



NEWSLETTER Nr. 28 / 2016

- Editorial S. 1
- Vorschau 10. JT der PKM 2016: Im Netz geborgen ?
– Netzwerke und ihre Wirkung S. 2
- Finanzierung der Enzyersatztherapie – kommt eine
Topf-Lösung ? S. 3
- Inklusion auf dem falschen Weg ? S. 4
- Versorgungslandkarte Therapien und Kommentar S. 5
- Veranstaltungen, Termine S. 7
- **Sonderbeilage: Europäische Stellungnahmen zur
Pädiatrischen Primärversorgung in Österreich** S. 9 - 12

Editorial

Bewegte politische Zeiten bewegen auch die Politische Kindermedizin: handelnde Personen in der Politik wechseln manchmal öfter als uns lieb ist – mitunter aber auch seltener als es wünschenswert wäre.

Immer wieder müssen wir uns z.B. auf neue Minister oder Ministerinnen, auf Abgeordnete, Landespolitiker, leitende Persönlichkeiten im Bereich der Sozialversicherungen, ihre wechselnden Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sowie auf all ihre Ankündigungen und Eigenheiten einstellen. Diese Ebenen sind für unsere Arbeit von großer Bedeutung und die handelnden Personen bei sehr wichtigen Anliegen im Normalfall zugänglich.

In letzter Zeit war dieser Normalfall leider nicht überall gegeben, es gab und gibt überraschende und für uns unerklärliche Verweigerungen von persönlicher und auch schriftlicher Kommunikation.

Umso interessanter könnten die letzten Wechsel in der obersten Etage dieses Landes sein, die für uns zwar im zitierten Normalfall einen Stock zu hoch liegt, aber einigen angekündigten Änderungen kann man nur gutes Gelingen wünschen.

Wenn der neue Bundeskanzler mit Unterstützung des Vizekanzlers einen neuen Stil in der Politik ankündigt, dann wünschen wir uns, dass dieser „Weckruf“ auch in den Ministerien und anderen öffentlichen Institutionen gehört wird.

Und wenn nach der Wahl des neuen Bundespräsidenten davon die Rede ist, dass Gräben zuzuschütten seien, dann sollte man sich auch sehr genau anschauen, welche Gräben schon lange bestehen und die Basis für die Geschäfte politischer Grabenkämpfer sind.

Auch in der medizinischen Versorgung gibt es z.B. Gräben: die Zweiklassenmedizin ist Realität, droht einer Mehrklassenmedizin Platz zu machen und so manche Familie steht mit ihren Kindern und Jugendlichen in einem Versorgungsloch, aus dem sie kaum mehr heraus sieht.

Im vorliegenden Newsletter werden einige der Defizite und Probleme behandelt, die zu Gräben in der Gesellschaft beitragen: bis zu einem gewissen Grad z.B. Finanzierungsfragen für sehr seltene Erkrankungen, besonders aber Probleme in der Umsetzung der Inklusion behinderter Kinder und Jugendlicher, massive Versorgungsdefizite bei Kindertherapien und schließlich Probleme in der pädiatrischen Grundversorgung, die zu einer Ausdünnung des solidarischen Gesundheitssystems führen.

Als herausragende Beiträge zum letzten Thema darf ich auf zwei Stellungnahmen europäischer pädiatrischer Organisationen als „Sonderbeilage“ hinweisen. Sie unterstützen klar unsere jahrelangen Bemühungen um eine qualitätsvolle Primärversorgung von Kindern und Jugendlichen.

Mögen sie im Sinne des ausgerufenen neuen Stils von den Verantwortlichen auch gelesen werden.

Rudolf Püspök



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



Gesundheit Österreich
GmbH

ÖGKJP
Österreichische Gesellschaft für
Kinder und Jugendpsychiatrie

Im Netz geborgen ? - Netzwerke und ihre Wirkung

10. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin



Foto: adel / pixelio.de

11. -12. November 2016

Salzburg, Arena City Hotel

gemeinsam mit

Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)
**Österreichische Gesellschaft für
Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ)**
**Österreichische Gesellschaft für
Kinder- und Jugendpsychiatrie
(ÖGKJP)**



**Für die Teilnahme an der Jahrestagung
werden DFP-Punkte beantragt**

Referenten und Referentinnen sowie Teil-
nehmerInnen am Round Table:

Karl **KRAJIC**, *Forschungs- und
Beratungsstelle Arbeitswelt, Wien, A*
Rainer **FLIEDL**, *Prim. Abt. Kinder- und
Jugendpsychiatrie., Hinterbrühl, A*
Peter **PURGATHOFER**, *Inst. f. Gestaltungs-
und Wirkungsforschung, TU Wien, A*

Olaf **HIORT**, *Leiter Hormonzentrum, Klinik f.
Kinder- u. Jugendmedizin, Lübeck, D*
Peter **BORUSIAK**, *Leiter SPZ HELIOS,
Klinikum Wuppertal, D*
Sabine **HAAS**, *Projektleitung Nationales
Zentrum Frühe Hilfen, GÖG, Wien, A*
Ernst **TATZER**, *Projektleitung N.Ö. Kinder-
und Jugendplan, Hinterbrühl, A*
Irene **PROMUSSAS**, *Obfrau Lobby4kids -
Kinderlobby, Wien, A*
Thomas **WOCHELE-THOMA**, *Ärztl. Leiter
Caritas der Erzdiözese Wien, A*
Sonja **GOBARA**, *Obfrau Politische
Kindermedizin, St. Pölten, A*
Georg **ZINIEL**, *Geschäftsführer Gesundheit
Österreich GmbH, Wien, A*
Ernest **PICHLBAUER**, *Gesundheitsökonom,
Wien, A*
Erhard **BUSEK**, *Vizekanzler und BM f.
Wissenschaft und Unterricht a.D.,
Wien, A*

Arbeitsteilige Versorgung ist die klare
Konsequenz aus der sich immer weiter
entwickelnden Spezialisierung in der Ver-
sorgung sowohl von kranken Kindern als
auch solchen mit psychosozialen Pro-
blemen. Dies bedeutet die betroffenen
Familien sehen sich mit einer Vielzahl von
Hilfen und Helfern konfrontiert, von denen
aber oft noch jeder agiert als wäre er/sie
der alleinige Betreuer dieser Familie.

Spezialisierung und Arbeitsteilung braucht
daher vernetztes Arbeiten und Koopera-
tion, um Parallelitäten, Wiederholungen
und gelegentlich auch Blockaden zu ver-
meiden. Vernetzung braucht es nicht nur in
der direkten Versorgung von Menschen,
sondern auch in der Wissenschaft und in
der Planung von Versorgungssystemen.

Diesen Bogen versucht die heurige
Jahrestagung zu spannen. Aus Anlass des
10. Jubiläums unserer Tagungen wollen
wir auch die politische Wirkung von
Netzwerken auf die Zivilgesellschaft
thematisieren.

Das komplette Programm und alle Details
finden Sie auf www.polkm.org

Ernst Tatzer

Finanzierung der Enzymersatztherapie

Kommt eine „Topf-Lösung“?



Wir haben in **Österreich 30 – 60 Patienten** – genaue Zahlen gibt es wie üblich nicht –, die von einer **Enzymersatztherapie** beträchtlich profitieren. Sie leiden an seltenen Stoffwechselstörungen bei denen aus genetischen Gründen bestimmte Enzyme nicht gebildet werden können. Folge: gewisse Makromoleküle können nicht abgebaut werden, bleiben in den Zellen liegen, die Zellen gehen zugrunde, letztlich stirbt der Patient. Einzige therapeutische Option: intravenöser Ersatz des Enzyms in regelmäßigen Abständen, kausale Therapien gibt es zurzeit nicht. Die Konstellation ist analog wie bei juvenilem Diabetes und Insulin.

Da weltweit nur wenige Patienten betroffen sind, müssen von diesen wenigen, bzw. ihren Versicherungen, die enorm hohen Entwicklungskosten für das Medikament (ca. 500 Mill. Euro), sowie die Kosten für Produktion, Vertrieb und eine gewisse Rendite getragen werden. De facto bewegen sich die Jahrestherapiekosten **zwischen 200.000 und bis zu 1,5 Millionen Euro pro Patient**.

Das **Österreichische Finanzierungssystem** sieht vor, dass alle Medikamentenkosten, die im **niedergelassenen Bereich anfallen**, von den **Krankenversicherungen** direkt getragen werden, aber die Kosten, die **im stationären Bereich** anfallen, von den **Krankenhausträgern** – praktisch den Landesgesundheitsfonds – zu begleichen sind. Hier liegt der Hund begraben!!!

Jeder Financier versucht diese teuren Patienten aus seinem Verantwortungsbereich los zu werden, i.e. Krankenhaus in den niedergelassenen Bereich, Krankenversicherungsträger ins Krankenhaus, Regionalspital an Universitätsklinik in anderem Bundesland etc.

Die **Patienten** werden **herumgereicht wie heiße Kartoffeln** – siehe Kasten.

Vor kurzem eingelangte Mail:

„Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Sohn hat eine seltene Krankheit (MPS IVA). Seit 2014, Juni bekommt er Enzymersatztherapie jede Woche am Freitag im KH. Früher ist er zwei und halb Jahrelang auch jede Woche nach Frankfurt wegen dieses Medikament gefahren. Das war lange und belastende Geschichte für mein 9 jährigen Sohn. Wir wollen Heimtherapie, darum haben wir 2 mal Antrag gestellt, aber GKK* jedes Mal abgelegt wegen Kosten. Was sollte ich machen, dass GKK* die Heimtherapie bewilligen werde.*

*Mit freundlichen Grüßen,
N.N.***

* Namen der beteiligten Institutionen und Personen sind anonymisiert, aber der Redaktion bekannt.

Wir haben die Probleme im Detail aufgelistet und eine ausführliche Dokumentation über den momentanen Ist-Zustand in Österreich zusammengetragen.¹ Praktisch alle Behandler beklagen die bestehende Lösung. Eine Spezialistin drückt es so aus: *„Die Organisation der Finanzierung und der fortlaufenden Therapie stellt in jedem individuellen Fall eine echte Herausforderung dar, da sowohl von Seiten der Krankenkassen, als auch von Seiten der Krankenhausträger die Patien-*

¹

http://polkm.org/archive/Enzym_Antrag_16_06.pdf

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

ten aus Kostengründen abgewimmelt werden und wir immer wieder mit unsinnigen Argumenten konfrontiert werden.“

Ein anderer schreibt: „Um dieses unnötige und unwürdige „Verlagern“ der Patienten zu beenden, sollte eine eigene Finanzierung geschaffen werden.“

Unter Federführung unser AG für Schwerpunktsetzung beantragen genau das das **Forum Seltene Krankheiten**, die **Österreichische Gesellschaft f. Kinder- und Jugendheilkunde**, **Pro Rare Austria**, die **ARGE PatientenanwälInnen** und die **Volksanwaltschaft** bei der Bundes-Zielsteuerungskommission, dem dafür zuständigen Gremium.

Im Detail:

- es wird eine „**Topf-Lösung**“ beantragt, bei der alle Financiers nach einem auszuhandelnden Schlüssel in einen Fonds einzahlen
- aus diesem **Fonds werden alle Behandlungen** abgedeckt, unabhängig davon, wo sie durchgeführt werden.
- Die **Behandlungsindikation** und der **Behandlungsort** sollen von den zu gründenden **Kompetenzzentren für Stoffwechselerkrankungen** lt. Nationalem Aktionsplan für Seltene Erkrankungen bestimmt werden, wobei das Prinzip „so wohnortsnahe als medizinisch vertretbar“ zu berücksichtigen ist.

Ob wir mit unseren Argumenten und unserem Antrag durchdringen, ist offen.

Es ist anzunehmen, dass sowohl die Patientenanwälte, die Volksanwaltschaft als auch die Ärzte und Patienten auf die derzeitige, unwürdige und – sowohl von den Patienten als auch den Betreuern – als lästig und kontraproduktiv empfundene Situation weiter hinweisen werden.

Wir werden über die Reaktion der Bundeszielsteuerungskommission jedenfalls in den nächsten Nummern unseres Newsletters berichten.

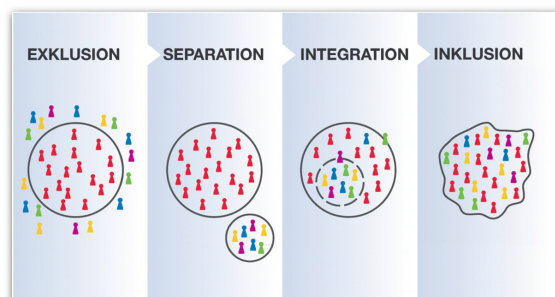
Franz Waldhauser
AG für Schwerpunktsetzung in den
Subspezialitäten der Kindermedizin (PKM)

Inklusion auf dem falschen Weg?



© Foto: Regina Courtier

Noch immer gibt es Begriffsverwirrung zwischen Integration und Inklusion. Sicher spielt dabei auch eine Rolle, dass bald niemand mehr des Lateinischen mächtig sein wird, sodass nicht mehr automatisch davon ausgegangen werden kann, dass Worte in ihrer wirklichen Bedeutung erfasst und hergeleitet werden können. Man möchte meinen, dass zwei Worte, die Unterschiedliches bedeuten, sowie internationale Standards, die Definitionen vorgeben, genügen sollten, um beides nicht zu vermischen. Doch sogar in höchsten Kreisen meint man, dass die Diskussion müßig sei – ist sie nicht! Aber bleiben wir nicht bei Worten stehen.



© 2013 Marian Indlekofer, Sozialverband VdK Bayern e.V.

Langsam macht sich auch Lobby4kids Sorgen, was den Fortschritt in Sachen Inklusion angeht. Seit über zehn Jahren bemühen wir uns, Kinder mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ins System zu inkludieren und bestmögliche Unterstützungsleistungen dafür zu rekrutieren.

Im Jahr 2008 wurde die UN-Konvention für Menschen mit Behinderungen von Österreich ratifiziert. Bis 2012 ist de facto nichts geschehen, seither schaut uns die EU auf die Finger und drängt auf Umsetzung. Zahlreiche EU - weite Befragungen und

Schattenberichte werden zum Thema verfasst, manchmal kommt man nur über Umwege zu den relevanten Informationen. Nachdem es im vergangenen Jahr schien, dass nun doch auch in Wien – und vielleicht auch österreichweit – etwas weitergeht, schaut es derzeit schon wieder düster aus.

Zur Erinnerung: Vor Beginn des laufenden Jahres wurden Modellregionen beschlossen, in denen erste Inklusionsversuche gestartet werden sollten. In Wien, das man als Hauptstadt nicht als Ganzes zur Modellregion erklären kann, wurde vom Stadtschulrat zugesagt, dass der Sonderpädagogische Förderbedarf (SPF) nicht mehr wahllos ausgegeben, sondern nach einem bestimmten Punktesystem vergeben wird, von dem dann auch die entsprechende Unterstützungsleistung abhängen sollte. Das betrifft vor allem Kinder mit Autismusspektrumsstörungen (ASS), die zwar häufig überdurchschnittlich intelligent sind, aber trotzdem oft Unterstützung in verschiedenen Bereichen benötigen.

Wir waren in den vergangenen Monaten oft frohen Mutes und blickten wieder zuversichtlicher in die Zukunft. Die Expertinnen in Sachen Versorgung bezüglich medizinischer und pflegerischer Handgriffe für Kinder mit Behinderungen / chronischen Erkrankungen, nämlich die mobilen Kinderkrankenschwestern, haben zudem ein effizientes System dazu ausgetüftelt. Jedes Kind, so wurde uns versprochen, soll die Unterstützung bekommen, die es benötigt.

Und nun das: die SonderpädagogInnen, auf die wir im inklusiven System natürlich nicht verzichten können, sollen nur noch stundenweise in den Klassen sein. Abgesehen davon, dass mit heuer die echte sonderpädagogische Ausbildung abgeschafft wurde und die kommenden verpflichtenden Inklusivmodule in der „PädagogInnenausbildung neu“ kein Ersatz dafür sind, ist das eine echte Katastrophe für Kinder mit erhöhtem Unterstützungsbedarf. Um keine hohen Kosten zu verursachen, wird die Quote zur Vergebung eines SPF auf 2,7 Prozent niedrig gehalten. Damit man ja nicht darüber

hinauskommt, soll der IQ – Grenzwert auf 68 Prozentpunkte gesenkt werden.

Wer bitte denkt sich so etwas aus, und wieso ist der IQ immer noch ein Messinstrument für solche Bestimmungen? Obendrein sollen nun Kinder mit ASS plötzlich gar keinen SPF mehr bekommen!

Es ist Feuer am Dach!

Lobby4kids wird sich dringend mit dem zuständigen Stadtschulrat Dr. Rupert Corazza unterhalten und ihn um Erklärung bitten. Wir verstehen alle Eltern, die sich Sorgen machen. Sonderschulbefürworter bekommen so natürlich leicht Munition für ihre Werbung für das alte System und für Unterschriftenkeilerei zum Erhalt der Sonderschulen – ja, auch das gibt es! Aber die Angst von Eltern, dass ihre Kinder auf der Strecke bleiben werden, ist natürlich verständlich. Der geschützte Rahmen gewinnt an Attraktivität. Lassen wir es nicht zu, dass es wiederum die Kinder sind, auf deren Rücken solche Entscheidungen zu ihrem Unwohl getroffen werden!

*Irene Promussas
Obfrau Lobby4kids - Kinderlobby*

Versorgungslandkarte Therapien



In den vergangenen Jahren wurde in vielen Initiativen und Studien (u.a. in Form eines Entschließungsantrags der „Grünen“ 2013) auf den Mangel an kostenfreien Therapieplätzen aufmerksam gemacht. Der Hauptverband hat daraufhin konkrete Maßnahmen angekündigt, die die Versorgung sukzessive verbessern sollten.

Als wesentliche Hürde für eine Umsetzung konkreter Schritte wurde immer wieder die unsichere Datenlage ins Treffen geführt,

die mit einer österreichweiten Versorgungslandkarte behoben werden sollte, welche wiederum Basis für einen österreichweiten Versorgungsplan bilden sollte.

Auf Nachfrage, wie weit diese Versorgungslandkarte gediehen sei, wurde uns seitens des Hauptverbandes (Dr. Scholz) Folgendes mitgeteilt: die Datenbasis der Sozialversicherung über Leistungen im Rahmen der funktionellen Therapien und Psychotherapie seien derzeit unvollständig. Sowohl die Zuordnung zu den einzelnen Therapiearten sowie die teilweise pauschale Finanzierung von Einrichtungen machten einen Datenvergleich schwierig. In intensiver Zusammenarbeit von LEICON (NÖ Gebietskrankenkasse) und Hauptverband konnte nunmehr eine solide Datenbasis erreicht werden. Es soll ermöglicht werden, in Zukunft auf aussagekräftige Leistungsdaten für Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich zurückgreifen zu können und es soll ein jährliches Berichtswesen mit Standardauswertungen implementiert werden. Ende 2016 werden die Daten der Jahre 2012 bis 2015 zur Abfrage zur Verfügung stehen. Die Daten seien aber vorerst vor allem für den sozialversicherungsinternen Gebrauch gedacht.

Der Entschliessungsantrag mit der Forderung nach einem gesamtösterreichischen Versorgungsplan, der 2013 von den „Grünen“ im Gesundheitsausschuss zur therapeutischen Versorgung von Kindern eingebracht wurde, ist hier zu finden: https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XV/A/A_00106/index.shtml

Der Vertagungsantrag vom Dez 2015 mit dem Hinweis auf die in Arbeit befindliche Versorgungslandkarte findet sich hier: https://www.parlament.gv.at/PAKT/PR/JAHR_2015/PK1436/

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

*Irmgard Himmelbauer
AG kostenfreie Therapien*

Kommentar

Die Defizite in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich mit Ergo-, Physio- und logopädischer Therapie sowie Psychotherapie sind ein von der PKM seit

Jahren bearbeitetes Thema. Erste Annäherungen an den Grad der eklatanten Unterversorgung, die von uns bereits 2011 publiziert wurden, sind bis heute unwidersprochen und werden in der politischen Diskussion laufend zitiert.² Einzig eine vom Hauptverband der Sozialversicherungen (HV) in Auftrag gegebene Studie erbrachte 2013 eine deutlich noch schlimmere Unterversorgung als von uns errechnet.³ Diese Zahlen werden aber – aus welchen Gründen immer – von offiziellen Stellen nicht gerne diskutiert. Jedenfalls gibt es schon lange ausreichend Erkenntnisse, die dringend konkrete Schritte zur Verbesserung der Versorgungssituation verlangen.

Natürlich ist es begrüßenswert, wenn sich der HV darum bemüht, möglichst exakte Daten zu erheben. Die Frage ist nur, welche Strategie man verfolgt, wenn schon vor dem Vorliegen der Ergebnisse eine Veröffentlichung aller relevanten Zahlen abgelehnt wird. Was hält den HV davon ab, die Versicherten, für deren Bedürfnisse er ja eintreten sollte, mit der Wahrheit zu konfrontieren und damit auch um Verstärkung der Mittel für diese Therapien zu werben? Ein Schelm, wer denkt, dass man fürchtet, die Zahlen seien der Öffentlichkeit nicht zumutbar.

Schlimmer als in der eigenen Studie des HV von 2013 kann es wohl kaum sein – dort wurde angegeben, dass ca. 150.000 Kinder und Jugendliche in Österreich nicht die notwendigen Therapien erhalten.

Ein Verschweigen der exakten Versorgungszahlen hilft denen aber sicher nicht. Nachfragen werden wir daher jedenfalls.

*Rudolf Püspök
Herausgeber des Newsletters*

²

http://www.polkm.org/archive/puespoek_paedp_aedol_1101.pdf

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

³

http://www.hauptverband.at/portal27/portal/hvb_portal/content/contentWindow?contentid=10008.564472&action=b&cacheability=PAGE&version=1391184564

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

Veranstaltungen, Termine

Für Kurzentschlossene

TrainerInnen Workshop Familienstärkungsprogramm

15. und 16. Juni 2016



Das Strengthening Families Program (SFP; deutsch:Familienstärkungsprogramm) ist eines der wissenschaftlich am besten überprüften Trainingsprogramme zur Förderung der Kompetenzen von Familien. Die Wirksamkeit und Kosteneffizienz des Programmes wurde international in einer Vielzahl an Studien belegt.

Eines der grundlegenden Ziele des Programmes ist es, Kinder gemeinsam mit ihren Eltern/ Angehörigen zu stärken und dadurch die Kompetenzen der gesamten Familie zu fördern.

Mit Karol Kumpfer und Henry Whiteside begleiten Sie die Programmautorin des Familienstärkungsprogrammes und der Leiter des internationalen SFP Training Centre durch den Workshop.

Der Workshop richtet sich an PsychologInnen, PsychotherapeutInnen und PädagogInnen, die in der Familien-, Kinder- und Jugendarbeit tätig sind. Gerne sind auch andere Berufsgruppen nach Rücksprache willkommen.

Seminarzeit und Ort

Mittwoch 15. und Donnerstag 16. Juni 2016
von 09:00 -17:00 Uhr (je 9 Einheiten)
Gesellschaft kritischer PsychologInnen,
Seminarraum 1
Margaretenstraße 72, 1050 Wien

Weitere Details und Anmeldung siehe

<http://kinp3.at/trainer-workshop-familienstaerkungsprogramm/>

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

ab September 2016



Verein zur Förderung der
Kinder- und Jugendgesundheit
in Österreich

„2. Interdisziplinärer Lehrgang Kinder- und Jugendgesundheit“

für Gesundheits-, Bildungs- und psychosoziale Berufe

Lehrgangsziele

Steigerung der persönlichen beruflichen Kompetenz durch Erwerb von umfassendem Wissen über:

- Entwicklungsverläufe und deren mögliche Störungen
- Kommunikation und Gesprächsführung
- Umgang mit schwierigen Situationen im Berufsalltag
- uvam

TeilnehmerInnen

Berufsgruppen, die mit Kindern und Jugendlichen aller Altersstufen arbeiten: PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, Berufe der medizinisch-technischen Dienste wie Ergo- und PhysiotherapeutInnen, Logopädinnen, SozialarbeiterInnen oder -pädagogInnen, Lebens- und SozialberaterInnen, ElementarpädagogInnen, Sonder- und HeilpädagogInnen, KindergruppenbetreuerInnen, LehrerInnen an Pflicht- und höheren Schulen, etc.
Auch ÄrztInnen können gerne teilnehmen.

Lehrgangsstruktur

- Modularer Aufbau mit Seminarcharakter
- Der Lehrgang besteht aus 9 Modulen (Modul 1-5 und 8-9 zweitägig und Modul 6 und 7 eintägig, gesamt 128 UE).
- Die Module können, sofern freie Plätze vorhanden sind, auch einzeln gebucht werden.
- TeilnehmerInnenzahl: max. 30

Lehrgangszeiten und -dauer

Freitag, 13:00-20:00 Uhr, Samstag 9:00-16:30 Uhr

Termine Wien*:

Modul 1: 9./10. September 2016
Modul 2: 18./19. November 2016
Modul 3: 12./13. Dezember 2016
Modul 4: 17./18. März 2017

Information & Anmeldung

Verein zur Förderung der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich
www.gesunde-kindheit.at

Organisation & Kommunikation
Doris Staudt
staudt@gesunde-kindheit.at

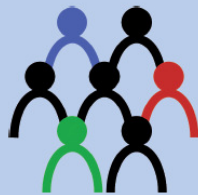
www.gesunde-kindheit.at (Anmeldeformular online)

Vorankündigung



7. ÖSTERREICHISCHER KONGRESS FÜR SELTENE KRANKHEITEN

CONGRESSPARK IGLS
07.- 08.10.2016



www.forum-sk.at

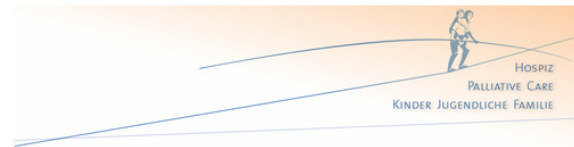
Referenten und Vorsitzende

Magdalena Arrouas, Wien
 Univ.-Prof. Dr. Johann Bauer, Salzburg
 Dr. Christine Fauth, Innsbruck
 Univ.-Prof. Dr. Gerhard Gaedicke, Innsbruck
 PD Dr. Johannes Häberle, Zürich
 Univ.-Prof. Dr. Helmut Hintner, Salzburg
 A.Univ.-Prof. Dr. Daniela Karall, Innsbruck
 PD Dr. Florian Lagler, Salzburg
 Dr. Rainer Riedl, Wien
 PD Dr. Johannes A. Mayr, Salzburg

Univ.-Prof. Dr. Matthias Schmuth, Innsbruck
 PD Dr. Sabine Scholl-Bürgi, Innsbruck
 Dr. Anna Schossig, Innsbruck
 PD Dr. Ines Seebacher-Kapferer, Innsbruck
 Univ. Prof. Dr. Wolfgang Sperl, Salzburg
 Ass.-Prof. Dr. Igor Theurl, Innsbruck
 PD Dr. Till Voigtländer, Wien
 A.Univ.-Prof. Dr. Heinz Zoller, Innsbruck
 Univ.-Prof. DDr. Johannes Zschocke, Innsbruck
 u.a.

1. Pädiatrischer Hospiz- und Palliativkongress in Österreich

14. und 15.9.2016



GEMEINSAM AN GRENZEN

1. Pädiatrischer Hospiz- und Palliativkongress in Österreich

14. und 15. September 2016
 St. Virgil Salzburg
 Bildungs- und Konferenzzentrum, Seminarhotel

Der Kongress zeigt die Vielfalt von Hospiz und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Im Fokus stehen Themen wie: nationaler und internationaler Entwicklungsstand, Partipalative Palliative Care, Schmerztherapie / Symptomkontrolle, interkulturelle und ethische Fragestellungen, vorausschauende Planung, Trauer, Selbstfürsorge etc.

Der Kongress richtet sich an alle Berufsgruppen und Personen, die schwerkranke Kinder samt ihren Familien betreuen und begleiten:

- in Einrichtungen und Diensten für pädiatrische Hospiz und Palliative Care,
 - in pädiatrischen Betreuungseinrichtungen (Behinderteneinrichtungen, heilpädagogische Einrichtungen, ...),
 - in sozial-/pädagogischen Einrichtungen,
 - im Krankenhaus oder
 - zuhause
- sowie an
- VertreterInnen von Bund, Ländern, Sozialversicherung, Trägerorganisationen und
 - alle am Thema Interessierten.

Herzlich Willkommen!

Programm und Anmeldung unter:
www.kinderhospiz-kongress.at

Dachverband Hospiz Österreich



gemeinsam mit:



Der Kongress richtet sich an alle Berufsgruppen und Personen, die schwerkranke Kinder samt ihren Familien betreuen und begleiten: in Einrichtungen und Diensten für pädiatrische Hospiz und Palliative Care, in pädiatrischen Betreuungseinrichtungen (Behinderteneinrichtungen, heilpädagogische Einrichtungen,...), in sozial-/pädagogischen Einrichtungen, im Krankenhaus oder zuhause, sowie an VertreterInnen von Bund, Ländern, Sozialversicherung, Trägerorganisationen und alle am Thema Interessierten.

Das Programm und weitere Informationen finden Sie auf

<http://www.kinderhospiz-kongress.at>

(Link bitte in Adressleiste ihres Browsers kopieren)

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

Impressum:

Medieninhaber und Herausgeber Verein Politische Kindermedizin, 3100 St. Pölten, Defreggerstr. 6/17
 E-Mail: office@polkm.org

Homepage: www.polkm.org

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

Weitere Beiträge von: Irmgard Himmelbauer MSc, Dr. Irene Promussas, Dr. Ernst Tatzer, Prof. Dr. Franz Waldhauser

Sonderbeilage

Europäische Stellungnahmen zur pädiatrischen Primärversorgung In Österreich



To the Austrian Ministry of Health

On the occasion of the General Assembly (GA) of the European Paediatric Association held in Moscow on February 12th 2016 the Presidents of 29 national European paediatric societies and associations have taken notice of the Austrian re-organisational processes concerning health care services. As EPA has a long tradition in studying diversity of child health care services in Europe and in implementing theory into practice in several European countries our Austrian colleagues had been asked to inform the GA.

The discussion focussed on Austrian primary health care in general and the planning of primary health care centres in particular.

To the best of our knowledge, it seems to be unclear to which extent **paediatric primary health care** will play a significant role in these Austrian considerations at all and to which extent the special needs of children and adolescents will be met by the „new service system“.

The GA is aware that – like in many other European countries – paediatric service in Austria is currently provided by a „dualistic system“ employing both general paediatricians (GPeds) and general practitioners (GPs). This dualistic principle has a long tradition in Austria and represents a well-established compromise between „best service“ and „service in the neighbourhood“.

The GA concluded that any change of this system should be based on evidence based data on service systems. Needless to say that the paediatric patients' welfare must be in the centre of all considerations.

The GA also concluded that that health care services provided by paediatricians to children and adolescents have several advantages for these, but also for the „system“ itself. This is mainly a consequence of 1. the different duration of paediatric training of GPeds and GPs (63 vs. 3 months corresponding to a ration of 21 : 1) and 2. the routine of daily practice spent exclusively children + adolescents.

Thus, the GA concluded that primary health care provision to children and adolescents **by paediatricians** goes along with

- **Higher quality of health service**
- **Fewer hospital admissions**

- **Better health education**
- **More preventive activities (accidents, obesity etc.)**
- **Higher vaccination rate**
- **Less use of antibiotics**
- **Less unnecessary treatments**
- **Lower secondary costs**

The EPA – as a pan-European organisation incorporating 50 scientific societies – aims at optimising paediatric health care provision and paediatric treatment around Europe. Thus, EPA was given a mandate to support its member countries concerning their national efforts to achieve **the best possible pediatric services**.

For Austria, the EPA therefore strongly recommends

- 1) To carefully consider the special needs of children and adolescents
- 2) To involve experienced paediatricians when planning the „new system“
- 3) To make appropriate paediatric primary care available throughout the country
- 4) To allow different solutions for urban and rural areas (paediatric centres vs. paediatric networks, collaboration with children’s hospitals and GPs etc.)
- 5) To schedule paediatricians as „family doctors“ for children + adolescents
- 6) To allow paediatricians to run paediatric primary health care centres equally like general practitioners

We hope that this comment may be helpful for further planning of paediatric health care provision in Austria.

The representatives of EPA will be pleased to contribute further to the re-organisational process in Austria whenever this is welcomed by public health care institutions of Austria.

March 6th, 2016

On behalf of EPA and its General Assembly



Leyla Namazova-Baranova, MD
President, EPA-UNEPSA



Massimo Pettoello-Mantovani, MD
Secretary General, EPA-UNEPSA



Offener Brief / Europäische Stellungnahme zur Neu-Gestaltung der Primärversorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich im Rahmen der Gesundheitsreform

Die 'European Confederation of Primary Care Paediatricians' (ECPCP) ist der Zusammenschluss von über 25.000 Kinder- und Jugendärzten aus 18 europäischen Ländern, die in der Grundversorgung von Kindern und Jugendlichen arbeiten.

Die ECPCP setzt sich für die Interessen von Kinder und Jugendlichen ein und bekräftigt die lückenlose Umsetzung der UN - Kinderrechtskonvention. Dies beinhaltet u.a. die Bereitstellung der bestmöglichen medizinischen Versorgung für alle Kinder eines jeweiligen Staates.

Das medizinische Wissen insbesondere über Erkrankungen im Kindesalter ist im letzten Jahrhundert explosionsartig angewachsen und hat dazu geführt, dass die Sterblichkeit und Krankheitslast von Frühgeborenen, Säuglingen und Kindern dramatisch zurückgegangen ist, und dass immer mehr Kinder und Jugendliche mit auch seltenen chronischen Erkrankungen ein gutes Leben führen können. Diese Entwicklung ist wesentlich dem Fachgebiet der Pädiatrie zu verdanken. Die Umsetzung dieses Wissens sowohl in der medizinischen Grundversorgung als auch in den Organ-spezialisierten pädiatrischen Fächern erfordert eine breite pädiatrische Weiterbildung, die in der generalistischen Weiterbildung der Allgemeinmediziner verständlicherweise nicht stattfinden kann. Die medizinische Grundversorgung (primary health care) von Kindern und Jugendlichen wird bislang in Österreich von Pädiatern und Allgemeinmediziner auf einem hohen Niveau sichergestellt. Eltern haben das Recht, dafür den Arzt ihres Vertrauens zu wählen.

Dieses sog. gemischte Versorgungssystem hat sich in den meisten europäischen Ländern zum Wohl der Kinder bewährt, und es will gut überlegt sein, wenn man ein bewährtes System über Bord werfen will. In Ländern wie z.B. Polen und den baltischen Staaten, in denen ein Systemwechsel hin zur Grundversorgung von Kinder durch Allgemeinmediziner stattgefunden hat, hat die Versorgungs-Qualität für Kinder derart gelitten, dass diese Länder nun wieder Pädiater in die Grundversorgung aufgenommen haben. In den Ländern, in denen traditionell die Grundversorgung der Kinder schon immer den Allgemeinmediziner obliegt (Großbritannien und Holland) sind die Überweisungsrate und v.a. die vermeidbaren und kostspieligen Krankenhaus-einweisungen unvergleichlich viel höher als in den Ländern, in denen Pädiater mit in der Grundversorgung arbeiten.

Ausgebildete Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde können einen ganz überwiegenden Teil der Probleme von Kindern und Jugendlichen ambulant lösen und ihnen damit unnötige Spital-Aufenthalte ersparen. In Deutschland hat es vor einigen Jahren ähnliche Pläne für ein Hausarztssystem durch Allgemeinmediziner gegeben, diese mussten aber nach massiven Protesten von Eltern und Ärzten aufgegeben werden, sodass der Gesetzgeber nun für die hausärztliche Versorgung ausdrücklich auch Pädiater vorsieht.

Es gibt inzwischen eine gute wissenschaftliche Datenlage, dass die ambulante Grundversorgung von Kindern durch Pädiater unter qualitativen und ökonomischen Aspekten besser ist als die alleinige Versorgung durch Allgemeinmediziner. Dazu wurde jetzt wieder in einer renommierten internationalen Fachzeitschrift eine Arbeit veröffentlicht, die zeigt, dass die Erkennung frühkindlicher Nierentumoren in Deutschland zu einem viel früheren Zeitpunkt geschieht als in Großbritannien.

Die Kollegen der Österreichischen Gesellschaft für Kinder und Jugendheilkunde und die Gruppe Politische Kinder Medizin haben die Daten bereits zusammengefasst (ÖGKJ PKM 2015 Modell für die Primärversorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich).

Die ECPCP tritt dafür ein, dass in einem primären Gesundheitswesen in Europa immer Kinder und Jugendärzte als erste Ansprechpartner für Familien und Kinder zur Verfügung stehen. Wir unterstützen eine Versorgung im Team. Wenn es um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen geht, sollte der Pädiater der Koordinator im Team sein und das Steuer in der Hand haben.

Falls wie uns bekannt wurde, im österreichischen Konzept ausschließlich Allgemeinmedizinern eine zentrale ärztliche Rolle zugesprochen wird, halten wir dies für einen gefährlichen Rückschritt. Wir warnen vor den Konsequenzen. Qualitäts-Verschlechterungen des bestehenden Standards mit Auswirkungen auf die Morbidität und Mortalität der Kinder sowie eine erhöhte Unzufriedenheit von Patienten mit ihren Eltern könnten die Folge sein.

Um die Versorgungsqualität nicht zu gefährden, plädieren wir dafür, die zentrale Rolle, die der Pädiater jetzt in der österreichischen Primärversorgung von Kindern und Jugendlichen innehat, beizubehalten und zu stärken. Sicher wird die österreichische Kinderärzteschaft alle politischen Bestrebungen unterstützen, die multiprofessionelle und interdisziplinäre Primärversorgung der Bevölkerung zu reformieren und zu verbessern.

Rheinfelden / Berlin 5.3.2016

Dr. Elke Jäger-Roman

Ehren-Präsidentin der ECPCP

Dr. Gottfried Huss

Präsident der ECPCP