindes steht im Mittelpunkt – ob es fastet oder nicht. Der Islam lässt Flexibilitäten bei Kindern und Jugendlichen zu, ermöglicht eine Verschiebung des Fastenzeitraumes oder sogar ein Aussetzen, wenn die schulische Leistung unter dem Fasten leiden sollte.

Das UN-Menschenrecht auf Gesundheit berechtigt jeden Menschen, ein "für ihn erreichbares Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit" zu erlangen. Es hebt zum einen darauf ab, dass die Menschen nicht in ihrer Gesundheit beeinträchtigt werden. Das Recht auf Gesundheit umfasst also zunächst die Freiheit, über die eigene Gesundheit und den eigenen Körper selbst zu bestimmen.

Nun stehen wir bei der Beantwortung der Frage, ob Fasten für Kinder schädlich ist, eigentlich vor der Frage, ab wann ein Kind in der Lage ist, die Tragweite seiner Entscheidungen selbst bestimmen zu können. Der Schulrat der IGGÖ (Islamische Glaubensgemeinschaft Österreich) schreibt in einer Aussendung 2024: im Islam soll das Kind bzw. der/die Jugendliche seinen/ihren Körper gut kennen und die Signale des Körpers beachten, und wenn es zu schwer wird, das Fasten abbrechen (Fastentage können auch nach dem Ramadan nachgeholt werden). Bei Sport soll das Kind nur fasten, wenn der Körper keine Warnsignale gibt. Fastende Kinder sind bei Sportwochen oder Schulreisen vom Fastengebot ausgenommen.

Unter diesem Aspekt können wir Kinderärzt:innen uns freuen, wenn Kinder angehalten werden, auf ihren Körper zu achten!

„Die Eltern sollen das dem Kind verbieten.“

Was sagt der Schulrat der IGGÖ: Wer als Muslim/in körperlich reif und geistig gesund ist, für den gilt das Fastengebot des Ramadan. Jedes Kind ist anders in seinem Entwicklungsprozess und körperliche wie gesundheitliche Aspekte sind individuell verschieden. Wenn ein Kind fasten will, so soll es fasten. Es entscheidet gemeinsam mit den Eltern, ob es körperlich und geistig bereit dafür ist zu fasten.

Im Dialog zwischen Eltern und Kind können kindgerechte Lösungen und Alternativen in Bezug auf die Fastenregeln gefunden werden. Bei der Akzeptanz und dem Respekt der individuellen Entscheidung der Familie kann die Mitwirkung der Religionsvertreter wichtig sein.

Die Kinder- und Jugendanwaltschaften KiJA Österreichs empfehlen Folgendes: Wenn Kinder beim Fasten ausdrücklich mitmachen wollen, können Obsorgeberechtigte ihnen anbieten, auf bestimmte Dinge wie z.B. Süßigkeiten und zuckerhaltige Getränke gegenüber gesundem Wasser zu verzichten, gegebenenfalls am Nachmittag keine Nahrung mehr zu sich zu nehmen und gemeinsam mit den Kindern überlegen, wie man die anderen Aspekte des Ramadan (Fasten mit allen Sinnen) verwirklichen kann: - Wie kann man anderen helfen? – Was kann man tun, um ein guter Mensch zu sein? – Gibt es schlechte Gewohnheiten (langes Computerspielen, langes Fernsehen etc.), die man im Ramadan reduzieren möchte?

In diesem Sinne wünsche ich mir für österreichische Familien jeglicher Religion eine (Fasten-)Zeit mit solchen Gesprächen zwischen Eltern/Obsorgeberechtigten und Kindern!

„Der Kinderarzt soll entscheiden und bestätigen, ob das Kind fit für Fasten ist.“

Einfach wäre es zu sagen: Die Obsorgeberechtigten sollen vom betreuenden Kinderfacharzt eine Bestätigung bringen, dass das Kind fasten darf. So sind alle „aus dem Schneider“ und müssen sich nichts vorwerfen, wenn ein Kind aufgrund von Fasten einen Kreislaufkollaps erleidet. Man denkt dabei: der behandelnde Kinderarzt, der die Familie gut kennt, weiß, ob dem Kind ein längeres Fasten körperlich und psychisch zugemutet werden kann. Ja, das kann in bestem Fall so sein, aber leider zu selten sind die Kinderärzt:innen wirklich noch Familienbegleiter:innen, in der Regel sind sie bereits mit dem Ausstellen von (für die Eltern kostenpflichtigen) Bestätigungen überlastet und was weit wichtiger ist, sie sind nicht für den innerfamiliären Prozess verantwortlich, sich über die Rituale des Fastengebots auseinanderzusetzen und eine individuelle Lösung für jedes Kind einer Familie zu finden.

Auf Wunsch der Kinder und/oder Obsorgeberechtigten wird und soll ein/e Kinderfacharzt/ärztin gerne über medizinische Aspekte aufklären und zu gesundheitlichen Risiken für das Kind beraten.

**„Wenn sie fasten wollen, dürfen sie am Nachmittag den Hort nicht besuchen.“
Punkt.“**

Der Deutsche Kinderschutzbund DKSB rät in einem Positionspapier:

Eltern sollen die verantwortlichen Lehrer:innen oder Erzieher:innen darüber informieren, dass ihre Kinder fasten. Sie können dann mit Eltern und Kindern die nötigen Vorkehrungen für die Sicherstellung der Gesundheit besprechen.

Gleichzeitig sollten Eltern informiert werden, dass Bildungs- und Betreuungseinrichtungen wie Schulen und Horte oder auch Sportvereine verpflichtet sind, einzugreifen, wenn sie gesundheitliche Einschränkungen erkennen. Es muss jedoch auch berücksichtigt werden, dass der Druck der Peergroup auf Kinder heute ausgeprägt ist und es bei einem strikten Verbot des Fastens zu Mobbing mit seinen negativen Folgen für Kinder und Jugendliche kommen kann. Daher ist es notwendig, Kindern starke Argumente an die Hand zu geben, um ihre „Fastenart“ nicht als religiösen Fehltritt interpretieren zu können.

Institutionen (Schulen, Hort, Vereine) sollen in dieser Zeit besonders aufmerksam gegenüber gesundheitlichen Einschränkungen sein und Eltern umgehend informieren, sobald Zeichen von Unwohlsein bei den Kindern erkennbar werden. Sie sollen bei Anzeichen von Erschöpfung oder Dehydrierung (trockener Mund, weiße Haut, Schläfrigkeit, tiefe Atmung durch den Mund und geringes Wasserlassen) die Kinder fragen, ob sie fasten und dann empfehlen, das Fasten zu unterbrechen und Wasser zu trinken. Bei Anhalten der Symptomatik müssen die Eltern ihre Kinder abholen.

Für mich zeigt sich eine gelebte Bildungspartnerschaft, wenn Eltern und Kinder gemeinsam nach einer kindgerechten Lösung suchen und dann gemeinsam mit den Pädagog:innen die gesundheitliche Verantwortung wahrgenommen wird, indem ein transparentes Vorgehen vereinbart wird.

Ist es nicht interessant, dass wir am Ende vor der Frage der Haltung und des Respekts für Entscheidungen von Kindern stehen? Als Politische Kindermedizin möchten wir uns auch für dieses eine der vier Prinzipien der Kinderrechtskonvention einsetzen:

Achtung vor der Meinung des Kindes: Alle Kinder sollen als Personen ernst genommen, respektiert und in Entscheidungen einbezogen werden.

Fazit: eine individuell angepasste Entscheidung zum Fasten im Ramadan bzw. eine Vereinbarung kann sowohl die Autonomie der Kinder/Jugendlichen berücksichtigen als auch einer Gesundheitsgefährdung vorbeugen.

Schlussfrage (noch) ohne Antwort: Werden wir, Obsorgeberechtigte wie Pädagog:innen wie Kinderärzt:innen, uns die nötige Zeit nehmen (können), die dafür notwendigen Gespräche zu führen? Wann findet der Wirkfaktor Zeit für ein gesundes Aufwachsen unserer Kinder endlich die entsprechende politische (und finanzielle) Würdigung?

Alle Quellen, die ich gefunden habe, enden mit dem Satz, dem ich mich in meiner Profession anschließen möchte: Wir Kinder- und Jugendärzt:innen wünschen all unseren Patientenfamilien eine gesegnete Fastenzeit, einen gesegneten Ramadan.

Christine Fröhlich

Vorstandsmitglied der PKM

MA 15, Gruppe Kinder- und Jugendgesundheits

Literatur:

Leitfaden des Schulamts der IGGÖ (Islamische Glaubens-Gemeinschaft in Österreich): www.derislam.at/wp-content/uploads/Ramadan-und-Schule.pdf für ein gesundes Aufwachsen unserer Kinder

Stellungnahme der österreichischen Kinder- und Jugendanwaltschaften: www.kija-sbg.at/fileadmin/user_upload/Ramadan_-_muessen_Kinder_fasten.pdf

Position des Deutschen Kinderschutzbundes DKSB und des Berufsverbands der Kinder- und Jugendärzte (2019): [Ramadan-Fasten – eine Handreichung zum Umgang mit dem Fasten von Kindern und Jugendlichen | Servicestelle Kinder- und Jugendschutz \(servicestelle-jugendschutz.de\)](http://www.servicestelle-kinder-und-jugendschutz.de)

Standard, März 2023: [Ernährungsmediziner: "Ramadan-Fasten darf der Gesundheit nicht schaden" - Ernährung - derStandard.at > Gesundheit](http://www.derstandard.at)

Empfehlungen



Den letzten Newsletter der AG Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen dürfen wir Ihnen in Form des dortigen Editorials empfehlen.

Editorial

Nach großem persönlichem Einsatz von Till Voigtländer / Ursula Unterberger und Joy Ladurner wurde am 27.2.2015 vom Bundesministerium für Gesundheit der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se) erlassen. Ein zentrales Element war die Designierung von Expertisezentren für Seltene Erkrankungen (SE), die bundesweit das erforderliche Know-How für die Betreuung und Erforschung für bestimmte Gruppen seltener Erkrankungen vorhalten und mit analogen Instituten in der EU (ERNs) vernetzt sein sollten. Nachdem die Umsetzung anfangs eher zögerlich verlief, ist in den letzten Jahren Bewegung in die Etablierung von Expertisezentren gekommen. Die kürzlich getroffene Vereinbarung zwischen Bund und Ländern über die Finanzierung überregionaler Versorgungsaufgaben lässt hoffen, dass auch die Expertisezentren entsprechend berücksichtigt werden.

Dieser Newsletter soll helfen, Transparenz in die Entstehung, das Funktionieren und die internationale Vernetzung der Expertisezentren zu bringen. Letztlich sollen der IST-Stand und die offenen Fragen abgebildet werden. Wir können nur hoffen, dass die Entwicklung zügig weitergeht. Die Kinderchirurgie hat ein hohes Tempo vorgelegt.

Kurz geben wir einen Rückblick auf die Tagung des letzten Kongresses für Seltene Krankheiten, die unter dem bezeichnenden Titel „Hoffnung“ stand und gut nachhörbar ist.

*Franz Waldhauser
Hans Deutsch
Johann Hochreiter*

Link: [News-letter \(expertisenetze.at\)](https://www.polkm.org/images/daten/statuten.pdf)

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:

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

Weitere Beiträge in Verantwortung der jeweiligen Autorinnen und Autoren.

Fotos: © Copyright ist bei den jeweiligen Fotos angegeben

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

Der Newsletter der Politischen Kindermedizin unterstützt die Umsetzung der statutarischen Vereinszwecke, insbesondere die Punkte

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

<https://www.polkm.org/images/daten/statuten.pdf>

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