

**ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT
für Kinder- und Jugendheilkunde
Arbeitsgruppe Neuropädiatrie**



13.10.2023

Protokoll

Arbeitsgruppensitzung Neuropädiatrie

inkl. gemeinsamer Teil mit AG Entwicklungs- und Sozialpädiatrie

13.10.2023 11:15 – 14:00 Uhr

Ort: Gesundheitspark BHS, Seminarzentrum, 4020 Linz, Herrenstraße 54

Anwesend:

Matthias Baumann, Manuela Baumgartner, Günther Bernert, Katharina Clodi, Georg Ebetsberger-Dachs, Astrid Eisenkölbl, Burgi Flucher-Wolfram, Christine Fröhlich, Nicole Gara, Gerd Gilch, Sonja Gobara, Gabriel Grasl, Gudrun Gröppel, Eva Grohmann, Andreas Helfert, Johannes Hofer, Susanne Katzensteiner, Johannes Koch, Alexander Kortschek, Eva Kugler, Christian Liechtenstein, Kathrin Mörtlbauer, Veronika Pilshofer, Christian Rauscher, Teresa Schulz, Rainer Seidl, Birgit Stark, Elisabeth Steiner, Vera Tschemmernegg.

Entschuldigt:

Simone Mahal, Ursula Pichler, Arnika Thiede.

gemeinsamer Teil AG NP & ESP 11:15 – 12:15

1. Vorstellung und Aufnahme neuer Mitglieder: keine Bewerber.

2. Wichtige Termine – FB-Kalender:

* 2023

48.GNP Jahrestagung und FB-Akademie, Dortmund, 16.-18.11.2023

NF Symposium 2023 / 4.österreichische NF Tagung, Linz, 24.11.2023

31.Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Schlafforschung, Berlin, 07.-09.12.2023

* 2024

Ungelöster Fall, Weissensee, 12.-14.01.2024

1.Winter School Junge Neuropädiatrie, Obergurgl, 20.-24.03.2024

Gemeinsame Jahrestagung der ÖGFE & ÖGKN, Wien, 26.-27.04.2024

Ungelöster Fall, Zell am Moos, 7./8.06.2024

Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE), Offenburg, 12.-15.06.2024

62.Jahrestagung der ÖGKJ - „Leben an der Grenze“, Bregenz, 03.-05.10.2024

8.EPNS Research Meeting, Ljubljana, 17.-18.10.2024

* 2025

27. Kongress d. medizin.-wissenschaftl. Beirates d. DGM, Giessen, 19.-21.03.2025

16. EPNS-Kongress, München, 08.-12.07.2025

3. Tipps / Nützliches

KinderÄrztinnenNetzwerk (ehemalige Ideenwerkstatt) <https://kikico.net>

Vortrag

J. Koch „Zwischenbericht: 13 Jahre ReKiZ FrühneuroRehabilitation am KinderZentrum Salzburg“

8 Betten; 29 Tage genehmigt (Aufnahme Montag, Entlassung Freitag); Hauptzuweiser KUK Linz / MC4;
79% Phase B – PatientInnen, 21% Phase C;

Aufnahmediagnosen – ein Auszug: 13% traumatische ZNS-Erkrankungen, 12% hypoxische Hirnschaden,
11% entzündliche ZNS-Erkrankungen, 16% komplizierte Epilepsien, 10% Schlaganfall, ...;

Stichwort: „Pflegetherapie“ – Pflege mit IMC-Kompetenz (z.B. Kanülenmanagement ...) leitet Familien
an und stärkt die Kompetenzen von PatientInnen und Eltern; Aufnahmekriterien – siehe Foto;

Johannes´ Bitten:

- Anmeldung am liebsten zeitgerecht, frühzeitig und persönlich, wenn Frührehabbedarf absehbar ist;
- am Reha-Antrag *mobilisierende Indikationen – ReKiZ Salzburg* handschriftlich anführen;
- bitte immer MRT-Bilder mitgeben

Anmerkung zur Situation in Wien / Günther Bernert:

- Zuweisung nicht über grünes Formular
- Keine zeitliche Einschränkung, da Träger sehr flexibel
- Schwerpunkt v.a. neuromuskuläre Krankheitsbilder; weaning von Kanülen
- Neu: Down-Syndrom-Ambulanz nun in der Klinik Favoriten angesiedelt

Diskussion:

- ev. im Rahmen der Frühreha nur provisorische Hilfsmittelversorgung, endgültige dann wohnortnahe organisieren, dann da der tatsächliche Bedarf im Alltag besser abgeschätzt werden kann.

AG- Sitzung-Neuropädiatrie 13.10.2023 13:15 – 15:00

1. Begrüßung

2. Genehmigung Protokoll letzte AG-Sitzung

3. ÖGKI-Jahrestagung, Leoben, 27.-30.09.2023:

„Vernetzte Pädiatrie“ - eine Session NP plus ESP sehr gut angekommen.

3. Ausbildungsstellen für Spezialisierungen

aktuell 32 Ausbildungsstellen in Ö.

4. Fortbildungsreihe junge Neuropädiater:

sehr gute FB, jeweils am Donnerstag abends für 1,5h online, kostenlos.

- nächste Termine: 19.10.2023 MOGAD und NMOSD
23.11.2023 Schädel-Hirntrauma
14.12.2023 Neurometabolik
18.01.2024 ZNS-Infektionen bei Kindern und Jugendlichen

5. Module Fortbildung Neuropädiatrie - Update

Um Module aus der ESP ergänzen – Vorschläge dafür von Gerd Gilch.

Kleine Arbeitsgruppe (Baumgartner, Baumann, Hofer, Gilch) wird dies koordinieren

6. Expertenpanel der GNP

Neu etablierte Liste – weist Experten zu z.B. Epilepsie, Neurometabolik, Neurogenetik, etc. aus.
siehe Anhang.

7. Erarbeitung gemeinsamer neuropädiatrischer Behandlungspfade am Beispiel der Neurofibromatose Typ 1, Georg Ebetsberger-Dachs

Vorstellung des pädiatrischen Vorsorgebogens für NF1

- 1 x / Jahr beim kompetenten KFA, früher bei Verschlechterung
- alle 6 Monate bis zum Alter von 8 Jahren, danach alle 12 Monate Augenfacharzt
- Genetik bei jedem Kind, wenn mind. 1 Diagnosekriterium erfüllt oder durch NF-Spezialist indiziert (Genetik geht nach Innsbruck)
- Auf Routinesonographien kann nach Ausgangsbefund verzichtet werden.
- Erstes cMRT nach Diagnosestellung spätestens rund um den 2.Geburtstag, bei Symptomatik bzw. klinischer Notwendigkeit aufgrund von Verschlechterung jederzeit.
- Auf Skoliose achten!

Im Anhang Vorsorgebogen + Arbeitsblatt zur Doku. Danke an Georg!

8. Datenbank seltene Epilepsien - Vorschlag von Gudrun Gröppel

Registrierung von genetischen Epilepsien in Ö

Ziel: Überblick über genetisches Spektrum in Ö

Vernetzung erleichtern

Rekrutierung von PatientInnen für Medikamentenstudien erleichtern

Kein Ziel: Daten per se zu sammeln

Methode: Registrierung in Hand der AG

Homepage zur Registrierung unter jeweiligem Organisationsnamen

Eingabe von Gen und ev. genauer Variante; keine anderen Daten sammeln!

Ausgabe / Abfrage: welche Variante wie oft und an welcher Organisation in Ö

(Details nur über direkten Kontakt mit der jeweiligen Organisation)

Liste der Gene der eigenen Organisation abrufbar

Diskussion: Was soll alles dokumentiert werden? Vorteil von mehr Infos?

Ethikvotum bei mehr Daten nötig

Vergleich zu NETRE (network for Therapy in rare epilepsies) – Wissen über Ö fehlt

9. Update Therapiemöglichkeiten Neuromuskuläre Erkrankungen, Günther Bernert:

* SMA

116 Kinder mit SMA österreichweit unter einer der 3 Therapien (38 unter Gentherapie mit *Oasemnogen-Abepravovec* / *Zolgensma*®, 27 unter *Nusinersen* / *Spinraza*® und 51 unter *Risdiplam* / *Evrysdi*®).

Kinder mit SMA mit 4 SMN2-Kopien behandeln? – neues Paper aus München, vermutlich Empfehlung sofort zu behandeln, da zumeist < 10 Jahre symptomatisch.

Kinder mit SMA mit 5 SMN2-Kopien – wait and see.

* Mb.Duchenne:

Ataluren (*Translarna*®) – update: Firma hat bei EMA angesucht, um von conditional Marketing in generalisiertes approval zu kommen. Zahlen war nicht gut genug. Conditional nicht verlängert, aber aktuell für einen Zeitraum von 6 Monaten (bis 04/2024) wegen Protesteingabe keine Änderung. Praktisch ändert sich momentan nichts, aber ob danach *Translarna* weiter verschreibbar ist, bleibt offen.

Vamorolon (*Agamree*®) – Email heute gekommen – zugelassen ab 12/23 für Patienten mit DMD ab 4 Jahren. Chefarztgenehmigungspflichtige Verschreibung. Keine kausale Therapie.

Dissoziatives Steroid (weniger negative Effekte) chron. Steroidpatienten werden ev. umgestellt - vermutlich wird man 1:1 umstellen können.

Givinostat: antiinflammatorisch, sollte Ende 24 / Anfang 25 kommen; Studien wurde bei Patienten mit Steroiden durchgeführt. Steroide werden daher bleiben; Nebenwirkungsprofil ist günstig, kein Ausstieg nötig – lediglich Dosisanpassung.

Gibt auch Studie mit BeckerMD und Studie für ältere Patienten.

Gentherapie: kleine Verbesserung für Subgruppen, aber kein großer Durchbruch für Duchenne; dramatische NW in Einzelfällen bei beiden Produkten, daher keine Zulassung für alle Patienten, sondern nach genetischem Hintergrund.

Daher: realistisches Erwartungsmanagement wichtig! Abgeglichenes Vorgehen für D-A-CH.

6. Neue AG-Leitung:

Matthias Baumann: neuer Leiter der AG

Elisabeth Steiner: Schriftführerin

Vorschlag von Mathias Baumann wäre, junge NeuropädiaterInnen zur Anreise und Teilnahme an AG-Sitzungen durch Kombination mit Fortbildungsschwerpunkten / Fortbildungs-Input (aktuelle Leitlinien, ...) - ev. auch 2tägig mit Firmenunterstützung für Übernachtungskosten – zu motivieren.

8. Abschied Manuela Baumgartner

Veronika Pilshofer wird neue Leiterin der neuropäd. Ambulanz am Ordensklinikum.

Manuela Baumgartner möchte weiter aktiv bleiben – verrät uns das nächste Mal wo.

Danke an Manuela und Edda!

9. Burgi Flucher-Wolfram hätte Daten zu Stammzellentherapie bei CP vorbereitet. Leider konnte dies aus Zeitnot nicht mehr behandelt werden -> Programmpunkt nächstes Mal.

NÄCHSTE AG-SITZUNG:
12.04.2024 Linz, KUK Linz

Liebe Grüße und bis bald!

Manuela Baumgartner
manuela.baumgartner@bhs.at

Edda Haberlandt
edda.haberlandt@dornbirn.at

Matthias Baumann & Elisabeth Steiner