NEWSLETTER Nr. 66 / 2025

- Editorial S. 1
- 1. Ankündigung 15. Jahrestagung der PKM „Die vergessenen Kinder“ S. 2
- Bericht von der Generalversammlung der PKM mit Neuwahl des Vorstands S. 2
- Zeit zu handeln – Nationaler Aktionsplan Autismus S. 3
- 20 Jahre Lobby4kids – Kinderlobby – Blick zurück und nach vorn S. 6
- Ein gesundes Netzwerk für Kinder S. 8
- Empfehlung: Publikation zu Tumoren des RM und der WS im Kindesalter S. 11

Editorial

© DI Robert A. Herbst

In Zeiten des Sparzwangs, der wirtschaftlichen Rezession und der Schuldenberge kommt es auch im Gesundheits- und Sozialbereich zu enormen Einsparungen. Zynisch könnte man anmerken, dass in den letzten Jahren durch das mangelnde Angebot an kostenfreien Diagnostik- & Therapieplätzen und den fehlenden Plätzen für Kinder mit Unterstützungsbedarf im elementaren Bildungssektor ohnehin schon genug gespart wurde. Es steht zu befürchten, dass der Ausbau der gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen wieder einmal hintangestellt wird. Daher sind alle, die für die Rechte von Kindern und Jugendlichen eintreten, massiv gefordert, unterliegen aber teilweise selbst gekürzten Förderungen oder mangelnder finanzieller Unterstützung. Der Rest ist belastet durch die knapper werdenden Personalressourcen in der Versorgung, auch bedingt durch die demographische Entwicklung und das sukzessive Verschwinden der Expert*innen unter den Babyboomern in die Pension – auch hier fehlt Planung, Steuerung und Perspektive, um zu garantieren, dass Expertise weiter bestehen bleibt, Wissen geteilt und ausgebaut wird.

Daher freut es uns umso mehr, dass wir uns innerhalb der Politischen Kindermedizin verjüngen konnten. Wir begrüßen mehrere neue Mitglieder der jüngeren Generation, die sich bereits mit Engagement der Arbeit für die Kinder und Jugendlichen widmen. Gemeinsam haben wir uns als Politische Kindermedizin dazu entschlossen, im Jahr 2026, nachdem wir die letzten beiden Jahre sehr mit der Kampagne #besserbehandelt.at beschäftigt waren, wieder einen Kongress zu veranstalten, der unsere Themen gut zusammenfasst. Dieser wird unter dem Titel „Die vergessenen Kinder“ vor allem einen Fokus auf Deprivation legen und am 6. u. 7.11.2026 in Zusammenarbeit mit den Barmherzigen Brüdern in Linz unter unserem neuen Tagungspräsidenten und stv. Sprecher der Politischen Kindermedizin Johannes Hofer stattfinden. Das ausführliche Programm folgt demnächst. Wir laden Sie schon jetzt ganz herzlich dazu ein und freuen uns auf den Austausch mit Ihnen!

Weiterhin bieten wir uns natürlich als Gruppe von Expert*innen der Kinder- und Jugendgesundheit an, die alle Versorgungsebenen repräsentieren, um Reformen fachlich zu begleiten und zu unterstützen. Wir können auch durch bereits gelungene, von uns erarbeitete Tools, siehe „Verordnungskatalog“ für funktionelle Therapien, gerade in Zeiten mangelnder Ressourcen gut unterstützen. Es gibt bereits weitere ausgearbeitete Lösungsvorschläge und Maßnahmen, um schwindende Ressourcen gezielter einzusetzen, Doppelgleisigkeiten zu verhindern und damit auch zu sparen.

Die sozialen Verwerfungen der Pandemie sind noch nicht vorbei, dazu gibt es zahlreiche neue Krisen und Kriege, sowie eine angespannte wirtschaftliche Lage. Das geht nicht spurlos an unseren Kindern und Jugendlichen vorbei, daher bleibt unser Einsatz weiterhin unverzichtbar. In diesem Sinne hoffen wir, weiter neue, jüngere, engagierte Mitstreiter*innen für Versorgungsthemen begeistern zu können!

Sonja Gobara
Obfrau der PKM

Erste Ankündigung
15. Jahrestagung der PKM

„Die vergessenen Kinder – Deprivation vorbeugen, Familien stärken“

Am **6. / 7. November 2026** findet ein zweitägiger Kongress statt, ausgerichtet von der Politischen Kindermedizin in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe für Entwicklungs- und Sozialpädiatrie der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde. Als Gastgeber fungieren das **KH der Barmherzigen Brüder Linz** sowie dessen Institut für Sinnes- und Sprachneurologie.

Unter dem Titel „Die vergessenen Kinder“ widmet sich der Kongress Kindern, die aufgrund medizinischer, sozialer oder kommunikativer Barrieren oft unsichtbar bleiben und ein erhöhtes Risiko für Deprivation tragen. Eine international renommierte Keynote wird die wissenschaftliche Basis legen und den aktuellen Forschungsstand zu frühen Deprivationsrisiken einordnen. Darüber hinaus werden Best-Practice-Beispiele, interdisziplinäre Panels sowie praxisnahe und politische Impulse präsentiert, die innovative Ansätze zur Unterstützung dieser Kinder und ihrer Familien aufzeigen.

Im Mittelpunkt steht die Frage, wie es gelingen kann, dass Kinder nicht „verloren gehen“, wie wir durch eine Stärkung der Familien deren Potenziale fördern können und warum es dazu neuer gemeinsamer Wege bedarf. Ziel des Kongresses ist es, konkrete Handlungsschritte zu entwickeln, die durch den Austausch von Fachleuten und Entscheidungsträgern eine nachhaltige Verbesserung der Lebensbedingungen dieser Kinder bewirken.

Wie bereits gute Tradition der Politischen Kindermedizin wird auch am Ende dieses Kongresses eine Resolution verfasst. Diese Resolution soll als Grundlage für konkrete Maßnahmen dienen und eine aktive Zusammenarbeit mit den relevanten politischen Akteuren fördern.

Weitere Informationen sowie die Öffnung der Anmeldung folgen in Kürze. Bitte merken Sie sich den Termin vor!

Johannes Hofer
Tagungspräsident, stv. Obmann der PKM
VS d. Instituts für Sinnes- und Sprachneurologie
KH Barmherzige Brüder Linz

Bericht von der Generalversammlung der Politischen Kindermedizin

Am 14.11.2025 wurde die Generalversammlung der Politischen Kindermedizin in den Räumlichkeiten des Diversity Ball am Schottenring 33, eine zentrale und gut erreichbare Lokalität, abgehalten. Wir danken unserem Mitglied Mag.ª Monika Haider für die Bereitstellung der Räumlichkeiten, in denen wir sehr gut arbeiten können. Nachdem die Politische Kindermedizin über kein eigenes Vereinslokal verfügt, stellt dies eine große Erleichterung dar. Herzlichen Dank dafür!

Mit 01.12.2023 wurde zum letzten Mal gewählt, d.h. die Funktionsperiode läuft am 30.11.2025 aus. Daher war es notwendig, zu diesem Zeitpunkt eine Generalversammlung einzuberufen, um gleichzeitig den Vorstand für die nächsten 2 Jahre wählen zu können. Es herrschte reges Interesse und ein guter Austausch. Es ist uns in den letzten beiden Jahren gelungen, insgesamt 7 neue Mitglieder anzuwerben. Nachdem es uns schon lange ein Herzensanliegen war, den Vorstand zu verjüngen, wurde nach einer Besprechung bei der letzten Vorstandssitzung folgende Wahl getroffen:

Sprecherin/Obfrau:	Sonja Gobara für 1 Jahr,
Stellvertreter:	Johannes Hofer,
	danach Wechsel Hofer/Gobara
Schriftführerin:	Christine Fröhlich
Stellvertretung:	Irene Promussas
Kassier:	Johann Deutsch
Stellvertreter:	Philipp Kahl

Für eine weitere Periode der *Rechnungsprüfung* haben sich Klaus Kranewitter und Irene Rath bereit erklärt. Wir wollen gerne weitere Personen in den Vorstand kooptieren. Diese werden, nach einem Vorschlag, der vorab erstellt und verschickt wird, in der nächsten Vorstandssitzung im Jänner berufen werden.

Nachdem unser Gründungsmitglied Rudi Püspök, der seit 2011 den Newsletter gestaltet, seine Herausgeberschaft abgeben möchte, musste auch für diese wichtige Tätigkeit innerhalb der Politischen Kindermedizin eine Nachfolge gefunden werden. Wir freuen uns sehr, dass Rosemarie Felder-Puig diese Aufgabe übernehmen wird. Wir bedanken uns sowohl bei Rudi Püspök für seine langjährige Herausgeberschaft als auch bei Rosi Felder-Puig für die Bereitschaft,

weiterhin für einen Newsletter für unsere Mitglieder zu sorgen.

Darüber hinaus haben wir auch Johannes Hofer als Tagungspräsidenten für unsere kommende Tagung am 06./07.11.2026 deklariert. Es ist uns ein großes Anliegen „die vergessenen Kinder“ zum Thema zu machen, wie immer im gewohnten Format der Tagungen der Politischen Kindermedizin, siehe die vorherige Ankündigung durch Johannes Hofer selbst.

Weitere Themen in der Generalversammlung waren, neben dem Bericht der Obfrau und dem Bericht des Kassiers sowie Entlastungen des Kassiers und des Vorstands auch ein Bericht von Ernst Tatzer über **#besserbehandelt**:

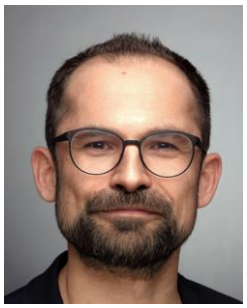
Die Kampagne war insgesamt ein Erfolg, vor allem nachdem Kinderjugendgesundheit im Regierungsprogramm priorisiert wurde und 15 Punkte mit den Forderungen der Resolution übereingestimmt haben. #besserbehandelt soll jedenfalls als eigenständige Initiative weitergeführt werden. Es gibt Überlegungen und Gespräche mit der LIGA für Kinder- und Jugendgesundheit über eine mögliche engere Kooperation zur zukünftigen Abwicklung von #besserbehandelt. Das überaus aktive und eigenständige Organisationsteam von #besserbehandelt könnte gute Unterstützung im Bereich von professioneller Pressearbeit etc. durch die Liga erfahren. Diesbezüglich fand bereits ein Termin mit dem neuen Präsidenten der LIGA Dr. Christoph Klein und der Geschäftsführerin Mag.ª (FH) Angelika Heumader-Rainer am 17.11.2025 statt.

Wir werden die aktuelle Mitgliederliste demnächst nach Wunsch an alle Mitglieder und das Skript der Jahrestagung mit entsprechenden „Aufgabenstellungen“, die auch in der Generalversammlung erarbeitet wurden, an die Vorstandsmitglieder übersenden.

Ich freue mich auf die nächste Vorstandssitzung am 09.01.2026 um 16 Uhr und weiterhin rege Teilnahme und euer Interesse.
Ich danke allen, die für die Politische Kindermedizin tätig sind und einen Beitrag leisten!

Sonja Gobara
Obfrau der PKM

Zeit zu handeln – nationaler Aktionsplan Autismus



© Johannes Hofer

Autismus ist kein seltenes Phänomen – und schon gar keines, welches nur eine kleine Gruppe von Familien betrifft. Weltweit liegt die Prävalenz von Autismus Spektrum Störungen (ASS) bei rund 2% (Francés L et al., Maenner MJ et al.), und auch für Österreich bedeutet das zehntausende Betroffene Familiensysteme.

Dabei umfasst Autismus ein außerordentlich breites Spektrum: Etwas mehr als ein Drittel der Betroffenen lebt mit unterdurchschnittlicher Intelligenz, und bis zu einem Drittel entwickelt im Lebensverlauf keine funktionale Lautsprache. Am anderen Ende des Spektrums stehen Menschen mit oft herausragenden Stärken – etwa in formaler Sprache, logischem Denken oder Detailwahrnehmung –, die jedoch aufgrund von Schwierigkeiten in sozialer Introspektion, sensorischen Besonderheiten, weniger konventionellen Interessen und starren Routinen häufig stark belastet sind. Trotz ihrer besonderen Fähigkeiten erleben viele eine erhöhte Stresssensibilität sowie Herausforderungen in der emotionalen Regulation, was nicht selten zu sozialer Isolation und Einsamkeit führt. Diese Vielfalt macht deutlich, dass Unterstützungsangebote flexibel, individuell und lebenslauforientiert gestaltet sein müssen (Hofer J et al.).

Die Lebensrealität vieler betroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener ist derzeit geprägt von Wartelisten, mangelnder Versorgungsstruktur, einem häufig überforderten Bildungssystem und einem Gesundheitssystem, das zumeist erst dann reagieren kann, wenn Krisen bereits eingetreten sind. Für Familien und Betroffene bedeutet das oft jahrelange Belastung – emotional, finanziell und organisatorisch - bis hin zu Erschöpfung und Zerbruch.

Doch diese Realität muss nicht zwangsläufig so bleiben: Die Evidenzlage ist eindeutig und zeigt, dass es eine Vielzahl an wirksamen Maßnahmen gibt, um die Entwicklung von Menschen mit ASS zu fördern und ihre Familien zu stützen (Lord C et al.). Frühzeitige Diagnosen, gezielte Frühinterventionen und bedarfsorientierte Begleitstrukturen für Familie und Kind sind entscheidend, ebenso wie die Förderung von Kommunikationsfähigkeiten, Strukturierung von Alltagsabläufen und individuelle Begleitung. Durch diese Angebote können nicht nur akute Herausforderungen gemindert werden, sondern es wird auch das Potenzial von Menschen mit ASS sichtbar gemacht, sodass sie in die Mitte der Gesellschaft integriert und dort ihre Fähigkeiten bis hinein in die Arbeitswelt entfalten können.

Viele Jugendliche und Erwachsene mit ASS erleben sekundäre Probleme, weil die notwendigen unterstützenden Strukturen fehlen: Angststörungen, Depression, Selbstverletzendes Verhalten und eine besorgniserregende Tendenz zur Übermedikation, die häufig als Notlösung eingesetzt wird, wo eigentlich pädagogische, therapeutische und sozialsystemische Unterstützung fehlen.

Was die Forschung eindeutig zeigt: Früh erkennen, früh handeln – und langfristig profitieren

Die Evidenzlage könnte klarer kaum sein:

- Kinder, die früh diagnostiziert werden, profitieren langfristig von gezielter Frühintervention (Sandbank M et al.).
- Programme wie das Early Start Denver Model (ESDM) oder PACT (Pediatric Autism Communication Therapy) zeigen signifikante, dauerhafte Effekte auf Sprache, soziale Kommunikation, Intelligenz und adaptive Fähigkeiten (Fuller et al.; Pickles et al.),
- Elterntrainings und familienorientierte Angebote entlasten nachhaltig und reduzieren das Risiko späterer Krisen (Lord C. et al., Hendrix et al.).

Es ist wissenschaftlich unstrittig: Jeder Monat früher Unterstützung macht einen Unterschied – für das Kind, für die Familie und über die gesamte Lebensspanne.

Internationale Vorbilder: Irland, Kanada, Australien

Während in Österreich die größtenteils unzureichenden Versorgungsstrukturen über die Bundesländer sehr heterogen gestreut sind und oft auf Einzelinitiativen bauen, haben andere Länder längst nachhaltig strategische Schritte gesetzt:

- **Irland** hat eine umfassende nationale Autismusstrategie beschlossen. (https://nda.ie/disability-policy/national-disability-strategies/autism)
- **Kanada** implementiert einen landesweiten Rahmenplan mit Fokus auf Partizipation, Versorgungsgleichheit und Forschung. (https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/canada-autism-strategy.html)
- **Australien** hat einen breiten gesellschaftlichen Prozess gestartet, der Menschen im Autismus-Spektrum und ihre Familien aktiv beteiligt und politische Maßnahmen verbindlich macht. (https://www.health.gov.au/resources/publications/national-autism-strategy-first-action-plan-2025-2026?language=en)

Es ist an der Zeit, dass auch wir uns an solchen Beispielen orientieren.

Warum wir einen Aktionsplan Autismus brauchen – und warum er multiprofessionell und partizipativ sein muss

ASS ist ein Querschnittsthema, das Gesundheitswesen, Bildung und Sozialsystem gleichermaßen betrifft und fordert. Ein wirksamer Aktionsplan kann daher nur gemeinsam entstehen und umgesetzt werden – mit Professionist:innen, Politik, Selbstvertretungsgruppen und den Betroffenen selbst.

Nur ein partizipativer Netzwerkansatz über die gesamte Lebensspanne kann gewährleisten, dass Menschen mit ASS nicht immer wieder zwischen Systemgrenzen verloren gehen. Wenn wir lernen, im Sinne eines Netzwerks zu arbeiten, das nicht an Zuständigkeitsgrenzen scheitert, schaffen wir ein System, das *allen* Kindern und Betroffenen und somit uns als Gesellschaft im Ganzen zugutekommt.

Eine Chance für aufrichtige und nachhaltige Inklusion – und für uns als Gesellschaft

Ein moderner Aktionsplan Autismus bietet nicht nur Unterstützung für Betroffene. Er eröffnet eine gesellschaftliche Perspektive, die seit Jahren überfällig ist. Wir haben die Möglichkeit, unsere Betreuungssysteme, Kindergärten, Schulen, Betriebe und öffentlichen Räume so weiterzuentwickeln, dass echte Teilhabe weit über ASS hinaus möglich wird – nicht nur auf dem Papier, sondern im gelebten und oft so fordernden Alltag.

Und letztlich bedeutet das auch: wir öffnen unsere Gesellschaft wieder ein Stück weiter für jene Menschen, die uns oft genau das vorleben, was uns selbst verloren geht:

- neue Blickwinkel
- neue Denkweisen
- neue Lösungswege
- andere Arten zu fühlen, wahrzunehmen und die Welt zu verstehen

Unsere hoch belastete Gesellschaft braucht genau das – Menschen, die anders denken, anders handeln, anders wahrnehmen als die „Norm“, die wir uns so bequem eingerichtet haben. Es ist höchste Zeit, diese Menschen nicht als Abweichung vom Normalen, sondern als wertvolle Bereicherung unserer Mitte zu verstehen, dabei aber nicht zu übersehen, dass sehr viele von ihnen unser Umdenken und unsere Unterstützung in strukturierter Form benötigen.

Was ein Aktionsplan Autismus für Österreich enthalten muss

Ein strukturierter Plan sollte alle Lebensphasen einbeziehen:

1. **Früherkennung & Frühintervention**
2. **Inklusive und ressourcengestützte Bildung**
3. **Krisenprävention**
4. **Transition und lebenslange Versorgung ohne Systembrüche**
5. **Schwerpunkt Arbeit und Beschäftigung**
6. **Forschung, Datenqualität, Outcome-Monitoring**
7. **Politische Verankerung, Finanzierung, Verantwortung**

Dieser Rahmen ist kein Luxus – er ist notwendig.

Ein abschließender Appell

An die Politik:

Handeln Sie. Jetzt.
Autismus ist kein Randthema – es betrifft uns als Gesellschaft im Kern. Wir brauchen nicht mehr Debatten, sondern Entscheidungen.

An die Fachkolleg:innen:

Wir tragen Verantwortung – nicht nur im Kontakt mit unseren Patient:innen, sondern als Stimme für jene, die im System nicht gehört werden.
Nutzen wir unser Wissen. Nutzen wir unsere Erfahrung. Und nutzen wir unsere gemeinsame Kraft, um das System zu verändern.

An die Betroffenen und deren Familien:

Ihr Kampf muss nicht allein geführt werden. Es ist an der Zeit, dass Ihre Stimme gehört wird und dass Ihre Realität nicht länger ignoriert wird. Sie verdienen Zugang zu den Unterstützungsstrukturen, die notwendig sind, um das Leben mit ASS aktiv und selbstbestimmt zu gestalten. Politik und Fachwelt müssen Ihre Bedürfnisse anerkennen und mit Ihnen zusammenarbeiten, um ein System zu schaffen, das Ihre Lebensqualität nachhaltig verbessert. Erheben Sie Ihre Stimme – für sich selbst, für Ihre Kinder, für die Zukunft. Ihr Mut und Ihre Entschlossenheit sind der Schlüssel, der die Veränderung in Gang setzt. Lassen Sie sich nicht entmutigen, auch wenn der Weg steinig erscheint. Sie sind nicht allein. Die Gesellschaft braucht Ihre Perspektive, Ihre Erfahrung, Ihre Expertise. Wir haben höchsten Respekt vor Ihrem täglichen Einsatz und Ihrer Ausdauer – gemeinsam können wir etwas bewegen.

Schlusswort

Ein Aktionsplan Autismus ist keine Forderung einer Randgruppe. Er ist ein Schritt hin zu einer Gesellschaft, die Vielfalt nicht nur toleriert, sondern als Stärke begreift.

Johannes Hofer
stv. Obmann der PKM
Vorstand des Instituts für Sinnes- und Sprachneurologie
KH Barmherzige Brüder Linz

Lobby4Kids

Referenzen:

- Francés L et al. Prevalence, comorbidities, and profiles of neurodevelopmental disorders according to the DSM-5-TR in children aged 6 years old in a European region. Front Psychiatry. 2023 10;14:1260747
- Maenner MJ et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ. 2023 Mar 24;72(2):1-14
- Hofer J, Fellinger J. Autismus-Spektrum-Störungen: von der Früherfassung zu Intervention und Begleitung. Monatsschrift Kinderheilkunde Jänner 2021.
- Lord C et al. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. The Lancet, 399(10321), 271-334.
- Fuller EA et al. The Effects of the Early Start Denver Model for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. Brain Sci. 2020 Jun 12;10(6):368. doi: 10.3390/brainsci10060368. PMID: 32545615; PMCID: PMC7349854.
- Pickles A et al. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. Lancet. 2016 Nov 19;388(10059):2501-2509. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31229-6. Epub 2016 Oct 25. PMID: 27793431; PMCID: PMC5121131.
- Hendrix NM et al. A systematic review of emotion regulation in parent-mediated interventions for autism spectrum disorder. Front Psychiatry. 2022 Sep 23;13:846286. doi: 10.3389/fpsyt.2022.846286. PMID: 36213921; PMCID: PMC9544248.
- Sandbank M et al. Autism intervention meta-analysis of early childhood studies (Project AIM): updated systematic review and secondary analysis. BMJ. 2023 Nov 14;383:e076733. doi: 10.1136/bmj-2023-076733. PMID: 37963634; PMCID: PMC10644209.

© Anja Grundböck
Irene Promussas am 20-Jahres-Fest

20 Jahre Lobby4kids – Kinderlobby – Blick zurück und nach vorn

Anfang November begingen wir ein großes Jubiläumsfest, dessen Organisation im Vorfeld teilweise bunt und chaotisch ablief. Helfer:innen sprangen ab, neue sprangen hinzu, sodass letzten Endes alles gut ausging.

Es wurde ein sehr familiärer Nachmittag, begleitet von Musik, Tanz und Spielen. Die Stimmung war bombastisch. Die Politik hielt sich eher zurück, bis auf eine Videobotschaft von Bundesminister Wiederkehr gab es nur Absagen. Aber aus den Magistraten waren doch einzelne Personen anwesend. Mitglieds - Familien und Partner:innen von Lobby4kids feierten in gar nicht so geringer Anzahl mit uns.

Warum gibt es Lobby4kids – eine Selbsthilfegruppe, die rein ehrenamtlich betrieben wird, die sich ohne ein bestimmtes Profil um die Anliegen von Kindern kümmert, speziell jener mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen, die Einzelfälle betreut, aber auch in wissenschaftlichen wie politischen Gremien versucht, am großen Ganzen mitzuarbeiten?

Ihre Anfänge speisen sich aus drei Quellen:

Da war zuerst die Erkenntnis der Autorin dieser Zeilen, dass das Leben plötzlich Kopf steht, wenn ein Kind mit einer seltenen chronischen Erkrankung geboren wird. Trotz guter Ausbildung steht Frau plötzlich ohne

Perspektive da, vor allem, wenn der Partner auch noch flöten geht. Da muss sich etwas ändern, kristallisierte sich in ihrem Kopf heraus, nach Monaten von durchgehenden Spitalsaufenthalten und ohne Aussicht auf einen Wiedereinstieg in die Erwerbsarbeit.

Jahre später wurde meine Tochter als erstes Kind von MoKi betreut, der mobilen Kinderkrankenpflege. Deren Gründerin Gabriele Hintermayer lud mich zu einer losen Plattform unter der Ägide von Prof. Susanne Kirchner ein, die es sich zur Aufgabe gemacht hatte, im Selbsthilfezentrum mehrere Selbsthilfevereine zu sammeln, um die Anliegen von Kindern zu besprechen.

Parallel dazu lernte ich ihre Kollegen kennen: Die Pädiater Franz Waldhauser, Ernst Tatzer, Rudolf Püspök und Olaf Jürgenssen. Sie alle hatten mit dem Buch „Weggelegt“ einen Skandal verursacht, indem sie u.a. beschrieben, dass 80 Kinder aufgrund erbarmungsloser Verteilungskämpfe zwischen den Kliniken gestorben waren. Die Schlussfolgerung daraus war, dass Kinder keine Lobby hätten und es eine solche dringend bräuchte – diese sollte aber kein(e) Mediziner:in machen, sondern jemand Betroffener. Langer Rede, kurzer Sinn: Es wurde die Person mit dem eloquentesten Mundwerk als Sprecherin der o.g. Plattform gewählt, und das war ich.

Nach bald 3 Jahren war klar, dass das Format als freie Plattform nicht funktionierte, und so gründete ich die Selbsthilfegruppe Lobby4kids – Kinderlobby, mit einer Vereinsstruktur und einem Vorstand, wie es sich gehört. In dieser Form und in der nachfolgenden Herausbildung unserer Themen ist sie tatsächlich mein Baby.

© Anja Grundböck
Das Vorstandsteam der Lobby4kids, vlnr.: Ingrid Koresch, Christine Utrata, Niki Kopf, Irene Promussas, Edith Petti, Andrea Ragg-Lechner, Sabrina Lackner (Re.Pr.) nicht am Bild Renate Grimmlinger (Re.Pr.)

Die Anfänge waren mühsam, und gleich der erste Erfolg nach eineinhalb Jahren gründete wieder in einer persönlichen Erfahrung: Die Weisung an Horte und Kindergärten, die medizinische und pflegerische Handgriffe regelte, kam nach einer Volksanwaltsendung, die sehr viel Aufmerksamkeit erhielt. Bis heute ist das ein Thema, das uns immer wieder beschäftigt, denn viele Kinder bekommen keinen Kindergartenplatz oder eine Nachmittagsbetreuung, wenn sich niemand Freiwilliger findet, der diese Handgriffe übernimmt oder sich schulen lässt. Die Folgen davon sind drastisch: Vor allem Mütter können oft keiner geregelten Arbeit nachgehen, während ihre Kinder keine echte Integration erleben.

Nach 6 Jahren war es auch kaum noch möglich, einzelnen Familien, die sich mit Problemen an uns wandten, lediglich mit einem Rundlauf in den Mitgliederverteiler zu helfen. Das Bundesministerium für Gesundheit gewährte uns eine Anstoßfinanzierung für eine Datenbank – unser wichtigstes und effizientestes Tool zur Lösung von Anfragen und Problemen, die moderiert und anonymisiert werden und somit auch für andere Suchende stehen bleiben.

Inklusion von Kindern und Jugendlichen im Bildungswesen, aber auch am Arbeitsmarkt wurde also das Hauptthema der Kinderlobby. Der so genannte Haftungsparagraph für Pädagog:innen geht ebenso mit auf unser Konto wie auch die Implementierung der School Health Nurse, eine langjährige Forderung von uns und vielen Mitstreiter:innen.

© Anja Grundböck
Tanzperformance am 20-Jahres-Fest

Nachdem sich teilweise auch Ämter und Institutionen an uns wenden mit Geschichten, die eigentlich in ihr eigenes Ressort fallen sollten, haben wir erkannt, dass Gespräche anders verlaufen, wenn die Kinderlobby mit

im Spiel ist. Das berichten auch einzelne Familien, deren Probleme oft viel schneller gelöst werden, sobald wir uns einmischen. Natürlich gelingt das nicht immer und überall, aber es ist schon bemerkenswert.

Lobby4kids ist mittlerweile auch eine gefragte Partnerin auf Kongressen, bei Vortrags- und Schulungstätigkeiten, online und in Präsenz. So werden z.B. jedes Jahr angehende Schulärzt:innen in Sachen Inklusion geschult.

Erwähnenswert ist auch, dass die Medien ein wichtiges Sprachrohr für uns sind. Ein Dank an dieser Stelle auch an alle Mitglieder, die sich immer wieder zur Verfügung stellen, wenn es um mediale Anfragen geht.

Klingt doch alles sehr gut, oder? Wir haben einiges erreicht und können uns ein bisschen zurücklehnen? Mitnichten!

Was anfangs nach ein paar Jahren Aktivität aussah, formt sich gerade zu einem Lebenswerk aus. Die Pandemie und einige politische Umbrüche haben leider auch für Rückschritte gesorgt. Der Sparkurs tut ein Übriges dazu. Im Moment versuchen wir mit vielen verschiedene Elterninitiativen einige Beschlüsse wieder aufzuweichen und schon Errungenes zu retten. Es sieht leider nicht so aus, dass das einfach wird. Dass es sich aber lohnt, liegt auf der Hand. Es sind unsere Kinder, die uns diese Anstrengungen wert sein müssen.

Fazit: Wir machen weiter und geben nicht auf. Und wir danken nicht nur allen unseren Sponsor:innen für die Unterstützung dieses schönen Festes, das auch einmal notwendig war, sondern vor allem allen unseren Partner:innen und Familien, die mit uns laut sind, für die Kinder eintreten und Teil einer Bewegung sind, die das Leben von Kindern und Jugendlichen, egal ob mit oder ohne Behinderung, egal welcher Religion, Hautfarbe oder sonstiger Kategorien, besser machen soll!

Irene Promussas
Obfrau Lobby4Kids

Die Politische Kindermedizin gratuliert zu der unglaublichen Erfolgsgeschichte!

Ein gesundes Netzwerk für Kinder[1]

© Ernst Tatzer

„Es braucht ein ganzes Dorf um ein Kind zu erziehen“. Dieses ursprünglich aus Afrika stammende Sprichwort drückt aus, dass vielfache positive Einflüsse der Gemeinschaft auf die Erziehung eines Kindes einwirken. Sichergestellt wurde dies durch die Traditionen, die in dieser Hinsicht in dem Dorfe herrschten. Allerdings gibt es in der Literatur zahlreche Beschreibungen von Lebensläufen, wo sich diese als zu eng und eher zum Schaden der Betroffenen auswirkten.

Auch zur Betreuung und Behandlung kranker Kinder, vor allem behinderter, chronisch kranker Kinder und von Kindern mit psychosozialen Problemen braucht es ein „Dorf“. Oftmals sind in ihre Betreuung eine Mehrzahl von „Helfern“ aus den Bereichen Gesundheit, Bildung und Soziale Arbeit eingebunden und bilden ein komplexes System mit scheinbar konkurrierenden Hilfsangeboten für Kinder und Jugendliche und ihre Familien, was die Betroffenen zusätzlich verunsichert. Im Versuch, die geeignete Behandlung zu finden, kommt es oft zu einem Wechsel in der Betreuung oder Behandlung. Dies führt zur Wiederholung des Misserfolgs und zum Behandlungsabbruch. Es findet dabei zum Teil lediglich eine Verschiebung zwischen den Systemen ohne therapeutischen Fortschritt und ohne Kontrolle der Behandlungserfolge statt. So kommt es in verschiedenen Behandlungslinien zu einem deutlich erhöhten Aufwand und zu einer Wiederholung von Behandlungspassagen ohne jeglichen Erfolg. Dies führt nicht nur zu schlechten Betreuungsergebnissen, sondern auch zu einem unnötigen

[1] Dieser Beitrag folgt in weiten Teilen der Publikation Tatzer et al: Interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit komplexem Hilfebedarf – Das Kindernetzwerk Industrieviertel in Niederösterreich

Arbeitsaufwand in Institutionen, der letztlich auch die gesundheitsökonomische Bilanz belastet.

In der Arbeit mit diesen Kindern und Jugendlichen und ihren Familien braucht es einerseits Hilfen, damit sie sich im Netz der Angebote zurechtfinden und sie auf ihrem Weg gut unterstützt werden, andererseits geht es auch um den Aufbau konkreter Kooperationen zwischen den Hilfsangeboten, sowohl auf persönlicher (interpersonaler) Ebene, als auch zwischen den Institutionen.

Es braucht ein Netz, das Kinder in ihrer Not auffängt und nicht eines, in dem sie noch mehr verstrickt werden.

Jede Form der Kooperation realisiert sich letztendlich auf der persönlichen Ebene. Je besser die handelnden Personen einander kennen, je mehr sie wissen, was sie von einander erwarten können, je positiver bisherige Erfahrungen sind, desto eher gelingt Kooperation. Kooperationsbeziehungen auf dieser Ebene sind größtenteils von eigenen Sozialisationsbeziehungen (gemeinsame Aus- und Fortbildungen, Seminaren, Tagungen, etc.) geprägt (Kalamorz, 2001). Im Extremfall erinnert der Umgang an einen Basar. Das Motto lautet: „Hilfst Du heute mir, so helfe ich morgen Dir“. So wenig die personale Ebene von jeder Form der Kooperation zu trennen ist, birgt ihre einseitige und alleinige Betonung die Gefahr der Überforderung und Willkür. Sie bietet wenig fachliche Kontrolle und ist von vielen Zufälligkeiten abhängig. Wenngleich auf Grund dieser zufälligen persönlichen Beziehungen manchmal schier unlösbar scheinende Probleme eine gute Entwicklung nehmen können, können sie eine strukturierte Kooperation auf der interinstitutionellen Ebene nicht ersetzen.

Interinstitutionelle Zusammenarbeit ist daher nicht eine Frage der Beliebigkeit, sondern ein wichtiges Qualitätskriterium professioneller Arbeit. Voraussetzung für ein gutes Gelingen ist die Entwicklung von fallunabhängigen Kooperationsstrukturen, die ein zielgerichtetes Handeln im Einzelfall ermöglichen und auf die sich alle Beteiligten beziehen können.
Am Anfang dieser Entwicklung steht die bewusste Entscheidung zur Kooperation. Sie beruht auf der Abklärung der gegenseitigen Erwartungen, Möglichkeiten und Ziele. Die Ziele müssen sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientieren. Die Kooperation ist als regulärer Bestandteil der Arbeit zu definieren. Es muss allen Beteiligten klar sein, dass Kooperation zusätzliche Energien kostet. Daher müssen die Ziele so definiert werden, dass alle zumindest mittelfristig gewinnen. Es gilt, sorgfältig die notwendigen Ressourcen abzuklären und die Belastungen aufzuteilen. Die Ergebnisse dieser Beratungen sollten in einer (schriftlichen) Kooperationsvereinbarung, die möglichst konkret, nachprüfbar und auf überschaubare Zeit abgeschlossen wird, festgelegt werden (Kalamorz, 2001; van Santen & Seckinger, 2003).

Motivation, Verbindlichkeit, fachliche Autonomie, Vertrauen und Zuverlässigkeit sind nach Jungmann (2000) wesentliche Faktoren für das weitere Gelingen einer qualifizierten Kooperation. Eigenständige Motivation der beteiligten Fachdienste wird vor allem durch die Einbindung der Mitarbeiterinnen erreicht. Erkennbare Zwischenergebnisse heben die Motivation aller Mitwirkenden. Eindeutige Festlegung von Verantwortung (personell und strukturell) auf Institutions-, Mitarbeiter- und Klientenebene hebt die Verbindlichkeit. Unbedingte gegenseitige fachliche Achtung und Gleichberechtigung der Partnerinnen stärken ihre fachliche Autonomie und veranlassen zu selbstbewusstem, kooperativem Handeln. Beständige und niederschwellige Kommunikationsbereitschaft, persönliche Begegnung und Offenheit beim Umgang mit Schwierigkeiten stärken das gegenseitige Vertrauen. Personelle Kontinuität ist dabei ein wichtiger Faktor. Verständliche, ausreichende und zeitgerechte Information sowie eine kontinuierliche Dokumentation des laufenden Prozesses sind Ausdruck gegenseitiger Zuverlässigkeit.

Noch so gut gemeinte Kooperationsbemühungen auf der interinstitutionellen Ebene laufen Gefahr zu scheitern, wenn die Rahmenbedingungen der Gesamtversorgung nicht stimmen (Tatzer, 2005). Besonders auf dem Gebiet der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit komplexen Problemstellungen fehlt es häufig an konkreten personellen und institutionellen Ressourcen. Dies bedingt, dass sich die einzelnen Einrichtungen verstärkt auf ihre Kernaufgabe zurückziehen und eher ein Klima der Konkurrenz (um die beschränkten Mittel) als der Kooperation entsteht. Oftmals haben alle Beteiligten das

Gefühl, ständig über ihre Kräfte gefordert zu sein. Gescheiterte Fallverläufe belasten dann zusätzlich das Klima, weil sowohl Selbstvorwürfe bzw. gegenseitige Schuldzuschreibungen nicht förderlich sind.

Gerade auf der Ebene der Gesamtversorgung von Kindern und Jugendlichen ist daher auf eine strukturierte Kooperation zwischen allen Systemen, die daran beteiligt sind, zu achten. Dabei haben sich regionale Netzwerke, in denen die inhaltliche und konzeptionelle Entwicklung von Kooperationsstrukturen reflektiert und vorangetrieben wird, als hilfreich erwiesen, wie es sich am Modellprojekt Kindernetzwerkwerk Industrieviertel zeigen lässt.

Das Kindernetzwerk Industrieviertel entstand im Gefolge eines Symposiums 2007, das die neueröffnete Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie unter dem Titel „Krise verbindet“ veranstaltet. Anlass war, dass sie gleich im ersten Jahr ihrer Gründung mit Zuweisungen unter dem Titel „Krise“ mit allerlei möglichen Zuweisungen überhäuft wurde. Eingeladen waren alle Organisationen und Institutionen aus dem Bereich Gesundheit, Bildung und Soziale Arbeit der Region.

Als Konsequenz der Zusammenkunft wurde ein Arbeitskreis mit Mitgliedern aus allen Bereichen gegründet mit der Aufgabe, ein sogenanntes Krisenmanual zu erarbeiten, wo einerseits Zuständigkeiten für die verschieden Krisen geklärt und Institutionen, die dafür zuständig sind, gelistet werden sollten. Bei der Präsentation des Krisenmanuals zum zweiten Treffen entstand die Idee, diese nunmehr gewonnene Vertrautheit im Rahmen einer ständigen Plattform weiterzuführen. Von Vertretern aus allen Bereichen wurde nun in mehreren Treffen mit einer externen Begleitung eine gemeinsame Zielvorstellung und Struktur erarbeitet.

Mit „*Kinder und Jugendliche mit psychosozialen Schwierigkeiten finden im interdisziplinären Kindernetzwerk Industrieviertel ein verantwortungsvolles Gegenüber, welches durch individuelle bestmögliche Hilfe verbesserte Lebensperspektiven eröffnet*“ konnte ein gemeinsames Leitziel definiert werden. 2009 wurde das Kindernetzwerk Industrieviertel offiziell in Kraft gesetzt. Strukturell besteht es aus einer Plattform mit Vertretern regionaler Institutionen, Vertretern des Landes und den Bezirkskoordinatoren. Die auf Ebene der Bezirke bestehenden Netzwerke sind klein genug, dass auf ihrer Ebene sich personelle Vertrautheit und Kooperation zwischen den einzelnen Institutionen entwickeln kann. Koordiniert wird das ganze durch ein Koordinationsteam, dessen Aufgabe neben der Koordinierung es auch ist, die entsprechende Dokumentationen sicherzustellen und für eine wissenschaftliche Begleitung und Evaluation zu sorgen.

Das Netzwerk besteht nunmehr seit 16 Jahren. Die laufenden Evaluationen bestätigen die Wirksamkeit des Netzwerkes hinsichtlich Effektuierung der Zusammenarbeit zum Wohle des Klientels aber auch der in der Versorgung Tätigen.
Mehr Information auf https://www.kindernetzwerk.at/ sowie in einem Handbuch zur Netzwerkentwicklung
https://www.kindernetzwerk.at/wp-content/uploads/2020/06/Handbuch_NW.pdf

Das Land Niederösterreich fördert die Entwicklung und das Betreiben der regionalen Netzwerke, sodass nunmehr in allen Regionen entsprechende Netzwerke entstanden sind.
www.noegus.at/fileadmin/user_upload/Presseaussendungen_2021/9_Kindernetzwerke/NOEGUS_Kinder-_und_Jugendnetzwerk_Brosch._A5_lekt_WEB.pdf

Die Zeit des Einzelkämpfertums bei Helfern ist endgültig vorbei. Wer Kindern helfen will, muss sein Bewusstsein und seine Kompetenz stärken, sich im Netzwerk wahrzunehmen und dieses auch selbst zu beeinflussen. Es braucht Kooperationsstrukturen mit Vereinbarungen, die sicher funktionieren, und es braucht Begegnungsorte und Foren für persönlichen Dialog und Auseinandersetzung.

Ein möglicher Weg, fragmentierende Mechanismen in der Hilfestellung erfolgreich zu überwinden und Kooperation und Begegnung zu schaffen, ist die strukturierte Entwicklung eines Netzwerks mit einer kontinuierlichen dynamischen Weiterentwicklung wie im Kindernetzwerk Industrieviertel. Der Aufbau als „bottom up“- Bewegung hat dabei mehr Chance auf Nachhaltigkeit und Wirksamkeit, als Netzwerke, die von oben herab angeordnet werden. Standards und

Vereinbarungen sind ein sichtbares Ergebnis gelungener Netzwerkarbeit.

Lasst uns **„Gesunde Netze für Kinder“** schaffen!

Ernst Tatzer
Vorstandsmitglied der PKM
Koordinator der Plattform #bessebehandelt.at
Ehem. Leiter der Heilpädagogischen Station und des Landesjugendheims Hinterbrühl

Literatur:

Jungmann, J. (2000). *Qualifizierte Kooperation – Bericht über ein Bundesmodellprojekt, DAF Tagung am 21.09.2000, Berlin*.

Jungmann, J. (2006). *Entwicklung effektiver Organisationsformen zur interdisziplinären Hilfeplanung, Entwicklung und Begleitung von Angeboten zwischen Jugendhilfe, Psychiatrie und Schule*. Projekt 2005-2006. Abschlussbericht. Freistaat Sachsen. Abteilung 4 – Landesjugendamt Reichsstraße 3, 09112 Chemnitz. https://orlis.difu.de/handle/difu/269951

Kalamorz, S. (2001). *Kooperationssperren zwischen Jugendhilfe und Kinder- und Jugendpsychiatrie*.
Diplomarbeit zur Erlangung des akademischen Grades „Diplom-Sozialpädagoge/Sozialarbeiter (FH)“, Hochschule Mittweida (FH).

Tatzer, E. (2005). Kinderpsychiatrie und Jugendwohlfahrt – Kooperation als Herausforderung. In L. Thun-Hohenstein (Hrsg.), *Kinder- und Jugendpsychiatrie in Österreich vom „Gestern“ zum „Morgen“* (S. 107-117), Wien: Krammer Verlag.

Tatzer E., Damm I., Winter B., Fliedl R. (2013): Interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit komplexem Hilfebedarf – Das Kindernetzwerk Industrieviertel in Niederösterreich
https://www.resonanzen-journal.org/index.php/resonanzen/article/view/235

van Santen, E. & Seckinger, M. (2003). *Kooperation: Mythos und Realität einer Praxis. Eine empirische Studie zur interinstitutionellen Zusammenarbeit am Beispiel der Kinder- und Jugendhilfe*. München: DJI-Verlag.
https://www.dji.de/veroeffentlichungen/literatursuche/detailansicht/literatur/1789-kooperation-mythos-und-realitaet-einer-praxis.html

Empfehlung

In der Zeitschrift „Pädiatrie und Pädologie“ ist Open Access eine Publikation unter Mitarbeit unserer Obfrau Sonja Gobara erschienen.

Ich seh‘, ich seh‘, was du (noch) nicht siehst!
Red Flags erkennen: Tumoren des Rückenmarks und der Wirbelsäule im Kindesalter

Autor*innen: Cora Hedrich, Sonja Gobara & Amedeo A. Azizi

Zusammenfassung:
Tumoren der Wirbelsäule und des Rückenmarks sind bei Kindern und Jugendlichen zwar selten, haben aber massive Auswirkungen auf die Betroffenen.
Die klinische Symptomatik hängt von der *Lokalisation des Tumors* sowie vom Entwick*lungsstadium* des Kindes ab. Symptome können in ihrer Ausprägung schwanken, ein unauffälliger neurologischer Untersuchungsbefund schließt einen Tumor nicht aus. *Persistierende Symptome* müssen weiter abgeklärt werden. Eine *frühe Diagnose* ist entscheidend, da sie das *funktionelle Outcome und die Lebensqualität* der betroffenen Kinder deutlich verbessern kann. Bei klinischem Verdacht sollte eine dringliche *MRT-Untersuchung* erfolgen. Bei jüngeren Kindern kann hierfür eine Narkose erforderlich sein.
Nach Diagnosestellung muss sofort der *Transfer* an ein *spezialisiertes interdisziplinäres Zentrum* erfolgen, in dem eine umfassende interdisziplinäre Expertise für die Betreuung und Behandlung dieser Kinder und Jugendlichen gebündelt ist.

https://link.springer.com/article/10.1007/s00608-025-01336-3?utm_source=rct_congratemailt&utm_medium=email&utm_campaign=oa_20251112&utm_content=10.1007%2Fs00608-025-01336-3

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.ª Dr. Sonja Gobara, Dr. Rudolf Püspök und Dr. Ernst Tatzer
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 Veröffentlichen 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