



Resolution der Plattform: Politische Kindermedizin

Die Plattform „Politische Kindermedizin“ ersucht die österreichischen Politikerinnen und Politiker, sich folgender für die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen dieses Landes essentiellen Themen anzunehmen und umzusetzen:

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 und deren Behandlern.
8. **Schaffung** eines übergeordneten „**Meta-Senats**“ für **medizinische Belange** im Obersten Gerichtshof (OGH) zur Gewährleistung einer einheitlichen Rechtsprechung und **Zulassung neuer Beweismittel und Gutachten** in diesem Gremium.

Anlagen: 1 (Ausführung und Begründung)

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

Ausführung und Begründung:

1. **Kostenfreie Therapien für Kinder und Jugendliche**

IST-Stand: Zurzeit müssen Familien Therapien für ihre Kinder - wie Physiotherapie, Ergotherapie, logopädische Therapie und Psychotherapie - bei niedergelassenen TherapeutInnen größtenteils selbst bezahlen und erhalten von den Krankenkassen nur einen Teil refundiert.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll

- weil Kinder sonst oft zu spät oder gar nicht zu medizinisch notwendigen Therapien gebracht werden.
- weil erfolgreiche Therapien aus Kostengründen oft frühzeitig beendet oder abgebrochen werden.
- weil Kinder nicht selbst darüber entscheiden können, ob sie sich Therapien leisten wollen oder nicht.
- weil die späteren Folgekosten (problematische Bildungslaufbahn, Arbeitslosigkeit, psychosomatische oder stressgetriggerte Erkrankungen, etc.) für die Gesellschaft ein Vielfaches ausmachen.
- weil dies eine zukunftsorientierte Investition darstellt, die medizinische Notwendigkeiten mit sozialer Verträglichkeit und ökonomischer Sinnhaftigkeit verbindet.
- weil Österreich seinen Kindern gegenüber säumig ist - Kindertherapien werden z.B. in Deutschland ohne Selbstbehalt in ausreichender Zahl angeboten.
- weil Eltern bisher manchmal aus Kostengründen ihren Kinder qualitätsgesicherte Therapien vorenthalten und stattdessen billigere, fragwürdige Therapie- und Förderangebote in Anspruch nehmen

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.

IST-Stand: Rund fünf Prozent der Österreichischen Kinder leiden unter einer von ca. 6000 „Seltenen Erkrankungen“, die meist chronisch verlaufen. Jede einzelne dieser Erkrankungen betrifft maximal 40 Neugeborene pro Jahr; meist aber noch viel weniger. Beste Therapieerfolge werden bei diesen Kindern erreicht, wenn sie in einigen wenigen Therapiezentren betreut werden, die sich internationalen Standards anpassen und Qualitätskontrollen unterziehen, und wenn die Nachbehandlung mit diesem Zentrum vernetzt ist. Ein erster Schritt zur Vernetzung wäre die **Etablierung von Patientenregistern**. Anzahl und Standort der Zentren sollten unbedingt bedarfsorientiert nach epidemiologischen Gesichtspunkten und bundesländerübergreifend erfolgen. Positive Beispiele sind das St. Anna Kinderspital für krebskranke Kinder, das Kinderherzzentrum in Linz und die Epilepsiechirurgie am AKH-Wien.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil internationales Wissen mit ausreichend eigener Erfahrung schwerpunktmäßig gebündelt angehäuft würde.
- weil dadurch zahlreichen Kindern mit seltenen Erkrankungen die Chance auf optimale Therapie eingeräumt würde.
- weil in komplexen Fällen die Diagnose rascher und verlässlicher gestellt werden könnte.
- weil diese Zentren für die Aus- und Weiterbildung der nächsten Generation beste Voraussetzungen hätten.
- weil durch Konzentration die Finanzmittel effizienter eingesetzt werden.
- weil hohe Vorhaltekosten für oft wenig ausgelastete Einheiten reduziert werden könnten.

3. Etablierung und Umsetzung des **Österreichischen Netzwerkes für sichere Arzneimittel und Therapien im Kindes und Jugendalter** gemäß des adaptierten Projekts der **Organisation für Kinderarzneiforschung**

IST-Stand: Kinder sind in Bezug auf die ordnungsgemäße Zulassung von für sie notwendigen Medikamenten politische und ökonomische Waisenkinder. Im niedergelassenen Bereich sind 40% der für Kinder notwendigen Medikamente für sie nicht zugelassen. In Bereich von Spezialdisziplinen wie z.B. Intensivstationen, Neonatologien und der Hämato-Onkologie sind 80 bis 90% der für die Therapie unerlässlichen Medikamente im Off-Label Use. [Conroy, Arch Dis Child 1999, Turner, Lancet 1996; Conroy, BMJ 2000]. Es ist Zeit, die täglichen Experimente an Kindern durch die Verabreichung notwendiger, aber leider nicht für sie zugelassenen Medikamente zu beenden.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil Kinder keine kleinen Erwachsenen sind und ein Anrecht haben auf eine ordnungsgemäße Zulassung der für sie notwendigen Medikamente
- weil mehr und bessere Medikamente für Kinder und kinderspezifische Medikamenteninformationen gebraucht werden
- weil fehlende Daten über für Kinder notwendigen Arzneimittel inakzeptable Folgewirkungen haben wie
 - den Einsatz unwirksamer Therapien
 - eine unwirksame Dosierung / Überdosierung notwendiger Medikamente
 - ein unbekanntes Nebenwirkungsprofil
 - für Kinder ungeeignete Verabreichungsformen
 - das Fehlen der Produkthaftung durch Hersteller
 - den verzögerten oder fehlenden Zugang zu effektiven Therapien
- weil Kinder ein Anrecht haben auf eine altersgerechte Dosierung und Applikationsform unter Berücksichtigung der physiologischen Besonderheiten des Kindes für die Krankheitsbilder im Kindes- und Jugendalter

- weil Kinder sichere Standardtherapien aber auch innovative Medikamente brauchen und nur durch Studien bessere und sicherere Therapie erhalten können
- weil bei sorgfältiger Berücksichtigung der biologischen, medizinischen, juristischen und ethischen Besonderheiten einer Arzneimittel-Prüfung im Kindesalter gilt: Klinische Studien mit Kindern sind Studien für Kinder!
- weil ein ausgewiesenes österreichisches Netzwerk für Kinderarzneiforschung Voraussetzung ist
 - um auf Europaebene als österreichischer Partner wahrgenommen zu werden mit der Möglichkeit kooperierender Partner im 2009 von der EMEA initiiertem Netzwerk der Netzwerke zu sein (EU Paediatric Regulation 1901/2006)
 - um für die Pharmaindustrie ein ausgewiesener Kooperationspartner (O.K.ids) in Österreich mit Qualitätsmerkmalen zu sein, mit Zugang zu Ressourcen und innovativen Therapien
 - um durch eine Netzwerkorganisationsstruktur vorgegebene logistische Probleme in der Kinderheilkunde wie schwierige Rekrutierung, kleine Patientenzahlen, formale Hürden der Studiengbarung gemäß AMG Novelle 2004 (EU Direktive 2001/20/EC), Ressourcenmangel sowie geringes wirtschaftliches Interesse der Pharmaindustrie zu überwinden
 - um in gesicherten Studienplattformen und GCP-konformen Studienzentren für Kinder notwendige Medikamente und Therapien zu etablieren

4. Etablierung eines **bundesweit einheitlichen Systems** zur Bewilligung der **Finanzierung von Hilfsmitteln** und Rehabilitationsgeräten für chronisch behinderte Kinder. („One-stop-shop“)

IST-Stand: Rund ein Prozent der österreichischen Kinder leiden an einer schweren Bewegungsbehinderung, die die alltägliche Versorgung mit orthopädiotechnisch gefertigten Schuhen, Orthesen, Geh-, Steh-, Sitz- oder Lagerungshilfen notwendig macht. Die Wege zur Finanzierung dieser Hilfsmittel und Rehabilitationsgeräte sind in vielen Fällen für die Eltern und Betreuer langwierig, da unterschiedliche Kostenträger wie Krankenkassen, Gemeinden, Länder, Bund oder bei verbleibenden Restkosten Hilfsorganisationen kontaktiert werden müssen. Dieser Prozess verzögert gerade im frühen Kindesalter die medizinisch notwendige frühestmögliche sensomotorische Förderung und beschleunigt das Fortschreiten der Probleme mit dem Bewegungsapparat.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil Kinder ohne Wartezeiten so früh wie möglich wirksam versorgt werden können und damit das Fortschreiten von Fehlentwicklungen des Bewegungsapparats oft aufgehalten werden kann.
- weil die Schaffung zentraler Hilfsmitteldepots erleichtert wird, denen klare Richtlinien für die orthopädiotechnische Produktion vorgegeben werden können.
- weil Fehl- und Doppelversorgungen reduziert werden können
- weil die Finanzmittel effizienter eingesetzt und die Verwaltungskosten reduziert werden können und Transparenz der Finanzierung geschaffen wird.
- weil gleiche Bedingungen in allen Bundesländern hergestellt werden.

5. Österreichweite **Sicherstellung der Finanzierung und Bereitstellung** von **erforderlichen Assistenzleistungen** für **spezielle schulische** und **Nachmittags-Betreuung von behinderten und chronisch kranken Kindern** (z.B. Autisten, Sondenkinder u.v.m).

IST-Stand: Derzeit ist die notwendige Unterstützung für den Schulbesuch von chronisch kranken oder behinderten Kindern rechtlich nicht gesichert und wird zudem in den verschiedenen Bundesländern höchst unterschiedlich durchgeführt. Auf Grund der fehlenden Regelung muss diese Unterstützung (Finanzierung) in vielen Fällen jeweils mühsam verhandelt werden. Nicht selten wird Eltern dabei eine zusätzliche Belastung zugemutet.

Diese Unterstützungsleistungen beruhen auch auf Freiwilligkeit, sie werden dadurch zum Gnaden- und Willkürakt. Zudem existieren österreichweit keine einheitlichen Richtlinien für die Ausbildung / Schulung und Qualitätssicherung dieser Unterstützungspersonen bzw. ihrer Leistungen.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil es in einzelnen Fällen unabdingbar ist, Kindern und Jugendlichen vorübergehend oder dauernd in der Schule eine persönliche Begleitung (Assistenz) zur Verfügung zu stellen. Oft ist es der einzig mögliche Weg, daß diese Kinder ihre Schullaufbahn nicht unterbrechen bzw. überhaupt absolvieren können.
- weil es einer dringenden Regelung bedarf, welche Personen diese Assistenzleistung / Tätigkeit verrichten dürfen und wie die Sicherstellung der entsprechenden finanziellen Abgeltung erfolgt.
- weil eine klare Rechtssicherheit für die unterstützenden und/oder pflegerischen Maßnahmen geschaffen würde, die im Rahmen des Schulbesuchs bei chronisch kranken oder behinderten Kindern erforderlich sind.

6. Verankerung der **Kinderrechte in der Verfassung**

IST-Stand: Die UN-Kinderrechtskonvention wurde in Österreich bereits 1992 vom Nationalrat ratifiziert, aber nur mit Erfüllungsvorbehalt und nur als einfaches Gesetz, sodass eine Berufung auf die Konvention vor Behörden und Gerichten nicht möglich ist. Die immer noch fehlende Verankerung in der Bundesverfassung wird auch vom UN-Kinderrechte-Ausschuss eingemahnt. Trotz positiver Absichtserklärungen der letzten beiden Regierungen blieb die Umsetzung bisher aus.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil sie **allen in Österreich lebenden Kindern** einen auch parlamentarisch anerkannten Standard ermöglichen würde; Kinderrechte im Verfassungsrang sind notwendige Voraussetzung für Ressort übergreifende „Kinderverträglichkeitsprüfungen“ entsprechend den Querschnittsbedürfnissen von Kindern. (s. Nationaler Aktionsplan „EIN KINDGERECHTES ÖSTERREICH“ Nov. 2004)
- weil damit in vielen Bereichen der Medizin Kinder tatsächlich auch ihr vorrangiges Recht auf bestmögliche Behandlung durchsetzen könnten.

7. Herstellung von Rechtssicherheit in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen durch Schaffung einer **rechtsverbindlich beratenden Institution** zum Schutz von Patienten und deren Behandlern.

IST-Stand: In bestimmten „Grenzfragen“ der Kinder- und Jugendmedizin fehlt dzt. die prospektive Rechtssicherheit. D.h. es ist in bestimmten Fragen nicht ex ante absehbar ob eine Entscheidung im Fall einer gerichtlichen Klage in weiterer Folge als „rechtens“ eingestuft wird.

Dies betrifft z.B. Entscheidungen zur Therapiefortsetzung und –beendigung, zur Aufklärungs- und Informationspflicht, zur Anzeigepflicht, sowie zur Verwendung nicht zugelassener Heilmittel und Heilverfahren.

Derartige Entscheidungen müssen aber oft sehr akut getroffen werden. Die derzeitige Unterstützung durch Familienrichter und Journalrichter ist unvollständig und verleiht nicht die nötige Rechtssicherheit.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil Patienten, deren Eltern, aber auch den BehandlerInnen eine eindeutige Information darüber zusteht ob eine Maßnahme rechtlich dauerhaft haltbar ist.
- weil dadurch langwierige spätere Rechtsverfahren mit fraglichem Ausgang vermieden würden, welche für die PatientInnen, deren Eltern sowie den BehandlerInnen in gleichem Maße belastend sind.
- weil der einzuhaltende Grundsatz „Entscheidung zum besten Wohl des Kindes“ kein absoluter, sondern ein relationaler Begriff ist.
- weil die Rechtsinterpretation durch Richterinnen und Richter – auch auf Ebene des Obersten Gerichtshofes – uneinheitlich und subjektiv unterschiedlich ist.

8. Schaffung eines übergeordneten „**Meta-Senats**“ für **medizinische Belange** im Obersten Gerichtshof (OGH) zur Gewährleistung einer einheitlichen Rechtssprechung und **Zulassung neuer Beweismittel und Gutachten** in diesem Gremium.

IST-Stand: Die Rechtssprechung verschiedener Senate des Obersten Gerichtshofes (OGH) ist dzt. uneinheitlich. Der Ausgang eines Verfahrens ist daher u.a. davon abhängig, welchem Senat dieses zugeteilt wird. So wurde zum Beispiel in bestimmten Fällen ein Vermögensschaden aus der (unbeabsichtigten) Existenz eines Kindes zuerkannt, in anderen Fällen aber abgelehnt.

Unbefriedigend ist auch der Zustand dass vom OGH keine weiteren Beweise und Gutachten eingeholt werden dürfen, sondern nur die bis dahin vorliegenden bewertet werden.

Begründung: Die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil nur eine einheitliche Rechtssprechung Rechtssicherheit garantieren kann
- weil dadurch „Fehlurteile“ möglichst vermieden werden sollen
- weil es unakzeptabel ist, dass allgemein als Fehlurteile anerkannte Urteile nur deshalb ihre Gültigkeit behalten, weil es kein weiteres Rechtsmittel dagegen gibt
- weil alle Möglichkeiten zur Wahrheitsfindung ausgeschöpft werden sollen
- weil sie sich auch mit den Forderungen anderer medizinischer Fachgesellschaften (z.B. Frauenheilkunde) und namhafter Juristen deckt.

für die Politische Kindermedizin

Univ.-Prof. Dr. Reinhold Kerbl
reinhold.kerbl@lkh-leoben.at

Dr. Lilly Damm
lilly.damm@meduniwien.ac.at

a.o.Univ.-Prof. Dr. Franz Waldhauser
franz.waldhauser@meduniwien.ac.at

Wien, den 8. November 2009

Ziele der Politischen Kindermedizin

- Stärkung des Bewusstseins für die gesellschaftliche Verantwortung in der Kindermedizin
- Aufzeigen und Veröffentlichung von Defiziten und deren Ursachen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Einsatz für die Behebung solcher Mängel – auch mit politischen Mitteln