Berichte AG und Referate

- AG Gastro
- AG Onko
- AG Immunologie
- Referat Geschichte
- AG Infektiologie
- AG Kardiologie
- AG Palliativmedizin
- Ideenwerkstatt
- Referat MKP
- AG Neuropädiatrie

AG Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (Almuthe Hauer)

ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

57. Jahrestagung der ÖGKJ, Klagenfurt, 19.9.2019
(ad Päd. Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung)

„Unsere AG in der ÖGKJ“, …

1) **Mondseer Gespräche:**
   - Programm 2019
   - Programm-Planung 2020
2) **„Logo“: Auftrag – Vorschläge – Auswahl**
3) **Subspezialisierung: - Zugangsdaten**
   - Aktueller Stand
4) **Vernetzung in der ESPGHAN**
5) **Allgemeine Diskussion (Termine, …)**

Medizinische Universität Graz

Programm 2019

Donnerstag, 13. Juni 2019, 10:00 - 18:30 Uhr

Vorsitz: Univ.-Prof. Dr. Thomas Müller

09:45 ***Begrüßung mit Kaffee***
A. C. Hauer, D. Weghuber

Eingeladener Vortrag 10:00 - 11:30
Pädiatrische Hepatologie und Histopathologie - eine Doppelconference
A. Knisely, MedUniGraz und AG-Mitglieder

11:30 -11:45 **Kaffeepause**

Fallvorstellungen + Kurzvorträge 11:45 - 12:40
1.) **Seltene Ursache chronischer Obstipation**
A. Schneider, KKl Salzburg
2.) **Blähbauch und postprandiales Erbrechen bei einer 7-Jährigen**
A. Schneider, KKl Salzburg
3.) **Fallpräsentation**
Team MedUniWien

12:40 - 15:15 **Mittagessen und Sport**

Eingeladener Vortrag 15:15 - 16:45
CED - CEDATA: Internationale CED-Register; „Predictors of Poor Outcome“
J. de Laffolie, Giessen, Deutschland, Univ.-Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

16:45 - 17:10 **Kaffeepause**

Fallvorstellungen + Kurzvorträge 17:10 - 18:20
1.) **Lebertransplantation bei multifaktorieller Cholestase**
G. Vogel, MedUniInnsbruck
2.) **Neonatale Cholestase: Herausforderungen i.d. Diff.-Diagnostik**
D. Aldrian, MedUniInnsbruck
3.) **„Laktose/Fruktose: Bias in der Symptomerhebung; der Intoleranz-Irrtum“**
K. Hammer, St. Anna Kinderspital, Wien
J. Hammer, MedUniWien

Ab 18:45 **“Pre-Dinner-Drinks“ (Terrasse) - Abendessen**

Freitag, 14. Juni 2019, 09:00 - 15:00 Uhr

Vorsitz: Ass. Prof. Dr. Wolf-Dietrich Huber

Fallvorstellungen + Kurzvorträge 09:00 - 10:30
1.) **„Unsere“ AG in der ÖGKJ**
A. C. Hauer, MedUniGraz
2.) **Fallpräsentation**
Team MedUniWien
3.) **Fallpräsentation**
Th. Hofer, KH Wels

10:30 - 11:00 **Kaffeepause**

11:00 - 11:30 **Fallpräsentation**
Team MedUniWien

Eingeladener Vortrag 11:30 - 12:15
Hereditäres Angioödem - Fokus Gastroenterologie
W. Aberer, MedUniGraz

12:15 - 13:15 **Mittagessen**

Eingeladener Vortrag 13:15 - 15:00
Radiologische Diagnostik in der Pädiatrischen Gastroenterologie und Hepatologie
E. Sorantin, MedUniGraz und AG-Mitglieder

Ab 15:00 **Ausklang mit „Abschiedsjause“**

ÖGKJ

ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT
FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

Päd-AG-„Logo“-Vorschläge im Juni 2019:

AG - Pädiatrische
Gastroenterologie
Hepatologie & Ernährung

AG Pädiatrische
Gastroenterologie
Hepatologie & Ernährung

Arbeitsgruppe
PÄDIATRISCHE
GASTROENTEROLOGIE
HEPATOLOGIE & ERNÄHRUNG

AG - Pädiatrische
Gastroenterologie
Hepatologie & Ernährung

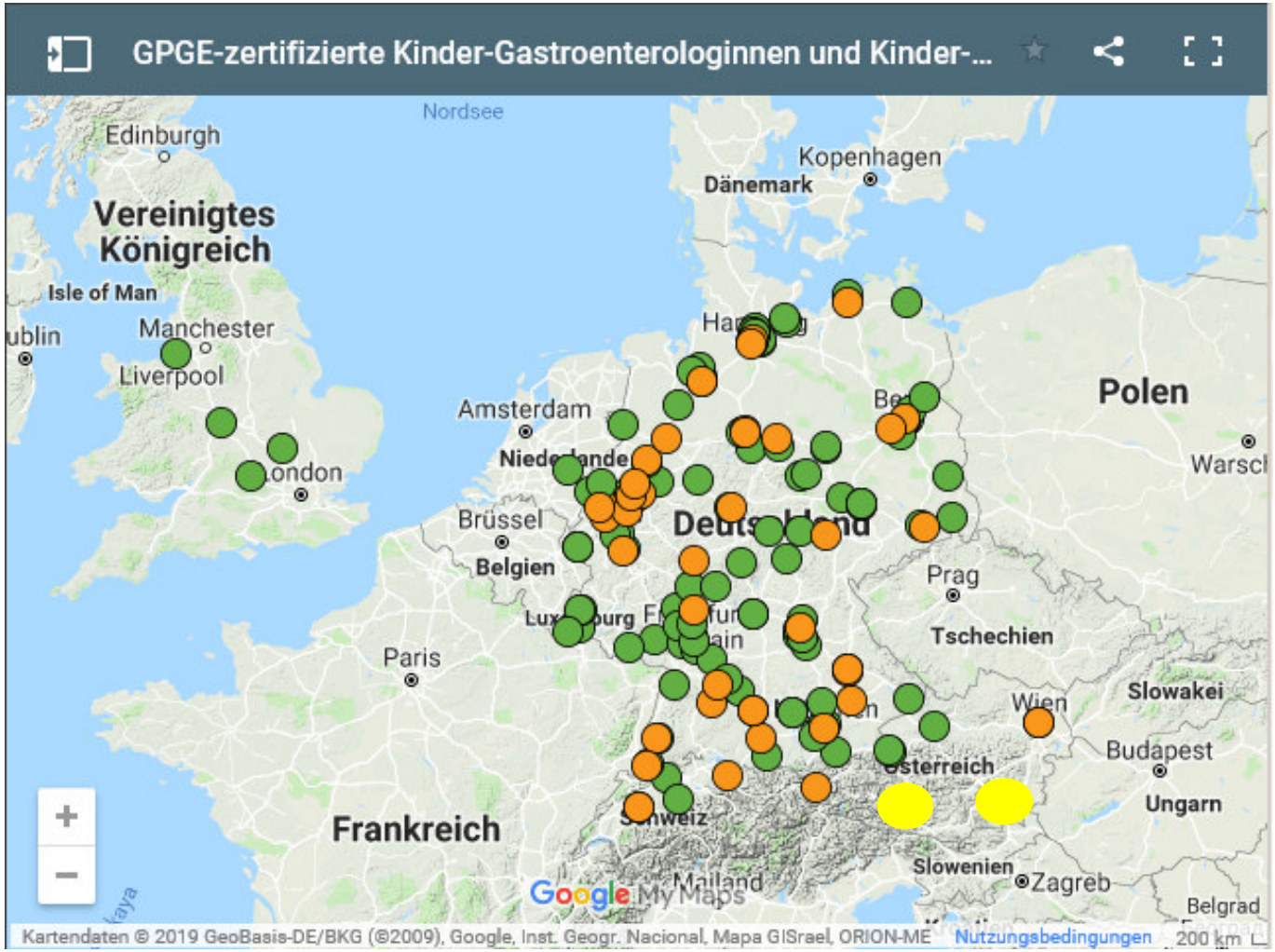
ARBEITSGRUPPE
Pädiatrische
Gastroenterologie
Hepatologie & Ernährung

Subspezialisierung: - Zugangsdaten

Diplomantrag gemäß Übergangsbestimmung für die Spezialisierung in Pädiatrischer Gastroenterologie und Hepatologie
https://formulare.aerztekammer.at/formserver/start.do?wfjs_enabled=true&vid=15a0b904e1f1ba94&wfjs_orig_req=%2Fstart.do%3Fid%3DUeAntrag_SpezDiplom_PGH_V1_2&vid=15a0b904e1f1ba94&wfjs_orig_req=%2Fstart.do%3Fid%3DUeAntrag_SpezDiplom_PGH_V1_2#

Antrag auf Anerkennung als Spezialisierungsstätte und Festsetzung von Spezialisierungsstellen gem. §§ 10-12 SpezV
https://formulare.aerztekammer.at/formserver/start.do?wfjs_enabled=true&vid=a9932db36b1d916e&wfjs_orig_req=%2Fstart.do%3Fid%3DAntrag_Spezstaette_V1_1&vid=a9932db36b1d916e&wfjs_orig_req=%2Fstart.do%3Fid%3DAntrag_Spezstaette_V1_1#

Aktueller Stand (Sept. 2019) ad Zentren



AG Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
(Ruth Ladenstein)

ECCO2019
EUROPEAN CANCER SUMMIT
12-14 September 2019 Brussels, Belgium

EUROPEAN CANCER CARE: ACROSS BORDERS
eccosummit.eu

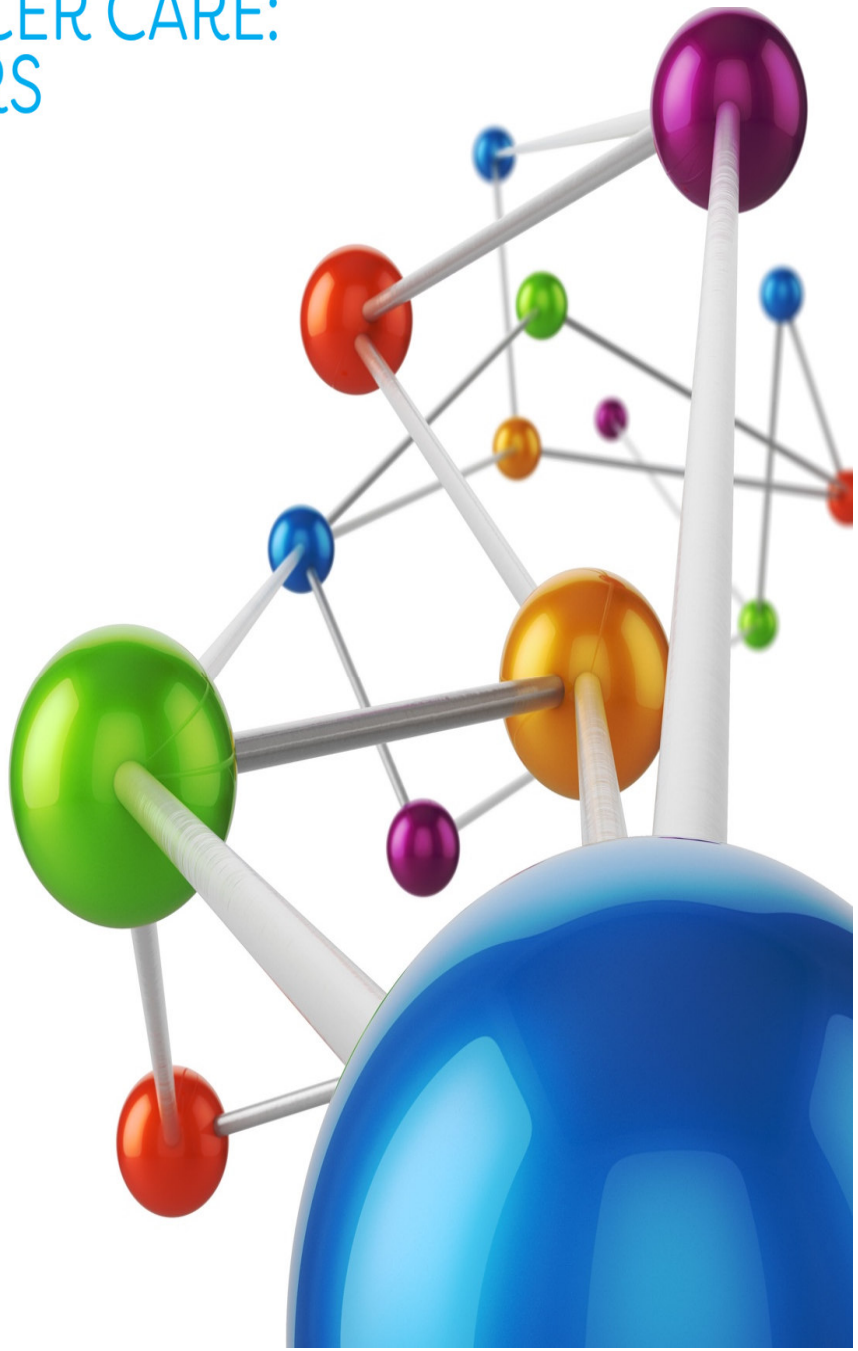
AGPHO

ERN PaedCan News
The Brussel Agenda

Prof. Ruth Ladenstein,
St. Anna Kinderspital & Kinderkrebsforschung

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

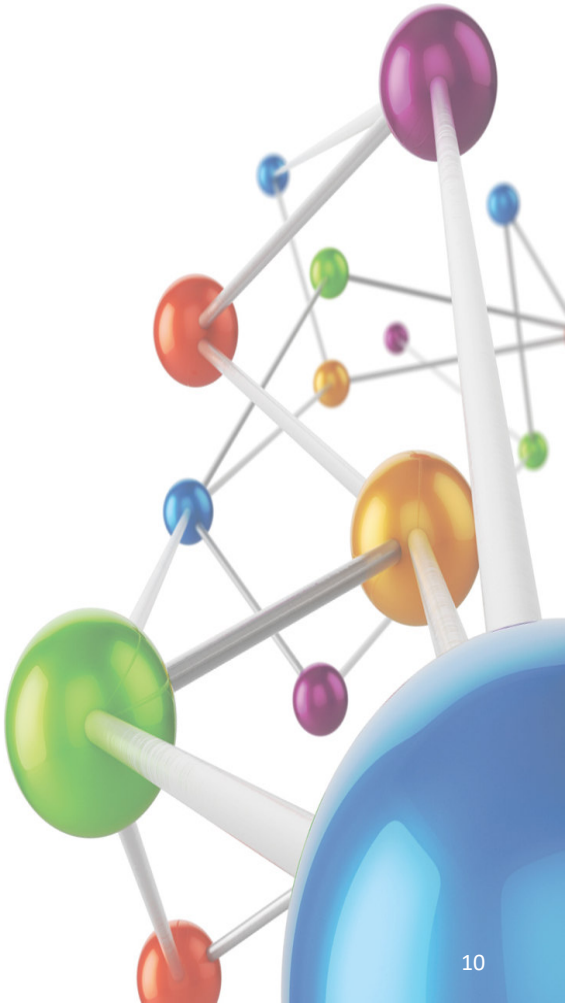
Network Paediatric Cancer (ERN PaedCan)



Background

- Paediatric Cancer is rare and comes in multiple subtypes
  - 35.000 children newly diagnosed with Cancer across Europe
  - 6000 paediatric patients dying each year
  - Leading cause of death from disease for children > 1 year of age
- Average survival rates have improved in recent decades
  - Median 80%, range < 10% to > 90%
  - Although progress has been dramatic for some conditions, outcomes still remain very poor for a substantial number of children
- Significant inequalities in survival rates exist across cancer entities and remain a challenge in Europe with worse outcomes of up to 20% in Eastern Europe .

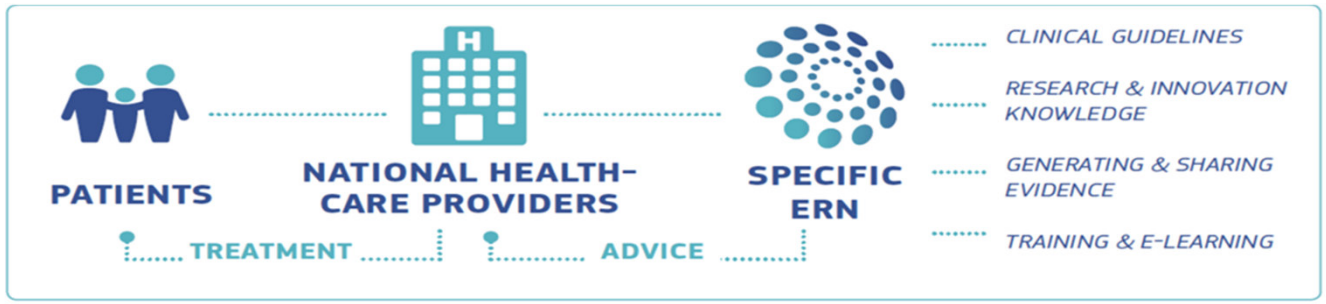
(Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: Results of EUROCARE-5— A population-based study. Gemma Gatta, et al, The Lancet Oncology, Volume 15, Issue 1, Pages 35-47)

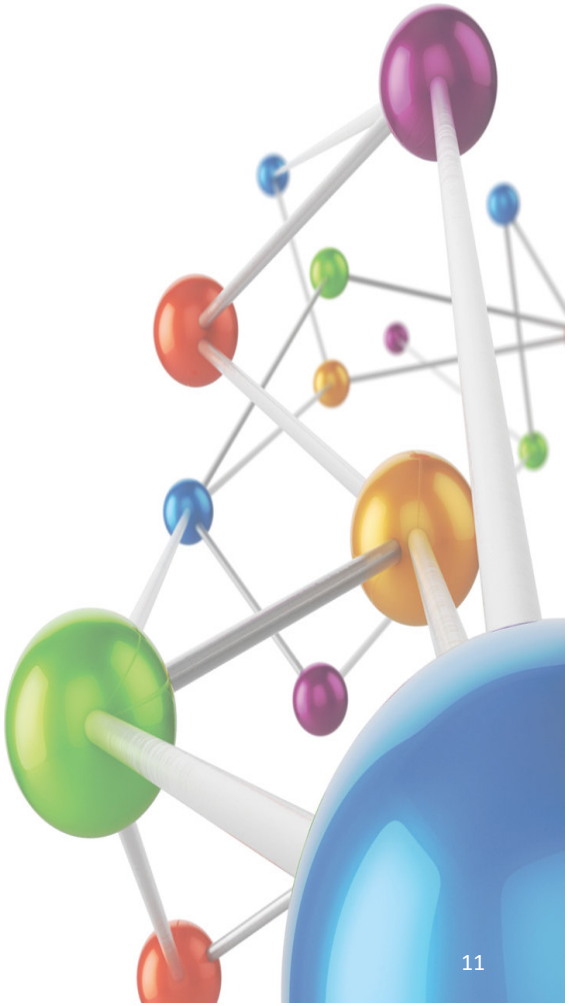


ERN PaedCan: Vision

- Equal and possible best paediatric cancer care and outcomes no matter where in Europe children live

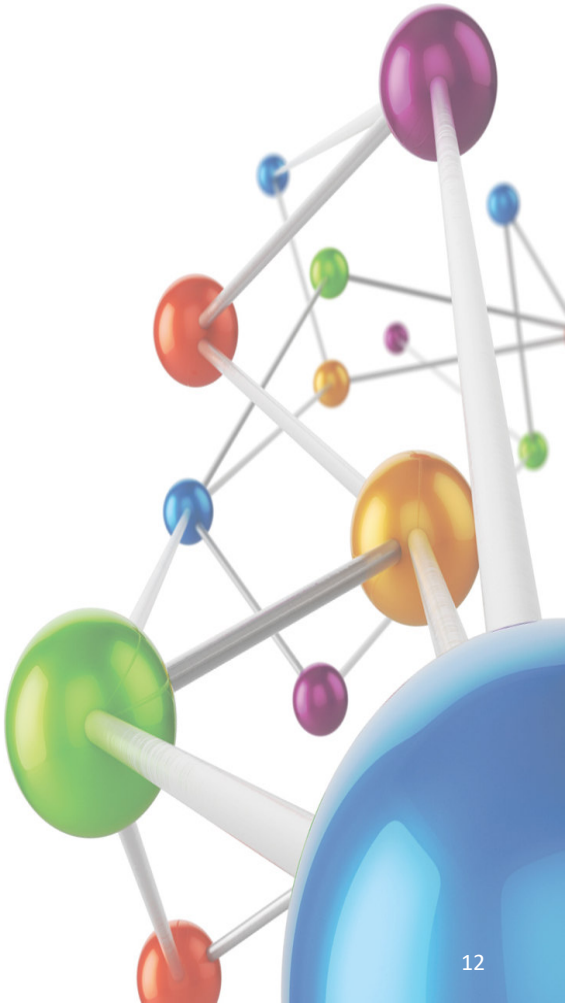
- EC Vision on ERNs: A sustainable European Structure!





ERN PaedCan Mission

- Reduce inequalities of childhood cancer outcomes across Member States
  - by enabling **access to up to date diagnostics and treatments** by facilitating the **exchange of expertise and knowledge**
- Implementation of Virtual Tumour Boards via CPMS
  - **Medical expertise and knowledge travels rather than patients**
- Proportionate & appropriate Cross-Border Healthcare
  - to unite the best specialists across Europe to tackle **complex or rare paediatric cancer conditions** that require **highly specialized interventions** and a **concentration of knowledge and resources.**



ECCO2019
EUROPEAN CANCER SUMMIT
12-14 September 2019 Brussels, Belgium

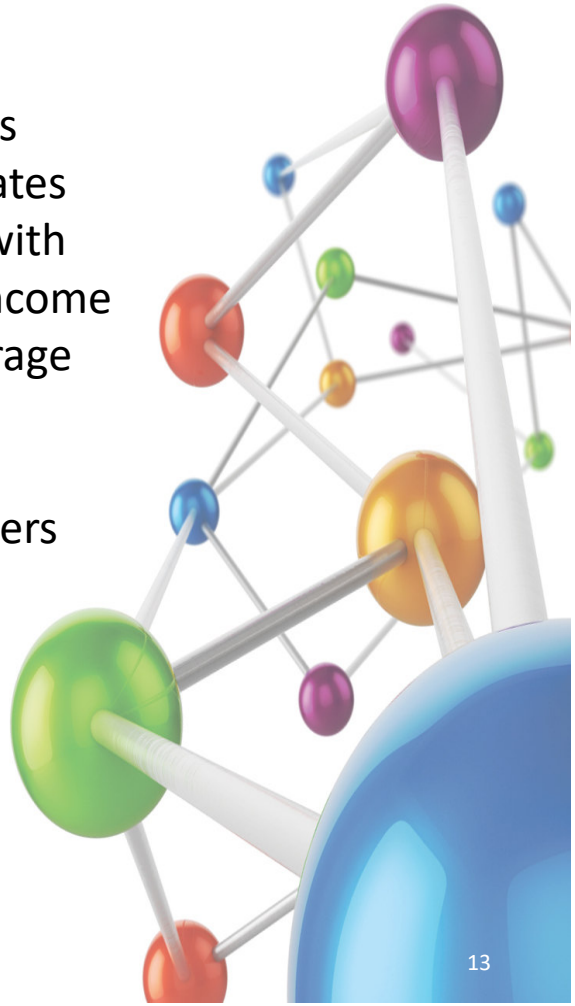
ERN PaedCan Members

2017

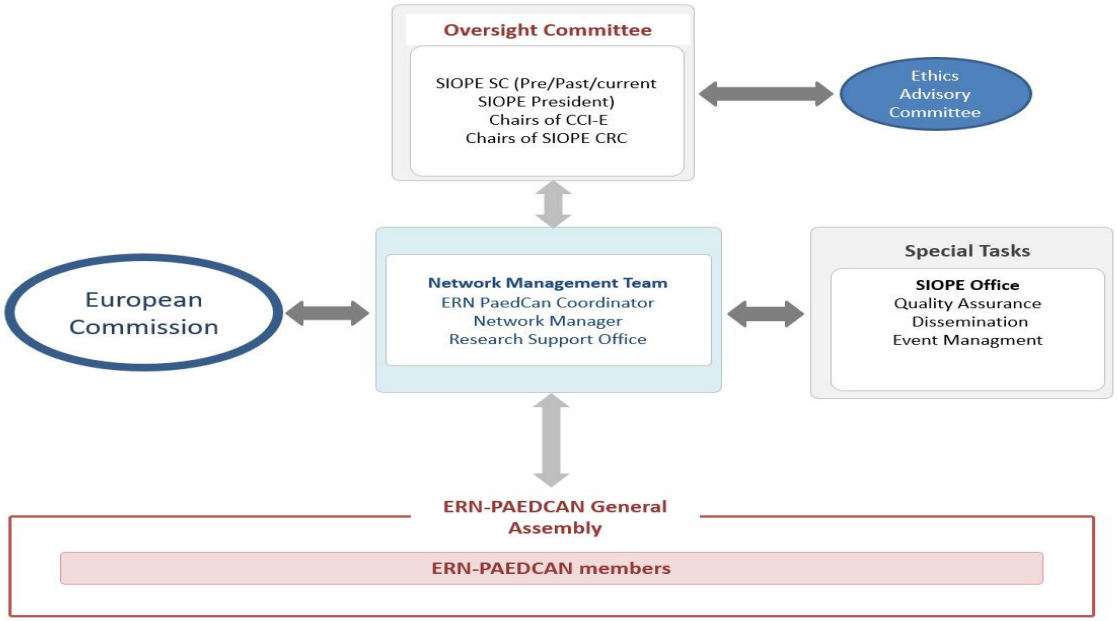
- 57 Full Members
- 18 Members States
- 28% members with gross national income <90% of EU average

2019

Call for new members
(affiliated & full)



CCI Europe in the organisational structure of ERN PaedCan



...is part of the **Oversight Committee** and in this position part of the **decision making structure** of ERN PaedCan by providing the views of parents and survivors.

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Paediatric Cancer (ERN PaedCan)

The parents´/ patients´voice within the ERN PaedCan

CCI Europe and ePag representatives:

Anita Kienesberger (Head CCI Europe)

Luisa Basset (CCI Board & CCI Europe Committee)

Lejla Kameric (CCI Europe Committee)

Anne Goeres (CCI Europe Committee)

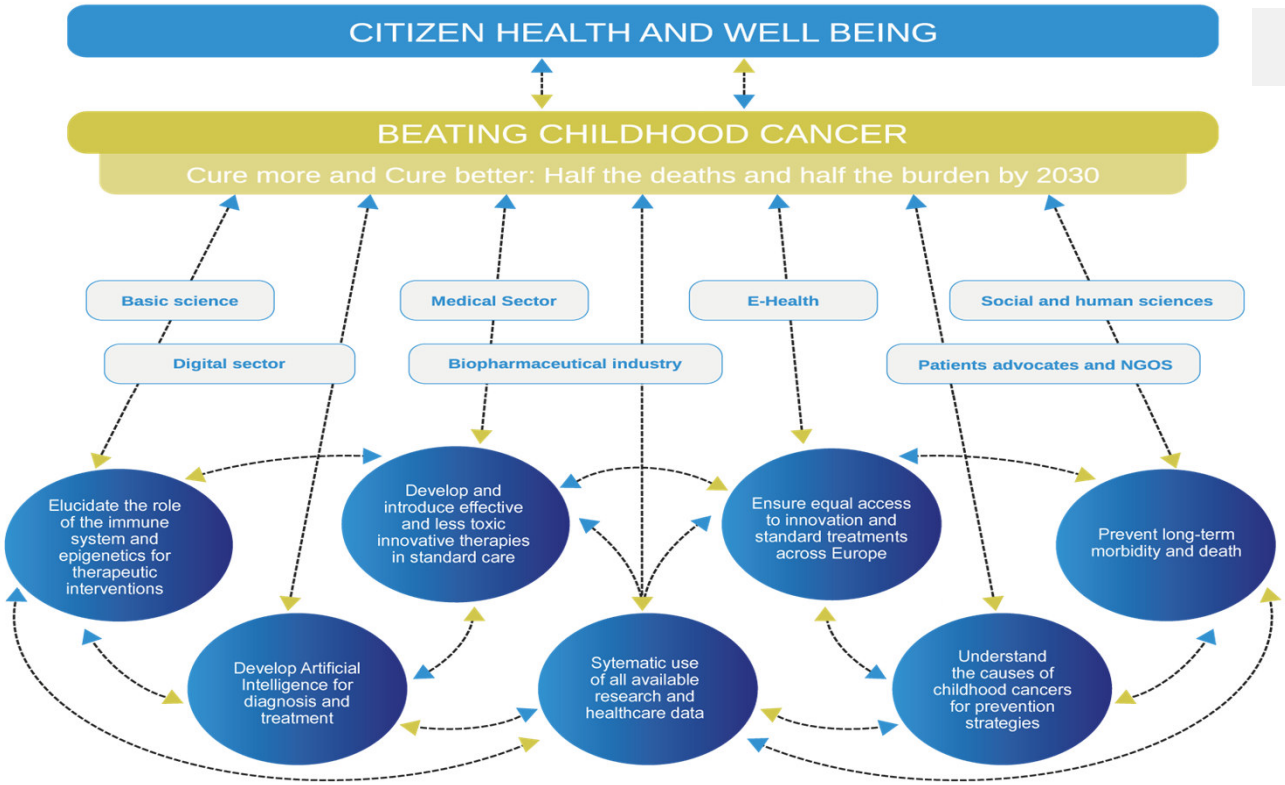
Melanie Brunhofer (CCI Europe Head Office)

Childhood Cancer International EUROPE

SIOP Europe the European Society for Paediatric Oncology

St. Anna Kinderkrebs Forschung

SIOP Europe Proposal for an EU Paediatric Cancer Mission*



* based on Mazzucato M. in Mission-Oriented Research & Innovation in the European Union. 2018 / appears in: Kearns, Pamela R et al. A European paediatric cancer mission: aspiration or reality? The Lancet Oncology, Vol 20, No 9, 1200 - 1202

Ruth Ladenstein: Election on the EC Cancer Mission Board 2019-2020 for Horizon Europe

OKIDS BERICHT

ÖGKJ Vorstandssitzung
18.09.2019

Univ. Prof. Dr. Ruth Ladenstein, MBA, cPM
OKIDS Geschäftsführung

Und das OKIDS Projektteam

EnprEMA

Organisation Kinderarzneiforschung
Medicines for Children Research Organisation · AUSTRIA

Organisation OKIDS Netzwerks

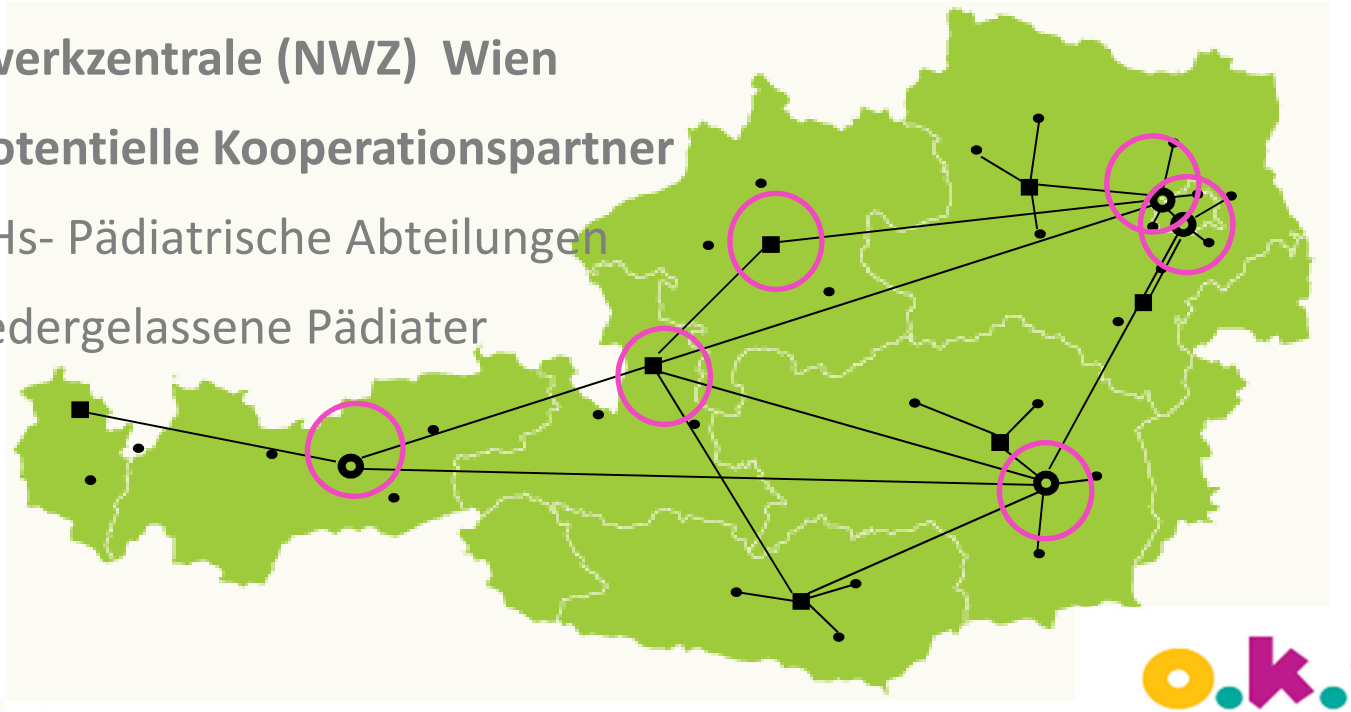
- **6 aktive Standorte**

  Graz MUG, **Innsbruck** MUI, **Salzburg** PMU, **Wien** MUW und SAK& S²IRP

- Ab Herbst 2019: Integration eines 6. Standortes: LINZ

  (Leitung Prof.Dr. Högler, SN 10-20 h Startfinanzierung)

- **1 Netzwerkzentrale (NWZ) Wien**
- **Viele potentielle Kooperationspartner**
  - LKHs- Pädiatrische Abteilungen
  - Niedergelassene Pädiater



OKIDS – Das aktuelle Team

Stand 09-2019

INNSBRUCK

Univ.-Prof.Mag.Dr. T. Müller
KINDERKLINIK

SALZBURG

Univ.-Prof.Dr. W. Sperl
KINDERKLINIK

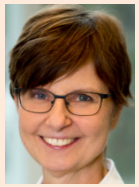
LINZ

Univ.-Prof.Dr. W. Högler
KINDERKLINIK

WIEN NWZ/SAK

Univ.-Prof.Dr. R. Ladenstein
OKIDS GESCHÄFTSFÜHRUNG

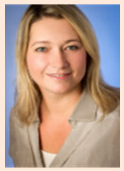
WIEN MUW



Univ.-Prof.Dr. S. Greber-Platzer
KINDERKLINIK

GRAZ

Univ.-Prof.Dr. E. Eber
KINDERKLINIK



Mag. (FH) S. Embacher-Aichhorn
LEITUNG KKS

PD Dr. F. B. Lagler
LEITUNG CRCS

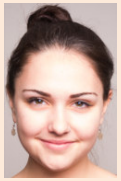
Andrea Mikolasek
PROJEKTMANAGEMENT

Mag. DDr. A.Thajer MSc.
PROJEKTMANAGEMENT

Matthias Wenzel, MSc.BSc.
Study Nurse

Sabine Geiersberger, BSc.
Study Nurse

Heatherheart Ablaza
Christiana Echtner
Study Nurses



Christina Wittmann, BSc.
Study Nurse

Mag. (FH) Katrin Borstner
PM / Study Nurse

OKIDS Nationale Netzwerkaktivitäten 2013- Q2/2019

- **105 Feasibilities (20 in FP2 / 85 in FP1)** von CROs, Pharmafirmen, über Enpr-EMA und c4c
- **175 Studien mit OKIDS Unterstützung** seit der Gründung von OKIDS **(15 in FP2 / 160 in FP1)**
- **über 220 Patienten rekrutiert**

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Enpr EMA

Organisation Kinderarzneiforschung
Medicines for Children Research Organisation · AUSTRIA

Kinderstudien – update 2018

Quelle AGES DI Dr. Christa Wirthumer-Hoche (+ RL EudraCT Recherche)

Overview on paediatric trials in AT activated 2018 (Source Ages 05/2019 and EudraCT data base)

EudraCT Number (OKIDS support)	Topic	Drug	Sponsor Commerc. (C) / Non- Commercial (NC)	CTA Year	C / NC	Pts Nr in MS	Pts Nr whole CT	Age <18 yrs	Nr Preterm Newbom Infants	Nr Newborns (0-27d)	Nr Infants Toddlers (28d –23mo)	Nr Children (2-11yrs)	Nr Adolesc. (12-17yrs)
2015-004207-22	*heart failure*	**LCZ696**	**Novartis** CLCZ696B2319	2018	C	**10**	360	Yes	0	0	120	120	120
2016-004547-36	*(neonatal) respiratory distress syndrome*	**CHF 5633** (SYNTHETIC SURFACTANT)	**Chiesi farmaceutici** S.p.A. CCD-0153CA1-01	2018	C	**24**	288	Yes	288	0	0	0	0
2017-000475-90	*thromboembolism*	**Edoxaban**	**Daiichi Sankyo Inc.** DU176b-C-U313	2018	C	**2**	150	Yes	0	15	40	40	55
2017-000692-92	*Reversal of neuromuscular blockade*	**Sugammadex** (MK- 8616) Ph 4	**Merck Sharp & Dome** MK-8616-089	2018	C	**26**	238	Yes	0	0	0	170	68
2017-001903-60	*Heterozyg. familial Hypercholesterol-gemia PT*	**Alirocumab**	**Sanofi- Aventis** EFC14643	2018	C	**1**	500	Yes	0	0	0	250	250
2017-002297-39	*Homozyg. familial Hypercholesterol-gemia*	**Alirocumab**	**Sanofi- Aventis** EFC14660	2018	C	**1**	50	Yes	0	0	0	20	30
2017-004830-28	*AML*	Midostaurin (PKC412)	**Novartis** CPKC412A2218	2018	C	**2**	52	Yes	0	0	8	28	16
2017-005019-15	*NHL CD19 relapsed /refractor mature B-cell*	Tisagenlecleucel	**Novartis Farmaceutica** (CCT L019C2202)	2018	C	**1**	35	Yes	0	0	5	15	15
2016-000222-19	*Neonatal asphyxia and encephalopathy*	**Allopurinol**	Univ. Hosp. **Tübingen / D**	2018	NC	**280**	846	Yes	100	746	0	0	0
2016-001935-12	*BFM – ALL 2017*	Multiple Ph 3	Univ Clin Schleswig Hollstein, Campus **Kiel / D**	2018	NC	**1020**	5420	Yes	25	50	225	3500	1200
2016-002658-19	*Childhood epilepsia & immunsystem*	**Pulsatile dexamethason** therapy	Depart. Kinder und Jugend. Pädiatrie 1 MU Innsbruck /AT	2018	NC	**90**		Yes	0	0	30	30	30
2016-004674-17	*Infant ALL – MML rearranged*	Blinatumomab (BITE antibody)	Princess Maxima Centre for Pol /NL	2018	NC	**2**	30	Yes	0	0	30	0	0
2017-000421-13	*Newborns congenital diaphragmatic hernia*	**Inhaled nitric oxid vs. i.v. Sildenafil**	Erasmus Med. Centre / NL	2018	NC	**70**	330	Yes	30	300	0	0	0
2017-001691-39	*Lymphoblastic lymphoma* LBL 2018	Multiple Ph 3	University Hops. **Münster / D**	2018	NC	**30**	683	Yes	0	0	32	436	215
2018-002278-33	*Children with extroventricular drain*	Cerebrospinal & plasma PK data (cefuroxime, vancomycin gentamycin, ampilcillin, linezolid)	Med University Vienna / Dep Clin Pharmacology	2018	NC	**40**		Yes	40	40	40	0	0
2018-002813-37	*Malign. CNS tumours*	PK of different antibiotics in cerebrospinal fluid	Med University Vienna / Dep Clin Pharmacology	2018	NC	**40**		Yes	0	0	5	15	20

8 C / 8 NC trials

2/8 C: include preterms & newborns; 4/8 NC: include preterms & newboms

2/ 8 C : Paed. Haem Oncol. Trials ; 4/8 NC: Paed. Haem Oncol. Trials

Neue Förderperiode - Gem. Gesundheitsziele 2018

- **Schaffung nachhaltiger Strukturen in Ö**

  Stützung der Entwicklung adäquater, optimierter, innovativer Arzneimittel gemäß der Bedürfnisse des Kindes und Jugendalter
- **Neuer OKIDS Standort Linz**
- **Etablierung eines „Flying Monitors“**
- **OKIDS Schulungen**
- **OKIDS PR** – Kongress, Pressekonferenzen, Veranstaltungen - national und international

€ 421.270 - Bewilligt 01/2019 ✓
Förderung für 3 Jahre (1.3.19 – 28.2.22)

EnprEMA

o.k.ids
Organisation Kinderarzneiforschung
Medicines for Children Research Organisation · AUSTRIA

Fortbestand von OKIDS
Wichtige Schritte zum Erhalt der Basisleistungen - national

- **OKIDS Finanzierung aktuell fix**
  - **Pharmig-OKIDS Kooperation** mit Pharmafirmen: **Zusagen 2018/2019 und 2019/2020 je € 120.000**
  - **Gem. Gesundheitsziele: € 421.270**
  - **IQVIA-OKIDS** (CRO): **Zusage 2x € 10.000 (2018, 2019)**
  - **ÖGKJ: 2x € 10.000**
- **Mögliche Kooperation mit Austromed –** alle AG-Leiter wurden bzgl Medizinprodukten angeschrieben
- **Personalsicherung an den OKIDS Standorten**

Eröffnung des Standortes LINZ im Herbst 2019

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

EnprEMA

o.k.ids
Organisation Kinderarzneiforschung
Medicines for Children Research Organisation · AUSTRIA

CSEK Register

- **Entwicklung zukunftsorientierter Instrumente**
  - **Register für chronische und seltene Erkrankungen (CSEK)**

    3 Indikationen (Vorbereitung mit MUW)

    angeborene Herzfehler, angeborenen Stoffwechselstörungen, pädiatrische Endokrinologie und Osteologie

    Klar definierte Rolle und Rechte für alle User

  - **CSEK APP (Zugriff des Patienten auf die eigenen Meilensteine der Therapie & Patient Reported Outcomes)**

Pilot für ein Erfassungsregister CSEK mit multifunktioneller Ausrichtung (eHealth Readiness) & „Patient Empowerment"

Aktuelles Screening nach Fördermöglichkeiten - Ziel Antrag 2019/2020

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

EnprEMA

o.k.ids
Organisation Kinderarzneiforschung
Medicines for Children Research Organisation · AUSTRIA

Fortbestand von OKIDS
Wichtige Schritte zum Erhalt der Basisleistungen - international

- **PedCRIN ist ein vierjähriges Projekt (2017-2020), das vom Programm Horizon 2020 der Europäischen Union finanziert wird**

  Förderanteil für OKIDS: € 48,750 (für 4 Jahre)

- **IMI2 Call 10 – c4c (Clinical Trials for Children - EnprEMA)**

  Aufbau des Single Point of Contacts in Österreich

  Plansumme für OKIDS in c4c € 573.750 für 6 Jahre

→ **OKIDS FORTBESTAND GESICHERT**

EnprEMA

conect 4children
COLLABORATIVE NETWORK FOR EUROPEAN CLINICAL TRIALS FOR CHILDREN

o.k.ids
Organisation Kinderarzneiforschung
Medicines for Children Research Organisation · AUSTRIA

SAVE THE DATE

Organisation Kinderarzneiforschung
Medicines for Children Research Organisation · AUSTRIA

Sehr geehrte Damen und Herren,
wir laden Sie herzlich ein zum

2. OKIDS - Kongress

mit dem Thema

„Strategische Allianzen für Kinderarzneimittel – QUO VADIS ?

Wann: 20.11.2019, 10:00 – 17:00
Wo: Apothekertrakt - Schloss Schönbrunn, Wien

Folgende Themenkreise werden wir bei dieser ganztägigen Veranstaltung beleuchten:
Strategische Partnerschaften für Kinder in Österreich und in der EU
Gemeinsam Hürden überwinden
„Erfolgsgeschichten aus der Klinik“
Europäische Perspektiven der Arzneimittelentwicklung

Prof.Dr. Ruth Ladenstein und Andrea Mikolasek
OKIDS GmbH

2. OKIDS Kongress – 20.11.2019 - vormittag

Willkommensworte - A.Univ.-Prof.Dr. Daniela Karall und Dr. Vera Russwurm

Eröffnungsrede

Dr. Silvia Türk (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz)

Dr. Hemma Bauer - angefragt (Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung)

I. „Strategische Partnerschaften in Österreich" Arzneimittelentwicklung für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen – Eine Herausforderung an die Industrie und Patientenvertreter Dr. Sylvia Nanz (Pfizer GmbH)

- **Patienteninvolvement in verschiedenen Phasen der Arzneimittelentwicklung aus der Sicht der Pharmaindustrie** Dr. Dejan Baltic (Amgen GmbH)
- **Beispiele aus der Arbeit in europäischen Referenznetzwerken** Ing. Claas Röhl (EUPATI Österreich, Neurofibromatose Kinder)
- **Patientenorganisation** tbd
- **OKIDS – Das österreichische Kinderforschungsnetzwerk - update** Univ.-Prof.Dr. Ruth Ladenstein (OKIDS GmbH)

2. OKIDS Kongress – 20.11.2019 - vormittag

II. Roundtable: „Gemeinsam Hürden überwinden "
Impulsstatements der RoundtableteilnehmerInnen, geführte Diskussion mit Einbindung des Publikums

Dr. Hemma Bauer - angefragt (Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung)
VR DI Dr. Michaela Fritz (Medizinische Universität Wien)
Mag. Alexander Herzog (Pharmig)
Ulrike Holzer (Obmann-Stellvertreterin Pro Rare Austria)
Univ.-Prof.Dr. Ruth Ladenstein (OKIDS GmbH)
PD Dr. Johannes Pleiner-Duxneuner (Roche Austria GmbH)
Dr. Silvia Türk (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz)
DI Dr. Christa Wirthumer-Hoche (AGES Medizinmarktaufsicht)

MITTAGESSEN Catering Buffet (Pool7-Grüner Kreis)

2. OKIDS Kongress – 20.11.2019 - nachmittag

III. „Europäische Perspektiven der Arzneimittelentwicklung“ - Bedeutung für Österreich

Vision für die klinische Forschung in Europa, C4C – connect for children Univ.Prof.Dr. Mark Turner (Liverpool)

- **TRIAL Preparedness – EnprEMA WG – PDCO – OKIDS** Univ.-Prof. Dr. Ruth Ladenstein (OKIDS GmbH)
- **Erfahrungen aus dem PDCO** DDr. Karl-Heinz Huemer (AGES-MEA - AGES Medizinmarktaufsicht)

IV. „Erfolgsgeschichten aus der Klinik“ PIs aus dem Spektrum der Seltenen Erkrankungen - Erfahrungsberichte von ExpertInnen

- **PEACE Studie** A.Univ.-Prof. Dr. Daniela Karall
- **Dyslipidämien – neue Therapieansätze** Ao.Univ.-Prof. Dr. Susanne Greber-Platzer
- **CFTR Modulatoren – Fortschritte in der Therapie der Zystischen Fibrose** Univ.-Prof. Dr. Ernst Eber
- **Insulinpumpen, Sensoren, Closed-loop Systeme – aktuelle Entwicklungen in der Diabetes-Technologie** Dr. Martin Tauschmann
- **LENA – Labelling Enalapril for Neonates to Adolescents – ein EU gefördertes Arzneimittelzulassungsprofil**
- PD Dr. Florian B. Lagler
- **Quarziba – Immuntherapie beim Neuroblastom** Univ.-Prof. Dr. Ruth Ladenstein
- **Neue Therapie des Phosphatdiabetes** Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Högler

Danksagung

- **Unterstützt durch die Pharmig – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs**
  Mag. Munte, Mag. Herzog, Mag. Tieben
- **Gefördert aus den Mitteln „Gemeinsame Gesundheitsziele aus dem Rahmen-Pharmavertrag“**
- **Prof.Dr. Karall, Präsidentin der ÖGKJ**
- **OKIDS Projektmanagementteam und PM Andrea Mikolasek**
- **Weiteres unterstützendes Unternehmen:** IMS Health & Quintiles are now IQVIA™

Unterstützende Unternehmen

IMS Health & Quintiles are now IQVIA

AG Pädiatrische Immunologie
(Elisabeth Förster-Waldl)

PILOTSTUDIE für ein NEUGEBORENEN-SCREENING auf SCHWERE IMMUNDEFEKTE IN ÖSTERREICH

Bericht zur Projektförderung durch ÖGKJ: Antrag 2017 – Bericht 2019

E. Förster-Waldl

im Namen von M. Zeyda, A. Schanzer

& Ko-AntragstellerInnen:

S. Greber-Platzer, A. Berger, K. Boztug, V. Konstantopoulou

MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN

Kriterien für S(C)ID NB screening erfüllt

Die 10 Kriterien v. Wilson & Jungner (1968; updated 1996)

1. Der gesuchte Zustand soll ein **bedeutsames Gesundheitsproblem** sein
2. Es soll eine anerkannte **Behandlung** geben und diese muss **im Frühstadium wirksamer** sein als im Spätstadium
3. **Einrichtungen** für Diagnose und Behandlung sollen **verfügbar** sein
4. Der Zustand soll eine identifizierbare latente Phase oder Frühphase haben
5. Es soll einen **geeigneten Test** für die Entdeckung der Frühphase geben
6. Der Test soll für die Bevölkerung annehmbar sein
7. Die **Biologie**, der natürliche Verlauf des Zustands von der latenten Phase bis zur manifesten Erkrankun soll **weitgehend verstanden** sein
8. Es soll festgelegte Richtlinien geben, wer als Patient behandelt wird
9. Die **Kosten** für das Auffinden der Fälle inklusive Diagnose und Behandlung sollen **ökonomisch vertretbar** sein im Verhältnis zu den Gesamtkosten der medizinischen Versorgung
10. Das Auffinden der Fälle soll ein **kontinuierlicher Prozess sein und kein einmaliges Projekt**

Die Essenz:

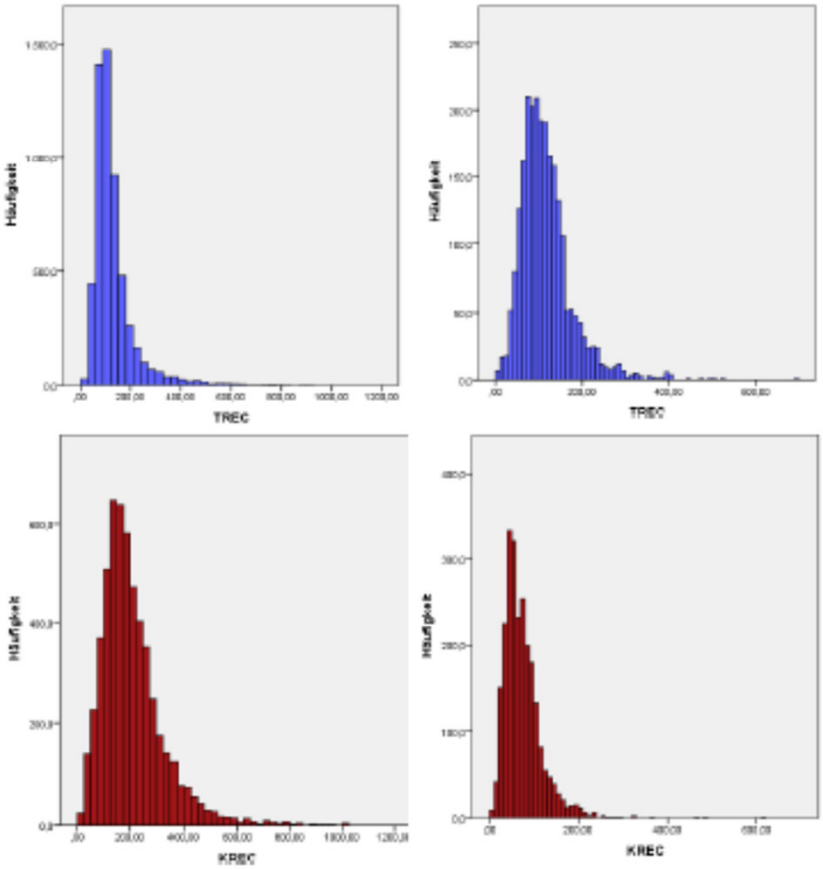
	Enlight	Spot-It
n	5745	2469
technische Repeats	5%	3%
Keine Werte (Anforderung 2. Karte)	0	10* (0.4%)
Auffällige 1. Karte (Anforderung 2. Karte)	7** (0.12%)	2*** (0.08%)
Screening positiv	0	0

* keine Amplifikation, vermutlich wegen EDTA Blut (unkorrekte Abnahme)
** alle KREC
***1 TREC, 1 TREC+KREC

Verteilung Copy Numbers

Enlight

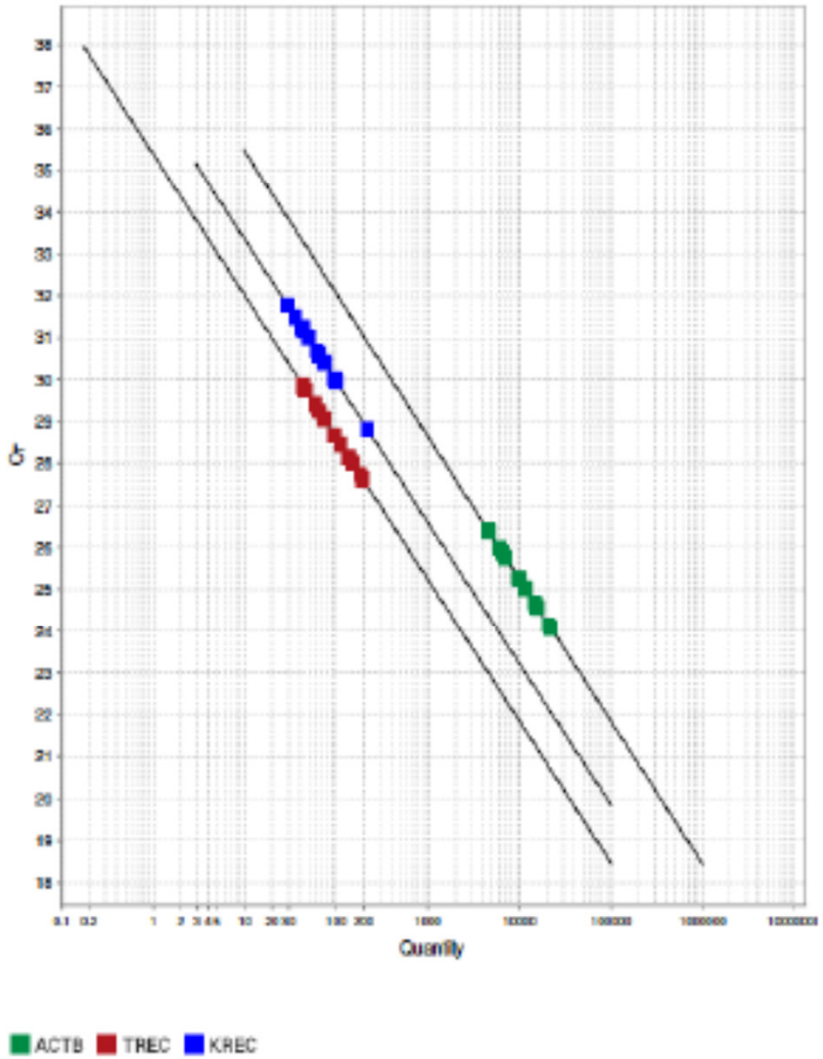
Spot it



	Enlight		Spot-It	
	TREC	KREC	TREC	KREC
Median	107.0	182.0	106.44	64.96
1.Perzentile	40.0	37.0	19.7	15.3
Cut-Off	30	25	6	4

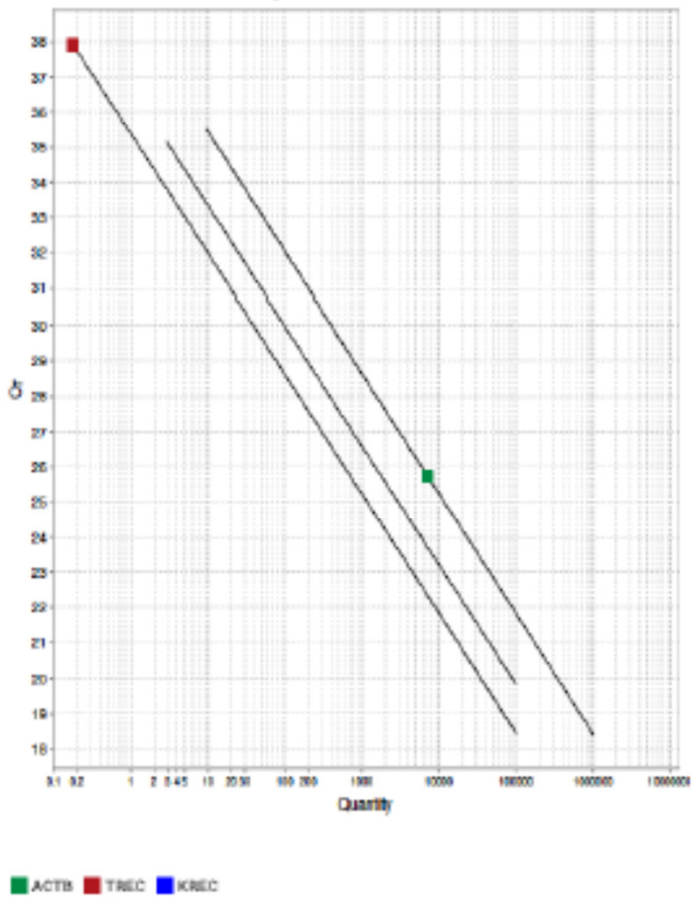
Pilotstudie funktionstüchtig

> Beispiele gesunde Kontrollen



Pilotstudie funktionstüchtig !

> Beispiel aktueller Patient der STX-Station St.Anna Ki.spi. mit der Diagnose eines SCID aus Wels zugewiesen, DOB 18-01-2019



Was geschieht nach Recall & Bestätigung

> Erstellung einer AWMF Leitlinie in Planung:

Mitarbeit von Seite ÖGKJ M. Seidel, Graz & E. Förster-Waldl, Wien

Strukturelle Voraussetzungen

Labor Immunologisches Labor

- vor Ort oder in Kooperation
- das zur Durchführung der Stufe 1-Diagnostik (s. Anlage 2) befähigt ist.

Zum Nachweis ist der Anforderungsschein des zuständigen Labors in Kopie beizulegen.

- Bereitschaft zur Teilnahme an Ringversuchen der Stufe 1 (s. Anlage 2) unter Koordination der API

Dank an die Projektförderer !

ÖGKJ

ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT
FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

Biotest

From Nature for Life

jm Jeffrey Modell Foundation

Curing PI. Worldwide.

octapharma

Referat Geschichte der Pädiatrie

2. Vorstandssitzung der ÖGKJ 2019
Klagenfurt, 18.09.2019
Christian Lechner

Aktuelle Tätigkeiten

- Sonderheft der MoKi „Hans Asperger (1906-1980) und der Nationalsozialismus“
  - Eingelangt sind Beiträge von W. Maleczek, F. Waldhauser, E. Tatzer und H. Czech
  - Derzeit Revision der eingelangten Beiträge durch die Herausgeber (Ch. Lechner, M. Breu, I. Friedmann, Th. Beddies)
  - Geplante Rückmeldung an die Autoren Anfang Oktober
- Fachliche Sitzung auf der Jahrestagung am **21.09.2019 11:00-12:30 Uhr**
  - Titel „Clara-Zelle und Asperger Syndrom – vom Umgang mit Eponymen in der Medizin“
  - D. Schäfer (Köln): Einführendes zu Eponymen in der Medizin
  - A. Winkelmann (Neuruppin): Max Clara und die Clara-Zelle
  - H. Czech (Wien): Hans Asperger und das Asperger-Syndrom- Konturen einer internationalen Kontroverse

Aktuelle Tätigkeiten

- Todesursachen von pädiatrischen Patienten zwischen 1899 und 1960 in Tirol
  - Diplomarbeit betreut von D. Karall und Ch. Lechner
  - Erste Ergebnisse in der Posterausstellung auf der Jahrestagung 2018 präsentiert
  - Abschluss der Arbeit zeitnah
- Ausstellung „Im Gedenken der Kinder“
  - Vorschlag, diese Ausstellung anlässlich der Jahrestagung 2020 in Innsbruck zum ersten Mal nach Österreich zu holen

AG Pädiatrische Infektiologie
(Volker Strenger)

1. Pädiatrisch-Infektiologische Sitzung am Österreichischen Infektionskongress

PROGRAMM

ÖGKJ Arbeitsgruppe Infektiologie der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde

TeilnehmerInnen des ÖIK sind herzlich willkommen!

13:30–16:30 **Pädiatrisch-infektiologische Sitzung**
organisiert von der AG Infektiologie der ÖGKJ
Vorsitz: G. Pöppl (Kirchdorf), V. Strenger (Graz)

Das Kind mit Fieber unklarer Genese
J. Brunner (Innsbruck)

Aufklärung eines Masernausbruches an der Ambulanz der Grazer Univ.-Kinderklinik
B. Kohlmaier (Graz)

Tuberkulose bei Kindern
P. Haidl (Wien)

Pädiatrische Infektiologie in UK
F. Götzinger (Wien)

15:00–15:15 Pause

Vorsitz: P. Haidl (Wien), V. Strenger (Graz)

Interaktive Fallpräsentationen/-Diskussionen
D. Kohlfürst (Graz), N. Hofer (Brixen), A. Vetschera (Feldkirch), F. Fink (St. Johann in Tirol).

16:30 **Ende der Sitzung**

Mit freundlicher Unterstützung ASTRO PHARMA Pfizer

Die Teilnahme an der Sitzung ist kostenlos, um Anmeldung unter volker.strenger@medunigraz.at wird gebeten. Mitglieder der ÖGKJ können sich unter **www.oegit.eu** mit einer reduzierten Teilnahmegebühr für den 13. ÖIK registrieren. Veranstaltungsort: Hotel Gut Brandlhof, Raum 7

13. ÖSTERREICHISCHER INFEKTIONSKONGRESS

80-100 TeilnehmerInnen

viele Nicht-Pädiater

sehr gutes Feedback
(elektronisch, persönlich)

Aufforderung zur Wiederholung 2020

Pädiatrisch-Infektiologische Fortbildungs-Diplom?

Pädiatrisch-Infektiologische Fortbildungsreihe => Diplom?

in Ausarbeitung:

- mehrere Module/Wochenenden über 2-3 Jahre
- mehrer Levels: Grundlagen – Vertiefung – Experten
- Themen:
  - Anti-Infektiva/Antibiotic Stewardship
  - Mikrobiologie/Diagnostik
  - Impfungen
  - Krankenhaus-Hygiene
  - Tropen/Reise-Infektionen
- Finanzierung? Sponsoring?

AG KINDERKARDIOLOGIE

ÖGKJ

ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT
FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

AG Kardiologie

Vorstandssitzung der ÖGKJ

Klagenfurt, 18.09.2019

Doris Ehringer-Schetitska

Anzahl der Ärzte und Ärztinnen mit Additivfach in Österreich
Stand Juni 2015

	n
Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin	42
Neuropädiatrie	136
Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie	53
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie	52
Pädiatrische Kardiologie	74
Pädiatrische Pulmonologie	60
Intensivmedizin	73
SUMME	**490**

Zahl der Ausbildungsstätten für pädiatrische Additivfächer in Österreich

	n
Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin	18
Neuropädiatrie	13
Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie	11
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie	8
Pädiatrische Kardiologie	10
Pädiatrische Pulmonologie	12

Spezialisierung

- Seit 1.1.2019
- Bis heute 1 Ansuchen – Kardiologie Graz – abgelehnt
- Dr. Türk setzt die Zahlen fest, auch wenn sie falsch sind
- Beeinspruchung durch Fachgutachter (Ehringer und Tulzer) und Klinik Graz

Schon bei der Durchsicht der mit Richtzahlen hinterlegten Prüfungsmatrix erkannten wir, dass von den in den Punkten 8 und 9 geforderte Zahl von 125 Herzkatheter + Angiographie (Punkt 8) bzw. Angiographie – Befundung (Punkt 9) zwar 140 gemeldet wurden, jedoch in der Prüfungsmatrix im Punkt 7 nur 50 im Punkt 8 jedoch alle 140 anerkannt wurden. Gleichzeitig wurde von den 80 im Punkt 10 – interventioneller HK von den angegebenen 80 nur 5 Untersuchungen angerechnet.

Fachgutachter sind aufgefordert , nach objektiven Kriterien über Anträge zu entscheiden, was wir in diesem Falle auch gemacht haben. Es ist für uns nicht nachvollziehbar, dass das Ministerium ohne Angaben von Gründen, eine derart große Anzahl von konventionellen und interventionellen Angiographien jenseits des 15. Lebensjahres (warum diese Altersgrenze?) nicht anrechnet.

- ÖÄK kennt dieses Problem, ist derzeit aber machtlos
- Anfang Oktober soll ein Gespräch mit Gutachter und Vertretern der ÖÄK bei Türk stattfinden

Pro futuro

- Es bleiben nur Linz und Wien als Ausbildungsstätten übrig
- Graz erfüllt die Kriterien, kann „hoffen“
- Innsbruck chancenlos
- Keine Teilausbildungsstätten (WN, Donaupsital,…) mehr
- Kinderkardiologie wird als Spezialisierung „sterben“

Aber, noch leben wir!

Freitag, 20. September 2019

14:00 - 15:30	**Burning Heart Mythos Kardiologie** Hans-Romauch-Saal *Vorsitz: D. Ehringer-Schetiska (Wiener Neustadt), R. Birnbacher (Villach)*
14:00 - 14:20	Endokarditis: Was ist das? M. Köstenberger (Graz)
14:20 - 14:35	Endokarditis bei Klappenimplantaten R. Gitter (Linz)
14:35 - 14:50	Therapie und Prophylaxe der Endokarditis E. Schermer (Innsbruck)
14:50 - 15:10	Die vielen Gesichter einer Myokarditis D. Ehringer-Schetiska (Wiener Neustadt)
15:10 - 15:30	Akute Myokarditis: Der Wolf im Schafspelz I. Michel-Behnke (Wien)

MOMO
Wiens mobiles Kinderhospiz
und Kinderpalliativteam

Bericht der AG Palliativmedizin der ÖGKJ

Kongressbericht

Datenerhebung 2018

Martina Kronberger-Vollnhofer

„Miteinander bewegt“

2. Pädiatrische Hospiz- und Palliativkongress
13. – 14.06.2019 St. Virgil/Salzburg

MOMO
Wiens mobiles Kinderhospiz
und Kinderpalliativteam

- 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus unterschiedlichen Professionen und dem Ehrenamt
- über 50 Referierende, ein Pony, ein Pferd und ein Therapiehund

Abb. 2 - Podiumsgespräch v.l.n.r.: Univ.-Prof. Dr. Reinhold Kerbl, Leoben/Stmk; Univ.-Prof.in Dr.in Angelika Berger, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Wien; Dr. Dietmar Weixler, Landesklinikum Horn-Allentsteig, Horn; Ass.-Prof. Mag. Dr.theol. Hans-Walter Ruckenbauer, Institut für Philosophie an der Katholisch-Theologischen Fakultät, Graz; Univ.-Prof. Dr. Reinhard Klaushofer, Universität Salzburg, Salzburg. (copyright Christof Eisl, Dachverband Hospiz Österreich)

Leben um jeden Preis

Die Kraft des Humors in bewegten Zeiten

HOSPIZ
ÖSTERREICH
Hospiz- und Palliative Care

DATENERHEBUNG 2018

Martina Kronberger-Vollnhofer

Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Grundversorgung	Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung			Entlastung
Einrichtung / Dienstleister	**Mobile Angebote**		**Stationäre Angebote**	**Mobile, (teil-) stationäre Angebote**
Kinderkliniken, (Kinder-)Kranken-häuser Betreuungs-einrichtungen Niedergelassene (Fach-)Ärzteschaft mobile (Kinder-) Krankenpflege TherapeutInnen	**Kinder-Hospizteams**	**Mobile Kinder-Palliativteams**	**Pädiatrische Palliativbetten** **Stationäre Kinder-Hospize**	Tagesbetreuung Entlastungspflege Kurz-, Langzeitpflege Erholung Trauerbegleitung ...

© Hospiz Österreich 2017

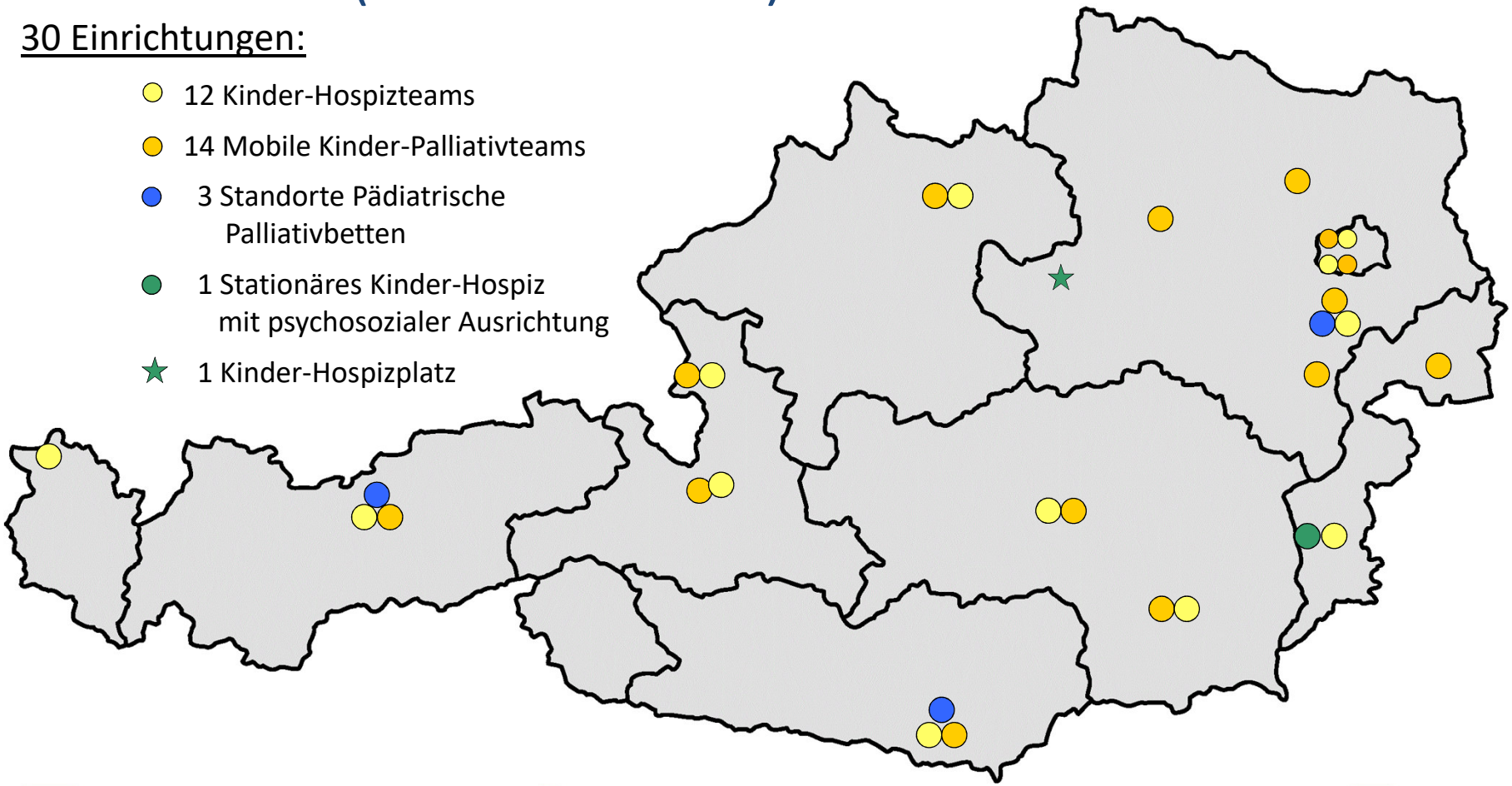
Spezialisierte Pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich
(Stand Mai 2019)

MOMO hospiz eam

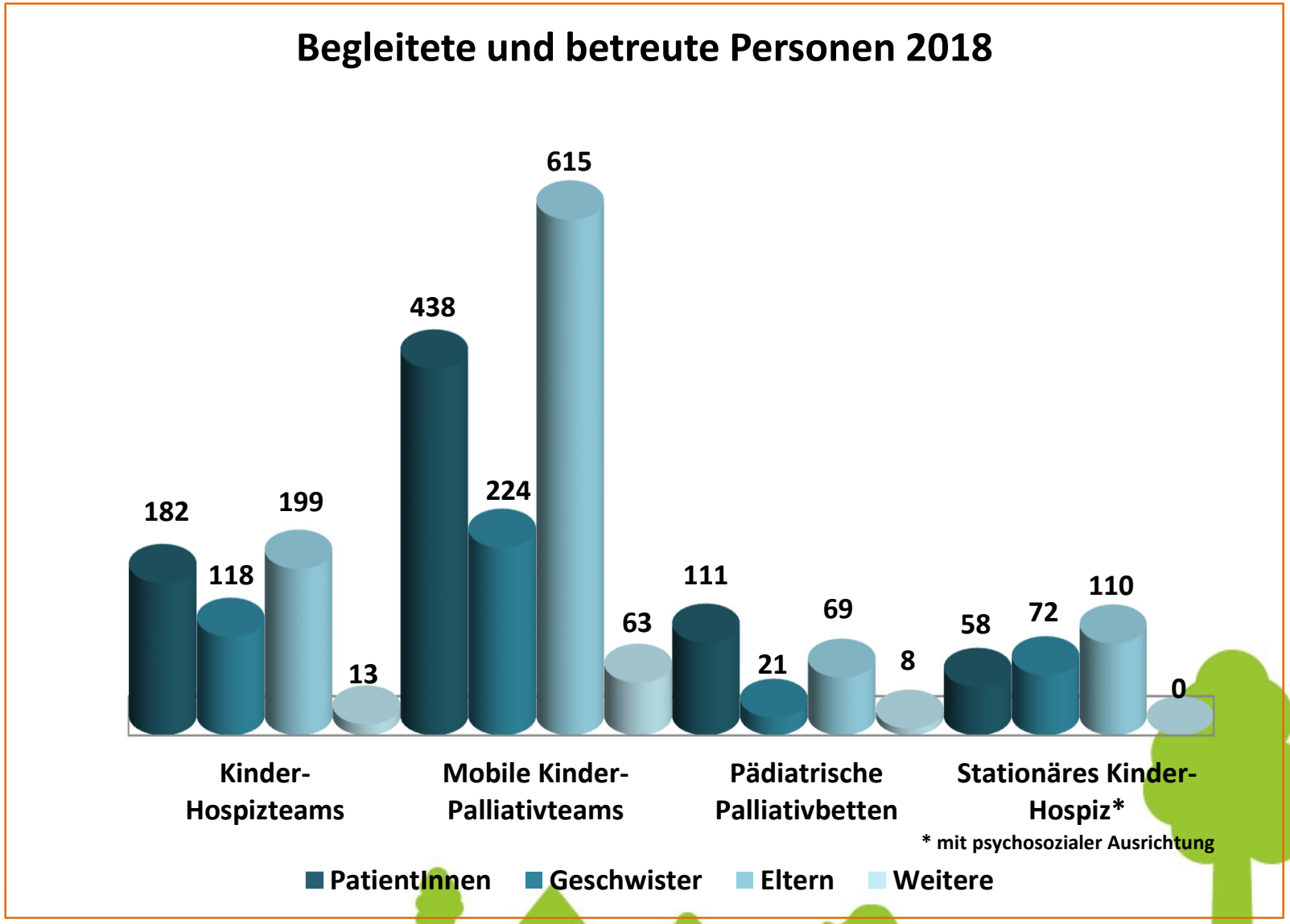
HOSPIZ ÖSTERREICH
Hospiz- und Palliative Care

30 Einrichtungen:

- 12 Kinder-Hospizteams
- 14 Mobile Kinder-Palliativteams
- 3 Standorte Pädiatrische Palliativbetten
- 1 Stationäres Kinder-Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung
- 1 Kinder-Hospizplatz



Österreich



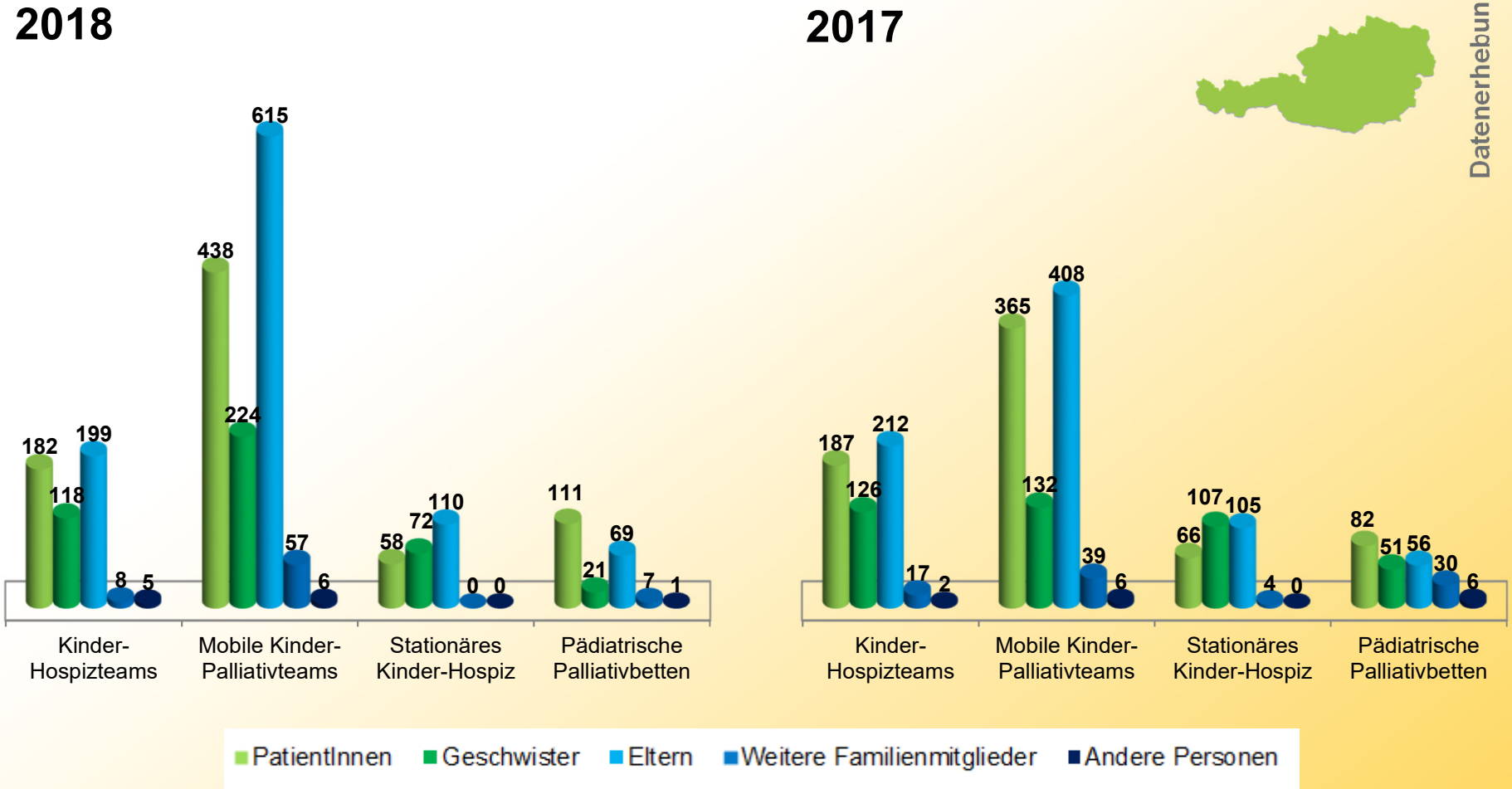
Datenerhebung 2018

Stand: 31.12.2018

Begleitete / Betreute Personen

HOSPIZ ÖSTERREICH
Hospiz- und Palliative Care

Datenerhebung 2017 und 2018

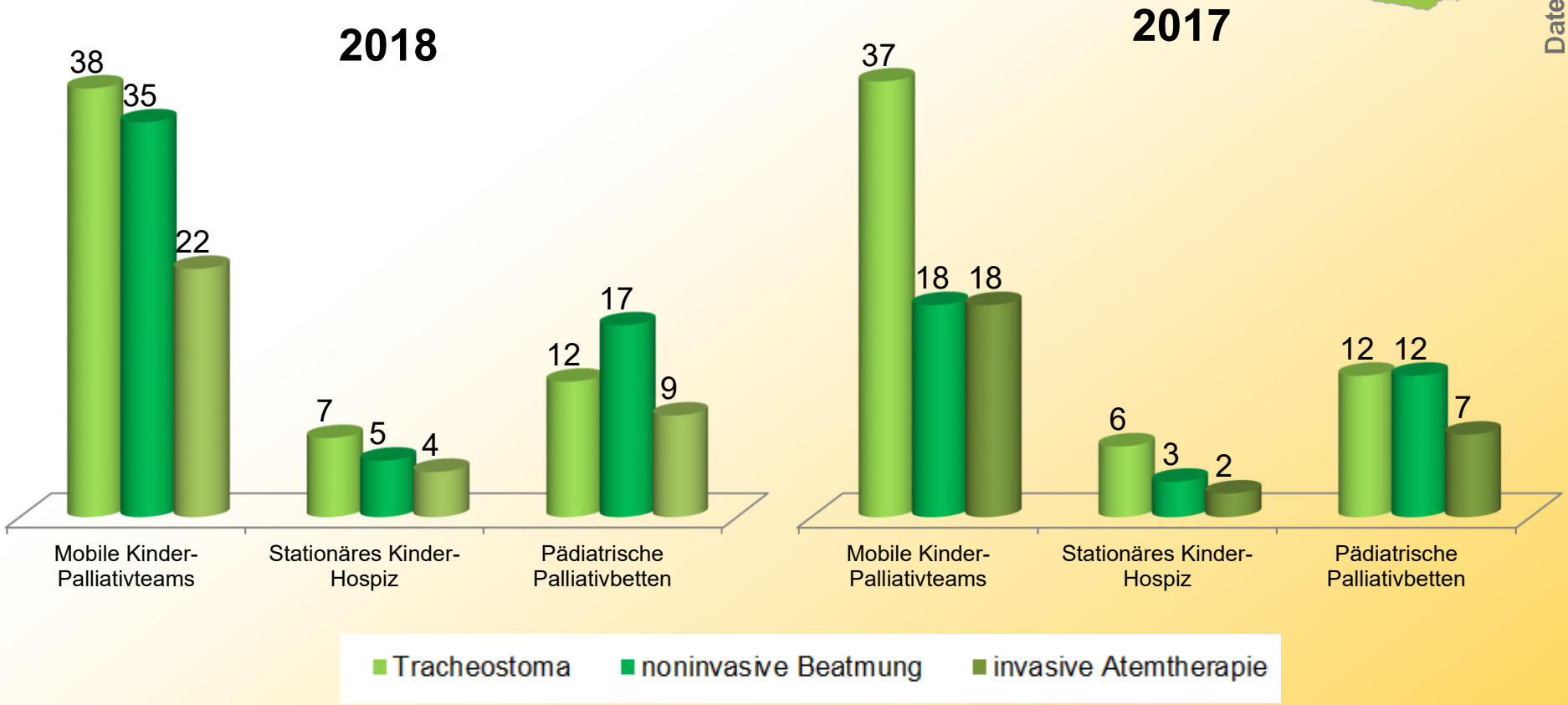


Erfassungsgrad (EG) / Stand: 31.12.2017, 31.12.2018

© Copyright HOSPIZ ÖSTERREICH (Nemeth/Pelttari/Pissarek/Zottele)

PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik

EG: 100%



HOSPIZ ÖSTERREICH
Hospiz- und Palliative Care

Datenerhebung 2017 und 2018

Erfassungsgrad (EG) / Stand: 31.12.2017, 31.12.2018

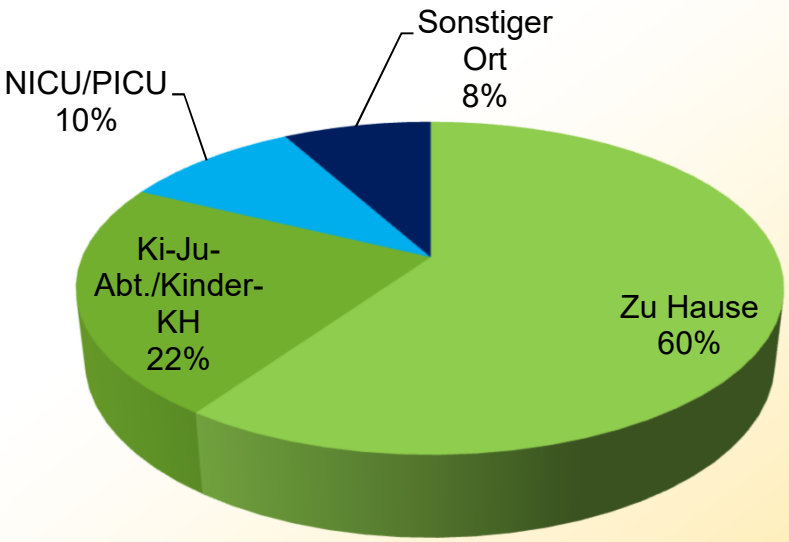
© Copyright HOSPIZ ÖSTERREICH (Nemeth/Pelttari/Pissarek/Zottele)

Mobile Kinder-Palliativteams
Verstorbene und Sterbeorte

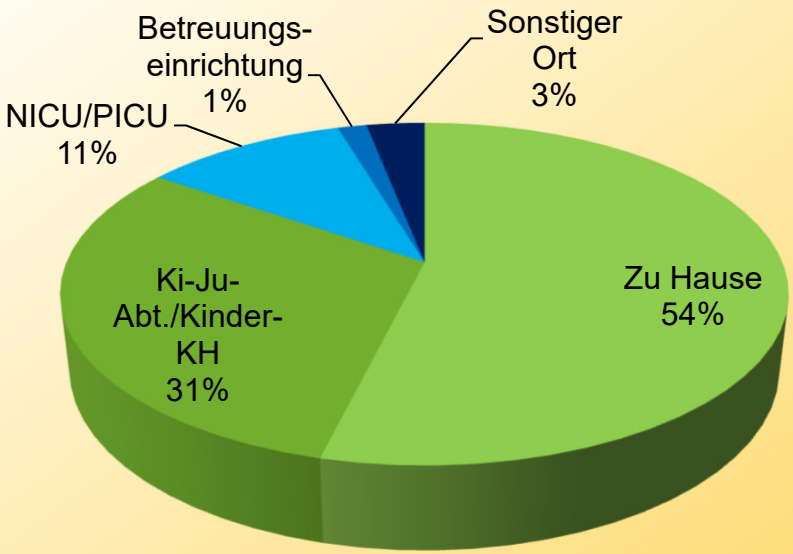
HOSPIZ ÖSTERREICH
Hospiz- und Palliative Care

Datenerhebung 2017 und 2018

2018:
62 in Betreuung verstorben



2017:
65 in Betreuung verstorben



Erfassungsgrad (EG) / Stand: 31.12.2017, 31.12.2018

© Copyright HOSPIZ ÖSTERREICH (Nemeth/Pelttari/Pissarek/Zottele)

MOMO
Wiens mobiles Kinderhospiz
und Kinderpalliativteam

Referat MKP
(Ernst Wenger)

Weiterentwickeltes Mutter-Kind-Pass-Programm Stand 19.6.2019 RFK/DP

Kinder bis 62 Monate

Zeitpunkt	Ergänzungen gegenüber dem dzt. Programm	Durchführung
KU1 1. Lebenswoche		
• Kindesunter-suchung		KA, AM
• Neugeborenen hörscreening	neu	KA, HNO
• Hüftultraschall (fakultativ)	ausführliche Dokumentation	KA, AM (lt ÄAO 2015), Ortho
KU2 4.-7.Lebenswoche		
• Kindesunter-suchung	Regulationsstörung, Motorische Entwicklung Beratungen: SIDS-Prophylaxe, Passivrauchen, Unfallverhütung, Impfungen	KA, AM
• Orthopäd. Schwerpunkt		KA, AM Ortho
• Hüftultraschall (fakultativ) 6.-8.LW	ausführliche Dokumentation	KA, AM (lt ÄAO 2015), Ortho
KU3 3.-5.LM		
• Kindesunter-suchung	Regulationsstörung, Motorische Entwicklung, Brücknertest? Beratungen: Ernährung/Beikost, Unfallverhütung, Impfungen inkl. Impfstatus	KA, AM
KU4 7.-9.LM		
• Kindesunter-suchung	Regulationsstörung, Motorische Entwicklung Beratungen: Mundgesundheit, Sonnenschutz, Unfallverhütung, Impfungen inkl. Impfstatus	KA, AM
• Schwerpunkt HNO		KA, AM, HNO
KU5 10.-14.LM		
• Kindesunter-suchung	Beratungen: Mundgesundheit, Unfallverhütung, Impfungen inkl. Impfstatus	KA, AM
• Schwerpunkt Augen	Brücknertest	KA, AM AugenFA
KU6 22.-26.LM (fakultativ)		
• Kindesunter-suchung	Beratungen: Bewegungsmangel, Unfallverhütung, Impfungen inkl. Impfstatus	KA, AM
Augenfachärzliche Untersuchung (fakultativ), 24.-36.LM		AugenFA
KU7 34.-38.LM (fakultativ)		
• Kindesunter-suchung	Beratungen: Bewegungsmangel, Unfallverhütung, Impfungen inkl. Impfstatus	KA, AM
KU8 46.-50.LM (fakultativ)		
• Kindesunter-suchung	Beratungen: Bewegungsmangel, Unfallverhütung, Impfungen inkl. Impfstatus	KA, AM
KU9 58.-62. LM (fakultativ)		
• Kindesunter-suchung	Sehprobentafel Beratungen: Bewegungsmangel, Unfallverhütung, Impfungen inkl. Impfstatus	KA, AM

fakultativ: nicht an den Erhalt des Kinderbetreuungsgeldes gebundene Untersuchungen/Beratungen

AG Sozialpädiatrie / Ideenwerkstatt (Christine Fröhlich)

IDEENWERKSTATT KINDERÄRZTINNEN-NETZWERK

WER SIND WIR?

10-15% der in Österreich lebenden unter 18-Jährigen Kinder und Jugendlichen leiden an Entwicklungsstörungen! Tendenz steigend!!

Doch nur eine Minderheit von ihnen erhält die notwendigen Behandlungen und Therapien weil es nicht genügend Einrichtungen und Stellen für Prävention, Diagnostik und Therapien gibt.
Wir sind **besorgte niedergelassene und angestellte FachärztInnen der Kinder- und Jugendheilkunde**, die alle in ihrer täglichen Arbeit vom Ressourcenmangel betroffen sind. Der Druck auf uns ÄrztInnen wächst stetig, wir sind zunehmend gezwungen, eine Art Triagierung vorzunehmen, welche oder wie viele Kinder wir einer ärztlichen, psychologischen oder interdisziplinären Entwicklungsdiagnostik und / oder Therapie zuführen können. Das ist ein ethisches Dilemma!

Wir KinderärztInnen wollen mit eng verbundenen Fachgruppen zusammenarbeiten und Vorschläge erarbeiten, wie wir die vorhandenen (knappen) Ressourcen möglichst sinnvoll und effizient nutzen können. Wir suchen Ideen, um eine ausreichend gute qualitativ hochwertige Versorgung aller in Österreich lebenden Kinder sicherzustellen und somit Entwicklungsdefiziten so gut wie möglich vorzubeugen oder zu behandeln.

Das Ziel ist eine bestmögliche entwicklungs- und sozialpädiatrische Versorgung der Kinder und Jugendlichen in den vorhandenen Rahmenbedingungen und ein voneinander Lernen im Austausch.

Alle interessierten niedergelassenen und angestellten KinderärztInnen und FachärztInnen im öffentlichen Dienst können an der Ideenwerkstatt teilnehmen und werden dazu eingeladen.

Ansprechpartner:	**Christine Fröhlich**	**c.froehlich5@gmail.com**
	Nicole Grois	**nicole.grois@chello.at**
	Arnika Thiede	**arnika.thiede@bblinz.at**

AG Neuropädiatrie
(Manuela Baumgartner)

Kriterien f Spezialisierung ÖÄK Ausbildungsstätten

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

Es ist ausreichend, wenn zumindest ein Arzt mit der entsprechenden Spezialisierung in der Spezialisierungsstätte beschäftigt ist (1:1 Schlüssel)

Die Anerkennung als Spezialisierungsstätte kann erforderlichenfalls unter Auflagen und Bedingungen erteilt werden.

Die Anerkennung als Spezialisierungsstätte ist mit sieben Jahren befristet.

Spezialisierung Neuropädiatrie

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

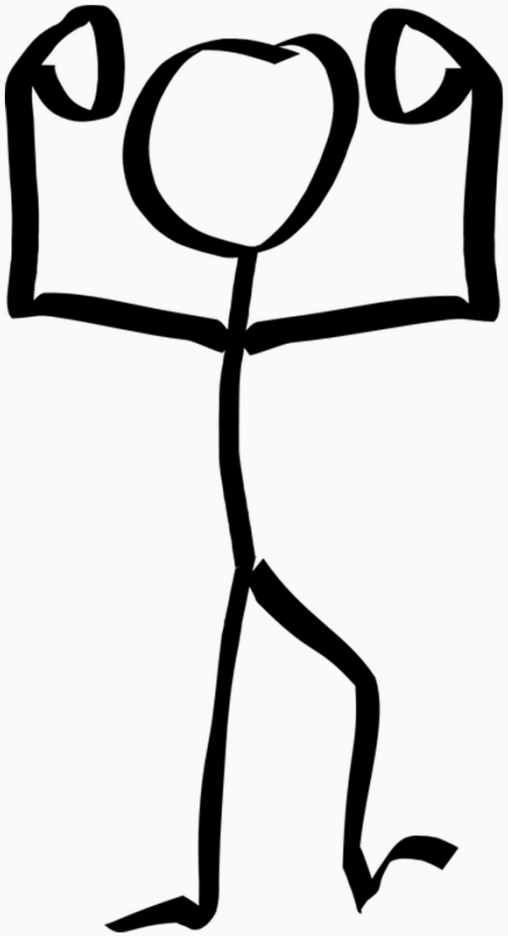
3 Jahre

3Mo anzurechnen vom Modul
(NP/Schlafmed./Psychos.)

Keine Neurologie

Keine Abschlussprüfung

Kein Zugang v anderen Fächern



Additivfach

Personen, die eine entsprechende Ausbildung im Additivfach nach der ÄAO 2006 absolvieren und nach dem Inkrafttreten abschließen bzw. bereits das entsprechende Additivfach abgeschlossen haben, **anstelle des Additivfaches die entsprechende Spezialisierungsbezeichnung** führen dürfen.

Spezialisierung Schlafmedizin

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

Für Fachärztinnen und Fachärzten für Hals,-Nasen- und Ohrenheilkunde, Innere Medizin, Innere Medizin und Pneumologie, Kinder- und Jugendheilkunde, Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin.

Dauer der Spezialisierung **18 Monate**. Aus der Facharztausbildung können bis zu drei Monate auf die Dauer der Spezialisierung angerechnet werden, sofern gleichwertige Inhalte absolviert wurden.

In den Übergangsbestimmungen ist festgelegt, dass Personen, die vor dem 1.1.2019 nachweislich eine zumindest achtzehnmonatige Tätigkeit gemäß der Umschreibung des Fachgebietes und den Spezialisierungsinhalten in einem definierten Schlaflabor nachgewiesen haben, auf Antrag berechtigt sind, die Spezialisierung in Schlafmedizin zu führen.

In Österreich 147 Pädiater und 2 Neurologen mit Additivfach Neuropädiatrie,

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

Altersverteilung der Inhaber Add. Fach : "Neuropädiatrie"
Stand: September 2019

Alter	34	36	39	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	68	69	70	71	72	75	77	78	Gesamt
Anzahl	1	1	1	3	1	3	2	2	3	3	4	3	4	4	5	10	9	5	14	12	8	7	5	10	3	7	3	1	2	5	2	1	2	1	1	1	149

<65 Jahre	>65 Jahre
133	16

Insgesamt 149

- 50-60 67
- 60 -65 35
- 65 16
- 118

31 < 50 Jahren!

Fortbildung NP kontinuierlich

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT
FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

6-9 Ganztagsmodule (8E) pro Jahr

NP/Entwicklungsneurologie 4x2 Tage (Motorik; Kommunikation, Spielverhalten; Elternarbeit)

www.neuropädiatrie.at

AG NEUROPÄDIATRIE

ÖGKJ

ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT
FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

www.neuropädiatrie.at

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

2019 | 2018 | 2017 | 2015/16

1 2 3 4 5 6

	Termin	Titel
1	07. 04. 2018	**ERSATZTERMIN 08.12.2018 - Neuromuskuläre Erkrankungen** ABGESAGT
2	09. 06. 2018	**Hör- und Sehstörungen in der Neuropädiatrie - Was jeder Kinderarzt erkennen sollte**
3	01. 09. 2018	**Phakomatosen und Hirntumore**
4	13. 10. 2018	**Neurometabolische Störungen und Aspekte der pädiatrischen Palliativmedizin**
5	16. 11. 2018	**Ataxie und Dystonie**
6	08. 12. 2018	**Neuromuskuläre Erkrankungen**

www.neuropädiatrie.at

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

2020 | 2019 | 2018 | 2017 | 2015/16

1 | 21 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6

	Termin	Titel
1	12. 01. 2019	**Vaskuläre Erkrankungen des ZNS - Kopfschmerz und Migräne**
21	28. 02. 2019	**Neurostatus und Entwicklungsdiagnostik - Zusatztermin**
2	01. 03. 2019	**Neurostatus und Entwicklungsdiagnostik** AUSGEBUCHT
3	05. 04. 2019	**Anfängerkurs für pädiatrische Elektroenzephalografie (Beschränkte Teilnehmerzahl: 20) ACHTUNG Geänderte Beginnzeit !!!**
4	06. 04. 2019	**Anfängerkurs für pädiatrische Epileptologie (Beschränkte Teilnehmerzahl: 20)**
5	14. 06. 2019	**Was man in der Praxis über Cerebralparese wissen sollte: Uni- und bilaterale Cerebralparese aus neuropädiatrischer und heilpädagogischer Sicht**
6	22. 11. 2019	**Bewegungsstörungen**

1000 Zugriffe pro Monat Mutter-Kind-Pass APP (Entw.neurologie)

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

Nusinersen Therapie

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

Unterschiedlichste Startkriterien in der verschiedensten europäischen Ländern.

Österreich (Hauptverband der Sozialversicherungsträger)

SMA Typ 1 bei Therapiebeginn das Lebensalter ≤ 7 Monate und die Krankheitsdauer ≤ 13 Wochen

SMA Typ 2 oder 3 Therapiebeginn das Lebensalter < 6 Jahre und die Krankheitsdauer ≤ 39 Monate

Nusinersen-Therapie Empfehlung der MNE-Expertengruppe

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

Die Empfehlung des Hauptverbandes unter Berücksichtigung der jeweils neuesten Literatur mindestens 1 x/ Jahr zu aktualisieren und damit an die aktuelle Datenlage anzupassen. •

Die Kostenübernahme an die europäischen Länder anzupassen, die mit Österreich vergleichbare Wirtschaftsdaten und Gesundheitsstandards haben.

Bei strittigen Einzelfallentscheidungen ein österr. ExpertInnen-Gremium beizuziehen.

SMA NG- Screening beim BM angesucht

AG NEUROPÄDIATRIE
ÖGKJ
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE

Dzt ca 60 Patienten unter Nusinersen Therapie

Stellungnahme der Arbeitsgruppe Neuropädiatrie und des ÖGKJ-Präsidiums zur Integration eines SMA-Screenings in das Österreichische Neugeborenenscreening

Die Spinale Muskelatrophie ist mit einer Inzidenz von 1:10 000 Lebendgeburten / Jahr eine der häufigsten „seltenen Erkrankungen"; es muss österreichweit jährlich mit ca. 9 neu erkrankten Patienten / Jahr gerechnet werden. Ca. 60% der PatientInnen leiden an einer SMA1 mit Symptombeginn innerhalb der ersten 6 Monate. Unbehandelt verläuft die Krankheit entweder innerhalb von 24 Monaten letal (SMA I) oder ist von schweren und progredienten motorischen Einschränkungen im Rahmen der Muskelschwäche begleitet (SMA 2 + 3). Seit Juni 2017 ist erstmals eine wirksame Therapie für alle Schweregrade der SMA zugelassen (Nusinersen, Spinraza®). Sowohl die Zulassungsstudien als auch inzwischen vorliegende Real life Follow-Up-Studien haben gezeigt, dass SMA-Patienten unter Nusinersen eine deutlich bessere Prognose haben, wobei das Ansprechen auf die Therapie und somit die Chance auf eine normale motorische Entwicklung bei präsymptomatischem Therapiebeginn am größten ist. Daher ist eine möglichst frühzeitige Diagnose von Patienten mit SMA relevant, was lediglich in Form eines neonatalen Screenings garantiert werden kann. Hierzu laufen in Bayern sowie anderen europäischen Ländern bereits erfolgreiche Pilotstudien. Das NG-Screening auf SMA erfolgt auf genetischer Basis und muß in der NG-Screening Kommission mit dem BMSGK verhandelt werden. Die Kosten-Nutzenrechnung spricht für die Einführung eines NG-Screenings auf SMA auch in Österreich.

Die österreichischen pädiatrischen ExpertInnen auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen sowie das Präsidium der ÖGKJ befürworten hiermit ausdrücklich und ohne Einschränkungen die Aufnahme der SMA-Diagnostik in das österreichische Neugeborenenscreening.

Arbeitsgruppenleiterin
OÄ Dr.in Manuela Baumgartner

Leiter der neuromuskulären Expertengruppe
Prim.Univ.Prof.Dr. Günther Bernert

Linz/Wien,7.9.2019