



## NEWSLETTER Nr.4 / 2009

3. Jahrestagung 16. / 17. Oktober 2009

in Salzburg

### KIND und RECHT

Zu diesem spannenden Thema kamen etwa 80 Teilnehmer aus sehr verschiedenen Verantwortungsbereichen: Kinder- und Jugendanwaltschaften, Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte, Juristinnen und Juristen sowie Elternvertreter. Das Spannungsfeld zwischen Medizin und Justiz wurde dabei aus unterschiedlichen Blickwinkeln beleuchtet.

#### „Gibt es Rechtssicherheit in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen?“

lautete die Eröffnungsfrage der Tagung, die in Form einer Round Table Diskussion unter der Moderation von R.Kerbl von G. Aigner vom BMG, H.Salzer vom LKH Tulln, und I. Promussass der SHG Lobby4kids erörtert wurde. Einige Schwerpunkte seien hier - nur beispielhaft - angeführt, um einen Eindruck des interessanten und anregenden Diskurses während der Tagung zu vermitteln.

#### Kinder-Eltern, Ärzte und das Recht

Die Themen **Pränataldiagnostik** und „wrongful birth“ ließen die Dynamik erkennen, die moderne Diagnoseverfahren wie das Organ - screening auslösen können. Die Souveränität der schwangeren Frau steht oft im Widerspruch zu dem gesellschaftlichen Druck, dem sie beim Thema „behindertes Kind“ ausgesetzt ist.

#### Die Stellung der Jugendlichen zwischen Jugendwohlfahrt und Medizin

Das **Kindschaftsrechtsänderungsgesetz** und seine Auswirkungen auf die Behandlung Minderjähriger werden in seinen mannigfachen Auswirkungen auch außerhalb des medizinischen Handelns in der Fachwelt noch sehr kontrovers diskutiert.

Der Kinder- und Jugendanwalt Wolf forderte in seinem Referat, dass die seit Jahren bestehende Verpflichtung zur altersgemäßen **Aufklärung** Eingang in die tägliche Behandlung finden muss.

G. Kathrein beschäftigte sich anhand des **Unterbringungsgesetzes** mit dem Thema, ob und inwieweit Kinder und Jugendliche im Rahmen der Jugendwohlfahrt in ihrer persönlichen Freiheit eingeschränkt werden dürfen. Es bleibt offenbar den behandelnden Ärztinnen und Ärzten überlassen, die Urteils- und Einsichtsfähigkeit bei Jugendlichen richtig einzuschätzen.



#### *Liebe Freunde und Interessenten*

Mit etwas „Bauchweh“ und nach erfolgloser Gegenwehr habe ich gemeinsam mit Lilly Damm im Oktober 2009 die Funktion des „Sprechers“ der Plattform *Politische Kindermedizin* übernommen. Bauchweh deshalb, weil ich schon bisher mit zahlreichen ehrenamtlichen Funktionen zeitlich ziemlich „ausgefüllt“ war. Aber auch deshalb, weil ich - als langjähriges Vorstandsmitglied der *Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ)* - mich wohl kaum als den typischen „Systemkritiker“ bezeichnen kann.

Nun wurde diese Tatsache von der Plattform aber nicht notwendigerweise als Nachteil angesehen, sondern auch als Chance, die Verbindungen zu potenziellen „Partnern“ in Sachen Kindermedizin herzustellen bzw. zu intensivieren.

Ich übernehme nun die Funktion des Sprechers mit eben diesem Auftrag und in der Absicht, meinen Teil zur Verbesserung der österreichischen Kindermedizin beizutragen.

*Fortsetzung nächste Seite*

*Fortsetzung von Seite 1*

Das österreichische Gesundheitssystem allgemein und die Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Speziellen haben zweifelsohne einen hohen Standard erreicht. Trotzdem bestehen in verschiedenen Bereichen nach wie vor Defizite. Die noch immer nicht in der Verfassung verankerten UN-Kinderrechte, hohe Selbstbehalte für bestimmte Therapieformen, das Fehlen adäquater Rehabilitationseinrichtungen für Kinder und Jugendliche, der noch immer fast routinemäßige „off label“ Gebrauch von Medikamenten in der Pädiatrie, und fast unüberwindbare Hürden für Therapieoptimierungsstudien bei krebskranken Kindern sind nur einige Beispiele.

Ich freue mich, die Plattform *Politische Kindermedizin* bei der Bearbeitung dieser und anderer Themen als „Sprecher“ begleiten zu dürfen. Es wird an uns liegen, durch scharfe Analysen von Defizit und Bedarf, durch Präsentation der Ergebnisse, durch Zusammenarbeit mit Partnerinstitutionen aus verschiedenen Bereichen, und schließlich durch Überzeugung der politisch Verantwortlichen nachhaltige Verbesserungen für Österreichs Kinder und Jugendliche zu erwirken.

Die Mitglieder der Plattform *Politische Kindermedizin* habe ich als kritische, hoch motivierte, und selbstlos agierende Kolleginnen und Kollegen kennen gelernt. Mit diesem Team zusammen zu arbeiten ist Freude und Herausforderung zu gleich. Weitere Unterstützung durch Mitarbeit in unserer Gruppe können wir sehr gut gebrauchen, und ich möchte weitere Interessierte sehr herzlich dazu einladen !

*Reinhold Kerbl*

R. Ladenstein stellte in beeindruckender Weise die **Problematik der Arzneimittelforschung für Kinder** dar. Im niedergelassenen Bereich sind 40% der notwendigen Medikamente für Kinder nicht zugelassen, in bestimmten Spezialdisziplinen sind 80-90% der für die Therapie unerlässlichen Medikamente im Off-Label Use. Ladenstein konnte zeigen, dass durch Studien an Kindern für Kinder die Therapien sicherer und besser werden. Sie forderte die Etablierung eines österreichischen Netzwerkes für sichere Arzneimittel und Therapien im Kindes- und Jugendalter unter dem Motto: Kinder haben ein Recht auf eine ordnungsgemäße Zulassung der für sie notwendigen Medikamente. Es muss in diesem Bereich geforscht, müssen Mittel zur Verfügung gestellt, und Hürden für Studien reduziert werden.



G.Kathrein



R.Ladenstein

R. Püspök stellte in seinem Beitrag **„Das Recht der Kinder auf Therapie“** die gesetzlichen Bestimmungen laut ASVG der realen Versorgungssituation bei Physio-, Ergo- und logopädischer Therapie sowie bei Psychotherapie gegenüber.

Basierend auf rezenten Zahlen zu Therapieangebot, Wartelisten, Kosten für die Familien und Kostenrechnungen bei voller Übernahme durch die Krankenkassen kommt er zu folgenden zusammenfassenden Aussagen:

- Kinder und Jugendliche haben ein moralisches Recht auf eine (kostenfreie) Therapie
- Kinder und Jugendliche haben in Österreich ein gesetzlich verankertes Recht auf eine (kostenfreie) Therapie
- Kinder und Jugendliche finden dieses Recht nur regional beschränkt, im Großteil Österreichs aber nicht in ausreichendem Maß

### 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

- Österreich ist den Kindern und Jugendliche gegenüber säumig und setzt die ihnen gesetzlich zugesagten Rechte nicht um
- Es ist nicht bekannt, wie viele Kinder und Jugendliche eine adäquate Therapie erhalten
- Es ist nicht bekannt, wie vielen Kindern und Jugendliche wegen der hohen Kosten eine adäquate Therapie vorenthalten wird
- Es ist nicht bekannt, welche individuellen oder ökonomischen Folgen das hat.

Er ersucht abschließend alle

- um ihre Unterstützung zur Etablierung kostenfreier Therapien für Kinder und Jugendliche und
- die EntscheidungsträgerInnen bei jeder passenden und unpassenden Gelegenheit daran zu erinnern, dass sie unseren Kindern und Jugendlichen etwas schuldig sind.

Der Sprecher der Politischen Kindermedizin, R.Kerbl warf die Frage der **Rechtssicherheit** in der Pädiatrie an Hand von Fallgeschichten auf : Bei einem Neugeborenen wird am 2.Lebentag ein hypoplastisches Linksherzsyndrom diagnostiziert. Die Eltern verlangen von den ÄrztInnen die Beendigung der Therapie unter dem Vorwand, ein (gegebenenfalls) behindertes Kind würde ihr „*harmonisches Familienleben zerstören*“.

In der Diskussion dieses (realen !) Falles wird klar dass die zum „besten Wohl des Kindes“ zu treffende Entscheidung ein relativer Begriff ist. Von Seiten der Juristen wird konzidiert, dass im Fall einer Klage die (zukünftige) Entscheidung der Oberstrichter in einem solchen Fall nicht absehbar wäre.

Eine akut anrufbare Institution, welche den Arzt in seiner Entscheidung rechtsverbindlich berät, gibt es aber nicht !

Die aus der Tagung resultierende **Resolution**, deren Kurzform anschließend zu lesen ist, wurde am 13.11.09 allen Mitgliedern des Gesundheits-Ausschusses im Nationalrat persönlich zur Kenntnis gebracht.

## Resolution der 3. Jahrestagung

1. **Kostenfreie Therapien für Kinder und Jugendliche.**
2. Etablierung von **Kompetenzzentren** mit assoziierten **Versorgungsnetzwerken** für **seltene und chronische Erkrankungen**; hierbei ist besonders auf den tatsächlichen Bedarf und auf kontinuierliche Qualitätskontrolle nach internationalen Maßstäben zu achten.
3. **Etablierung** und Umsetzung des **Österreichischen Netzwerkes für sichere Arzneimittel und Therapien im Kindes - und Jugendalter** gemäß des adaptierten Projekts der **Organisation für Kinderarzneiforschung.**
4. Etablierung eines **bundesweit einheitlichen Systems** zur Bewilligung der **Finanzierung von Hilfsmitteln** und Rehabilitationsgeräten für chronisch behinderte Kinder („One-stop-shop“).
5. Österreichweite **Sicherstellung der Finanzierung** und Bereitstellung von Assistenzleistungen für **spezielle schulische und Nachmittags-Betreuung von behinderten und chronisch kranken Kindern** (z.B. Autisten, Sondenkinder uvm).
6. Integration der **Kinderrechte in die Verfassung.**
7. **Herstellung von Rechtssicherheit** in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen durch Schaffung einer **rechtsverbindlich beratenden Institution** zum Schutz von Patienten.
8. Schaffung eines übergeordneten „**Meta-Senats**“ für **medizinische Belange** im Obersten Gerichtshof (OGH) zur Gewährleistung einer einheitlichen Rechtsprechung und **Zulassung neuer Beweismittel in diesem Gremium.**

## 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

## Kinder- und Jugendlichenrehabilitation in Österreich

Im letzten *Newsletter* wurde darüber berichtet, dass es in Österreich bisher keine geordnete Rehabilitation für Kinder und Jugendliche gibt. Zwar wurden vom ÖBIG/GÖG in den Jahren 1999, 2004, und zuletzt 2008 „Bedarfszahlen“ für die stationäre Kinder- und Jugendlichenrehabilitation berechnet, vom Hauptverband wurden aber keine weiteren Schritte zur Realisierung gesetzt. Dies unter dem Vorwand dass ohnehin kein Bedarf bestünde bzw. dieser in den Krankenanstalten (als LKF-Fälle !) abgedeckt sei.

Von Seiten der *Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ)* und der *Politischen Kindermedizin* wird diese Ansicht nicht geteilt. Wir meinen vielmehr, dass die vom ÖBIG zusammen mit der ÖGKJ errechneten notwendigen „Rehabilitationsbetten“ großteils nicht existieren (Bsp. Kinderonkologie).

In weiteren Besprechungen mit dem *Bundesministerium für Gesundheit (BMG)* und der *GÖG (Gesundes Österreich GmbH)* soll nun eine objektive Gegenüberstellung von Bettenbedarf und –verfügbarkeit erfolgen.

Unter anderem vom Ergebnis dieser Analyse wird es dann abhängen, ob das von einem Privatbetreiber für St.Pölten projektierte Kinderrehabilitationszentrum eine Betriebsstättingenehmigung und Verträge vom Hauptverband (HV) der Sozialversicherungen bekommt. Auch mit letzterem ist von unserer Seite noch in diesem Jahr ein klärendes Gespräch über Bedarfszahlen in Aussicht genommen.

Wir werden weiter darüber berichten.

Die Beiträge der Tagung 2009 werden im Frühjahr 2010 wieder in einem eigenen Buch im Springer-Verlag erscheinen.



3. Jahrestagung Politische Kindermedizin 2009

### Ankündigung

## 4. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin

**12./13. November 2010**

**in Salzburg**

### Veranstaltungs-Hinweis:

Am **12. Jänner 2010** um **18,30h** findet im „Integrationshaus“ in 1020 Wien, Engerthstraße 163 im Presseraum eine Fachdiskussion u.a. über die gesundheitlichen Probleme von Flüchtlingskindern statt.



Integrationshaus

[www.integrationshaus.at](http://www.integrationshaus.at)

Für Kontaktaufnahme, Informationsaustausch, aber auch Beendigung der Zusendung mailto:

[lilly.damm@meduniwien.ac.at](mailto:lilly.damm@meduniwien.ac.at)

Impressum: Medieninhaber und Herausgeber Politische Kindermedizin, [www.polkm.org](http://www.polkm.org) verantwortlich für den Inhalt: Univ.Prof.Dr.R.Kerbl, a.o.Univ.Prof.Dr.F.Waldhauser, Dr.L.Damm, Fotos: R Püspök  
Erscheinungsort: Wien

## 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